

ANALYSE

DIGITAL UNDERSTØTTELSE AF GRAVIDITETSFORLØB

20.12.2018



RAMBØLL

QVARTZ

RAPPORT

Udarbejdet for Sundheds- og Ældreministeriet

af Rambøll Management Consulting og Qvartz

København

December 2018

Indholdsfortegnelse

1	Hovedkonklusioner.....	1
1.1	Baggrund.....	1
1.2	Grundprincipper for den foreslåede løsning	1
1.3	De centrale funktionaliteter og forretningsmæssige moduler i den foreslåede løsning.....	1
1.4	Implementering.....	3
2	Indledning	3
2.1	Baggrund.....	3
2.2	Juridiske rammer.....	6
2.3	Metode	6
2.4	Læsevejledning	7
3	Funktionaliteter i den fremtidige digitale understøttelse af graviditetsforløb	8
3.1	De gravides overordnede ønsker og behov.....	8
3.2	De sundhedsfaglige aktørers overordnede ønsker og behov	9
3.3	Detaljeret beskrivelse af ønsker til den digitale understøttelse af graviditetsforløbet.....	10
3.4	Gravide, der har udfordringer med at anvende de digitale løsninger	24
3.5	Komplicerede forløb og sårbare gravide	26
4	Systemunderstøttelse: Forretningsmæssige moduler.....	27
4.1	Indledning	27
4.2	Mål og principper for systemunderstøttelsen	27
4.3	Overblik over systemunderstøttelsen.....	27
4.4	Patientrapporterede oplysninger	28
4.5	Henvisningsværktøj	29
4.6	Svangrehenvielsen	29
4.7	Visitationsgrundlag	29
4.8	Graviditetsmappen.....	30
4.9	Brugergrænseflade til gravide og pårørende (app)	31
4.10	Samtykke og fuldmagt	32
4.11	Kvalitetsudvikling og forskning	32
5	Implementering	32
5.1	Det organisatoriske og tekniske implementeringsforløb	32
6	Bilag	35

RAPPORT

Udarbejdet for Sundheds- og Ældreministeriet

af Rambøll Management Consulting og Qvartz

København

December 2018

1 Hovedkonklusioner

1.1 Baggrund

I Strategi for digital sundhed 2018-2022 indgår en indsats om at gennemføre en foranalyse af løsninger for udvikling, implementering og udbredelse af en digital understøttelse til graviditetsforløb.

Danske Regioner, KL og Sundheds- og Ældreministeriet har alle ønsket, at der bliver foretaget en analyse af en digital understøttelse af graviditetsforløb med ambitioner om en digital løsning, der kan tilbyde:

- Et mere fleksibelt og målrettet tilbud med en øget differentiering og individualisering i forhold til den enkeltes risiko og behov.
- Et sammenhængende patientforløb på tværs af sektorer, herunder at understøtte samarbejde og overlevering mellem jordemødre og sundhedsplejersker.
- Et særligt fokus på en tidlig og forebyggende indsats især i forhold til socialt udsatte mødre og sammenhængen til indsatsen som udføres i den kommunale sundhedspleje fx i forhold til at forebygge en fødselsdepression eller forberede familiedannelse.
- Mere inddragelse af den gravide og partnere

Denne analyse af digital løsning til graviditetsforløb er gennemført for Sundheds- og Ældreministeriet i samarbejde med Syddansk Sundhedsinnovation, som en del af ministeriets plan for "En god og sikker start på livet".

Formålet med analysen er at beskrive forslag til en digital understøttelse, der kan bidrage til bedre graviditetsforløb for gravide i Danmark.

Analysens resultat er et forslag til en digital understøttelse, der i princippet ville kunne understøtte en hvilken som helst måde at tilrettelægge og afvikle forløbene på, både i forhold til de sundhedsfaglige aktørers arbejdsprocesser og den gravides forløb. Den foreslåede løsning bygger på de gravides og de sundhedsfaglige aktørers behov, afdækket gennem en række interviews og workshops

1.2 Grundprincipper for den foreslåede løsning

Svangerskabsjournalen og vandrejournalen erstattes af et sæt af løsningsmoduler, der tilsammen udgør en digital "graviditetsmappe".

Den gravide har adgang til alle data, der i dag er adgang til via sundhedsjournalen, eller som den gravide får udleveret i forbindelse med undersøgelser. Det sker i en app og på Sundhed.dk.

Fagpersoner kan se alle relevante data fra forløbet og kan - hvor relevant - lægge informationer ind via egne fagsystemer.

1.3 De centrale funktionaliteter og forretningsmæssige moduler i den foreslåede løsning

Løsningen skal understøtte indsamling af data fra de gravide, både i starten af forløbet og undervejs, når der måtte være brug for det. Data, der allerede findes i offentlige systemer, hentes derfra med den gravides samtykke. Der sker efterfølgende en sundhedsfaglig validering og kvalificering af data, bl.a. hos den praktiserende læge.

Løsningen skal understøtte den praktiserende læges interaktion med den gravide, så der kan være fokus på den sundhedsfaglige dialog. Den praktiserende læge skal have et værktøj til at understøtte gennemførelsen af første konsultation og udarbejdelse af henvisningen.

Den praktiserende læge sender en Medcom-henvisning til fødestedet med et fastlagt indhold efter pakke modellen. Data, der ikke indgår i henvisningen, udstilles i graviditetsmappen (se nedenfor).

Udgangspunktet for visitationen er være et komplet, kvalificeret og valideret sæt af data fra den gravide, evt. den gravides partner og den praktiserende læge.

Fødestedets visitation af henviste gravide forventes at ske i fødestedets EPJ/PAS. For at understøtte visitationen af den henviste gravide skal der være et værktøj i EPJ/PAS: Visitationsgrundlag¹, der skal præsentere de relevante data fra henvisningen, fra patientrapporterede oplysninger mv.

Graviditetsmappen er de sundhedsfaglige aktørers og den gravides fælles redskab til at dele information og koordinere graviditetsforløbet. Graviditetsmappen sikrer, at de relevante oplysninger i forhold til anamnese, objektive fund og undersøgelsesresultater etc. er til rådighed for de involverede fagpersoner i deres respektive fagsystemer.

Graviditetsmappen erstatter både svangerskabsjournalen og vandrejournalen (inkl. prøvesvar) og indeholder, ud over de data, som disse to dokumenter indeholder, patientrapporterede oplysninger, forløbsoverblik og kommunikationen mellem den gravide og de sundhedsfaglige aktører og de sundhedsfaglige aktører imellem. Alle oplysninger i graviditetsmappen er tilgængelige for alle aktører i det pågældende graviditetsforløb.

Ud over en generel fælles visning af data i graviditetsmappen bør alle sundhedsfaglige aktører i forløbet også have adgang til en visning, der er designet til at understøtte den konkrete opgave/proces, adgang til et overblik over den kommunikation, der har været mellem de sundhedsfaglige aktører i forløbet, og adgang til et overblik over den gravides forløb.

Den kommunale sundhedspleje skal efter første jordemodersamtale adviseres om graviditeten. Derudover skal sundhedsplejen, ligesom de øvrige sundhedsfaglige aktører, have adgang til et særligt view i graviditetsmappen, der understøtter deres behov og processer.

Løsningen skal gøre det let for den gravide at orientere sig i forløbet og have overblik over konkrete aktiviteter og aftaler. Løsningen skal også gøre det let at finde generel vejledning om disse aktiviteter og graviditetsforløbet generelt. Det foreslås, at disse vejledninger samles i den digitale graviditets-håndbog.

Den gravide skal kunne dele sit forløb med sin partner eller andre.

Brugergrænsefladen til gravide og pårørende er den gravides adgang til graviditetsmappen, som samtidig fungerer som redskab til at dele information, koordinere graviditetsforløbet i samarbejde med de sundhedsfaglige aktører, indrapportere patientrapporterede oplysninger, resultater af målinger fra hjemmemonitorering etc.

Brugergrænsefladen implementeres dels i en app, dels i en version på Sundhed.dk.

Graviditetsmappen skal kunne rumme oplysninger vedrørende aktiviteter for gravide, der har behov for indsatser ud over normalforløbet.

For sårbare gravide er der først og fremmest behov for at understøtte de sundhedsfaglige aktører og andre, som understøtter den gravide.

¹ Visitationsgrundlag kan indarbejdes som del af EPJ/PAS og skal også implementeres som en brugergrænseflade, der frames ind i EPJ/PAS.

1.4 Implementering

- Løsningens teknologiske fundament er designet, så det i størst muligt omfang udnytter såvel eksisterende it-komponenter som den udvikling af it-komponenter og it-services, der finder sted i den nationale sundhedsinfrastruktur i rammerne af Strategi for digital sundhed 2018-2022 og Den fællesoffentlige digitaliseringsstrategi 2016-2020.
- Løsningen realiseres gennem en række successive trin, hvor de første løsninger er i stabil drift i løbet af 2020 (Trin 1), og hvor målet er, at hvert trin leverer funktionalitet, der opleves som en gevinst for de aktører, der får nye værktøjer.
- For at dette implementeringsforløb kan realiseres, skal der hurtigst muligt udformes et program, der igangsætter en række afklaringer omkring brugeroplevelsen, sikkerhed, data, eksisterende komponenter, integrationsteknologier, juridiske forhold mv.

2 Indledning

Sundheds- og Ældreministeriet har i samarbejde med Syddansk Sundhedsinnovation igangsat en "Analyse af digital løsning til graviditetsforløb". Analysen er en af flere indsatser under Strategi for digital sundhed 2018-2022.

Formålet med analysen er at beskrive forslag til en digital understøttelse, der kan medvirke til mere fleksible og individualiserede graviditetsforløb. Analysens resultat er et oplæg til en digital understøttelse, der i princippet kan understøtte en hvilken som helst måde at tilrettelægge og afvikle graviditetsforløb på, både i forhold til de sundhedsfaglige aktørers arbejdsprocesser og for den gravides forløb.

Succeskriterierne for den digitale understøttelse er, at den kan rumme kompleksiteten i arbejdsgangene, understøtte deling af viden og information på tværs af sundhedsfaglige aktører samt understøtte patientsikkerheden. Den digitale understøttelse skal også bidrage til, at det danske sundhedsvæsen kan tilbyde mere fleksible og individualiserede forløb til de gravide, og at den gravide og hendes partner og andre pårørende i højere grad kan blive inddraget. Derudover skal den digitale løsning kunne understøtte de forandringer, der kan opstå i et graviditetsforløb som følge af fx stigende fødealder for førstegangsfødende og en stigning i antallet af gravide med psykiske lidelser, lider af kroniske sygdomme eller er overvægtige^[1]. "

2.1 Baggrund

Både nationalt og internationalt har man i tidligere projekter gjort sig erfaringer med digital understøttelse af graviditetsforløb.

2.1.1 Danske erfaringer

Blandt tidligere danske projekter kan nævnes Sundhed.dk-projektet, Shared Care-projektet samt Projektet for praktiserende læger – et samarbejde mellem Københavns Universitet, DAK-E og DanChild.

2.1.1.1 Sundhed.dk-projektet

I 2005-2006 igangsatte Sundhed.dk et projekt med deltagelse af det daværende Fyns Amt. og Frederiksborg Amt. Formålet var at erstatte vandre- og svangerskabsjournalen med en ny elektronisk svangerskabsjournal². Projektet stødte dog på en række barrierer. Der var fx ikke taget højde for at sikre

^[1] "En kortlægning af svangreomsorgen – et overblik over organisering, aktivitet og personaleressourcer i den regionale svangreomsorg". Danske Regioner, August 2017.

² <https://faelleskommunalsundhed.dk/wp-content/uploads/edagsorden-documents/66b32c82-bebd-457f-b251-62eff5db488.pdf>

en automatisk henvisning fra praktiserende læge til fødestedet, så det var ikke muligt at tilgå den gravides journal ved visitationen.

Dette samt manglende sikring af sammenhæng med eksisterende arbejdsgange udgjorde en reel risiko for patientsikkerheden, da den gravide i værste tilfælde ikke blev indkaldt til nødvendige undersøgelser.

En generel udfordring for projektet var, at arbejdsgangene ikke var understøttet tilfredsstillende³. Desuden var systemet præget af, at der blot var sat "strøm til papir". Erfaringerne viser, at papirstrukturen ikke nødvendigvis har den logiske struktur, nøjagtighed og fleksibilitet, som en digital understøttelse kræver⁴.

2.1.1.2 Shared Care-projektet

"Shared Care-projektet" fra 2014-2015 i Region Syddanmark havde til formål at skabe et samlet opdateret overblik over patientforløb for bl.a. gravide og hjertepatienter med det formål at skabe en øget kvalitet og patientinddragelse samt at understøtte tværsektorielle forløb. Projektet er sat i bero⁵.

Blandt de største barrierer for dette projekt var, at det var svært for udviklerne af systemet og de sundhedsfaglige aktører at nå en fælles forståelse af, hvordan systemet skulle se ud. Derudover kunne systemet ikke rumme komplicerede graviditeter, fx tvillingegraviditeter. Den tekniske løsning var således ikke moden og klinisk anvendelig. Dette udmøntede sig i en mangelfuld gennemførelse af test på gravide, da de gravide ikke selv kunne anvende systemet og heller ikke blev fulgt under hele graviditeten⁶.

2.1.1.3 Projektet for praktiserende læger

"Projektet for praktiserende læger" havde til formål at lave en elektronisk løsning af vandre- og svangerskabsjournalen med samme indhold som papirversionen, dog med udvidelse af feltet omkring arbejdsmiljø, motion og fraværsmeldinger. Projektet er på nuværende tidspunkt på standby pga. en juridisk afklaring omkring dataudveksling i DAK-E.

2.1.2 Internationale erfaringer

Flere andre lande har også gjort erfaringer med digital understøttelse til graviditetsforløb.

2.1.2.1 Norge: Elektronisk Helsekort for gravide

I 2016-2017 blev projektet "Elektronisk Helsekort for gravide" igangsat af Helse- og Omsorgsdepartementet i Norge. Projektet har til formål at digitalisere oplysninger i forbindelse med både svangerskab og fødsel, dvs. at digitalisere et helsekort til de gravide. Dette helsekort skal være tilgængelig for både sundhedsfagligt personale og den gravide selv.

Projektet har til formål at styrke kommunikation samt gøre det lettere at samle data til forskningsbaserede behov i svangreomsorgen. Projektet er dog midlertidigt sat i bero. Udsættelsen skyldes i høj grad udfordringer med at tage løsningen i brug samt at ændre arbejdsprocesser, og i mindre grad at udarbejde den tekniske løsning.

³ Bansler J.P., Havn E.C., Johannsen N & Winthereik B.R (2007): *Elektronisk svangrejournal i Fyns Amt. Evaluering af et pilotprojekt*. Center for Informations og Kommunikationsteknologi, Danmarks Tekniske Universitet og IT Universitetet, København.

⁴ Miller D.W. (2008): The Transition from Paper to Digital: Lessons for Medical Specialty Societies, AMIA 2008 Symposium Proceedings, page 475-479.

⁵ Matthiasen, Mie H. (2016). *Den gule kuvert*. Masterprojekt i Sundhedsinformatik. Aalborg universitet.

⁶ Matthiasen, Mie H. (2016). *Den gule kuvert*. Masterprojekt i Sundhedsinformatik. Aalborg universitet.

Erfaringen viser, at det har været vanskeligt at realisere enkeltstående initiativer, idet en bred skare af interessenter skal være enige om løsningen og om efterfølgende ændringer i arbejdsprocesser^{7 8}. Den politiske målsætning i Norge er derfor at skabe fælles løsninger, der dækker fælles behov, således digitalisering af graviditetsforløb stemmer overens med digitalisering af resten af journaludviklingen i Norge, herunder Helseplattformen, som er en fælles journalløsning for hele sundhedsområdet i Midt-norge.

Andre udfordringer under projektforsøget har været at nå til enighed om, hvad kortet skal indeholde, samt hvilke mål og standarder der skal bruges, så den digitale løsning kan rodfæstes i arbejdet under Helsedirektoratet, fx er anbefalingerne for svangreomsorgen blevet revideret.⁹

2.1.2.2 England: MiApp

I England er der udviklet en app, MiApp (Mother's Information Application), i et samarbejde mellem Perinatal Institute og Patients Know Best. Appen er på nuværende tidspunkt på vej til markedslancering. MiApp skal fungere som en samlet journal for graviditet, fødsel og eftergraviditet. Appen skal desuden gøre det muligt for den gravide at dele sin graviditetsjournal med sundhedsfagligt personale og familie. Derudover skal den sikre, at den gravide altid kan tilgå information om sin graviditet, samt at den gravide kan kommunikere med sundhedsfagligt personale. MiApp kan anvendes som det primære system eller linkes til sundhedsfaglige systemer for at skabe et konsolideret overblik.¹⁰

2.1.3 Læringspunkter relevante for analysen

Det er særligt fem faktorer, der har været medvirkende til, at tidligere projekter om digital understøttelse af graviditetsforløb ikke har resulteret i den ønskede succes.

For det første bærer de tidligere forsøg præg af, at ikke alle centrale aktører har været digitalt modne, og det har gjort det vanskeligt at implementere en digital understøttelse. I takt med en stigende digitalisering i sundhedssektoren vurderes alle aktører i dag som parate til en implementering af en digital understøttelse af graviditetsforløb.

For det andet indgår svangerskabsjournalen og vandrejournalen i Sundhedsstyrelsens anbefalinger for svangreomsorgen, hvilket har begrænset mulighederne for at skabe en sammenhængende digital understøttelse. Der har været behov for en ny national strategi fokuseret på bedre graviditetsforløb- og anbefalinger, som ikke var bundet til vandrejournalen og svangerskabsjournalen, som den ser ud i dag. Der arbejdes i dag i Sundhedsstyrelsen på en revidering af Anbefalinger for svangreomsorgen.

For det tredje har løsningerne i for høj grad haft et teknisk fokus. Formålet har været at digitalisere vandre- og svangerskabsjournalen fremfor at sikre et bedre graviditetsforløb. I denne analyse er formålet at skabe en digital understøttelse, der understøtter bedre graviditetsforløb for gravide.

For det fjerde tyder det på, at der i de tidligere projekter har været en begrænset interessentinvolvering og en utilstrækkelig forankring i forhold til interessenternes udfordringer. Denne problematik er i denne analyse søgt imødekommet ved at sikre en helhedstilgang med stor interessentinddragelse og interessenthåndtering.

For det femte tyder det på, at løsningerne i de tidligere projekter ikke har været organisatorisk implementerbare. Eksempelvis indgår de nuværende blanketter, svangerskabsjournalen og vandrejournalen

⁷ Direktoratet for e-helse (2018). *Elektronisk helsekort for gravide*. <https://ehelse.no/elektronisk-helsekort-for-gravide>.

⁸ Hafstad (2018). *Udsetter elektronisk helsekort for gravide*. <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2018/05/14/elektronisk-helsekort-for-gravide/>. Dagens Medisin.

⁹ Graven, Andreas (2013). *Gjenopptar arbeid med helsekort*. <https://forskning.no/forebyggende-helse-helsetjeneste-helseadministrasjon-svangerskap/2013/10/gjenopptar-arbeid-med>. Forskning.no

¹⁰ Perinatal institute (2018). *MiApp – Mothers Information Application* <https://www.perinatal.org.uk/MiApp/About.aspx>

i en række komplekse arbejdsgange og processer (fx henvisnings- og visitationsflowet), der går på tværs af sektorer og fagligheder, og som af samme grund er komplekse at digitalisere. Disse problematikker er i dette projekt søgt adresseret gennem bl.a. en nærmere kortlægning af udfordringer og opmærksomhedspunkter forbundet med sundhedsfaglige arbejdsgange og processer og gennem en trinvis implementeringsplan.

2.2 Juridiske rammer

Et af de centrale mål for den fremtidige digitale understøttelse af graviditetsforløb er en bedre deling af data mellem aktørerne i forløbet. En sådan deling af data på tværs af sektorer og regioner skal fungere inden for GDPR, sundhedsloven, serviceloven, forvaltningsloven osv. Dette kan være en udfordring.

Analysen bygger på konsulentfirmaernes kendskab til de eksisterende rammer for deling af data inden for sundhedssektoren og begrænsningerne for deling af data mellem socialsektoren og sundhedssektoren. Hertil kommer regler for, hvilke personalegrupper i sektorerne, der må få adgang til data, samt at der i kommunerne vil være personale både i sundhedssektoren (fx sundhedsplejen) og socialsektoren.

Sundheds- og Ældreministeriet arbejder desuden på en revision af sundhedsloven med henblik på bedre digitalt samarbejde i sundhedsvæsenet. Det indebærer bedre digital adgang til aktuelle patientdata.

Det betyder, at der vurderes at være færre begrænsninger i deling af data i sundhedssektoren, og på den baggrund er det i rammerne for analysen besluttet, at juridiske problemstillinger i forbindelse med deling af data i sundhedssektoren håndteres af Sundheds- og Ældreministeriet og derfor ikke skal være en del af analysen.

Deling af data mellem sundhedssektoren og socialsektoren kan ske med den gravides samtykke, men evt. problemstillingerne i forbindelse med deling af data mellem de to sektorer, skal løses i forbindelse med det fremtidige arbejde med at udvikle digitale graviditetsforløb for sårbare gravide. I den foreslåede løsning, som præsenteres senere i rapporten, er der lagt til grund, at fagpersoner kan se alt efter gældende regler.

2.3 Metode

Det centrale element i udarbejdelsen af løsningsdesignet har været en afdækning af de gravides og de sundhedsfaglige aktørers ønsker og behov i forhold til den fremtidige digitale understøttelse af graviditetsforløb.

Da feltet er præget af mange interessenter og aktører, har der i projektet været nedsat hhv. en styregruppe, en referencegruppe og en arbejdsgruppe, som har sikret et tæt samarbejde og løbende sparring, afklaring og koordinering under i hele projektet.

Styregruppens opgave har været at sikre fremdrift i projektet, foretage risikovurdering og -håndtering samt foretage procesopfølgning løbende, så strategisk fokus for projektet kunne opretholdes.

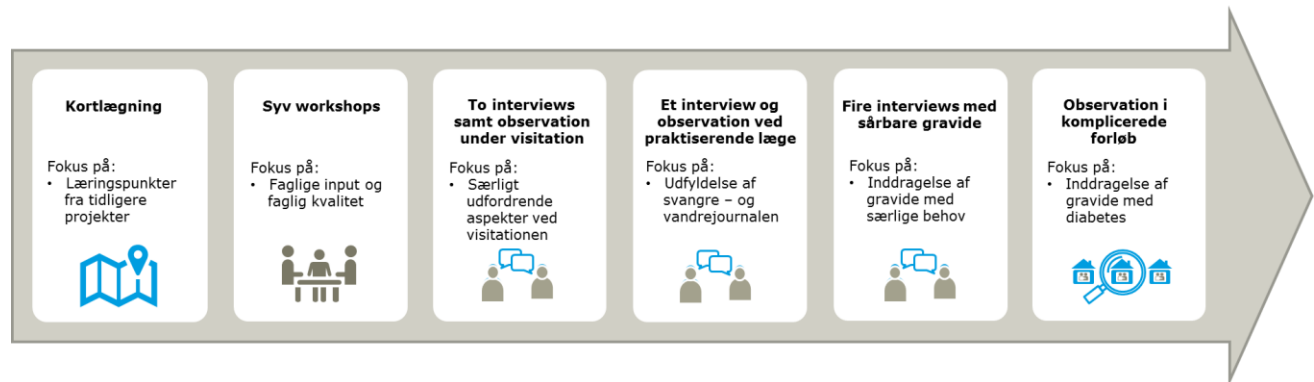
Arbejdsgruppen har i kraft af deltagernes faglige kompetencer bidraget med kvalificeret viden, kvalitetssikring og perspektivering til projektledelsen.

Referencegruppen har været omdrejningspunktet for arbejdet i projektet. Gruppen bestod af deltagere fra en række faggrupper fra sundhedssystemet, deltagere fra den kommunale sundhedspleje og deltagere med indsigt i det digitale systemlandskab, gravide kvinder og kvinder, der havde født for nylig.

Disse har i forskellige kombinationer deltaget i en serie af workshops, hvor ønsker og behov er blevet afdækket, og ideer til den fremtidige digitale understøttelse af graviditetsforløb er blevet udviklet og afprøvet.

Bilag 2 indeholder en oversigt over alle de interessentgrupper, der har bidraget til projektet.

Projektforløbet fremgår af figur 1: oversigt over dataindsamlingsmetode nedenfor. En yderligere beskrivelse af projektets design og metode fremgår af bilag 1.



Figur 1: Oversigt over dataindsamlingsmetode

2.4 Læsevejledning

Rapporten består ud over resumeet og denne indledning af tre kapitler og en række uddybende bilag:

- **Kapitel 3** beskriver, med afsæt i de behov, de gravide og de sundhedsfaglige aktører har beskrevet, de funktionaliteter, som en fremtidig digital understøttelse af graviditetsforløb ideelt set bør indeholde. I bilag 12 Brugerrejse er disse behov og funktionaliteter illustreret i en brugerrejse for en niveau 1- graviditet¹¹ set fra den gravides perspektiv. Desuden er brugerrejsen yderligere illustreret ved en række mock-ups af skærbilleder i Bilag 13 Appen og mock-ups.
- **Kapitel 4** beskriver den systemunderstøttelse, som skal til, for at kunne opfylde de beskrevne behov og realisere de beskrevne funktionaliteter med afsæt i forretningsmæssige moduler. Den tekniske løsning er beskrevet uddybende i bilag 10 Teknisk løsning, mens bilag 11 Løsninger i sundhedsinfrastrukturen beskriver de eksisterende og planlagte systemer samt implementeringsstatus. Bilag 14 Forslag svangrehenvisning og analyse af svangerskabsjournal og vandrejournal indeholder en oversigt over de data, der i dag findes i PRO-skema, svangerskabsjournal og vandrejournal, som vil indgå i den fremtidige dataarkitektur i den digitale understøttelse af graviditetsforløb.
- **Kapitel 5** beskriver, hvordan forretningsmodulerne kan implementeres over tid gennem et antal trin.

Alle forslag i denne rapport er tænkt inden for rammerne af reglerne om fortrolighed og samtykke, også hvor dette ikke specifikt er angivet.

¹¹ Anbefalinger for svangreomsorgen (2013). Sundhedsstyrelsen. 2. udgave, 1. oplæg. Side 27.

3 Funktionaliteter i den fremtidige digitale understøttelse af graviditetsforløb

Med "En god og sikker start på livet" fra Sundheds- og Ældreministeriet, har regeringen sat som mål, dels at så meget som muligt af et graviditetsforløb skal digitalt understøttes, dels at de gravide og deres partnere i højere grad skal inddrages, og forløbene kunne tilrettelægges efter deres behov.

På denne baggrund har vi gennem en række designworkshops undersøgt, hvordan de gravide og de sundhedsfaglige aktører mente, at dette bedst kunne gøres. De gravide og de forskellige faggrupper har i høj grad haft det samme billede af den gode løsning, og der, hvor behov og ønsker har divergeret, er det gennem dialog og fælles arbejde med at designe den fremtidige løsning lykkedes at nå til enighed.

I dette kapitel beskrives de krav, man må stille til den digitale understøttelse af graviditetsforløb, hvis alle de identificerede behov skal opfyldes. Der er altså ikke taget stilling til hvordan, hvorvidt og hvornår, disse krav i givet fald skulle realiseres.

I arbejdet med at identificere behovene har vi beskrevet de gravides behov i form af en brugerrejse for en niveau 1- graviditet. Denne brugerrejse findes i bilag 12 Brugerrejse.

I analysen er et graviditetsforløbet defineret med start, når den gravide henvender sig til den praktiserende læge med henblik på første graviditetsundersøgelse, og med slut ved undersøgelsen hos den praktiserende læge ottende uge efter fødslen.

3.1 De gravides overordnede ønsker og behov

De gravides behov er opsummeret i tabel 1: de gravides behov nedenfor.

De gravides behov	Beskrivelse
Tryghed	Det indebærer bl.a., at den gravide oplever, at de sundhedsfaglige aktører er velinformerede om både egne og andres processer, og om de forløb eller aktiviteter, som den gravide har indgået i. Og det indebærer, at den gravide ikke får information, hun ikke forstår, og at hun hurtigt kan få afklaret evt. spørgsmål.
Kontrol/indflydelse på processen	Det indebærer bl.a., at den gravide oplever, at hun har tilstrækkelig indflydelse på aftaler og forløb og føler sig set, hørt og taget alvorligt og behandlet som en voksen, kompetent person.
Overblik over forløb og aftaler	Det indebærer, at den gravide kan se, hvad der skal ske hvornår i forløbet, hvilke aftaler hun har hos hvem og om hvad, og om der er nye aktiviteter, hun skal forholde sig til/gøre.
Indblik i journaler og data	Det indebærer, at den gravide kan se de data, der er registreret om hende i forløbet og har adgang til sin journal – meget gerne i en form, der er lettilgængelig og forståelig.

Tabel 1: De gravides behov

Disse behov udmønter sig i følgende ønsker til den digitale understøttelse. Se tabel 2: de gravides ønsker til den digitale understøttelse næste side.

De gravides ønsker til digital understøttelse	Beskrivelse
Et let tilgængeligt forløbsoverblik	I form af et samlet personligt forløbsoverblik over graviditeten, således at alle aftaler, konsultationer og scanninger m.m. fremgår ét sted.
En let og fleksibel aftalehåndtering	I form af én samlet invitationsfunktion samt én kanal til aftalehåndtering, med mulighed for at tilføje egne informationer og aftaler samt tilføje evt. ekstra aktører, fx private scanningsklinikker eller jordemoderklinikker til funktionen. Beskeder om aftaler gemmes i Digital Post/e-Boks, men skal kunne ses og tilgås fx gennem en app, hvor information og invitationer udelukkende vedr. graviditeten er samlet.
Adgang til egen journal	På en måde, så al information om graviditeten skal kunne tilgås ét sted.
Understøttelse af kommunikation og dialog med de sundhedsfaglige aktører	Dette må gerne være i en brugergrænseflade, hvor den gravide både kan stille spørgsmål, svare på spørgeskemaer, registrere daglige hjemmemålinger, fx blodtryk, glukosemålinger mv., sende og modtage beskeder, herunder billeder, og føre videosamtaler med de sundhedsfaglige aktører.
Troværdig, forståelig og brugbar information	Dette indebærer tilgang til troværdig sundhedsfaglig information, fx i form af et opslagsværk og praktisk information om, hvad den gravide skal gøre, forberede sig på etc., som hun bliver gjort opmærksom på, på konkrete tidspunkter i graviditetsforløbet.
Inddragelse af pårørende	De gravide ønsker i højere grad mulighed for inddragelse af partner eller pårørende, som fx kan tilgå information om aktiviteter og følge med i graviditetsforløbet, fx i deres egen udgave af en graviditets-app.

Tabel 2: De gravides ønsker til den digitale understøttelse

3.2 De sundhedsfaglige aktørers overordnede ønsker og behov

De væsentligste faktorer, der har betydning for et fagligt meningsfuldt og tilfredsstillende forløb for de sundhedsfaglige aktører er beskrevet i tabel 3: faktorer af betydning for et meningsfuldt og tilfredsstillende forløb for de sundhedsfaglige aktører.

Faktorer af betydning for et meningsfuldt og tilfredsstillende forløb	Beskrivelse
At faglighed bliver bragt i spil	Dette vil bl.a. sige, at de sundhedsfaglige aktører understøtter den gravide i sit kommende moderskab gennem hele forløbet, således den gravide føler sig styrket. Og det vil sige, at den digitale understøttelse af graviditetsforløb kan bidrage til at understøtte den sundhedsfaglige aktørs faglighed.
At den gravide er i centrum	Det vil bl.a. sige, at graviditetsforløbet også bliver værdiskabende for den gravide, og at de sundhedsfaglige aktører kan yde et personligt og differentieret forløb, tilpasset den gravides behov.
At der løftes i flok	Det vil bl.a. sige, at de sundhedsfaglige aktører har en effektiv understøttelse af den tværgående kommunikation og koordinering, at det er tydeligt, hvem der har registreret hvad, og at processen opleves som flydende og velkoordineret.

Tabel 3: Faktorer af betydning for et meningsfuldt og tilfredsstillende forløb for de sundhedsfaglige aktører

De centrale kendetegn ved "den gode proces" omkring et graviditetsforløb set fra et sundhedsfagligt perspektiv er beskrevet i tabel 4: kendetegn ved den "gode" proces omkring et graviditetsforløb, set fra et sundhedsfagligt perspektiv.

Kendetegn ved den gode proces omkring et graviditetsforløb	Beskrivelse
Tryghed og overblik for den gravide	De gravide skal opleve lette tværsektorielle overgange, have information om valg og muligheder, have muligheden for differentiering i forløbene og have mulighed for at inddrages og involveres i eget forløb.
Faglighed og overblik for de sundhedsfaglige aktører	Der bør være et tydeligt flow i forløbet for de sundhedsfaglige aktører, løsningen skal understøtte en høj informationskvalitet og et højt fagligt niveau.
Tværfaglig kommunikation og samarbejde	Der bør være en klar ansvarsfordeling. Løsningen skal understøtte hyppig informationsdeling og samarbejde, den skal understøtte en tidlig indsats og aktivering af samarbejdspartnere, og den skal understøtte gode og strængte overgange, som er uafhængige af hospitalets EPJ. Endelig er det centralt, at løsningen bakes op af alle faggrupper og sektorer.
Information – og dataindhentning – og håndtering	Der skal være let adgang til data og journal for både de sundhedsfaglige aktører og den gravide. Der skal være en fælles platform til informationsdeling. Alle aktører skal have et godt overblik, som er tilpasset graviditetstidspunkt og kompleksitet. Der bør ikke være dobbeltregistreringer eller håndoverføring af data. Data bør genbruges fra tidligere graviditeter, kroniske tilstande, etc. Det skal være let at indhente data simultant samt udveksle tidstro data, mens patientrapporterede oplysninger ligeledes bør inddrages i forløbet.
Den digitale løsning skal bygge på de gode erfaringer i svangreomsorgen	Der er med Sundhedsstyrelsens anbefalinger, svangerskabsjournalen og vandrejournalen opbygget processer og fælles informationsgrundlag, som den digitale løsning kan bygge videre på.

Tabel 4: Kendetegn ved den "gode" proces omkring et graviditetsforløb, set fra et sundhedsfagligt perspektiv

3.3 Detaljeret beskrivelse af ønsker til den digitale understøttelse af graviditetsforløbet

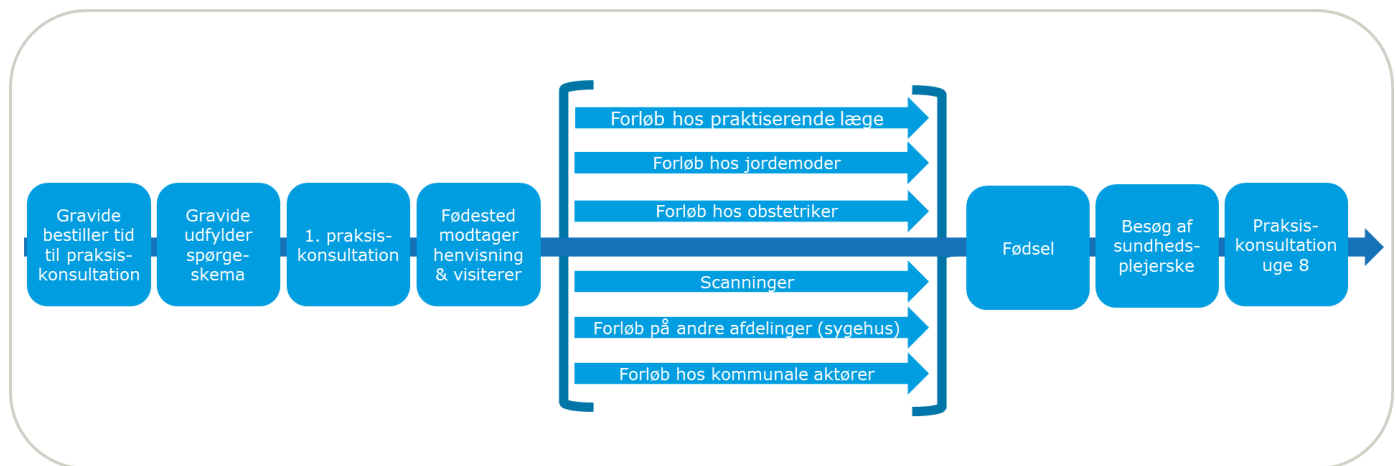
3.3.1 Grundprincipper

- Begreberne svangerskabsjournal og vandrejournale afskaffes og erstattes af den samlede digitale "graviditetsmappe" samt en brugergrænseflade rettet mod de gravide (som også vil findes i en webudgave på Sundhed.dk).
- Den gravide har adgang til alle data, der er adgang til efter gældende lov. Hvis det udelukkende er tekniske forhold, der gør, at den gravide ikke i dag har adgang til et givent sæt data, skal hun, når det er teknisk muligt, også have adgang til disse.
- Fagpersoner kan se alle relevante data fra forløbet og kan, hvor relevant, tilføje informationer ved brug af egne fagsystemer.

3.3.2 Graviditetsforløbet - overblik

Et graviditetsforløb består, noget forenklet, af:

1. En opstartsfase, som løber fra første konsultation hos den praktiserende læge, til visitationen er foretaget.
2. En forløbsfase, hvor der er en række parallelle delforløb hos jordemoder, praktiserede læge, sonografer, evt. obstetrikere og andre sundhedsfaglige specialer - og evt. den kommunale sundhedspleje eller andre aktører i kommunerne.
3. En fødselsfase og den første periode af barslen (frem til konsultationen hos praktiserende læge otte uger efter fødslen, hvor kvinden bliver undersøgt). Aborterer den gravide undervejs i forløbet, vil der desuden være aktiviteter knyttet hertil.



Figur 2: Forenklet overblik over aktiviteterne i et graviditetsforløb

Nogle behov og områder i forløbet kræver særlig opmærksomhed og er beskrevet i det følgende:

- Indhentning af patientrapporterede oplysninger fra den gravide selv via spørgeskemaer
- Den første konsultation hos den praktiserende læge
- Graviditetsmappen
- Visitationen
- Grundlæggende redskaber for alle de sundhedsfaglige aktører og for den gravide
 - a. Overblik over forløb og aktiviteter
 - b. Kommunikation mellem de sundhedsfaglige aktører indbyrdes samt med den gravide
 - c. Monitorering af den gravides aktiviteter
- Involvering af den gravides partner og andre
- Generel information til den gravide i forløbet
- Involveringen af den kommunale sundhedspleje
- Fødslen og de første otte uger af barslen.

3.3.3 Indhentning af oplysninger fra den gravide selv via spørgeskemaer (patientrapporterede oplysninger)

I overensstemmelse med "En god og sikker start på livet" fra januar 2018 skal der indsamles patientrapporterede oplysninger om graviditet, fødsel og barsel. Disse data anvendes til at understøtte visitationen, til at understøtte monitoreringen af den gravide og graviditeten, og til at bidrage til samtaler mellem den gravide, praktiserende læge, jordemoder og den kommunale sundhedsplejerske. Ud over de data, der er omfattet af de formelle patientrapporterede oplysninger, kan der også være tale om andre baggrundsoplysninger, som det i forløbet kan være relevant at indhente fra den gravide. Spørgeskemafunktionaliteten omfatter således begge dele.

Det er vigtigt, at man indsamler disse data på det rette tidspunkt i graviditeten, og at man på ethvert tidspunkt kun indsamler det, der i den pågældende fase af graviditeten er brug for. På den måde overvælder de sundhedsfaglige aktører ikke den gravide med flere spørgsmål end nødvendigt, og de sundhedsfaglige aktører stiller spørgsmålene der, hvor man må antage, at de får den bedste kvalitet i besvarelsen. Fx har nogle sundhedsfaglige aktører nogle gange oplevet, at spørgsmål, der handler om psykisk velbefindende, bedst stilles et stykke inde i graviditeten, hvor den gravide er mere reflekteret over sin graviditet¹².

Patientrapporterede oplysninger bør altså kunne indsamles flere gange i et graviditetsforløb. Da disse oplysninger er en vigtig ressource hele vejen gennem forløbet, er det essentielt, at indsamlingen begynder så tidligt som muligt og helst før den første konsultation hos den praktiserende læge (se mere herom i afsnit 3.3.4).

Det er vigtigt for de gravide, at det er klart, hvorfor spørgsmålene stilles, hvem der kan se dem, og hvad de anvendes til. Derudover bør spørgeskemaet opbygges således, at den gravide kun skal svare på spørgsmål, der har relevans for hende og hendes graviditet.

Når den gravide bliver spurgt om en række ting, der vedrører tidligere fødsler etc., kan der skabes en forventning om, at der efterfølgende er nogen, der snakker med hende om de ting, der har stor betydning for hende. Antagelsen er, at det enten vil være den praktiserende læge eller jordemoder. Det er også af denne grund vigtigt, at det gøres klart for den gravide, hvorfor der spørges ind til de forskellige emner, og hvem der efterfølgende anvender svarene.

Det er vigtigt ikke bare at se patientrapporterede oplysninger som et spørgsmål om at hente data, idet de også har et informationsmæssigt og et pædagogisk formål. Den gravide kan i processen med at udfylde skemaet få værdifuld information, og det kan give anledning til refleksion over forhold i den gravides liv og graviditet. Spørgeskemaet og den måde, der spørges på, bør derfor indrettes på en sundhedspædagogisk gennemtænkt måde.

For at opnå, at graviditetsforløbet bliver fuldt digitalt understøttet, skal den praktiserende læge understøtte de gravide, der af den ene eller anden årsag ikke kan anvende de forslåede digitale løsninger.

Den praktiserende læge skal – evt. i samarbejde med en tolk – sørge for udfyldelse af de relevante data (svarende til svangerskabsjournalen). Tilsvarende skal fødestedet i fornødent omfang kunne bistå gravide med evt. efterfølgende skemaer til patientrapporterede oplysninger. Det skal altid fremgå, når det ikke er den gravide selv, der har indtastet oplysningerne.

¹² Dette fremgår fx af bilag 6.1 – interview med Visitationen i Center for sårbare gravide på Rigshospitalet.

3.3.3.1 *Data der allerede findes i offentlige registre*

Man bør undgå at bede den gravide eller dennes partner om oplysninger, der allerede findes i andre offentlige registre, om fx nærmeste familie, kontaktoplysninger (fra det kommende stamkort (STK)), tidligere graviditeter, tidligere aborter, medicinering etc. Disse bør, med den gravides samtykke, hentes fra de relevante registre. Bilag 14 Forslag svangrehenvisning og analyse af svangerskabsjournal og vandrejournalen indeholder en oversigt over, hvilke af de data, der i dag findes i PRO-skema, svangerskabsjournal og vandrejournal, og som ville kunne findes andre steder.

Disse data kan imidlertid være mangelfulde (fx hvis den gravide har boet i udlandet) eller i nogle tilfælde fejlbehæftede. Det er derfor vigtigt, at data bekræftes af den gravide, og at hun har mulighed for at kommentere og supplere, hvis hun mener, de er ukorrekte eller mangelfulde. Det kan fx være oplysninger om tidligere graviditeter, sygdomsforløb, aborter eller lign. i udlandet. Dette kan evt. ske i samarbejde med den praktiserende læge eller en jordemoder, hvis der er risiko for, at den gravide kan registrere sådanne supplerende oplysninger forkert.

Det data, der går videre i processen, er altså ikke de "rå" registerdata, men data, der er blevet kvalificeret af den gravide - og efterfølgende af den praktiserende læge og andre sundhedsfaglige aktører. Den sundhedsfaglige kvalificering sker gennem kommentering eller markeringer (fx af relevans for graviditeten af sygdomme i familien, anført af den gravide). Der sker altså ikke nogen ændringer i det, de gravide har skrevet.

3.3.3.2 *Sundhedsfaglig kvalificering af data*

For en del data kan der være behov for en sundhedsfaglig kvalificering og prioritering. Det gælder fx i forhold til åbne diagnoser, der ikke nødvendigvis er aktuelle eller relevante for graviditeten, og det gælder i forhold til den gravide og dennes partners oplysninger om evt. arvelige sygdomme i familien, som heller ikke nødvendigvis alle er relevante for graviditeten. I det omfang, det er muligt, bør der på basis af regler automatisk dannes et *forslag* til en sådan sortering og prioritering, som en sundhedsfaglig aktør efterfølgende kan kvalitetssikre.

3.3.3.3 *Data indsamlet fra den gravide til forskningsformål*

En særlig type patientrapporterede oplysninger, er data, der evt. indsamles særskilt til forskningsformål ud over de data, der indsamles til brug i graviditetsforløbet. Det kan både være i form af spørgeskemaer og i form af selvrapporterede målinger. Indsamlingen af sådanne data bør ideelt set ske i samme værktøj som de øvrige patientrapporterede oplysninger, og samtykket til indsamlingen bør ske samme sted som for de øvrige samtykker, den gravide skal afgive i forløbet.

3.3.4 **Den første konsultation hos den praktiserende læge**

Hvis de patientrapporterede oplysninger, inkl. registerdata, er indsamlet før den første konsultation hos den praktiserende læge, kan denne konsultation i højere grad have fokus på dialogen med den gravide, påvurdering og ønsker samt på kvalificering af den gravides oplysninger. Dette kan yderligere understøttes, hvis data, der kræver særlig opmærksomhed i samtalen, er særligt fremhævet (ud fra en automatisk regelbaseret analyse).

Dette vil kræve, at den gravide har fået spørgeskemaet tilsendt før den første konsultation (fx i forbindelse med at hun bestilte tid). Den praktiserende læge skal vurdere, om der skal udsendes spørgeskema til den enkelte gravide, idet forhold som fx usikkerhed om graviditet og uønsket graviditet kan gøre, at det ikke er relevant at bede den gravide udfylde spørgeskemaet. Dette kan løses på forskellige måder, alt efter den måde arbejdet omkring den første samtale med den gravide praktiseres.

Hvis den praktiserende læge på basis af sit kendskab til den gravide vurderer, at hun ikke på egen hånd vil kunne udfylde spørgeskemaet, kan hun få hjælp hos lægen, evt. ved lægesekretær eller sygeplejerske.

I samtalen med den gravide, skal den praktiserende læge bl.a.:

- Kvalificere (gennem kommentering/markering) de data, den gravide har lagt ind. Det kan fx være i forhold til, hvilke aktive diagnoser og arvelige sygdomme, der er i familien, og som er relevante for graviditeten - og andet hvor en lægefaglig validering/kvalificering skønnes nødvendig (det vil ikke være alle patientrapporterede oplysninger, der kræver en sådan kvalificering).
- Supplere data, fx i forhold til tidligere graviditeter, sygdomsforløb mv. i udlandet.
- Supplere data med uddybende beskrivelser af den gravides egne oplevelse, ønsker og behov og lægens egne vurderinger. Principielt bør alle grupper af data kunne kommenteres og suppleres i fritekst.
- Spørge ind til den gravides andre evt. sygdomme, fx kredsløbssygdomme.

Denne proces bør understøttes ved en præsentation af data og af de spørgsmål, den praktiserende læge bør stille, der understøtter dialogen og sikrer, at alle relevante spørgsmål bliver stillet, og at alle relevante prøver m.m. bliver taget. På denne måde kan løsningen også fungere som en checkliste for lægen¹³.

For at sikre, at alle de data, som praktiserende læge skal sørge for er komplette i visitationsgrundlaget, er registreret før visitationen, bør det ikke være muligt at gemme data i graviditetsmappen, før alle obligatoriske¹⁴ felter er udfyldt, eller lægen aktivt har markeret, at de ikke er relevante (fx felter, der handler om tidligere graviditeter og aborter, hvis der ikke har været sådanne). Dette skal kunne ske blokvis for grupper af beslægtede data, så antallet af museklik minimeres.

På basis af disse data kan lægen danne en henvisning. Denne henvisning indeholder ikke alle de data, der på dette tidspunkt er registreret af den gravide eller hentet fra registre, men alene de sundhedsfagligt kvalificerede data, som vil være relevante for en henvisning, herunder en forløbsplan. Når lægen sender henvisningen til fødestedet, får visitationen adgang til graviditetsmappen der ud over henvisningen, også indeholder de øvrige patientrapporterede oplysninger og andre data svarende til svangerskabshenvisningens data.

Den gravide får ikke længere en vandrejournal, men får adgang til sit forløb gennem den brugergrænseflade, hun også har brugt til at besvare spørgeskemaet. Det skal dog være muligt at printe en "vandrejournal", hvis lægen skønner, at den gravide har brug for en udgave på papir. Da denne ikke længere skal bruges til at opsamle data, men alene er et redskab for den gravide, bør udformningen af en sådan papirudgave analyseres nærmere.

Den praktiserende læge kan efterfølgende, som alle andre sundhedsfaglige aktører involveret i den gravides forløb, se graviditetsmappen og aktiviteterne i og kommunikationen omkring den gravides forløb.

3.3.5 Graviditetsmappen

Graviditetsmappen erstatter både svangerskabsjournalen og vandrejournalen, inkl. prøvesvar, og indeholder ud over de data, som disse to dokumenter indeholder patientregistrerede data, forløbsoverblik

¹³ Det er centralt, at dette både er et værktøj til lægen, der skal opleve det som en hjælp, ikke en spændetrøje, og et værktøj, der skal sikre, at de nødvendige oplysninger er til rådighed for visitationen, og derfor nødvendigvis må stille visse krav til lægen. Det er vigtigt at finde den rette balance her.

¹⁴ Hvad der skal være obligatorisk, afgøres i en dialog mellem de praktiserende læger og visitationerne på fødestederne.

og kommunikationen mellem den gravide og de sundhedsfaglige aktører og de sundhedsfaglige aktører imellem.

Hvis den gravide anvender private aktører, der ikke har pligt til at levere data til sundhedsvæsenet (fx private scanninger), skal den gravide selv i sin brugergrænseflade (appen) kunne uploade data fra disse aktører knyttet til en aktivitet, hun har oprettet, og vælge, at disse data skal være tilgængelige for de sundhedsfaglige aktører. Der vil være tale om data produceret af den private aktør, og ikke data den gravide selv taster ind. Det skal dog være klart for den gravide, at denne deling af data IKKE forpligter sundhedssystemet til at vurdere eller anvende dem. Man kan overveje, om det, at den gravide kan vælge at dele resultater med de sundhedsfaglige aktører, alene er, at der har været en aktivitet (fx en privat scanning) - og ikke resultatet af denne.

Hvis den gravide har andre aktive forløb i sundhedssektoren (fx ift. endokrinologiske sygdomme), vil graviditetsmappen vise, at der er sådanne forløb. Disse kan så tilgås gennem EPJ-systemerne på sædvanlig vis (mere herom i afsnit 3.5 om komplicerede forløb).

Graviditetsmappen vil vise data fra forskellige kilder, og det er derfor vigtigt, at man kan se, hvor data stammer fra, således det kan spores, hvad den gravide selv har skrevet, hvad der er hentet¹⁵ i registre, og hvad der kommer fra den praktiserende læge osv.

3.3.6 Visitationen

Den funktionalitet, der beskrives i dette afsnit er først og fremmest rettet mod den primære visitation, der sker på fødestedet/i regionen efter modtagelsen af svangrehenvisningen fra den praktiserende læge. Men funktionaliteten vil også kunne understøtte de sekundære visitationer, der sker i forlængelse af den primære visitation og løbende gennem graviditeten. Ved denne primære visitation på fødestedet i starten af graviditeten, bliver den gravide visiteret til et forløb i henhold til Sundhedsstyrelsens niveaudeling af svangreomsorgen. Denne niveaudeling består af fire niveauer og har til formål at sikre den gravide den nødvendige støtte og omsorg i forhold til såvel sundhedsfaglige som sociale risikofaktorer.

Nogle steder som fx i Region Hovedstaden, er der en central visitation af de fødende, andre steder sker de på de enkelte fødesteder i de andre regioner og er ofte en opgave som løses i samarbejde mellem lægesekretær, obstetriker og jordemoder. Den foreslåede funktionalitet vil i princippet kunne understøtte forskellige måder at organisere visitationsopgaven på.

Udgangspunktet for visitationen bør være et komplet, kvalificeret og valideret sæt af data fra den gravide, dennes evt. partner og den praktiserende læge. Da den praktiserende læge ikke kan "sende" data, før han eller hun har taget stilling til de data, visitationen har behov for, skal visitationen ikke bekymre sig om manglende data. Da allerede eksisterende data er hentet ved kilden og i nødvendigt omfang og verificeret af både den gravide og den praktiserende læge, er det ikke nødvendigt at disse verificeres. Visitationen skal også kunne se, hvilke aktiviteter den praktiserende læge evt. allerede har sat i gang, så disse ikke dubleres.

Visitationen kan involvere flere aktører: lægesekretær, jordemoder eller læge. Der kan derfor være et internt workflow, der skal tages højde for, hvor fx en læge skal kvalificere den visitation, en lægesekretær har foretaget, og hvor sekretæren skal kunne skrive stikord, noter, osv., som kommer med videre til den faglige vurdering. Dette skal tænkes med, når værktøjet designes.

Der kan også være tale om flere led i visitationen. Fødestedets visitation kan fx visitere gravide til særlige tilbud for sårbare, hvor der sker en yderligere visitation.

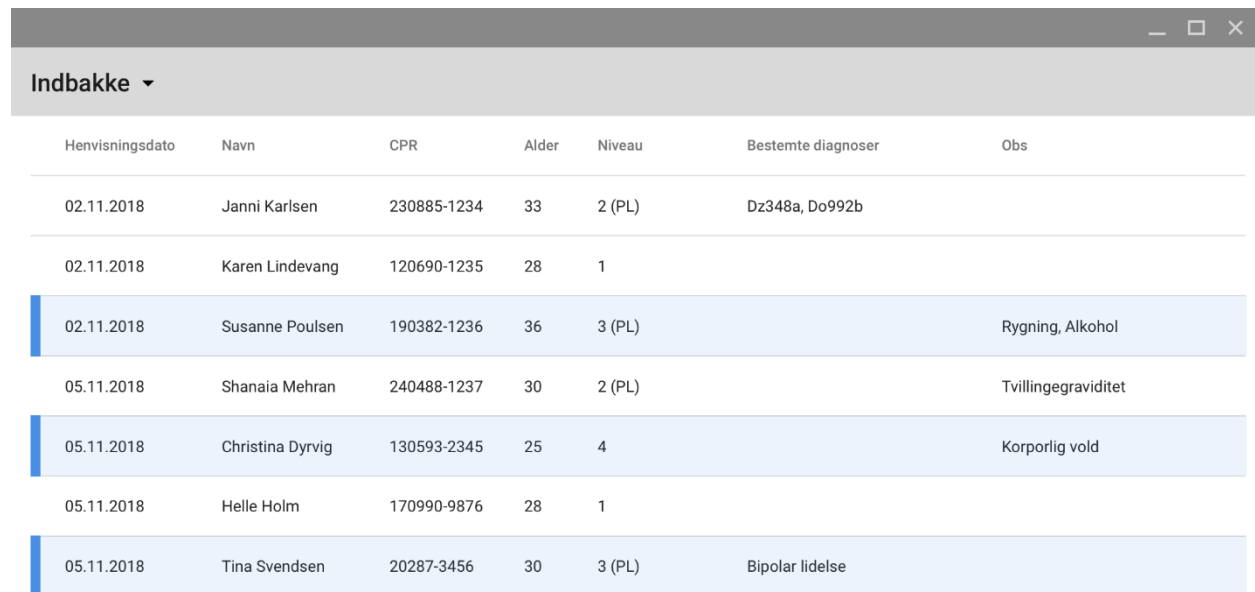
¹⁵ Det skal for hver kilde vurderes om den kopieres til mappen (undtagelse) eller om den hentes ved opslag (hovedregel).

Løsningen skal understøtte hvert "led" i visitation med en præsentation af visitationsgrundlag og data, der understøtter deres proces. Ydermere skal visitationen være mulig i hele graviditetsforløbet, da der på forskellige tidspunkter kan opstå behov eller situationer, der gør, at den gravide vil kunne få gavn af eller behov for ekstra tilbud. Det kan bl.a. handle om akutte og subakutte henvisninger og besøg og akutte henvisninger i løbet af graviditeten, fx ved mindre liv, vandafgang, OGTT osv. Der bør således undervejs i graviditeten, uafhængigt af den primære visitation på fødestedet, være mulighed for at lave ændringer i et ellers planlagt graviditetsforløb, hvis der tilstøder komplikationer hos den gravide og/eller fosteret undervejs i graviditeten, fx svangerskabsforgiftning, truende for tidlig fødsel, graviditetsudløst leversygdom mv. For alle gravide, der udvikler graviditetskomplikationer, og for de involverede sundhedsfaglige aktører vil en digital understøttelse af graviditetsforløbet på afgørende vis kunne øge overblik, kommunikation og sammenhæng i en ellers udfordret graviditet. Det er dog en forudsætning, at løsningen inkluderer de af komplikationerne afledte aktiviteter, samt visning af relevante resultater og kommunikation, samt at løsningen er tilstrækkelig fleksibel.

Visitationen sker på grundlag af henvisningen, som indgår i EPJ, og et visitationsgrundlag, som dannes på grundlag af henvisningen og data i graviditetsmappen. Visitationsgrundlaget tilgås i EPJ.

3.3.6.1 Overblik

For at understøtte visitationsprocessen, når udgangspunktet ikke længere er papirbaseret, bør visitationen have adgang til i et overblik over nye graviditeter i EPJ. Overblikket skal være designet til at understøtte visitationsprocessen og fx gøre det muligt at sortere, prioritere og indsætte kommentarer og foretage den efterfølgende booking af aftaler (svarende til farvemarkering, bogstaver eller gule sedler på papirblanketterne). Da processen kan være forskellige mellem regioner og sygehuse, bør det være muligt at tilpasse dette overblik lokalt.



Henvisningsdato	Navn	CPR	Alder	Niveau	Bestemte diagnoser	Obs
02.11.2018	Janni Karlsen	230885-1234	33	2 (PL)	Dz348a, Do992b	
02.11.2018	Karen Lindevang	120690-1235	28	1		
02.11.2018	Susanne Poulsen	190382-1236	36	3 (PL)		Rygning, Alkohol
05.11.2018	Shanaia Mehran	240488-1237	30	2 (PL)		Tvillingegraviditet
05.11.2018	Christina Dyrvig	130593-2345	25	4		Korporlig vold
05.11.2018	Helle Holm	170990-9876	28	1		
05.11.2018	Tina Svendsen	20287-3456	30	3 (PL)	Bipolar lidelse	

Figur 3: Principskitse af, hvordan et overblik kunne se ud. Tre graviditeter er fremhævet (med blå), da data indikerer en særlig behandling (de anvendte navne og CPR-numre er fiktive)

3.3.6.2 Graviditetsmappen – visning af data

Når visitationen åbner graviditetsmappen for den enkelte gravide, skal også denne præsenteres på en måde, der understøtter visitationsprocessen. Det kan bl.a. ske ved, at:

- En regelbaseret analyse på forhånd har fremhævet oplysninger, der kræver særlig opmærksomhed.
- Data er stillet op, så de oplysninger, der er væsentlige for visitation, er øverst, mens mindre væsentlige oplysninger står længere nede.

Visitor kan, i det omfang der er behov for det, yderligere kvalificere og supplere data og forsyne det med kommentarer, der kommer med videre til sonografen, jordmoderen og evt. andre sundhedsfaglige aktører senere i forløbet. Denne oversigt bør kunne tilpasses, så den bedst muligt understøtter processen i den enkelte visitationsfunktion.

3.3.6.3 Valg af forløb

Med udgangspunkt i en samlet vurdering af den gravide vælger visitationen en forløbsplan, der indeholder de aktiviteter, der er relevante for denne graviditet med udgangspunkt i Sundhedsstyrelsens niveaudeling af svangreomsorgen. Dette sker med udgangspunkt i den forløbsplan, der indgår i den praktiserende læges henvisning. Denne plan skal kunne præsenteres for visitor på en let og overskuelig måde, der understøtter en evt. individuel tilpasning af forløbet, fx gennem tilføjelse, fjernelse eller flytningen af aktiviteter, så fremt yderligere oplysninger gør dette nødvendigt.

Når forløbet er valgt og evt. justeret, kan det igangsættes. Dette indebærer:

- At den gravide får besked om sit forløb.
- At de første aktiviteter bookes (kan evt. ske helt eller delvist automatisk).
- At den praktiserende læge får besked om status for den gravides forløb.

3.3.6.4 Automatisk opsummering

En automatisk opsummering af de oplysninger, der er væsentlige for visitationen, kan danne baggrund for formulering af visitationsgrundlaget. Dette kan efterfølgende ses i graviditetsmappen af andre sundhedsfaglige aktører, der er involveret i forløbet.

3.3.7 Grundlæggende redskaber for alle sundhedsfaglige aktører i graviditetsforløbet

Alle sundhedsfaglige aktører i forløbet bør, på linje med visitationen, have adgang til:

1. En præsentation, der er fælles for alle, svarende til den funktion vandrejournalen og svangrejournalen har i dag.

Skærmbillede af en graviditetsmappe for Jannie Karlsen, GA: 13, 230885-1234, Elme Alle 7, 2650 Hvidovre. Mappen viser forløb, termin, egen læges niveaudeling og vurdering, diagnoser, øvrige henvisninger, BMI og læges første undersøgelse.

Termin

Sidste mens. 1. dag	Cyklus	Termin
01.09.2018	28	08.06.2019

Egen læges niveaudeling og vurdering

Niveaudeling	Vurdering
2	Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit, sed do eiusmod tempor incididunt ut labore et dolore magna aliqua. Ut enim ad minim veniam, quis nostrud exercitation ullamco laboris nisi ut aliquip ex ea commodo consequat. Duis aute irure dolor in reprehenderit in voluptate velit.

Diagnoser

Diagnose	Ikke relevant
Dz348a: normal graviditet, flergangsfødende	☐
D092b: hypothyroidisme, som komplicerer graviditet, fødsel eller barsel (stofskeftesyge)	☐

Øvrige henvisninger

Kommunikation / regionalt	Tilbud / afdeling
Hvidovre hospital	Endokrinologisk afdeling
Hvidovre kommune	Sundhedscenteret

BMI

For graviditetsvægt	Højde	BMI
81 kg	169 cm	28,36

Læges første undersøgelse

Dato	Gestationsalder	Vægt	Blodtryk	Urinprøve
------	-----------------	------	----------	-----------

Figur 4: Principskitse for visning af data for visitationsformål

2. En præsentation eller "view" af graviditetsmappen, der understøtter den konkrete opgave, den sundhedsfaglige aktør står med, og hvor relevante informationer er fremhævet, baseret på en regelbaseret analyse af data.
3. Et overblik over den kommunikation, der har været mellem de sundhedsfaglige aktører i forløbet. Dette tjener samtidigt som overblik over, hvilke sundhedsfaglige aktører/afdelinger der er involveret og som indgang til at kontakte disse om nødvendigt.
4. Et overblik over den gravides forløb med oplysninger om alle aktiviteter, der indgår i forløbet (se figur 5: Principskitse for de sundhedsfagliges forløbsoverblik nedenfor).
5. Mulighed for automatiske, eller delvist automatisk, at danne resumeer af fx patientrapporterede oplysninger, visitationsgrundlag konsultationer hos den praktiserende læge, jordemoder-samtaler osv. Men også fx udskrivningsresumeer, hvis den gravide har været indlagt under graviditeten. Disse resumeer kan bidrage til et hurtigere overblik over handlinger, observationer og vurderinger fra tidligere aktiviteter og dermed lette de sundhedsfaglige aktørers arbejde væsentligt.
6. Mulighed for grafisk eller tabelopstillet fremvisning af serier af målinger, foretaget af sundhedsfaglige aktører eller ved hjemmemonitorering.

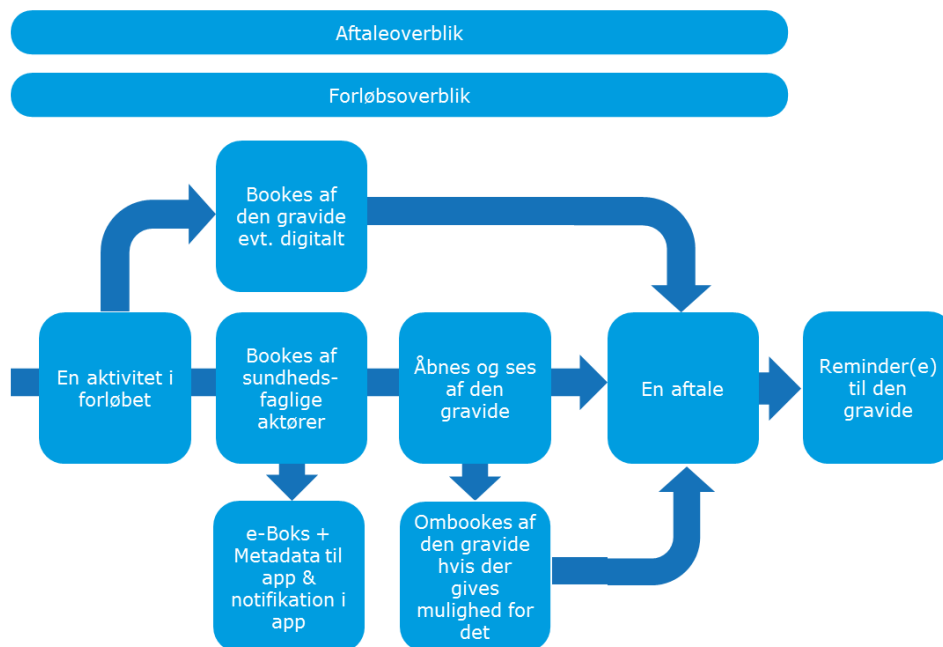
Disse funktionaliteter vil, sammen med understøttelsen af kommunikationen mellem aktørerne, også kunne understøtte den sundhedsfaglige aktør, der evt. har koordineringsansvaret i forhold til en given graviditet/gravid.

← Jannie Karlsen GA: 13 230885-1234 Elme Alle 7, 2650 Hvidovre					
Forløb	GA	Dato	Aktivitet	Sted	Status
Graviditetsmappe	6	16.05.2018	Samtykke til deling af data	GR	Sket
Termin		17.05.2018	PRO Skema	GR	Sket
Egen læges niveaudeling og vurdering	7	24.05.2018	PL Konsultation	PL Anne Thomsen	Sket
Diagnoser		25.05.2018	Visitation	Hvidovre Hospital	Sket
Øvrige henvisninger					
BMI	8	01.07.2018	Tilbud om rygestopkursus	Københavns kommune	Accepteret
Læges første undersøgelse	12	27.06.2018	Privat scanning	Scanningsklinikken Cyklus	Sket
Diabetes screening - OGTT		29.06.2018	1. Trim scanning	Ultralydsklinikken Hvidovre Hospital	Sket
Tidligere fødsler					
Tidligere aborter	14	13.07.2018	1. JRDM samtale	Jordemodercentret Hvidovre Hospital	Booket
Fertilitetsbehandling	18	10.08.2018	2. Trim Scanning	Ultralydsklinikken Hvidovre Hospital	Booket
Prenatal risikovurdering	21	31.08.2018	JRDM samtale	Jordemodercentret Hvidovre Hospital	Booket
Kroniske sygdomme					
Tidligere relevante indlæggelser og behandlinger	25		PL Konsultation	PL Anne Thomsen	Åben
Medicin	29		JRDM samtale	Jordemodercentret Hvidovre Hospital	Åben
Undersøgelser	32		PL Konsultation	PL Anne Thomsen	Åben

Figur 5: Principskitse for de sundhedsfagliges forløbsoverblik

3.3.8 Overblik over og kommunikation omkring forløb og aktiviteter

Såvel de gravide som de sundhedsfaglige aktører har behov for et overblik over det konkrete graviditetsforløb og de aktiviteter, det indeholder, for at kunne sende og modtage kommunikation herom.



Figur 6: Aktiviteter og bookinger i forløbet

3.3.8.1 Aktiviteter

Et forløb vil som udgangspunkt indeholde en række standardaktiviteter såsom konsultationer hos den praktiserende læge, samtaler hos jordemoder, scanninger, blodprøvetagninger, fostervandsprøver, glukosebelastningstests, anti-D indsprøjtninger, sundhedsplejebesøg etc. Aktiviteter kan også (som fx i forhold til private aktører) være defineret af den gravide, hvis de er selvbookede.

Endelig kan aktiviteter også være handlinger, den gravide skal foretage (fx udfylde et spørgeskema), eller handlinger, der foretages, uden den gravides direkte medvirken – men har betydning for den gravide.

Den gravide har behov for forskellige typer af information i forbindelse med aktiviteten, fx hvilken periode af graviditeten aktiviteten hører hjemme i, hvad formålet er med aktiviteten, hvad der skal ske i aktiviteten, om den gravide evt. skal forberede sig, hvad hun kan forvente, der sker bagefter etc. Hvis der knyttes et svar til aktiviteten, ville dette kunne lægges som data og knyttes til aktiviteten, som hun kan tilgå.

Mange af disse egenskaber vil have karakter af standardinformation, som kan hentes, fx i en digital graviditetshåndbog (se afsnit 3.3.12). Noget kan være specifikt for den enkelte region eller det enkelte fødested. Derudover kan der være unikke informationer, som knyttes til specifikke aktiviteter for den gravide. Disse aktiviteter skal de sundhedsfaglige aktører kunne lægge ind. Endelig kan den gravide have behov for selv at lægge informationer ind på aktiviteten, fx spørgsmål, hun gerne vil have drøftet ved aktiviteten, og som hun kan vælge at dele med den sundhedsfaglige aktør, hun skal møde i aktiviteten.

Den gravide skal i forløbsoverblikket kunne skelne mellem aktiviteter:

- Der endnu ikke er kalenderlagt (dvs. har fået en fastsat dato og tid), men har en placering i en bestemt uge (eller ugeinterval) af graviditeten.
- Der er kalenderlagt (dvs. booket).
- Der er afholdt.
- Der er lagt ind af den gravide selv (fx private scanninger), og aktiviteter, der er lagt ind af de sundhedsfaglige aktører.
- Der kræver handling fra den gravide, fx en bookning, hun ikke har åbnet, en handling, hun ikke har foretaget, eller ny information, hun ikke har set.

3.3.8.2 Svar på prøver og undersøgelser

Hvis en aktivitet har karakter af en undersøgelse eller prøvetagning, hvor der efterfølgende fremkommer et "svar" (fx fra en scanning eller en blodprøve), og der er tale om et svar, den gravide skal kunne se, skal svaret optræde som "ny information" på den pågældende aktivitet, og det skal være gennem aktiviteten, den gravide får adgang til svaret.

De gravide ønsker, at sådanne svar er forsynet med en "læsevejledning", så den gravide ikke fejltolker svaret.

Det er desuden vigtigt, at der til en aktivitet, der indeholder et svar, er tilknyttet en sundhedsfaglig aktør, der har ansvaret for at følge op på svaret overfor den gravide. Det kan være den, der har bestilt undersøgelsen/prøven, men det kan også være en anden sundhedsfaglig aktør i den gravides forløb, fx den praktiserende læge eller jordemoderen. Løsningen skal understøtte, at den, der ansvarlig for opfølgningen, bliver mindet om dette og har adgang til svaret.

3.3.8.3 Bookinger

En booking er en tids- og stedfastsættelse af en aktivitet.

Bookinger skal fortsat sendes til den gravides Digital Post/e-Boks, men de gravide deltagere i dette projekt foretrækker at holde styr på deres bookinger gennem graviditetsappen og at åbne brevet i Digital Post/e-Boks gennem deres brugergrænseflade, hvis det skulle være nødvendigt. Det betyder, at de gravide i brugergrænsefladen skal kunne se alle de væsentlige oplysninger om bookingen, uden at skulle åbne brevet i Digital Post/e-Boks. Det gælder fx dato og tid, adresse, hvem der har foretaget bookingen, hvordan man kan kontakte dem, der har foretaget bookingen, hvad man skal forberede eller medbringe til bookingen og hjælp til at finde frem til, der hvor aktiviteten foregår (fx link til rejseplanen eller link til kort).

Der er behov for at understøtte, at en booking kan blive til på flere måder: 1) bookingen foretages af en sundhedsfaglig aktør og sendes til den gravide, 2) den gravide får besked om selv at kontakte den relevante afdeling og foretage en booking, 3) den gravide kan selv booke aktiviteten direkte i et bookingsystem, 4) den gravide kan oprette og samtidigt booke en privat aktivitet, som hun kan vælge at gøre synlig for sundhedsfaglige aktører.

Hvis den gravide ikke er i stand til at komme til en booket aftale, skal hun kunne finde oplysninger om, hvornår og hvordan hun kan kontakte den relevante afdeling for at melde afbud/ændre aftalen – hvis ikke, der for den givne aktivitet er mulighed for at ombooke gennem selvbook.

De gravide vil også gerne have mulighed for at sende en besked om, at de er forhindret uden for telefoniden eller har svært ved at komme igennem på telefonen. En sådan beskedmulighed kan være tilgængelig der, hvor man i sundhedssystemet har mulighed for og ønsker at modtage dem. De sundhedsfaglige aktører understreger, at der er vigtigt, at det i denne sammenhæng gøres klart for den

gravide, at hun kun bør aflyse, hvis det er helt umuligt for hende at møde op, og at det for nogle typer aftaler kan være svært at finde nye tider.

Hvis den sundhedsfaglige aktør er nødt til at aflyse eller ændre en booking, er det vigtigt for de gravide, at de får besked direkte i deres brugergrænseflade.

3.3.8.4 Påmindelser

De gravide vil gerne have påmindelser forud for bookede aftaler og påmindelser, hvis de har fået bookninger, de ikke har åbnet, eller der er handlinger, de skal foretage (fx besvare et spørgeskema) eller ny information, de ikke har set. Påmindelser kan dels ske som notifikationer i brugergrænsefladen og som sms.

Det skal afklares nærmere, hvad sms kan anvendes til efter den nye persondatalovgivning, og i hvilket omfang både notifikationer og sms skal anvendes. Dette kan evt. være noget, den gravide selv kan afgøre, hvis sundhedssystemet tilbyder muligheden.

3.3.8.5 Ændring af forløb, herunder ved abort mv.

Ud over tilføjelse, fjernelse og flytning af aktiviteter kan forløbet også ændres, hvis:

- Den oprindelige termin indsat af den praktiserende læge viser sig at ændres som følge af undersøgelser og scanninger. Det ændrer ikke nødvendigvis forløbets indhold, men den tidsmæssige placering af aktiviteterne og bookingen af aktiviteter, der allerede er aftalt.
- Den gravide ændrer niveau, fx fra niveau 1 til niveau 2, 3 eller 4 som følge af graviditetskomplikationer. I princippet kan det betyde overgang til en helt ny forløbsplan, men alt efter hvornår i forløbet dette sker, kan det være enklere blot at tilrette det allerede lagte forløb.

Det er væsentligt, at alle større ændringer i forløbet bliver forklaret for den gravide i en samtale med en sundhedsfaglig aktør, før de slår igennem i den gravides brugergrænseflade. Når der sker mindre ændringer kan de, alt efter ændringens karakter, forklares i en besked, knyttet til aktiviteten.

- Den gravide aborterer eller føder et dødfødt barn. Her er det vigtigt, at alle involverede sundhedsfaglige aktører og den kommunale sundhedspleje får besked med det samme, når en abort er planlagt og gennemført (hvis provokeret) eller sket (hvis den er spontan), eller hvis kvinden har født et dødfødt barn. I disse tilfælde, kan forløbet lukkes ned på en måde, der sikrer, at den gravide ikke får yderligere information om aktiviteter, der ikke længere er relevante. Samtidig er det vigtigt, at der nøje overvejes, hvordan forløbets ophør opleves for den gravide, fx i forhold til hvad der sker med den brugergrænseflade, hvor graviditetsforløbet har "levet" i måske mange måneder.

Når forløbet ændres, skal den praktiserende læge og den kommunale sundhedspleje adviseres (det vil dog under alle omstændigheder fremgå af oversigtsbilledet for alle involverede sundhedsfaglige aktører).

3.3.8.6 Tilknytning af andre forløb

For gravide med forløb på niveau 2-4 vil der være behov for at knytte sideløbende forløb til graviditetsforløbet, således at det fremgår, at et sådant forløb har sammenhæng med og skal koordineres med graviditetsforløbet. Denne tilknytning skal påhvile den ansvarlige sundhedsperson for koordinering af graviditetsforløbet. Det er her en forudsætning, at den digitale understøttelse i sin arkitektur og teknologi er tilstrækkelig fleksibel, så løsningen kan inkludere de andre forløbsaktiviteter.

3.3.9 Kommunikation mellem aktørerne

Ud over den kommunikation, der vedrører bookninger, er der behov for digitalt at understøtte andre typer af kommunikation i graviditetsforløbet. Den digitale kommunikation mellem de sundhedsfaglige aktører og de gravide bør primært ske gennem beskeder i graviditetsappen.

Det er et ønske, at alle aktører skal kunne se den tværgående kommunikation mellem de øvrige aktører, da denne kan indeholde værdifuld information, der med fordel kan deles på tværs. Dette er navnlig relevant ved komplicerede forløb og ved sårbare gravide, hvor der særligt er brug for tværfagligt samarbejde.

Kommunikation mellem de sundhedsfaglige aktører (herunder sundhedsplejen) bør derfor kunne ske på en måde, så kommunikationen kan tilknyttes graviditetsforløbet og ses af alle aktører i forløbet. Det skal dog være muligt, at konkret kommunikation kan holdes fortrolig mellem kommunikationsparterne.

3.3.10 Monitorering

Det er et ønske fra de sundhedsfaglige aktører, at det skal være muligt i graviditetsappen at se, om den gravide overholder de aftaler i sit forløb, som hun forventes at overholde. Andre typer af monitorering kan også være relevant. Fx at de sundhedsfaglige aktører kan se, om den gravide har åbnet en aftale i sin brugergrænseflade (på samme måde, som man kan se, om hun har åbnet en digital post).

Manglende fremmøde osv. kunne udløse en besked eller markering, så relevante sundhedsfaglige aktører bliver gjort opmærksomme på dette.

Denne monitorering bør dog ikke ske uden den gravides samtykke, og det bør overvejes grundigt, om den konkrete monitorering har en tilstrækkelig værdi, til at den er berettiget.

3.3.11 Involvering af partner m.m.

Den gravide skal kunne involvere sin partner, eller andre hun ønsker at involvere i sit forløb. Det kan hun gøre på to måder:

3.3.11.1 Deling af forløb

Den gravide kan invitere en anden til at dele sit forløb i brugergrænsefladen. Som udgangspunkt bør denne deling afgrænses til selve forløbet, aktiviteterne og yderligere information om aktiviteter. Delingen bør således ikke omfatte kommunikation rettet til den gravide, hendes patientrapporterede oplysninger, egne målinger, information vedrørende andre behandlingsforløb etc. Det skal desuden være muligt for den gravide når som helst at fjerne en deling, hvorefter adgangen lukkes ned i brugergrænsefladen hos den, der er delt med.

3.3.11.2 Invitation til aktivitet

Den gravide kan invitere en anden (fx sin partner) med til en konkret aktivitet (fx en ultralydsscanning), uanset om hun i øvrigt har delt forløbet med vedkommende.

3.3.11.3 Overvejelser om partnerens og andre tilknyttedes rolle

Det samlede datasæt vil typisk indeholde data både om den gravide, den gravides partner og fosteret. Det er et ønske fra de gravide, at det er tydeligt, hvilke data der vedrører hvem. I det omfang, der er data om den gravides partner i graviditetsappen eller om øvrige familiemedlemmer, skal disse også have adgang til at tilgå data - og udøve sine GDPR-rettigheder på disse.

Det er særligt fra sundhedsplejens side rejst som et principielt spørgsmål om den gravides partner skal have sin egen "graviditets" journal. Nogle sundhedsfaglige aktører vil gerne kunne indsamle oplysning

ger om, hvordan partneren reagerer under graviditeten for at kunne fange de situationer, hvor partneren reagerer, fx ved at udvikle en fødselsdepression. Hvis partneren har sin egen journal, vil det også være der, hvor dennes patientrapporterede oplysninger og stamdata bor, adskilt fra moderens. Partneren kan så vælge at give moderen adgang, ligesom hun kan vælge at give partneren adgang. Dette spørgsmål afklares ikke i dette projekt.

Ovenstående ville kræve, at partneren blev registreret på en væsentlig anden måde, end det er tilfældet i dag, og ud over de tekniske krav, det stiller, bør ressourceforbruget ved en sådan "dobbel" journalføring også overvejes, selvom partnerens journal typisk vil være væsentligt mindre omfattende end den gravides.

3.3.12 Generel information til de gravide i forløbet (graviditetshåndbog)

De gravide har i graviditetsforløbet brug for praktisk information om deres graviditet og information om, hvad de konkret kan/skal gøre på bestemte tidspunkter i graviditeten (langt hen ad vejen den type information, man i dag fx finder i MitForløb-appen i Region Syddanmark og Emento-appen i Region Midtjylland).

Håndbogen kan fx indeholde: vejledninger til forløbet, aktiviteter og prøvesvar – som også kan tilgås direkte fra relevante aktiviteter. Vejledninger til tiden efter fødslen og gode og praktiske råd om ting, der kan dukke op under en graviditet og efter fødslen, evt. knyttet til bestemte uger/faser i graviditeten.

Informationen kan både bestå af tekst og billeder og af videoer eller andet audiovisuelt materiale eller som interaktivt indhold (fx checklister, pakkeliste).

Indholdet af håndbogen kan være fælles nationalt eller produceret af enkelte regioner, fødesteder eller kommuner. Det lokalt producerede indhold kan enten være supplement til det fælles nationale og ligge "ved siden" af dette, være tilføjelser til det fælles nationale og ligge i forlængelse af dette, eller være erstatninger for det fælles nationale. Der vil i givet fald skulle etableres en governancestruktur til at sikre konsistens, kvalitet og sammenhæng og en digital understøttelse af denne governance. Det skal være muligt, at versionere indhold, så det kan gøres tilgængeligt på flere sprog.

3.3.13 Den kommunale sundhedspleje

De kommunale sundhedspleje skal efter første jordemodersamtale adviseres om graviditeten for alle graviditeter. Adviseringen kan også ske efter første konsultation hos den praktiserende læge, hvis lægen finder anledning til det (fx hvis der er sundhedsmæssige eller sociale forhold hos den gravid, der tilsiger det).

Sundhedsplejen har behov for at få oplyst termin, paritet¹⁶ og niveau for at kunne skelne mellem, hvilke tilbud sundhedsplejen med fordel kan tilbyde den gravide.

Sundhedsplejen har også behov for at få besked, hvis den gravide skifter niveau under graviditeten.

Derudover skal sundhedsplejen, ligesom de øvrige sundhedsfaglige aktører, have adgang til et særligt view i graviditetsmappen, der understøtter behov og processer, og som automatisk og regelbaseret fremhæver de data, der er relevante. Sundhedsplejen bør desuden, på linje med de øvrige sundhedsfaglige aktører i forløbet, have mulighed for at kommunikere med andre sundhedsfaglige aktører.

Endelig har sundhedsplejen brug for digitalt at kunne informere de gravide om relevante kommunale tilbud, fx gennem appen, gerne så det kan målrettes både enkelte gravide, bestemte grupper af gravide eller evt. alle gravide i kommunen.

¹⁶ Paritet angiver antallet af fødsler, fx har førstegangsfødende para 0.

Orientering af sundhedsplejen, sundhedsplejens adgang til data i graviditetsmappen, sundhedsplejens mulighed for at informere det kommunale sociale system og dets adgang til graviditetsmappen vil være nogle af de emner, en juridisk analyse skal finde løsninger på.

3.3.14 Fødsel og de første otte uger af barslen

Straks efter fødslen får den gravide typisk invitation til PKU, høreundersøgelser, i nogle tilfælde hjemmebesøg fra jordemoder og første besøg fra sundhedsplejen. Disse bør være lagt ind i den gravides forløb som aktiviteter, enten fra starten – som en del af den tildelte forløbspakke – eller på et passende tidspunkt undervejs i forløbet. De bookes (tids- og datofastsættes) dog først, når barnet er født. Det samme gælder andre aktiviteter, som ligger efter fødslen.

Der er et ønske om, at appen generelt skal understøtte samarbejdet mellem sundhedsplejen, fødeafdelingen og egen læge og bidrage til en god overgang fra graviditet til barsel.

3.3.14.1 Afslutning af forløbet

Når forløbet afsluttes otte uger efter fødslen, bliver det "låst", så der ikke længere kan lægges data ind.

Hvis den gravide ønsker at gemme "historien om sin graviditet", kan hun vælge at eksportere sit forløb til en pdf og/eller en form for opmærket fil, der kan anvendes som grundlag for generering af forskellige "minde"-produkter. Det vil antageligt kun være et subset af data, der er relevant for et sådant "minde". Hvilke, må komme an på en nærmere analyse.

Hvis den gravide efter de otte uger ønsker at anvende en "barsels-app", skal hun desuden kunne vælge at overføre relevante data (fx fra de første otte uger af barslen) til denne app.

3.4 Gravide, der har udfordringer med at anvende de digitale løsninger

Nogle gravide vil have vanskeligt ved at anvende appen eller andre digitale værktøjer. Hvordan disse vanskeligheder adresseres, afhænger af, hvori udfordringerne består. Men der vil være gravide, der, uanset hvordan de digitale redskaber designes, ikke vil have mulighed for eller glæde af at anvende dem. Her vil der være behov for en håndholdt indsats af professionelle på social- og sundhedsområdet. De væsentligste barrierer for at anvende appen - eller andre digitale hjælpemidler - og mulige måder at afhjælpe dem på, gennemgås i det følgende (tabel 5: de væsentligste barrierer for at anvende appen).

Barriere	Beskrivelse	Afhjælpe
Sproglige udfordringer	Hvis den gravide ikke forstår dansk godt nok til trykt at kunne bruge appen – og dette er hendes eneste barriere.	En sprogversionering af appen og dens indhold og muligheden for at skifte sprog kan afhjælpe dette. Det kan imidlertid være omkostnings tungt at gennemføre og vedligeholde en versionering, navnlig af indholdet, herunder fx videoer. Men løftes denne opgave på nationalt plan, er det dog en mulighed. Alt indhold og alle moduler ville så skulle opmærkes med, hvilke sprog de findes på. Sprogversionering er allerede en funktion i eksisterende apps.
<i>Tabel 5: de væsentligste barrierer for at anvende digitale løsninger. Fortsættes...</i>		
Kulturelle forskelle	For nogle gravide, der kommer fra lande med radikalt anderledes sundhedssystemer, anderledes traditioner og normer forbundet med graviditet og fødsel og	Disse gravide vil dog antagelig kunne have gavn af en light-version, der alene fokuserer på at hjælpe med huske aftaler. Erfaring fx fra MAMAACT-projektet viser, at de også kan

Barriere	Beskrivelse	Afhjælpe
	anderledes former for relationer mellem borgere og myndigheder kan denne forskel i forståelsesramme være en barriere for at anvende appen, navnlig i forhold til forløbsoverblik, bookning osv.	have gavn af videoer og andet indhold, der handler om konkrete forhold og information i forhold til graviditeten.
Læse- og skrivevanskeligheder	Hvis den gravide fx er ordblind.	Et tilgængeligt design kan understøtte, at appen kan bruges med en oplæsningsfunktion (tekst til tale), og at den gravide kan indrapportere oplysninger med tale til tekst.
Kognitive udfordringer	Hvis den gravide har kognitive udfordringer og fx har vanskeligt ved at håndtere den abstraktion, som interfacet udgør.	Dette vil i nogle tilfælde kunne afhjælpes med en light-version af appen med fokus på aftaler og aftaleoverholdelse. Et gennemtænkt tilgængeligt design kan også løse nogle problemer for gravide med kognitive udfordringer. Men for en del af denne gruppe vil en app formentlig ikke give mening.
Fysiske handicaps	Gravide med fysiske handicaps, herunder blinde og svagtseende.	Et gennemtænkt tilgængeligt design vil kunne løse en del af de udfordringer, borgere med fysiske handicaps, herunder blinde og svagtseende, kan have. Derudover vil et tilgængeligt design også øge mulighederne for, at de specielle hjælpeværktøjer, der findes til forskellige handicaps, kan anvendes sammen med appen eller alternativt på Sundhed.dk.
Digitalt erfaringsniveau	Nogle gravide kan have så få digitale erfaringer, at de har vanskeligt ved at anvende en smartphone eller en app (eller en pc eller en browser). Det er efterhånden meget få i den fødedygtige alder, der har så beskedne digitale kompetencer, at det <i>i sig selv og alene</i> er barrieren for fx at anvende en graviditetsapp.	Ud over at sikre, at appen har et velgennemtænkt og grundigt brugertestet design, giver det ikke mening særskilt at adressere denne meget lille gruppe.
Manglende adgang til teknologien	Nogle gravide har ikke adgang til en smartphone, har en smartphone, der er for gammel til at nyere apps kan køre på den, og har ikke en pc eller anden device, de kan bruge som alternativ.	Det vil typisk være gravide, der også har en eller flere af de øvrige barrierer beskrevet her, og de vil formodentlig under alle omstændigheder være omfattet af en håndholdt indsats.
Uden registreringer i danske sundhedsregistre	Nogle gravide er kommet til Danmark så sent i deres liv, at der ikke findes registreringer i danske sundhedsregistre om fx fødsler, aborter og medicin.	For denne gruppe vil skemaet til patientrapporterede oplysninger og lægens registreringer kunne bidrage med den nødvendige information.
Gravide uden CPR-nummer	Nogle gravide har ikke et dansk CPR-nummer og skal derfor have et erstatningspersonnummer.	Da der endnu ikke er en nationalt dækkende løsning på dette, skal der skabes løsninger, der kan håndtere denne gruppe i en overgangsperiode.

Tabel 5: de væsentligste barrierer for at anvende appen

3.5 Komplikerede forløb og sårbare gravide

Den forslåede funktionalitet tillader i princippet et uendeligt stort antal aktiviteter i forløbene og vil dermed kunne understøtte forløb, der er "internt" komplicerede, dvs. med mange aktiviteter og aktører involveret i selve graviditetsforløbet.

Men en særlig udfordring, der skal løses, er gravide, der parallelt med graviditeten har andre forløb i sundhedssektoren eller i det kommunale system, og som er af betydning for graviditeten. Dette kan fx være diabetes, hjertesygdomme eller misbrugsproblematikker.

Under beskrivelsen af behovene for "kommunikation mellem de sundhedsfaglige aktører" er det beskrevet, hvordan tværgående kommunikation, fx i forhold til komplekse tværfaglige forløb, kunne håndteres.

Men den gravide skal også kunne overskue og administrere flere parallelle og evt. til dels sammenflettede forløb, som fx kan indeholde bookingkonflikter. Og de sundhedsfaglige aktører skal kunne se, at der findes andre relevante forløb, og hvordan disse spiller sammen med graviditetsforløbet.

For den gravide er en mulighed, at alle oplysninger om graviditetsrelevante forløb – eller evt. oplysninger om alle forløb, der overlappede hendes graviditet – bliver integreret i appen, så hun kun har et forløbsoverblik, en aktøroversigt etc. Dette kan dog være både teknisk og designmæssigt kompliceret at gennemføre.

En anden mulighed kunne være, at den gravide, som fx i appen "Mit forløb", kan have adgang til flere forskellige forløb i samme app. Hvis disse forløb kunne sammenkobles virtuelt i appen, kunne appen holde styr på kalenderkonflikter, have en fælles aktørliste etc., men de enkelte forløb ville stadig være adskilte. Man kan også tænke sig en hybrid, hvor man har separate forløb, men kan vælge at se dem i et fælles overblik. Valget af løsning afhænger både af, hvad der fungerer bedst for de gravide og af de tekniske muligheder. Dette bør analyseres nærmere i det videre forløb.

Selvom det formodentlig vil være fornuftigt at forsøge at udvikle en digital understøttelse til de gravide, der er i komplicerede forløb, er det vigtigt at understrege, at det for en del af disse gravide kan være en uoverkommelig opgave at "administrere" sit eget forløb, og at det for disse gravide er vigtigt at give de sundhedsfaglige og andre aktører (fx i kommunen) gode redskaber til at hjælpe de gravide med at overskue og håndtere forløbet.

Nogle gravide med komplicerede forløb kunne måske have gavn af en meget simpel app, der hjælper dem med at holde styr på aftaler og aktører – i tråd med den light-version, der er beskrevet i afsnittet om light-udgaven af appen.

For de sundhedsfaglige aktører vil det som minimum være vigtigt, at de kan se, at der er andre forløb, der har relevans for graviditeten. Journalerne for disse forløb kan evt. gøres tilgængelige som faner under graviditetsmappen, og man kunne i de sundhedsfaglige aktørers forløbsoverblik vælge at se forløbene hver for sig eller sammenflettet. Hvilken model der er den optimale afhænger både af hvad der fungerer bedst for de sundhedsfaglige aktører og af de tekniske muligheder. Dette bør afklares nærmere i det videre forløb.

Andre kommunale aktører kan gives et særligt view ind i graviditetsmappen, der er afgrænset til de oplysninger, herunder forløbsoplysninger, det er relevante for dem at se. Det vil også give dem mulighed for at kommunikere direkte med de involverede sundhedsfaglige aktører gennem beskeder.

For sårbare gravide er der først og fremmest behov for at understøtte de sundhedsfaglige aktører og andre, som understøtter den gravide. Det gælder funktioner som koordinator, støtte-kontaktperson, partsrepræsentanter og andre som på forskellige vis kan bistå den gravide. Dette vil så kræve afklaring og løsning af en række udfordringer forbundet med samtykker og fuldmagter.

Endelig er der en særlig problemstilling med den lille gruppe gravide, der først dukker op i sundhedssystemet langt henne i graviditeten. Her er digitale redskaber til den gravide formodentlig ikke relevante, men de funktionaliteter, der er beskrevet i dette kapitel, tillader oprettelsen af helt skræddersyede forløb gennem graviditetsmappen.

4 Systemunderstøttelse: Forretningsmæssige moduler

4.1 Indledning

I dette afsnit beskrives systemunderstøttelsen i form af de funktioner, der skal dækkes for at understøtte de behov, de gravide og de sundhedsfaglige aktører har beskrevet for fremtidens digitale understøttelse af graviditetsforløb.

Det sker i form af en række forretningsmæssige moduler, som hver omfatter et sæt af funktioner. De beskrives, som de skal fungere, når de er i fuld funktion. Modulerne er beskrevet ind i den samlede it-infrastruktur på sundhedsområdet og bygger på genbrug af eksisterende og planlagte funktioner.

Opbygningen i moduler muliggør en trinvis opbygning, der også inkluderer allerede velfungerende komponenter fra andre dele af systemlandskabet. For de enkelte moduler kan der vælges at starte med de mest nødvendige og gennemførbare funktioner og over tid udbygge med nye funktioner. Dermed opnås, at graviditetsforløbet forholdsvist hurtigt kan understøttes digitalt, og at den videre udvikling kan bygge på erfaringerne fra de første skridt.

4.2 Mål og principper for systemunderstøttelsen

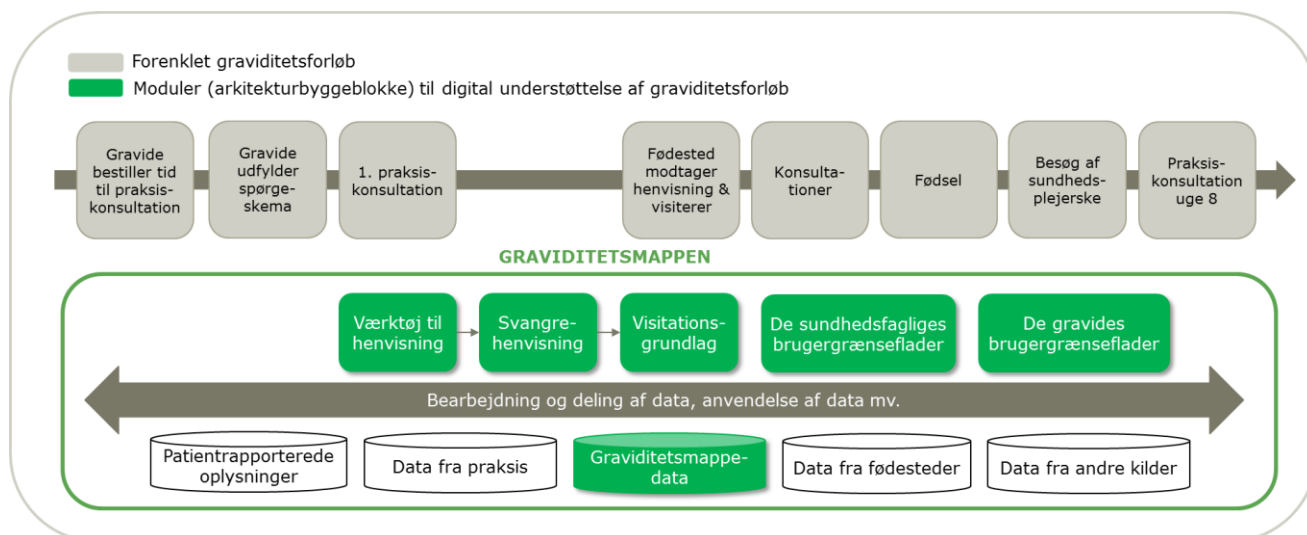
Systemunderstøttelsen følger de mål og principper, der er beskrevet i det foregående, og Arkitekturprincipper for sundhedsområdet. Derudover er følgende mere teknisk orienterede principper styrende for løsningsdesignet:

- Information opsamles én gang og genanvendes i alle relevante sammenhænge i overensstemmelse med regler for visning og anvendelse (Svangreløsningen skal i videst muligt omfang trække på data fra eksisterende kilder og dobbeltregistreringer skal undgås).
- Fagpersoner tilgår løsningen gennem deres fagsystemer
- Den digitale løsning skal være fleksibel, så registrering og læsning tilpasses forskellige typer gravide.
- Teknologier på vej ud fravælges (eller anvendes alene som overgangsløsning).
- Løsninger og implementeringsplaner skal tage højde for parternes forskellige eksisterende løsninger og udviklingsplaner.

4.3 Overblik over systemunderstøttelsen

Figuren herunder viser de forretningsmæssige moduler, hvis sundhedsfaglige indhold er beskrevet i det foregående, og som uddybes i det følgende.

I bilag 10 Teknisk løsning til digitale graviditetsforløb beskrives modulerne mere teknisk.



Figur 7: Overblik over forretningsmæssige moduler

4.4 Patientrapporterede oplysninger

Indsamlingen af patientrapporterede oplysninger kan, som beskrevet i behovsafdækningen, ske flere gange i et graviditetsforløb.

De består af:

- Data, som den gravide giver samtykke til hentes fra andre offentlige registre.
- Data, som leveres af den gravide selv.

Disse data kan efterfølgende kommenteres og suppleres i samtale med de sundhedsfaglige aktører, som den gravide møder i sit forløb. Det nøjagtige indhold af de patientrapporterede oplysninger og hvornår og hvor ofte de indhentes, koordineres med PRO-svangre-projektet ("PRO- graviditet, fødsel og barsel"). Bilag 10 Teknisk løsning til digitale graviditetsforløb, giver et overblik over, hvilke data fra svangerskabsjournalen der kunne være tale om.

Derudover vil de patientrapporterede oplysninger også kunne bestå af data, der opsamles gennem den gravides brug af de værktøjer, der stilles til rådighed i den gravides brugergrænseflade (appen). Det kan fx være målinger fra hjemmemonitorering eller oplysninger, den gravide selv registrerer i forbindelse med aktiviteter i hendes forløb.

Det er en forudsætning for udrulning af løsninger til indhentning af de gravides oplysninger, at det er muligt at vise disse oplysninger i de sundhedsfaglige aktørers fagsystemer. Det kan ske i et værktøj til henvisning og visitationsgrundlag (se nedenfor).

4.4.1 Anvendelse af data fra andre registre

Der lægges med løsningsdesignet op til, at graviditetsløsningerne henter allerede registrerede data i registre, således at den gravide (og de sundhedsfaglige aktører) ikke skal registrere noget, der allerede er kendt af det offentlige.

Som eksempler på dette er data fra Landspatientregistret (LPR3), Medicinsk Fødselsregister (MFR), Abortregistret mv.

Det skal afklares, om der er hjemmel til at anvende data fra det enkelte register til de formål, som foreslås.

Da der fra de sundhedsfaglige deltagere i projektet har været rejst tvivl om, hvorvidt disse registre indeholder relevante data til brug i graviditetsforløb, og om data har tilstrækkelig kvalitet, skal der i forbindelse med implementeringen ske en vurdering af, om der skal bruges data fra registrene og på hvilken måde. Der vil være forskel på, om data fra registre indgår direkte i journaler, eller om data er grundlag for sundhedsfaglige aktørers vurderinger og registreringer.

Fx kan den gravide få præsenteret registreringer og blive bedt om at kommentere dem, ligesom hun kan vurdere, hvad tidligere forløb vil betyde for den aktuelle graviditet.

4.5 Henvisningsværktøj

Den praktiserende læge skal have et værktøj til at understøtte gennemførelsen af første konsultation og udarbejdelse af henvisningen.

Værktøjet skal kunne:

- Hente og bearbejde data fra den gravides selvrapportering, herunder de data, den gravide har givet samtykke til hentes fra offentlige registre.
- Fungere som tjekliste (så emnerne i svangerskabsjournalen dækkes).
- Give mulighed for at vælge en forløbsplan (med forløbsID)).
- Danne henvisning efter Medcom-standard.
- Skrive alle data i en database. Som udgangspunkt gælder de data, der i dag indgår i svangerskabsjournalen.

Værktøjet kan have elementer af beslutningsstøtte, fx med regelbaserede markeringer, forslag til uddybende spørgsmål mv. Omfanget og karakteren af dette skal afklares i det videre forløb.

4.6 Svangrehenvisningen

Den praktiserende læge sender en Medcom-henvisning til fødested med et fastlagt indhold efter pakke-modellen. Hermed opnås, at henvisning til fødested anvender samme metode, som den praktiserende læges øvrige henvisninger, dvs. at den sendes og modtages digitalt.

For fødestedet betyder det, at henvisningen kan modtages og behandles med samme værktøjer (EPJ/PAS) og metoder som andre henvisninger.

Det skal afklares, hvilke data der skal indgå i henvisningen, og hvilke der indgår i databaser der udstilles i graviditetsmappen og dermed kan indgå i visitationsgrundlaget.

4.7 Visitationsgrundlag

Fødestedets visitation af henviste gravide forventes at ske i fødestedets EPJ/PAS. For at understøtte visitationen af henviste gravide skal der være et værktøj: *Visitationsgrundlag*, der skal præsentere de relevante data fra henvisningen, fra patientrapporterede oplysninger mv. Værktøjet implementeres i eller gøres tilgængeligt gennem EPJ.

Løsningen skal kunne udbygges med ny funktionalitet som markering af vigtigt indhold, differentieret visning, afhængigt af den gravides forhold, fx diabetes, sårbarhed etc.

Værktøjet skal være fleksibelt, dvs. at fx regler skal kunne ændres, så der nationalt og på det enkelte fødested kan tilpasse regler og visning til behandlingsmuligheder og kapacitet.

De oplysninger, der skal indgå i visitationsgrundlaget foreslås at være de oplysninger, der i dag indgår i svangerskabsjournalen samt de yderligere oplysninger, der foreslås indsamlet fra patienterne i forbindelse med første praksiskonsultation.

I den udstrækning, visitationsgrundlag indeholder beslutningsstøtte, skal det vurderes, om den skal være omfattet af reglerne for CE-mærkning af medicinsk udstyr.

4.8 Graviditetsmappen

Graviditetsmappen er de sundhedsfaglige aktørers og den gravides fælles redskab til at dele information og koordinere graviditetsforløbet.

Graviditetsmappen sikrer, at de relevante anamnetiske oplysninger, objektive fund og undersøgelsesresultater etc. er til rådighed for de involverede fagpersoner i deres respektive fagsystemer. Fagsystemerne kan tilgå data gennem graviditetsmappens datasnitflader.

I forbindelse med alle konsultationer hos læge, jordemoder/obstetrisk afdeling og ultralydsafdeling opdateres graviditetsmappen.

Graviditetsmappen skal ses i sammenhæng andre løsninger i sundhedssektoren, fx overvejelser om en samlet visning af borgerens sundhedsoplysninger.

4.8.1 Visninger

Graviditetsmappen foreslås indrettet, så den tilbyder en fælles grafisk brugergrænseflade for alle faggrupper, og at den ikke har de begrænsninger, som vandrejournalens skema har.

Alle oplysninger i graviditetsmappen er tilgængelige for alle aktører (med hjemmel) i det pågældende graviditetsforløb. Det følger Danske Regioners principielle beslutning om, at prøveresultater skal være til rådighed på Sundhed.dk, så snart de foreligger. Der skal være en advarsel til den gravide om, at der kan ligge resultater, som kan kræve formidling af svaret.

Graviditetsmappen for den enkelte graviditet oprettes i forbindelse med udsendelse af spørgeskema til de gravide forud for den første konsultation hos den praktiserende læge.

Graviditetsmappen skal kunne tilbyde forskellige visninger af data:

- En fælles visning, som gør, at forskellige sundhedsfaglige aktører kan se det samme, fx en visning til visitationen, en visning til jordemødrene og en visning til den praktiserende læge, og en visning til den kommunale sundhedspleje.
- Visninger indrettet på de konkrete opgaver, forskellige sundhedsfaglige aktører har.
- En visning til brug ved fødslen (svangerskabsjournalen fungerer i dag som journal i forbindelse med fødslen for de gravide, der ikke i graviditetsforløbet er undersøgt af andre læger end den praktiserende læge).
- En visning for sundhedsfaglige aktører af den gravides forløbsplan og aktiviteter, der svarer til den visning, som den gravide ser i sin brugergrænseflade: Det skal give gennemsigtighed og mulighed for at støtte den gravide.

Brugergrænsefladen skal automatisk kunne generere overskuelige grafer over udviklingsforløb som vægt mv.

Brugergrænsefladen skal indrettes efter det udstyr, brugerne anvender (pc, mobile enheder).

4.8.2 Graviditetsmappens indhold

Graviditetsmappen indeholder:

- De oplysninger, der i dag er i svangerskabsjournalen og vandrejournale.
- Svangrehenvisningen.
- Oplysninger om forløbsplanen og aktiviteter, aftaler og bookinger i forløbet.

- Kommunikation mellem de sundhedsfaglige aktører, der er involveret i forløbet (omfatter meddelelser skrevet i graviditetsmappen, såvel som Medcom-epikriser, korrespondance meddelelser, udskrivningsbreve).
- Oplysninger om gennemførte undersøgelser og behandlinger.
- Samtykker for det samlede grundforløb og samtykker for ekstra aktiviteter (niveau 2-4).
- Yderligere oplysninger, som vil indgå fra de patientrapporterede oplysninger.

4.8.3 Plan og aftaler

Aftaledelen af graviditetsmappen skal dels være den gravides værktøj til at overskue sit forløb og se og evt. administrere aftaler, dels give de sundhedsfaglige aktører et overblik over den gravides forløb og aftaler.

De sundhedsfaglige aktørers bookinger forventes fortsat at ske med de værktøjer, der i dag og i fremtiden understøtter denne opgave, fx EPJ/LPS. Det betyder, at bookinger ikke foretages i graviditetsmappen, men i fagsystemer. Booking i form af en aftale vises i graviditetsmappen.

Aftale-funktionaliteten indgår i graviditetsmappen og kan derfor ses af både de sundhedsfaglige aktører og den gravide i deres brugergrænseflader.

De arbejdsgange og systemer, der indgår i booking af aftaler mv., er forskellige fra fødested til fødested (og praksis), og løsningen skal derfor tage højde for disse forskelle.

I projektet "Et samlet patientoverblik" (Tidligere "Komplekse forløb") arbejdes der på en oversigtsvisning af aftaler. Plan- og aftaledelen af den fremtidige digitale understøttelse af graviditetsforløb skal sammentænkes med disse aktiviteter.

Det er målsætningen af aftalefunktionen udvikles, så:

- Udsendte aftaler kan falde på plads i en forløbsoversigt/kalendervisning.
- Den gravide får påmindelser om nærtforestående aftaler.

4.8.4 Sårbare gravide og komplekse graviditetsforløb

Graviditetsmappen skal kunne rumme oplysninger vedrørende aktiviteter for gravide, der har behov for indsatser ud over normalforløbet. Det drejer sig fx om gravide med diabetes, andre somatiske lidelser, med behov for psykiatrisk behandling, misbrugsbehandling og/eller indsats fra sundhedspleje og andre kommunale indsatser.

4.9 Brugergrænseflade til gravide og pårørende (app)

Brugergrænsefladen til gravide og pårørende er den gravides adgang til graviditetsmappen og redskab til at dele information, koordinere graviditetsforløbet i samarbejde med de sundhedsfaglige aktører, indrapportere patientregistrerede oplysninger, målinger fra hjemmemonitorering etc.

Brugergrænsefladen indrettes, så den er tilpasset den gravides behov og anvendelse på mobile enheder, så den er let at anvende, universelt tilgængelig og kan versioneres i flere sprog.

En nærmere beskrivelse af de mulige funktionaliteter i denne brugergrænseflade kan findes i bilag 13 Appen og mock-up.

4.10 Samtykke og fuldmagt

Der er behov for samtykker og fuldmagter i forbindelse med graviditetsforløbet, idet behandling af information, herunder videregivelse og indhentning, i mange tilfælde kræver samtykke fra den gravide, og i nogle tilfælde, at den gravide frabeder sig bestemte personers adgang til information.

Desuden er der behov for fuldmagt i forbindelse med partnerens og evt. andre pårørendes adgang til graviditetsappen.

I forslaget til digitalisering af graviditetsforløbet indgår følgende mulige løsninger:

- Anvendelse af fællesoffentlig fuldmagtsløsning til at give partner og andre pårørende adgang til graviditetsappen.
- Anvendelse af sundhedssektorens samtykkeløsning på National Serviceplatform. Det omfatter til databehandling og frabedelse (Min spærring), samt registrering af mundtlige samtykker. Det er erfaringer fra fx misbrugere og psykiatriske patienter, at der er behov for mundtlig formidling af, hvad samtykket indebærer.

4.11 Kvalitetsudvikling og forskning

Med overgang fra svangerskabsjournalen og vandrejournalen til de foreslåede digitale løsninger til graviditetsforløb vil de indsamlede data fra de to journaler i modsætning til i dag kunne anvendes til statistiske formål og til kvalitetssikring efter gældende regler. Fx vil oplysningerne om niveau være registreret digitalt og kan dermed indsamles og behandles statistisk for alle gravide.

Da alle data lagres i den nationale sundheds-it-infrastruktur, vil data, i det omfang der er hjemmel til det, kunne trækkes ud til brug for kvalitetsudvikling og forskning.

5 Implementering

Dette afsnit giver en kort introduktion til den tekniske løsning, som er udførligt beskrevet i bilag 10 Teknisk løsning til digitale graviditetsforløb (og bilag 11 Løsninger til sundhedsinfrastruktur). Herefter beskrives, hvorledes en implementering kan ske i en række trin, således at et program styrer et antal projekter tilrettelagt således, at der leveres delløsninger i stabil drift hvert år fra og med 2020.

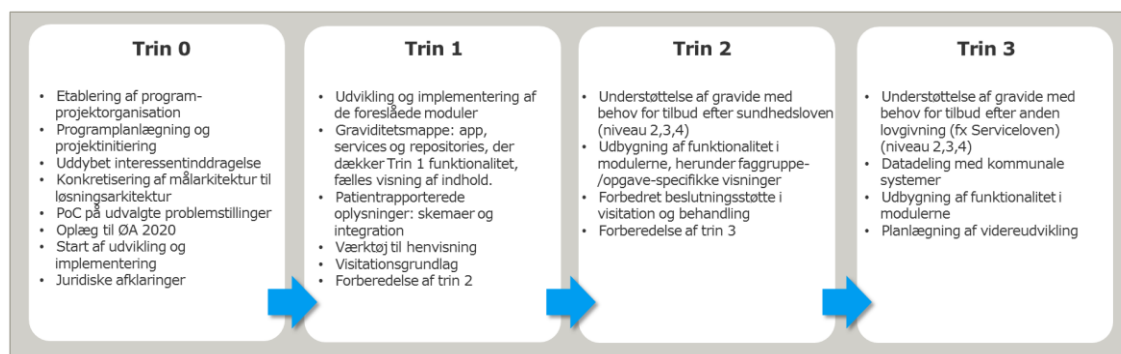
5.1 Det organisatoriske og tekniske implementeringsforløb

Det organisatoriske og tekniske implementeringsforløb er planlagt ud fra følgende målsætninger:

- Den enkelte aktør skal have gevinst ved indførelsen af den digitale løsning.
- Overgangsproblemer skal minimeres.
- I 2019 gennemføres en række projekter, der afklarer og detaljerer løsningen og dens forudsætninger.
- De første løsninger skal være i stabil drift i løbet af 2020. Derfor skal nye komponenter bygges til at være stabile med mulighed for videreudvikling, der bygger på erfaringer med de første versioner.
- Den videre udvikling tilrettelægges, så der kan idriftsættes ny funktionalitet løbende.

Indholdet i de enkelte trin er foreslået ud fra oplysninger primo november 2018, og det vil indgå i afklaringen i trin 0 at fastlægge indholdet mere præcist.

Figur 8 på næste side viser en oversigt over det foreslåede implementeringsforløb:



Figur 8: Overblik over implementeringsforløbet

Trin 0 vil kunne gennemføres i 2019. Der skal bl.a. etableres en programorganisation, hvis opgave det er at koordinere projekternes scope og resultater og følge op på fremdrift i projekterne og koordineringen imellem dem. Flere af de projekter, som vil indgå i programmets portefølje af projekter, er allerede etableret, og nye projekter etableres med projektorganisationer skaleret til projektets scope og ressourcetræk. Programmet skal have styregruppe med formand, der kan drive processerne igennem de vilkår, problemer og store sten på vejen, der er og vil komme i et komplekst program som at realisere den digitale understøttelse af graviditetsforløb. Et projekt i programmet skal fx planlægge anskaffelse og udarbejde materialer hertil, herunder business cases, hvor der omkostningsestimeres på de komponenter og it-services, som det digitale graviditetsforløb skal udvikle og idriftsætte.

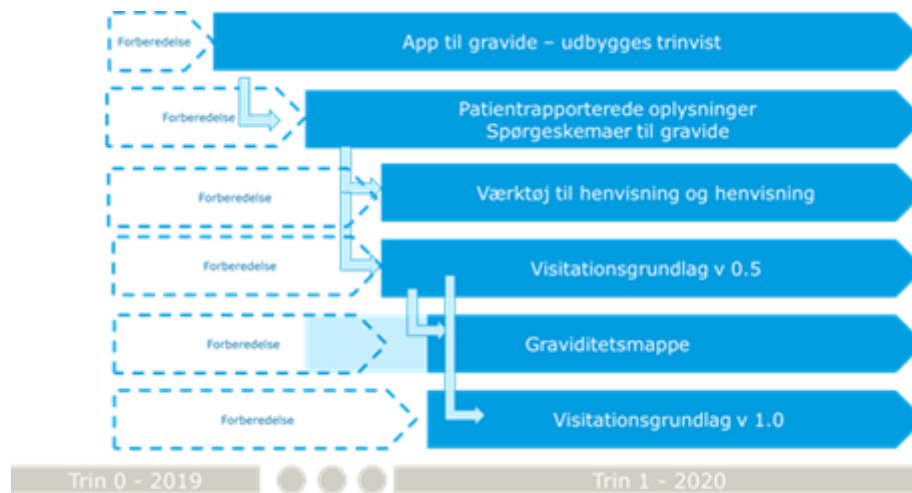
Der skal gennemføres juridiske analyser i forhold til bl.a. ejerskab og dataansvar for de enkelte komponenter, i forhold til fagpersoners adgang til information om den gravide, og i forhold til i hvilket omfang fra registre kan anvendes.

I Trin 0 vil der, udover konkretisering af en løsningsarkitektur, også være start på proof of concepts og et udviklingsforløb.

Trin 1 vil kunne gennemføres i 2020, og her vil der være fokus på at opnå en samlet digital understøttelse af graviditetsforløb, dvs. en basisløsning for alle gravide. Fra udvikling af en app, hvor den gravide får adgang til vejledning og mulighed for at komme i kontakt med fødestedet og den praktiserende læge, til udvikling af et visitationsgrundlag til fødestedet, så dette kan tilgå de data, der ikke indgår i svangrehenvisningen (jf. Figur 10: oversigt over implementering i trin 1 nedenfor).

En betingelse for at nå langt med digitale løsninger i 2020 er, at graviditetsmodulerne kun indeholder med de mest nødvendige og gennemførbare funktioner. Ligeledes kan eksisterende komponenter og eksisterende data anvendes og bidrage til hurtig implementering. Der skal i planlægningen tages højde for, om disse eksisterende komponenter har funktioner, der dækker behov i graviditetsmodulerne, og om der er behov for overgangsløsninger, for at opnå fremdrift i graviditetsmodulerne.

Eksempelvis kan app til gravide startes med spørgeskema til patientrapporterede oplysninger, vejledninger, simpel oversigt over aftaler, basisoplysninger om den gravides kontaktpersoner og behandlingssteder, og derefter påbegynder opkobling til den infrastruktur som skal understøtte deling af de kliniske oplysninger.



Figur 10: Oversigt over implementering i trin 1

Hvor Trin 1 har fokus på at skabe en basisløsning for alle gravide, vil der i Trin 2 og Trin 3 ske en udbygning, der skal dække behov hos sårbare gravide og gravide med somatisk komplicerede graviditetsforløb.

I Trin 2 forventes graviditetsløsningen udbygget med understøttelse af gravide med behov for ekstra tilbud efter sundhedsloven. Det omfatter tilbud til gravide på niveau 2, 3 og 4 fra faggrupper i sundhedssektoren. Desuden skal der ske en udbygning af funktionalitet i modulerne, herunder faggruppe-/opgave-specifikke visninger og forbedret beslutningsstøtte i visitation og behandling.

I Trin 3 vil der ske en yderligere udbygning med understøttelse af gravide med behov for tilbud efter anden lovgivning (fx Serviceloven). Det indebærer datadeling med kommunale systemer fx på socialområdet. Desuden skal der ske yderligere udbygning af funktionalitet i modulerne.

Baggrunden for denne opdeling i Trin 2 og Trin 3 er, at det både juridisk og teknisk i højere grad er muligt at dele data på sundhedsområdet, mens det kræver mere tid og en større indsats at dele data mellem sundhedsområdet og socialområdet.

For en yderligere uddybning af de enkelte elementer i de fire trin se bilag 15 Implementering. For en beskrivelse af forslag til programorganisering af implementeringen, se bilag 16.

6 Bilag

Bilag 1	Metode
Bilag 2	Tabel over interessentinddragelse i projektet
Bilag 3	Spørgeguide til interview i visitationen
Bilag 4	Spørgeguide til interview i lægekonsultation
Bilag 5	Spørgeguide til interview med sårbare gravide
Bilag 6	Interviews og observation hos visitation
Bilag 7	Interview og observation hos praktiserende læge
Bilag 8	Observation i komplicerede forløb
Bilag 9	Interviews med sårbare gravide
Bilag 10	Teknisk løsning
Bilag 11	Løsninger til sundhedsinfrastruktur
Bilag 12	Brugerrejse
Bilag 13	Appen og mock-up
Bilag 14	Forslag svangrehenvisning og analyse af svangerskabsjournal og vandrejournalen
Bilag 15	Implementering
Bilag 16	Program-organisering af implementeringen