



**Delrapport fra Elviraprojektet
Nettbasert pasientinformasjonssystem**

**Nettbasert tilgang til pasientinformasjon i
sosiologisk belysning.**

Av:

Frank Larsen

Nasjonalt Senter for Telemedisin

Dato: 14.05.2001

1 Innledning

En hovedutfordring for det norske helsevesenet, så vel som for de fleste land i den vestlige verden, er å få til en sammenhengende behandling organisert rundt pasientens behov (Berg, et. al. 1999). Manglende samarbeid og samhandling mellom de mange aktørene i helsesektoren gjør at pasientene opplever en oppsplittet og fragmentert helsetjeneste. Lett tilgang til ulike informasjonskilder er en viktig forutsetning for adekvat og effektiv diagnostisering, behandling og oppfølging av pasienter. Organisasjonene i helsevesenet er informasjonsintensive systemer hvor de helsefaglige kjernevirksomhetene er avhengig av rask tilgang på relevant og valid informasjon. Mye av denne informasjonene blir produsert og brukt lokalt i den enkelte organisasjonen, men en del av denne informasjonen blir utvekslet mellom organisasjonene. Mange har hevdet at implementering av IKT i helsevesenet er en nøkkelfaktor for å øke samhandlingen i helsevesenet fordi informasjonsutveksling og gjenbruk av informasjon blir lettere. Lett tilgang til klinisk relevant informasjon kan være med på å forbedre pasientbehandling og, ved å redusere unødvendig duplisering av produksjon og gjenfinning av informasjon, spare penger (Chadwick et. al. BMJ 2000).

I sitt daglige arbeid vil klinikere og annet helsepersonell måtte forholde seg et rikt utvalg av informasjonskilder. En del av denne informasjonen vil en finne i pasientjournalen. I primærhelsetjeneste har de fleste primærleger tatt i bruk elektroniske pasientjournaler, mens erfaringene fra sykehusene, både nasjonalt og internasjonalt, er langt fra oppløftende så langt. I primærhelsetjenesten er pasientjournalen et arbeidsredskap for primærlegen, bla. ved at den raskt kan dokumentere sykdomsforløp og tidligere behandlingstiltak. Den tradisjonelle pasientjournalen ved sykehusene fyller flere funksjoner. I tillegg til at den har en viktig funksjon som organisasjonens "hukommelse"; den dokumenterer sykdomsforløp og behandlingstiltak, er den blitt karakterisert som "limet" som holder arbeidet i en kompleks organisasjonskontekst sammen; den koordinerer, distribuerer og delegerer oppgaver mellom ulike aktører (Berg og Bowker 1997).

Det at informasjonen deles mellom flere aktører på et sykehus gjør at utfordringene ved å implementere en nettbasert journal har flere likhetspunkter med innføringen av elektroniske pasientjournaler i et sykehus enn med primærlegens elektroniske journal. En nettbasert pasientjournal vil måtte inngå i en organisasjonskontekst som er enda mer komplisert enn den vi finner i et sykehus, men samtidig vil en kunne hevde at det er nettopp mellom de mange virksomhetene i helsevesenet at det er behov for bedre samordningen. I dag har mange en bit av den framtidige pasientjournalen: alle leger du har vært innom, sykehusavdelinger, legevakt, helsesøster, hjemmesykepleien, osv. Problemet med dagens ordning er at pasientinformasjon produsert av andre aktører ikke nødvendigvis er tilgjengelig når pasienten møter den enkelte helseaktør.

Helsesektoren kjennetegnes av høy kompleksitet, både med hensyn til organisasjonsformer og arbeidspraksis. Det norske helsesystemet er i en viss grad desentralisert, hvor flere forvaltningsnivåer har ansvaret for ulike deler av helsetjenestene. De mange institusjonene i helsevesenet kan være svært forskjellige; de har ulike formål, kunnskap og kulturer. Ser vi innad i helseinstitusjonene så vil kompleksiteten både når det gjelder organisasjonsformer og arbeidspraksis variere, men sykehusene er de mest komplekse institusjonene når vi ser på de mange faggruppene som er ansatt og de kompliserte

arbeidsprosessene. I denne kompleksiteten finner vi en spore til å ta i bruk elektroniske pasientjournaler, men den samme kompleksiteten representerer også en utfordring.

2 Informasjon og organisasjon.

Det er det to faktorer som vil være kritisk med hensyn til nytten av en nettbasert pasientjournal. Den ene gjelder selve informasjonen som legges inn i en slik journal, mens den andre gjelder organisasjons- og arbeidspraksisen som må eller vil etableres rundt en nettbasert journal. Nyttien av en nettbasert journal er knyttet til innhenting og bruk av informasjon. Skal man ha nytte av en nettbasert journal er det avgjørende at informasjonen som blir produsert og lagt inn i en nettbasert journal er nyttig for behandlingen i neste ledd i en behandlingsskjede, fordi den er lett tilgjengelig og/eller gjør duplisering av informasjonen unødvendig. Stjernecaset er en mer eller mindre lineær prosess hvor er det er klart hvilke informasjon som trenges og at deler av denne informasjonen er produsert og lagret i tidligere ledd i behandlingsskjeden, for eksempel ved kroniske sykdommer. Spørsmålet blir dermed hvor mange pasienter det er som vil ha nytte av at opplysninger som er lagret tidligere er umiddelbart tilgjengelig, eller hvis det gjelder et fåtall, hvor kritisk for behandlingen er det at disse opplysningene er tilgjengelig umiddelbart.

En nettbasert journal vil ikke inneholde alle faktaene vedrørende en pasient. Alle de informasjonskildene en kliniker har til rådighet vil neppe finnes i en nettbasert journal. Den tradisjonelle pasientjournalen er ikke den eneste informasjonskilden, som følge av en rivende medisinsk teknisk utvikling finnes det i dag hundrevis av pasientinformasjonssystemer i de mange virksomhetene innen helsevesenet som genererer enorme mengder pasientinformasjon. Faren for å utvikle et pasientinformasjonssystem som innebærer informasjonsoverflod er dermed til stede. Det blir dermed et spørsmål om hvilken informasjon det er hensiktsmessige å gjøre tilgjengelig gjennom en slik journal. Et slik valg må skje på bakgrunn av kunnskaper om helsearbeidernes arbeidspraksis i hverdagen.

Heller ikke den tradisjonelle pasientjournalen inneholder hele pasientens sykdomshistorie og behandlingsopplegg. Det kan finnes organisasjonsmessige grunner til mangelfull journalføring. En arbeidssituasjon hvor tidskonflikter oppstår medfører behov for å prioritere; informasjon som ikke synes å være relevant, utelates eller blir mindre nøyaktig ført.

Det er heller alltid slik at en annen aktør enn den som har produsert og lagret informasjonen kan nyttiggjøre seg av de dataene som finnes tilgjengelig om en pasient. Man kan vanskelig tenke seg at ren informasjon finnes, informasjon er innvevd i en sosial kontekst, for eksempel er det slik at det ligger en bestemt hensikt eller mening bak produksjon og lagring av informasjon. Gjenbruk av denne informasjonen må skje ut fra en forståelse av hensikten med informasjonen og for eksempel de kvalitetskrav som er stilt. Man kan vanskelig tenke seg at all kunnskap kan gjøres om til informasjon, ikke minst er det et problem innenfor den medisinske verden. Spesialisten vil kjenne på pasientens mage osv. uansett hvor mye informasjon som finnes.

Utgangspunktet for en nettbasert journal er allikevel at det produseres og lagres store mengder informasjon, informasjon som andre aktører enn produsenten kan ha nytte av. Sett fra et informasjonsteoretisk perspektiv blir det viktig å kvalitetssikre dataene som inngår i

nettbasert pasientjournal. Men det er også viktig å gjøre informasjonen så kontekstfri som mulig. Og i noen sammenhenger kan det også være behov for at produsenten må syntetisere den tilgjengelige informasjonen. Å gjøre dataene tilgjengelig for bruk for andre enn produsenten, slik en nettbasert pasientjournal legger opp til, vil kunne innebære en ny arbeidspraksis i forbindelse med behandling og lagring av pasientinformasjon. Det er også spørsmål om en slik praksis vil innebære behov for mer ressurser.

Bruk av informasjonskilder er integrert i og støttet opp av en organisasjonspraksis, og tilsvarende vil vi anta at organisatoriske forhold (etablert arbeidspraksis, arbeidsdeling, styringssystemer, lojalitet, forholdet mellom nivåene osv.) vil legge føringer på hvordan nettbaserte journaler kan fungere. Spørsmålet er om det er etablerte organisasjonspraksiser som hemmer innføringen av en nettbasert journal. Selv om pasientjournalen er det "samme" objekt, vil ulike aktører knytte ulike meninger til pasientjournalen, avhengig av deres rolle (leger, sykepleiere, pasienter, ledelse, forskere osv.). En nettbasert journal vil innebære etablering av en ny journal sammenliknet med de "bitene" som de enkelte helseaktørene i dag forvalter. Det er en ny journal i den betydning at informasjonsbitene skal inngå i nye funksjons- og organisasjonssammenhenger. Spørsmålet blir da om hvem sin informasjon som skal være med i den nettbaserte journalen og hvem som skal ha rett til anvende den og hvordan skal de kunne anvende den.

En nettbasert pasientjournal kan ha flere funksjoner:

- 1) Understøtte pasientbehandling
- 2) Øke produktiviteten til helsepersonell, fordi informasjonen er raskt tilgjengelig.
- 3) Reduserte administrative kostnader, fordi opplysninger ikke trengs å legges inn på nytt.
- 4) Bedre muligheter for samhandling mellom aktørene i helsevesenet.
- 5) Datagrunnlag for forskning.

Dagens pasientjournal fyller også flere funksjoner. Den er selvsagt viktig som informasjons- og kommunikasjonsverktøy for helsearbeidere i den daglige pasientbehandlingen. I tillegg inngår informasjonen i journalen som data i forskning og arbeid med kvalitetssikring, intern-kontroll og opplæring. Det mest iøynefallende endringen som følge av en eventuell innføring nettbasert pasientjournal er at den vil gi raskere tilgang til relevant informasjon, ved legitime behov, og til langt flere helseaktører, enn dagens system. Men det å skulle undertøtte pasientbehandlingen innebærer at man må begrense informasjonsmengden, noe som kan komme i konflikt med andre hensyn.

En slik pasientjournal kan ha ikke-planlagte konsekvenser, både positive og negative. En slik journal kan for eksempel bety større muligheter for overvåking av pasienten. Pasientene har tillit til at opplysningene som står i journalen behandles konfidensielt, men stiller sjelden spørsmålstegn ved hvorledes opplysningene brukes, oppbevares og formidles. Økt overvåking av helsepersonell er også en mulighet. Utformingen av teknologiske løsninger er ikke nøytralt, hvordan den nettbaserte journalen utformes vil også innebære valg mellom de ulike formål og hensyn.

3 Hvilke ufordringer står man overfor?

Organisasjonsløsninger og rutiner er minst like viktig som teknologiske løsninger når det gjelder å beskytte elektronisk helseinformasjon. Gjennom den formelle organisasjonsstrukturen etablerer man de mål som de teknisk løsningene skal betjene,

beskriver hvem som har tilgang til informasjonen, lager mekanismer som skal hindre og oppdage brudd på sikkerhetsbestemmelsene osv. En nettbasert journal åpner for nye muligheter for brudd, bevisst eller ubevisst, sammenliknet med dagens journal. Det formelle strukturen må støttes opp av en uformell struktur, en kultur, som setter sikkerhet i høysete.

Et nettbasert journal er en ”ny” journal sammenliknet med den dagens papirbasert, lokale journal. Dagens journal(er) er integrert i og støttet opp av en bestemt kultur og en arbeidspraksis som gir journalen ulike meningsinnhold. I primærhelsetjenesten er journalen et nyttig arbeidsredskap, mens sykehusjournalen har mange andre viktige funksjoner gjennom å delegere og koordinere arbeidsoppgaver ved et sykehus. En nettbasert journal vil kunne komme til å kreve en ny organisasjons- og arbeidspraksis, ikke bare for primærlegen som er både produsent og bruker av journalen men også for helsepersonell ved sykehusene, selv om pasientjournalen her også er et kommunikasjonsverktøy. Med andre ord, et levedyktig system må ikke bare omfatte et teknologisk system, men også en organisasjonspraksis.

Manglende samhandling og samordning over institusjons- og virksomhetsgrensene har vært pekt på som et problem i det norske helsevesenet. Internasjonalt har det vært pekt på at helsevirksomhetene mangler en kultur på dele informasjon. Det er ikke nok å utvikle og ta i bruk nye teknologiske informasjons- og kommunikasjonsverktøy, man må også legge grunnlaget for at det utvikles en kultur som støtter opp om det å dele informasjon.

Krav om kvalitetssikring av informasjon og medfølgende endringer i arbeidspraksis vil kunne innebære merarbeid for helsearbeiderne. Hvordan helsearbeiderne mottar en nettbasert journal vil være avhengig av hvor lett en nettbasert journal kan gli den daglige arbeidspraksisen. En nettbasert journal åpner opp for at informasjon lett skal kunne krysse organisasjonsgrensene. Gevinsten ved nettbasert journal kan vise seg i helsesektoren som helhet. Faren er at det oppstår en situasjon som i samfunnsvitenskapen blir karakterisert med begrepet ”allmenningens tragedie”; et tiltak er godt for hele systemet, men siden gevinster og kostnader er ulikt fordelt mellom aktørene har ikke alle aktørene den samme motivasjon for å følge det opp. For helsevesenet består av mange organisasjoner som hver har beslutningsmyndighet, sin egen kultur og sine egne behov, og i den grad gevinsten viser seg hos noen organisasjoner, mens andre får kostnadene, kan det gjøre det vanskelig å få til en nettbasert journal. Utfordring ligger da på myndighetene til å lage incentiver og regelverk som gjør at kravene til en nettbasert journal blir fulgt opp.

4 Avslutning.

I den grad nettbasert journal er nyttig, vil den måtte være en løsning på et problem, et problem som angår tilgangen til pasientinformasjon som allerede er lagret et sted i helsevesenet. I utgangspunktet kan det se ut som om vi trenger lettere tilgjengelig informasjon som underlag for diagnostisering og behandling av pasienter. Organisasjonene i helsevesenet er informasjonsproduserende og – behandlerende organisasjoner. De mange organisasjonene innen helsevesenet, som for eksempel laboratorier, sykehus og primærhelsetjenesten, genererer og forvalter enorme mengder informasjon. Tradisjonelt har organisasjoner i helsevesenet vært uavhengige og autonome enheter, men hvor en del av informasjonen som produseres lokalt i en organisasjon utveksles mellom organisasjonene. Spørsmålet er om måten disse informasjonsmengdene blir håndtert på kan ha betydning for helsesektorens evner til å omstille seg og tilpasse sterkere krav om å ta

utgangspunkt i pasientens behov. Særlig kritisk vil informasjonsutvekslingen være i geografisk spredt helsesystem lik det norske.

En nettbasert pasientjournal gir muligheter til å integrere mange av de informasjonsbitene som de ulike organisasjonene i helsevesenet i dag forvalter. Teknologisk lar det seg gjøre, men mange av utfordringene ligger i å utforme organisasjonene og forholdet mellom organisasjonene slik at bedre informasjonsbehandling også innebærer mer samordning og samarbeid omkring pasientens behov. Gevinsten ligger altså i økt samarbeid mellom aktørene, hvor deling av informasjon er et virkemiddel, og spørsmålet er hvilke nye arbeidsfellesskap og rollefordelinger som må og/eller kan bygges rundt journalen.

Forholdet mellom teknologi og organisasjon er ikke ensidig, men tosidig, og svært ofte komplekst. Innføring av nettbasert journal vil kunne endre virkemåten til journalen. I seg selv kan den nye teknologien åpne opp for nye måter å samhandle på, samhandling som ikke før var mulig. Rundt den nye journalen må det bygges nye arbeidsrutiner og rollefordelinger mellom aktørene i helsevesenet, enten gjennom "tvang" (statlig lovverk) eller frivillig, for eksempel gjennom en gjensidig tilpasning.

5 Litteratur

Berg, M. og Bowker, G. (1997) The Multiple Bodies of the Medical Record: Toward a Sociology of an Artifact. *Sociological Quarterly*.

Berg M, Plass S og Goorman E. Changing Networks of Care: Electronic Patient Records and the Social Organization of Health Care Work. December 1999.

(http://www.bmg.eur.nl/smw/m_berg/Documenten/SSM.doc) (18.11.2000)

Chadwick D W, P J Crook, A J Young, D M McDowell, T L Dornan, and J P New. *Using the internet to access confidential patient records: a case study* BMJ 2000; 321: 612-614.