

Informasjonsstruktur 2007

Forslag til rammeverk og metodikk og uttesting på pasientforløpene svangerskap/fødsel og hjerneslag

Versjon 1.0

KITH Rapport 04/08

Dato: 28.03.2008

KITH-rapport

KITH

TITTEL

Informasjonsstruktur 2007. Forslag til rammeverk og metodikk og uttesting på pasientforløpene svangerskap/fødsel og hjerneslag

Postadresse

Sukkerhuset

N-7489 Trondheim

Besøksadresse

Sverresgt 15

Telefon

+47 - 73 59 86 00

Telefaks

+47 - 73 59 86 11

e-post

firmapost@kith.no

Foretaksnummer

959 925 496

Forfatter(e)

Jostein Ven

Astrid Brevik Svarlien:

Oppdragsgiver(e):

Standardiserings- og samordningsprogrammet

ISBN:

Dato:

28.3.2008

Antall

sider: 38

Kvalitetssikret av:

Bjarte Aksnes

Gradering:

Godkjent av:

Direktør Jacob Hygen

Rapportnr: 04/08

Sammendrag:

Målet for prosjektet informasjonsstruktur er å komme fram til et rammeverk/modell som kan understøtte helhetlige pasientforløp. Pasientforløpene "svangerskap" og "slag" er valgt som utprøvningscase. Modellen kan bidra til å få bedre oversikt over hva som er standardisert og dermed et bedre grunnlag for prioritering av standardiseringsaktivitetene. Resultater fra prosjektet går langs to dimensjoner

- Metodikk med videreføring av informasjonsstrukturmodellen. Prosessanalyse gjennomføres som standard komponenter og presenteres som forenklede sekvensdiagram. Det anbefales å arbeide med tiltak omkring lokalisering og oversetting av CONTSYS-standardene.
- Informasjonsbibliotek: Det anbefales å arbeide med å utvide metadata på Volven, for eksempel når det gjelder standardiserte dokumenttyper, etter hvert som innholdsstandardene blir oppdatert framover. Standardiserte informasjonsflytanalyser bør gjøres tilgjengelig etter hvert som slike resultat kommer ut av ulike standardiseringsprosjekter.

Innholdsfortegnelse

Innholdsfortegnelse	3
1. Sammendrag	4
1.1. Kort bakgrunn og målsetning	4
1.2. Oppsummering og anbefalinger	5
2. Bakgrunn og utgangspunktet for prosjektet.....	7
2.1. S@mspill 2007 - Elektronisk samarbeid i helse- og sosialsektoren.....	7
2.2. Interoperabilitet	8
2.3. Tidligere prosjekter relatert til informasjonsstruktur.....	9
2.3.1. Forprosjekt - Rambøll/Mediq/KITH utredning	9
2.3.2. Oppsummering av arbeidet med informasjonsstruktur i fyrtårnsprosjektene	10
2.4. SSP-tiltak for 2007	10
3. Gjennomføring.....	11
4. Resultater fra prosjektet.....	12
4.1. Modellarbeidet.....	12
4.1.1. Modell og videreutvikling av denne.....	12
4.1.2. Formell beskrivelse av informasjonsstrukturen.....	13
4.1.3. Forhold til elektronisk pasientjournal og innholdsstandarder	14
4.1.4. Volven	15
4.1.5. Hvem skal bruke ”informasjonsstrukturen” og hvordan?	18
4.2. Spesifikke pasientforløp	19
4.2.1. Utfordringer til helhetlig pasientforløp	19
4.2.2. Svangerskap.....	20
4.2.3. Slag	26
4.3. Sammenligning av informasjonselementer for forløp ”svangerskap” og ”slag” relatert til EPJ standard.....	32
4.4. Vurdering av CONTSYS sin relasjon til informasjonsstrukturen	34
4.4.1. Bakgrunn	34
4.4.2. Hvordan kan så CONTSYS brukes i relasjon til informasjonsstrukturen?	37
Referanseliste	38

1. Sammendrag

1.1. Kort bakgrunn og målsetning

Dette dokumentet er en oppsummering av KITHs arbeid med tiltaket ”informasjonsstruktur” i 2007.

Termen ”informasjonsstruktur” gir sannsynligvis mange ulike assosiasjoner alt etter hvem som ”leser” termen. En vanlig forståelse er en ’data-/informasjonsmodell’ på et eller annet abstraksjonsnivå.

I forbindelse med Sosial- og helsedirektoratets arbeid med informasjonsstruktur i et forprosjekt i 2007 defineres informasjonsstruktur slik:

”Informasjonsstruktur defineres i denne sammenheng som et omforent og overordnet rammeverk, en systematisk modell, som gir en samlet beskrivelse av hvilke aktører som inngår og hvilke prosesser (samhandlingsaktiviteter) og type informasjonselementer som benyttes og utveksles i et pasientforløp.”

Prosjektet har lagt Sosial- og helsedirektoratets betydning/fortolkning til grunn for arbeidet med å utvikle et overordnet rammeverk. Målet for prosjektet informasjonsstruktur har vært å komme fram til en modell som kan understøtte helhetlige pasientforløp.

To konkrete pasientforløp er valgt; ”svangerskap” og ”slag” for å utvikle og utprøve modellen. Ved å identifisere hvilke aktørgrupper, tjenestenivå, kontekster med samhandlingsbehov i form av skriftlig informasjonsutveksling er det mulig også å identifisere generelle og spesifikke behov for standardisering av innhold. Standardisert informasjon må ha en struktur som ivaretar både interne behov for informasjonsutveksling i en virksomhet og mellom aktører i ulike virksomheter.

Hvis en slik modell legges til grunn for standardiseringsarbeidet, vil man kunne få bedre oversikt over hva som er standardisert og dermed et bedre grunnlag for prioritering av standardiseringsaktivitetene. Dette vil i siste instans føre fram til systemer som henger bedre sammen og som understøtter helhetlig pasientforløp.

Om modellen fortsatt skal benevnes som Informasjonsstruktur må diskuteres i det videre arbeidet. Modellen er dynamisk og inkluderer flere komponenter enn det som vanligvis assosieres med informasjonsstruktur.

Det anbefales å følge opp resultater fra dette prosjektet under andre mer konkrete metodeprosjekter under SSP og prosjekter som går i retning av å utvikle helsetjenestens felles metadatagrunnlag på Volven. For mer spesifikke anbefalinger, se 1.2.

1.2. Oppsummering og anbefalinger

Prosjektarbeidet har vært presentert for Shdir møte 22.8.2007. Utkast til rapport om arbeidet har vært sendt til et utvalg av sentrale fagpersoner¹. Tilbakemeldingene er innarbeidet i arbeidet med rapporten.

Resultatet fra prosjektet må ses i sammenheng med bl.a. metodikkarbeid i SSP og tas som input i dette.

Anbefalinger går langs to dimensjoner

- Metodikk
 - Det anbefales at prosessanalyse gjennomføres som standard komponent i prosjekter (spesifikt meldinger og innholdsstandarder), og at prosessanalysene presenteres i form av blant annet forenklede sekvensdiagram, se for eksempel figur s. 20 (kap. 4.2.2.2). Det er aktuelt å samordne arbeidet med andre aktører i helsevesenet med å utvikle egnet modell for prosessbeskrivelse og prosess-simuleringer.
 - Spesifikt bør man vurdere å gjennomføre slike analyser for konkrete satsningsområder for eksempel kols, kreft, diabetes og rehabilitering jfr. regjeringens oppdragsdokument 2008 til RHF-ene
 - Det anbefales å arbeide med tiltak omkring oversetting av CONTSYS-standarden, (se pkt. 4.4)
- Informasjonsbibliotek:
 - Det anbefales å arbeide med å utvide metadata på Volven, for eksempel når det gjelder
 - Standardiserte dokumenttyper, etter hvert som meldingsstandarder og andre innholdsstandarder blir oppdatert framover.
 - Gjøre tilgjengelig standardiserte informasjonsflytanalyser etter hvert som slike resultat kommer ut av ulike standardiseringsprosjekter.
 - Kommentarer på utkastet til rapport tyder på at det nødvendig å:
 - tydeliggjøre forskjeller mellom overordnede og underordnede standarder dvs der overordnet standard har underordnede valgmuligheter med krav til et sett felles egenskaper
 - tydeliggjøre skille mellom hva som er obligatoriske (pålagte) og anbefalte standarder
 - tydeliggjøre sammenheng mellom anbefalte og obligatoriske (pålagte) standarder
 - Det er igangsettes et arbeid med nasjonal definisjonskatalog for kliniske variabler i EPJ . SNOMED CT kan være en kandidat for entydig

¹ Egil Rasmussen, Stavanger kommune. Ulf Rønneberg, Kragerø kommune, Irene Aune, Arendal kommune, Arild Faxvaag, NSEP, Arnt Ole Ree, Helse Sør-Øst, Inger Elisabeth Kvaase, Shdir, Ellen Strålberg, Shdir

terminologi på dette området. Det bør vurderes om SNOMED CT kan danne grunnlag for standardisert terminologi også på andre områder.

Arbeidet med å oppdatere og videreutvikle Volven forutsetter prioritering og dedikerte ressurser. Informasjonsbiblioteket må være til en hver tid være korrekt, konsistent og oppdatert i henhold til nye krav i lov- og regelverk.

Basis i prosjektet i 2007 har vært å fokusere på en pasientforløpstankegang; at informasjon skal beskrives og forstås på samme måte (=entydig terminologi) uavhengig av hvilken del av helsetjenesten pasienten har kontakt med. Hvis man klarer å oppnå dette, er man ett steg i retning av målet om at rett informasjon skal være hos rett person til rett tid.

2. Bakgrunn og utgangspunktet for prosjektet

2.1. S@mspill 2007 - Elektronisk samarbeid i helse- og sosialsektorenⁱ

Hovedsatsingsområdene i *S@mspill 2007* er god informasjonsflyt og elektronisk samarbeid med nye aktører. Før man kan forvente å få store effekter av IKT satsing i helse- og sosialsektoren må det fokuseres på å oppfylle fire hovedpunkter (HD og SD 2003)ⁱⁱ.

- *Papiret må fjernes der elektroniske løsninger innføres.*
- *Elektronisk samarbeid må utvides til alle samarbeidsparter i sektoren og til flere områder for samarbeid.*
- *IT-utviklingen må ivareta helhet og sammenheng ved å vektlegge felles standarder, god informasjonsflyt mellom ulike løsninger og nasjonal utbredelse av viktige anvendelser.*
- *IT-utviklingen må henge sammen med organisasjonsutvikling, endringer i arbeidsprosesser og nye former for samarbeid og arbeidsdeling.*

Bakgrunnen for informasjonsstruktur-prosjektene finner vi i *S@mspill 2007*. Strategien inneholder to hovedsatsinger for den nasjonale strategien i helse- og sosialsektoren; styrke informasjonsflyt i sektoren og inkludere flere aktører. I plandokumentet påpekes at samarbeidet innen helse- og sosialsektoren er problematisk pga utilfredsstillende informasjonsflyt.

Informasjonen er ofte ikke tilstede hos rett instans, til rett tid og i rett form.

S@mspill 2007 prioriterer seks områder for å sikre vesentlig bedre informasjonsflyt i sektoren: helhetlig og veldefinert informasjonsgrunnlag, nasjonalt helsenett, informasjonssikkerhet, elektroniske pasientjournaler, konsolidere utbredelse av elektronisk meldingsutveksling, fagstøtte og kunnskapskilder.

Under strategien 'Helhetlig og veldefinert informasjonsgrunnlag' påpekes det behov for å etablere en omforent overordnet forståelse av informasjonsstruktur i sektoren, som tar utgangspunkt i pasientforløp og utvikles "top-down". De sentrale oppgaver oppgis å være:

1. Kartlegge relevante aktører og informasjonselementer.
2. Definere en hensiktsmessig informasjonsflyt, basert på dagens organisering og vurdering av fremtidige muligheter.
3. Kvalitetssikre og samordne definisjonene til informasjonselementene.
4. Sikre at informasjonsstrukturen ivaretar fremtidige muligheter i forhold til dagens informasjonsflyt og etablere rutiner for jevnlig revisjoner av strukturen.

Informasjonsstrukturprosjektet har i 2007 fokusert på de tre første punktene.

Den andre komponenten av strategien 'Helhetlig og veldefinert informasjonsgrunnlag' er et felles begrepsapparat. Dette har tidligere ikke vært prioritert område. Det er behov for oppdatering av begrepsdefinisjoner i definisjonskatalogene, men det har ikke vært finansiering til det. Se www.kith.no/begrep.

I årets Informasjonsstruktur - prosjekt har vi vurdert CONTSYS (SYStem of concept to support CONTinuity of care) som et felles begrepsapparat for helhetlige pasientforløp.

2.2. Interoperabilitet

Informasjonen som oppstår i forbindelse med *klinisk helsehjelp* er oftest ikke strukturert. Informasjon om pasienten er spredd mellom mange forskjellige informasjonskilder som både er papirbasert og i digital form.

Statistiske data til administrasjon, ledelse, register og forskning er aggregert utvalg av informasjon som er oppstått i kliniske situasjoner.

Utfordring relatert til tilfredsstillende informasjonsflyt er å ivareta både innhold og kontekst når data skal struktureres i forbindelse med klinisk helsehjelp, slik at opplysninger kan gjenbrukes i andre situasjoner/kontekster.

Utvikling og anvendelse av IKT i sektoren omhandler begrepet interoperabilitet. Interoperabilitet mellom IT-systemene er nødvendig for å nyttiggjøre elektronisk verktøy som støtter helhetlig pasientforløp. Det er tre nøkkelkomponenter i interoperabilitet (EUs O-S-T-modell): *organisatorisk* (med blant annet brukerkrav), *semantisk* (terminologi som er entydig og konsistent) og *teknisk* (sammenkopling av datasystemer og applikasjoner). Barrierer på ulike nivå hindrer interoperabilitet, for eksempel:

- Organisatorisk nivå
 - grad av eierskap til elektronisk system ved utvikling, test, implementering
 - muligheter for endring og tilpassing av arbeidsprosesser til elektronisk system
 - lovverket (ikke tilgang utenfor egen virksomhet)
 - kostnad for påkobling helsenett og implementering/overgang til ebXML.
 - bruk av ulike medisinske kodeverk (ICPC-2/ICD-10)
 - krav til bruk av standarder
- Semantisk
 - bruk av samme begrepsapparat og innholdsstandarder
 - bruk av samme kodeverk (små/administrative og store, kliniske)
- Teknisk
 - overgang fra EDIFACT til (eb)XML

- påkobling helsenett
- mulighet for elektronisk sending og mottak
- maskinvare/programvare

For å bidra til bedre interoperabilitet på tvers av sektorer bør videre arbeidet med innholdsstandarder i helsesektoren sees i sammenheng andre metadata-prosjekter. Her nevnes spesielt Semantikkregisteret (SERES) i regi av Brønnøysundregistrene. Et annet relevant prosjekt som er i oppstartfasen er ”Semikolon” innenfor NFR-programmet VERDIKT, temaområdet kommuniserende organisasjoner.

2.3. Tidligere prosjekter relatert til informasjonsstrukturⁱⁱⁱ

2.3.1. Forprosjekt - Rambøll/Mediq/KITH utredning

Rambøll/Mediq gjennomførte i 2006, på oppdrag for SHdir og i samarbeid med Nasjonal IKT, et forprosjekt for å vurdere behov og ambisjonsnivå for en nasjonal informasjonsstruktur. KITH var bidragsyter i prosjektet. I forbindelse med prosjektet utarbeidet Rambøll Management/Mediq og KITH hver sin rapport. Rapportene er omfattende og gir en bred oversikt over ulike aspekter ved informasjonsstruktur, og anbefalingene gir innspill til videre diskusjon og avklaringer. De er imidlertid lite egnet for direkte iverksettelse.

KITH har skissert premisser for videre arbeid (fase II):

- *Det videre arbeidet med informasjonsstruktur vil ikke erstatte, men må ses i sammenheng med annet standardiseringsarbeid.*
- *Flere tiltak må ses i sammenheng, og aktuelle prosjekter må samarbeide der det er grenseflater.*
- *Arbeidet med informasjonsstruktur skal ta utgangspunkt i overordnede prosesser (jf. for eksempel de ulike samhandlingskjedene), og synliggjøre behov på virksomhetsnivå samt helsefaglige behov.*

Tiltak som blant annet foreslås i fase II er:

- Utarbeide et rammeverk for standardiseringsarbeidet som kan sette informasjonsstruktur inn i en sammenheng ved å etablere en teoretisk modell for informasjonsstruktur.
- Velge et eller noen få pasientforløp som ”utprøvingscase”.
- Utarbeide en begrepsmodell for overordnede begreper som inkluderer vurdering av Consys egnethet som rammeverk/begrepsmodell i informasjonsstruktur sammenheng.

- Vurdere endringer i metodikk for standardiseringsarbeidet
- Vurdere å anbefale publisering og visualisering av informasjonsstrukturen med Volven som utgangspunkt.
- Samarbeid med Nasjonal IKT v/EPJ- fagforum om prosesstøtte i EPJ - systemer med særlig fokus på hovedforløp og hovedarbeidsprosesser.
- Samarbeid med Nasjonal IKTs arkitekturprosjekt med fokus på grenseflater mellom systemarkitektur og informasjonsstruktur.

2.3.2. Oppsummering av arbeidet med informasjonsstruktur i fyrårnsprosjektene^{iv}

KITH-rapport 23/05 kartlegger hvordan forprosjektene i fyrårnskommunene beskriver informasjonsstruktur. Kartleggingen omfatter prosjekt i Trondheim, Stavanger, Kongssvinger/Eidskog, Sandefjord og Sel. Prosjektene har ulike tema og elementene i informasjonsstrukturen er beskrevet ulikt.

Alle beskriver informasjonsstrukturen todimensjonalt som en relasjon mellom aktivitet og aktør. Konklusjonen er at det ulike resultatet for hva som legges i begrepet informasjonsstruktur gjenspeiler ”mangfoldet” i kommunehelsetjenesten og at ulik forståelse avhenger av hvilket nivå aktørene befinner seg på.

2.4. SSP-tiltak for 2007

Tiltak og mål for Standardiserings- og samordningsprogrammet (SSP) i 2007 inneholdt følgende beskrivelse av tiltaket:

Tiltak	Aktuelle aktiviteter	Sluttdato
Etablering av et ”utprøvingscase”	Pasientforløp ifm. ”svangerskap og fødsel”	01.06.07
Utkast til en begrepsmodell for informasjonsstruktur	Inkl. vurdering av CONTSYS som grunnlag for modellen, anvendt på ”utprøvingscase”	01.07.07
Demonstrasjon/illustrasjon av informasjonsstruktur	Enkel demo av (bruk av) begrepsmodellen anvendt på ”utprøvingscase”	01.10.07
Sluttrapport med anbefalinger til videre tiltak	Utarbeidelse av sluttrapport	01.11.07

3. Gjennomføring

En basis i prosjektet i 2007 har vært å fokusere på en pasientforløpstankegang; at informasjon skal beskrives og forstås på samme måte (=entydig terminologi) uavhengig av hvilken del av helsetjenesten pasienten har kontakt med. Hvis man klarer å oppnå dette, er man ett steg i retning av målet om at rett informasjon skal være hos rett person til rett tid.

For å konkretisere hva informasjonsstrukturen er og hvordan den kan brukes (brukerscenarier) var det besluttet å starte med å etablere et forløpscase "svangerskap". CONTSYS skulle også vurderes i forhold til informasjonsstrukturen.

Prosjektet arbeidet med dette fokus og presenterte foreløpige resultater på møte med representanter i Sosial- og helsedirektoratet 22. august. Her ble en videreutvikling av den generelle modellen presentert og forsøkt relatert til forløpet "svangerskap". CONTSYS ble vurdert å være meget nyttig som bakenforliggende referansemødel, og som ressurs for å 'betegne'/sette merkelapp på de ulike samhandlingskontekstene/-situasjonene. For eksempel samhandlingskonteksten 'anmodning om helsehjelp' kan betegnes som 'Demand for care'. Gjennom dette er det mulig å se samhandlingskonteksten i sammenheng med begrepssfæren i CONTSYS. Mer om vurderingen av CONTSYS nedenfor.

Etter møtet 22. august fikk prosjektgruppen beskjed om å utvide arbeidet med et par forløpscase til, og så skrive en avsluttende rapport. Siden det ble arbeidet midlertidig stanset, for så å bli startet opp igjen der målet var å lage en demo som skulle presenteres på et miniseminar, med eventuelt et etterarbeid som skulle bestå i utarbeidelsen av en rapport. Prosjektgruppen i KITH supplerte da med en analyse av et forløp "slag" i samarbeid med personell ved slagenheten ved St. Olavs hospital.

Et miniseminar var planlagt til 10. desember 2007, men pga mangelfull deltagelse ble seminaret avlyst. Et utkast til rapport ble sendt til de inviterte deltagerne.

Det ble gjennomført et telefonmøte 15. februar 2008 med representanter for Sosial- og helsedirektoratet der det ble besluttet å ferdigstille rapport.

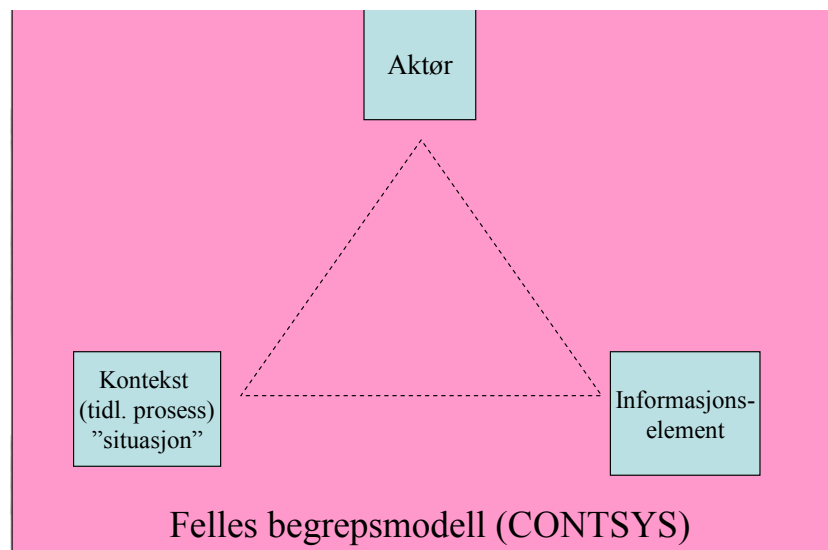
4. Resultater fra prosjektet

4.1. Modellarbeidet

4.1.1. Modell og videreutvikling av denne

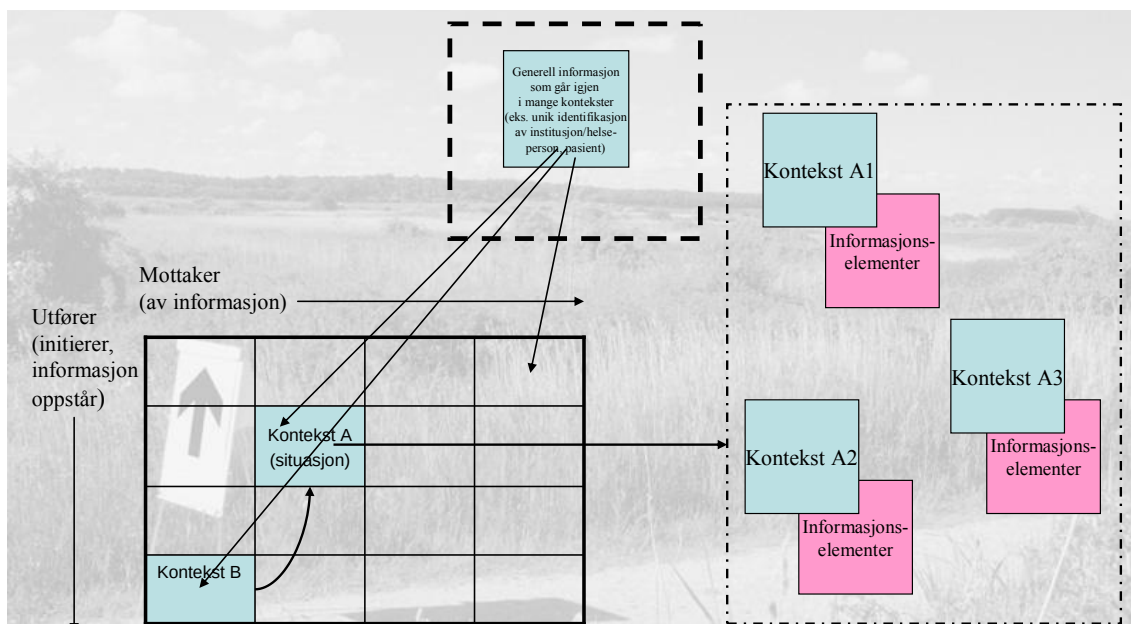
Hovedelementene i informasjonsstruktur er sektorens aktører, samhandlingskontekster som aktørene inngår i, og informasjonselementene som inngår i disse kontekstene.

Modellen har i tidligere dokumenter blitt beskrevet som en trekant med prosess i det ene hjørnet og aktør og informasjon i de to andre. Vi mener det passer bedre med intensjonen bak informasjonsstruktur å erstatte ”prosess” med ”kontekst”. Modellen er visualisert nedenfor. CONTSYS representeres som en bakenforliggende begrepsmodell.



Kontekst kan enklest sett sies å være den sammenhengen som noe inngår i: hvilke handlinger foregår, til hvilket formål, hvilket verktøy er anvendbart, hvor foregår handlingene, når foregår handlingene.

Informasjonsutveksling er forbundet med en sender og en mottaker. Bruk av begrepet ”sender” og ”mottaker” er ikke synonymt med sending og mottak av et budskap pr. post, elektronisk melding etc. Hver eneste aktørrolle kan i prinsippet utveksle informasjon med alle andre aktørroller – også med seg selv, ved at man som helsepersonell dokumenterer sin helsehjelp og derigjennom kan kommunisere med annet helsepersonell i samme rolle eller med helsepersonell i andre roller. Man kan derfor sette opp et teoretisk matrise der ’alle muligheter’ for informasjonsutveksling representeres. En visualisering av dette følger i figuren nedenfor.



Mellom hvert aktørpar vil det være mange ulike samhandlingskontekster (vist over som kontekst A1-3), hver med sitt "sett" av informasjonselementer. Det vil også være slik at det er generelle informasjonselementer som går igjen i nær sagt alle kontekster (f.eks. identifikasjon av helsepersonell og pasient.)

I en prosessmodell eller i et sekvensdiagram vil like samhandlingsaktiviteter potensielt representeres flere/mange ganger (avhengig av hvor mange ganger de opptrer gjennom et forløp). Fordelen med matriseformen er at her generaliseres alle "like" samhandlingsaktiviteter i en og samme celle/kontekst.

Begrepet "informasjonselement" kan ha ulike betydning. I arbeidet med utvikling av modellen ut fra konkrete pasientforløp omhandler informasjonselement all informasjonsoverføring uavhengig av format og struktur. Modellen skal bidra til bedre å kunne identifisere gjennomgående informasjonselement som inneholder data som er eller kan struktureres og på den måten sammenstilles og gjenbrukes i ulike sammenhenger.

Matrisen som visualiseres over vil kunne være et arbeidsverktøy i utvikling av standarder. Det har imidlertid vist seg gjennom arbeidet at matriseformen ikke er en pedagogisk måte å framstille resultatene av arbeidet på. Resultatene har vi derfor valgt å vise gjennom sekvensdiagrammer.

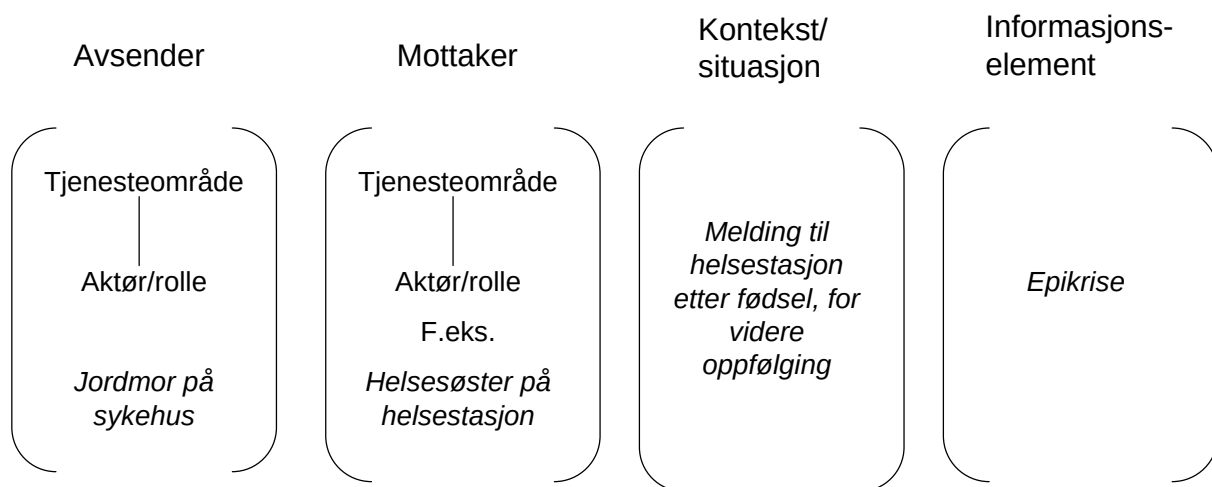
4.1.2. Formell beskrivelse av informasjonsstrukturen

Nedenfor følger starten på en formell beskrivelse av modellen for informasjonsstrukturen. Denne må mest sannsynlig revideres i videre faser av arbeidet med informasjonsstruktur.

Informasjonsstrukturen kan sies å bestå mange "utsagn" (fakta) om relasjoner (samhandlingskontekster) som eksisterer i helsetjenesten. Disse utsagn binder sammen disse variablene:

Avsenders aktørrolle (tjeneste)	Avsenders aktørrolle beskrives og knyttes mot hvilken type helsetjeneste som ytes.
Mottakers aktørrolle (tjeneste)	Mottakers aktørrolle beskrives og knyttes mot hvilken type helsetjeneste som ytes.
Kontekst/situasjon	Konteksten der informasjon deles med andre aktører beskrives /"tagges" ved hjelp av CONTSYS - begreper
Informasjonselement	Gjennomgående informasjonselementene listes opp. Kan for eksempel være epikrise, henvisning, helsekort eller mer detaljert som entydig person identifiserende data (selvstendig eller inngå i en sammenheng) Strukturerte data som for eksempel EPJ dokument eller EPJ fragment..

Denne strukturen illustreres ved et eksempel nedenfor:



4.1.3. Forhold til elektronisk pasientjournal og innholdsstandarder

Papirjournalen har begrensninger i organisering av journaldokumentasjon. Det er ulike måter å organisering dokumentasjon; profesjons- og temaorientert basert på Helsetilsynets (1994) anbefaling ("Norgesjournalen"), problembasert eller orientert etter behandlingsprosesser relatert til tid og sted er noen eksempler. Elektronisk journalsystem gir mulighet for sammenstilling av gjennomgående informasjonselement på flere og mer fleksible måter, inkludert elektronisk samhandling med aktører i andre virksomheter som benytter andre elektroniske journalverktøy.

Målsetting med EPJ standarden er å etablere grunnlag for at alle typer innhold skal kunne registreres i elektronisk journalsystem EPJ. Standarden inneholder krav som skal bidra til at registrering, redigering, retting, sletting og styring av tilgang til opplysninger i EPJ kan skje i henhold til bestemmelser i lov og i medhold av lov. Standarden inneholder krav til journalarkitektur og generelt om journalinnhold, personer og organisasjoner, arkivering og generelle funksjonelle krav.

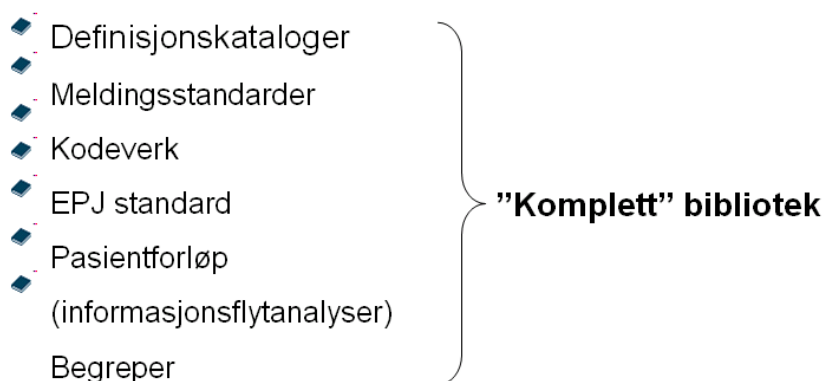
Den grunnleggende, generiske EPJ - arkitekturen gir mulighet for en fleksibel strukturering av innholdet i EPJ. Det beskrives tre hovedtyper av komponenter samt overordnede regler for hvordan disse skal benyttes i EPJ. Komponentene betegnes med de allment kjente termene sak, dokument og fragment, men begrepene er ikke avgrenset til tradisjonell assosiasjon med organisering av tekst i en papirjournal.

- *EPJ fragmenter* er ”byggesteiner” for journaldokumentasjon. Fragmenter benyttes for å sette sammen grunnleggende dataelementer (tekstelementer, tall, koder etc.) til en gruppe som gir en selvstendig mening.
- *EPJ dokument* er den sentrale komponenten i journalen. Et EPJ dokument utgjør en registrering i journalen og godkjennes alltid som en helhet ved at EPJ dokumentet signeres elektronisk.
- *EPJ sak* benyttes for å organisere de EPJ dokumentene som inngår i journalen. En EPJ sak kan bestå av et fritt antall EPJ dokumenter, og kan også inneholde andre EPJ saker.

Standarden inneholder ikke krav til det helsefaglige innholdet i EPJ eller hvordan dette innholdet skal organiseres eller kommuniseres. Til dette formål må det utvikles egne standarder og kravspesifikasjoner. For enkelte områder er det utarbeidet egne standarder jfr. EPJ standard del 1, kap. 3.7, men disse dekker kun en liten del av behovet. Eksempler på slike standarder er ”EPJ standardisering: Dokumentasjon av forskrivning og administrasjon av legemidler. KITH-rapport 08/03” og ”EPJ standardisering: Kravspesifikasjon elektronisk dokumentasjonssystem for pleie- og omsorgstjenesten. KITH-rapport 15 – 18/03”.

4.1.4. Volven

Volven (www.volven.no) er et nettsted hvor standardiseringsresultater kan publiseres. Volven inneholder pt. definisjoner av begreper (finnes i definisjonskataloger), små og store kodeverk, og metadatainformasjon om meldingsstandarter. De små kodeverkene benyttes f.eks. i EPJ-standarter og meldingsstandarter. For store kodeverk ligger det kun inne metadatainformasjon (f.eks lenke til side på KITHs web eller til andre standardiseringsaktører). De små kodeverkene ligger inne med komplette kodelister.



Vi foreslår å utvide volven (visualisert over) slik at også informasjon om enkelte pasientforløp legges ut, jf. sekvensdiagrammer i kapittel 4. Vi foreslår også at EPJ dokumenttyper og enkelte fragmenttyper kan publiseres og tilgjengeliggjøres for leverandører og andre brukere av standardiseringsresultatene. For eksempel kan man finne EPJ dokumenttypen "Opplysninger fra tidligere svangerskap", jf. eksemplet nedenfor.



Velkommen til Volven
 Volven er en nasjonal database som skal gi oversikt over og tilgang til helsetjenestens felles metadatagrunnlag, herunder kodeverk, klassifikasjoner, termer, begrepsdefinisjoner, datadefinisjoner, m.m. [\[Les mer\]](#)



finn i kategori

Tidligere svangerskap

11.1.1.1 EPJ dokumenttype: Opplysninger fra tidligere svangerskap

ID: 10000

Denne dokumenttypen benyttes for å kunne registrere opplysninger fra tidligere svangerskap som ikke er registrert i helsevirksomhetens datasystem.

Innhold:

Fragmenttype	ID	Ant.	Tilleggsopplysninger
Journaltekst	5080	0..*	
Tidligere svangerskap	5082	0..*	

EPJ fragmenttype: Tidligere svangerskap

ID: 5082

Benyttes til å registrere spesielle forhold for svangerskapet som ikke tidligere er registrert i helsevirksomhetens EPJ system.

Kan inneholde følgende typer EPJ dataelementer:

Betegnelse	ID	Ant	Type	Tilleggsopplysninger
spesielle forhold for svangerskapet	1353	0..1	BL	Angis som "true" eller "false". (Viss ja, benyttes merknadsfeltet)
graviditas	1354	0..1	INT	Antall graviditeter
para	1355	0..1	INT	Antall tidligere fødsler, angis ved tall
levendefødte	1356	0..1	INT	Angis ved tall
dødfødte > 22 uke	1357	0..1	INT	Antall dødfødte etter 22. sv.skapsuke, angis ved tall
dødfødte < 22 uke	1358	0..1	INT	Antall dødfødte før 22. sv.skapsuke, angis ved tall
komplikasjoner	1359	0..1	CS	Angis ved kode for komplikasjoner
aborter	1360	0..1	CS	Angis ved kodeverk for type abort

Hvis Volven utvides som foreslått, vil det være mulig å få en mer komplett oversikt over eksisterende standarder/kodeverk som kan benyttes i ulike pasientforløp. Nedenfor følger to eksempler som viser denne tenkte funksjonaliteten.

Søk på "Fastlege sykehus" viser hvilke meldingsstandarder som er tilgjengelig og i hvilke samhandlingsprosesser elektronisk informasjonsutveksling kan benyttes.



Velkommen til Volven
 Volven er en nasjonal database som skal gi oversikt over og tilgang til helsetjenestens felles metadatagrunnlag, herunder kodeverk, klassifikasjoner, termer, begrepsdefinisjoner, datadefinisjoner, m.m. [\[Les mer\]](#)



finn i kategori

Resultater av søk etter: Fastlege og sykehus:

Aktuelle meldingsstandarder

- Henvising
- Epikrise
- Helsekort for gravide

Samhandlingsprosesser

- [Svangerskapsomsorg](#)

Søk på ”svangerskap” viser mer detaljert hvilke kravspesifikasjoner, standarder, prosesser, strukturerte informasjonselementer, definisjoner og kodeverk som er tilgjengelig.



Resultater av søk etter ”svangerskap”:

Kravspesifikasjoner

- [Nasjonal kravspesifikasjon Føde/Barsel – funksjonelle del](#)
- Teknisk del

Aktuelle meldingsstandarder

- [Standard for helsekort for gravide](#)

Samhandlingsprosesser

- [Svangerskapsomsorg – prosessbeskrivelse](#)
- [Sekvensdiagram](#)

Relaterte informasjonselementer

- [Tidligere svangerskap \(EPJ-dokument\)](#)
- Aktuelt svangerskap
- Konsultasjon

Definisjoner

- [Jordmor](#)

Kodeverk

-

4.1.5. Hvem skal bruke ”informasjonsstrukturen” og hvordan?

Informasjonsstrukturmodellen vil kunne brukes som underliggende modell ved utarbeidelse av prosessanalyser og informasjonsflytanalyser. Dette vil være jobben til standardiseringsaktørene. For andre blir bruken av informasjonsstrukturen / informasjonsgrunnlaget av mer indirekte art gjennom standardiseringsresultatene.

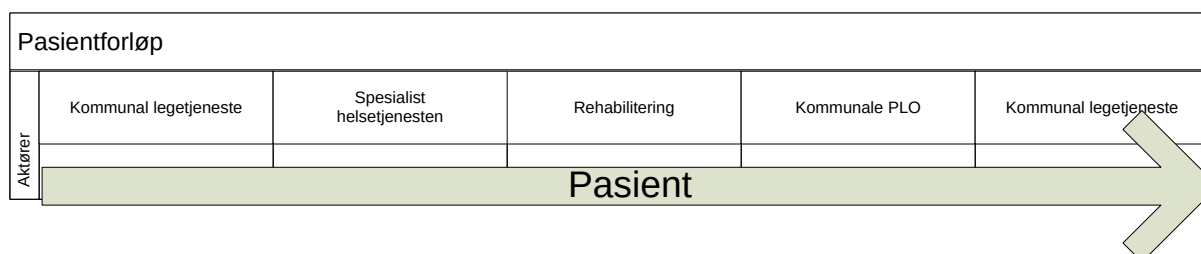
Pr i dag publiseres standardiseringsresultatene / metadatagrunnlaget for helsesektoren bl.a. gjennom volven.no. Nedenfor følger eksempler på potensielle brukere av informasjonsbiblioteket Volven og hva slags informasjon/nivå vi tror disse trenger/er interessert i.

Bruker/aktør	Bruksmåte/nivå
Myndigheter	Trenger overordnet informasjon for å kunne ha oversikt og kunne ha et startpunkt for prioritering av videre standardiseringsarbeid og for å kunne stille krav til sektoren og spille inn behov for eks. endringer i lov og forskrift
Bestillere i spesialist- eller kommunehelsetjenesten (eller privat sektor)	Trenger overordnet informasjon om hva som finnes av generelle standarder, innholdsstandarder og meldinger, men i mindre grad detaljinformasjon
Systemutviklere	Bruker standarder direkte i utvikling og trenger informasjon på alle detaljeringsnivå.
Fagfolk i HF-strukturen	Skal kvalifisere om standardene oppfyller de detaljerte faglige behovene og kravene som derfor må stilles til systemene
KITH og andre standardiseringsaktører	I forbindelse med standardiseringsarbeidet: vite hva som er utviklet fra før, melde inn behov for revisjon eller nyutvikling, gi utgangspunkt for prioritering

4.2. Spesifikke pasientforløp

4.2.1. utfordringer til helhetlig pasientforløp

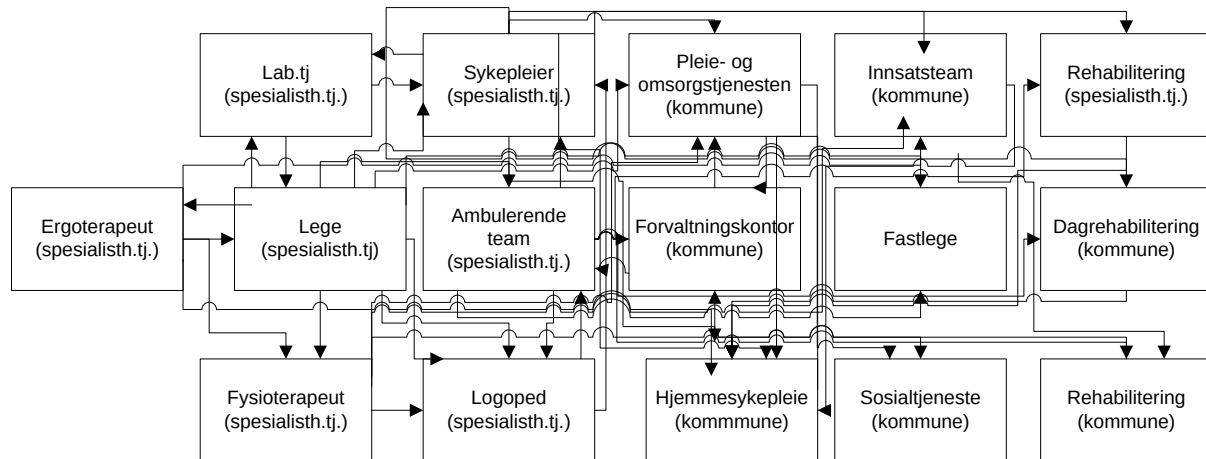
Et pasientforløp kan fremstilles som en jevn, uavbrutt flyt gjennom ulike tjenester og aktører i helsevesenet illustrert i figuren nedenfor. Figuren er en forenklet framstilling av et ”ideelt” forløp for en pasient som har fått hjerneslag og blir henvist fra primærhelsetjenesten til spesialisthelsetjenesten og videre til rehabilitering, etc.



En slik forenklet modell er i mange tilfeller ikke i overensstemmelse med de reelle forhold. Mange pasientforløp vil omfatte kontakt med flere ledd i tjenestene, på tvers av forvaltningsnivå, institusjoner og profesjoner^v. Kontakten vil ofte innebære at aktørene involveres ved flere tidspunkt i samme pasientforløp. I et slikt forløp er det et stort behov for informasjonsutveksling mellom involverte aktører for å samordne tjenestetilbudet til pasienten i det aktuelle forløpet.

Figuren nedenfor viser den reelle kompleksiteten ved informasjonsutveksling ved forløp for slagpasienter, jf. beskrivelsen av slagcaset i kapittel 4. For å oppnå tilfredsstillende

informasjonsflyt må det foreligge et helhetlig og veldefinert grunnlag for hvilken type informasjon er nødvendig, hvilke aktører er involvert og i hvilken kontekst skal informasjonen utveksles. Informasjonsstrukturmodellen vil kunne bidra til et økt fokus på dette felles informasjonsgrunnlaget.



Eksempler på gjennomgående informasjonselement som skal til alle samhandlende aktører er opplysninger som identifiserer avsender, behandlende instans, pasient, innleggesdato. Mer fagspesifikke informasjonselement kan være gjennomgående til alle eller til et utvalg av aktører for eksempel diagnose, medisinsk vurdering, medisinsk behandling som er utført, funksjonsnivå, pleiemessige behov, planer og avtaler om fremtidig pasientbehandling, anbefalinger i forhold til videre oppfølging av pasienten.

4.2.2. Svangerskap

4.2.2.1. Bakgrunn

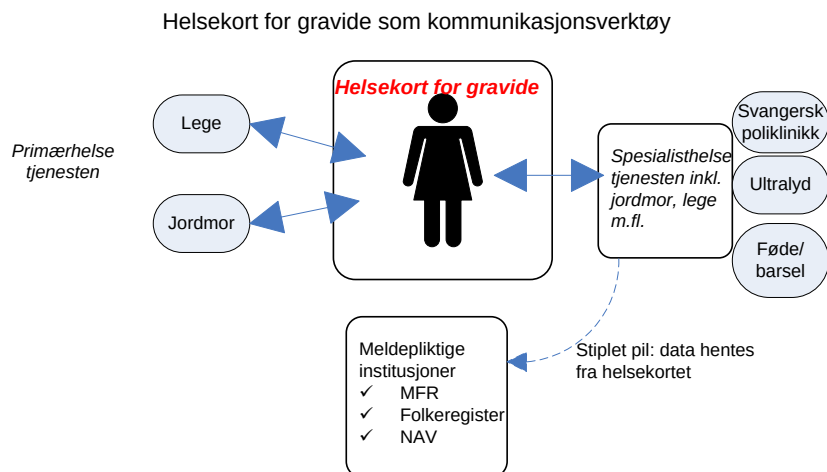
Et svangerskap er en avgrenset omsorgsperiode (fra første gang kvinnen ber om helsehjelp i forbindelse med aktuelt svangerskap inntil det avsluttes med fødsel/abort) som involverer mange aktører på tvers av virksomheter. For å støtte informasjonsflyt benyttes standardisert informasjonsutveksling i papirformat "Helsekort for gravide" (1984) som inneholder et minimum av nødvendig informasjon relatert til det spesifikke forløpet svangerskap og fødsel.

4.2.2.2. Beskrivelse av svangerskapsforløp relatert til informasjonsflyt

Aktører

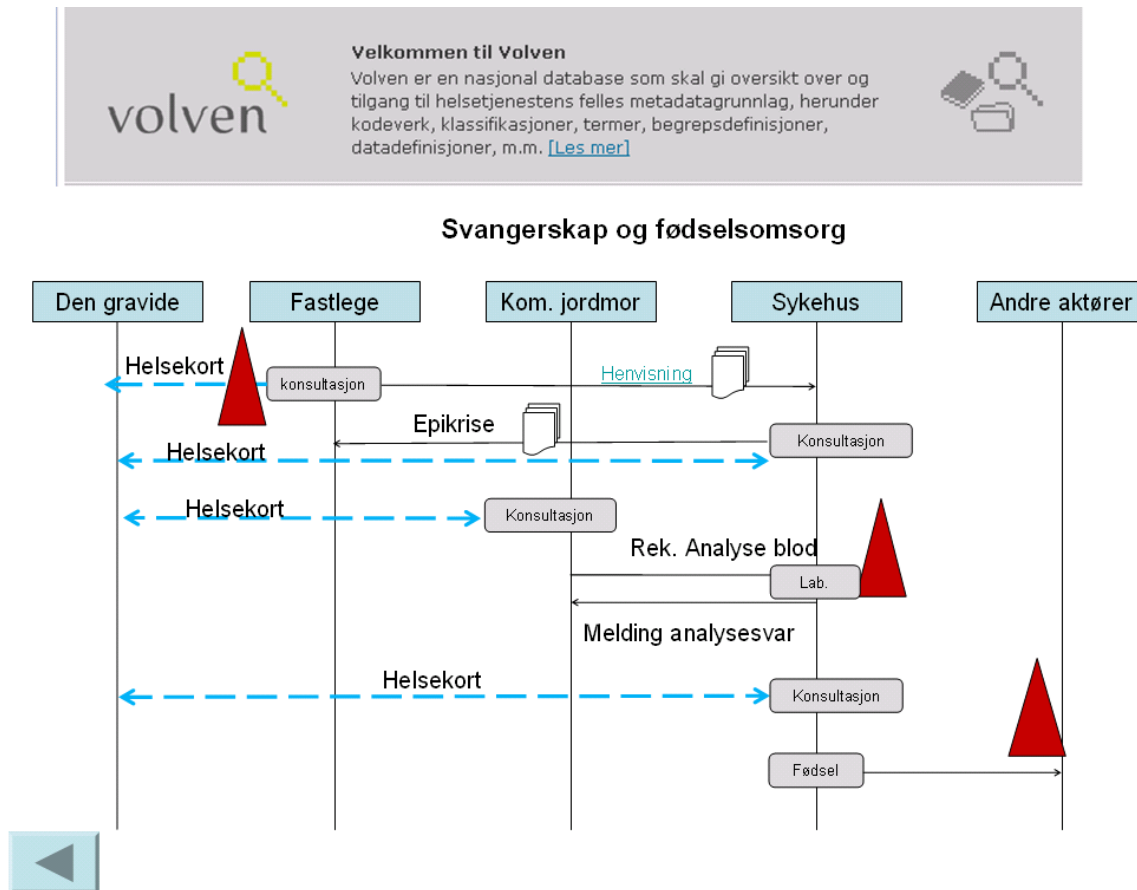
Helsekortet er et uttrekk av relevant informasjon som kontinuerlig oppdateres i forbindelse med konsultasjon. Den gravide kvinne eier og oppbevarer/arkiverer originalt og oppdatert Helsekortet. De øvrige aktørene (helsepersonell) skriver på originalen ved konsultasjon (med

gjennomslag til kopi som tjenesteyteren oppbevarer). Kvinnen er fysisk bærer av skriftlig informasjon i forbindelse med helsehjelp i denne omsorgsperioden og har dermed en sentral rolle i informasjonsflyten. Dette er illustrert i figuren nedenfor.



Informasjonsflyt

Figuren nedenfor viser informasjonsutveksling mellom ulike aktører som er involvert i pasientforløp i forbindelse med svangerskap og fødselsomsorg.



De blå boksene øverst og de horisontale linjene representerer aktørene i forløpet. Tidslinjen går mot høyre. Grå firkanter viser samhandlingsaktiviteter i dette konkrete forløpet. Piler mellom aktørene viser flyt av informasjon, og referanser (hyperlenker) til eksisterende standarder. Blå piler viser indirekte informasjonsflyt, i dette tilfellet gjennom helsekortet.

Analyser av denne typer mener vi med fordel kan tilgjengeliggjøres på volven for å vise hvilke standarder som er relevante innenfor et forløp og for å synliggjøre utfordringer eller nødvendige nyutviklinger av standard. Røde trekkanter peker på spesifikke utfordringer i forløpet i forhold til informasjonsflyt.

Informasjonsinnhold

Helsekortet for gravide (se figuren nedenfor) er et semistrukturert papirskjema for manuell dokumentasjon om forløpet "svangerskap" som jordmor og lege, både i primær og spesialisthelsetjenesten bruker. Informasjon i helsekortet sikrer kontinuitet i helsehjelpen ved at påførte opplysninger er tilgjengelig for annet helsepersonell (uavhengig av tjenestenivå) på et senere tidspunkt. Opplysninger i helsekortet inngår som en del av innholdet i

pasientjournalssystem som de enkelte aktører / institusjoner er lovpålagt å føre, samt i ulike lovpålagte offentlige meldinger.

1 Helsekort med inndeling av informasjonselement i felt

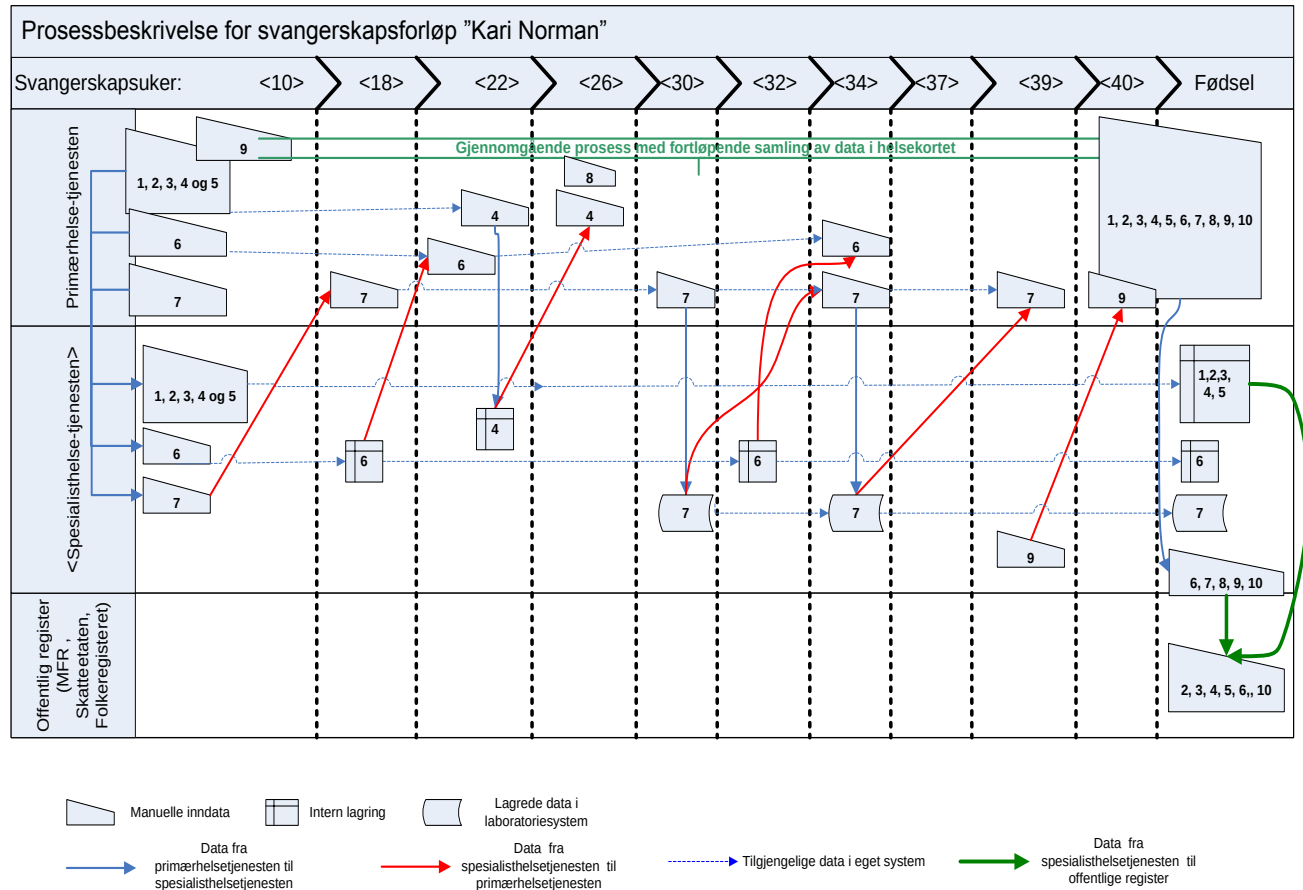
The diagram illustrates the structure of a pregnancy health record form, titled "HELSEKORT FOR GRAVIDE". The form is divided into several sections, each identified by a numbered callout:

- 1 Helsepersonell Jordmor / lege i svangerskapsomsorgen**: Located at the top center, identifying the healthcare provider.
- 2 Persondata gravid kvinne (mor) barnets far**: Located on the top right, containing personal data for the pregnant woman and the father.
- 3 Demografiske data**: Located on the top left, including civil status, education, occupation, and marital status.
- 4 Tidligere svangerskap**: Located on the middle left, containing information about previous pregnancies, including count and outcome.
- 5 Tidligere sykdommer m.m.**: Located on the middle right, listing previous illnesses, current illnesses, lifestyle, and medications.
- 6 Aktuelt svangerskap**: Located on the middle left, containing information about the current pregnancy, including the last menstruation and the method of delivery.
- 7 Blodprøver - laboratorieresultat**: Located on the middle left, pointing to the section for blood test results.
- 8 Grafisk kurve for innplotting av mål av abdominal vekst (SF mål)**: Located on the middle right, pointing to a graph titled "SYMFYSE - FUNDUSMÅL" used for plotting abdominal growth measurements.
- 9 Konsultasjon**: Located on the bottom left, pointing to the section for consultation notes, structured and free text.
- 9 Felt for fritekst**: Located on the bottom right, pointing to a specific free text field.
- 10 Risiko m.m.**: Located on the bottom left, pointing to the section for risk assessment, including a request for a birth plan and a risk assessment during the pregnancy.

The form itself contains various fields for data entry, including checkboxes for smoking status, alcohol consumption, and previous medical history. It also features a large graph for plotting fundal height measurements and a section for recording laboratory results.

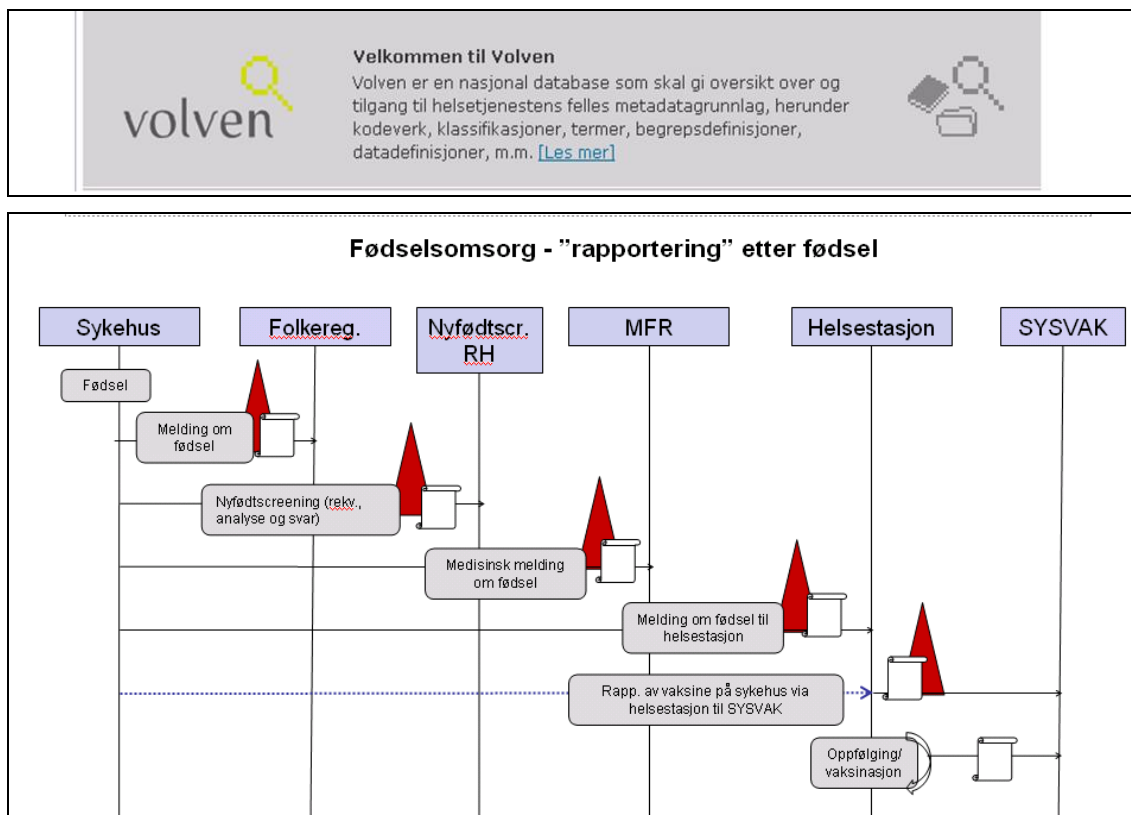
Helsekortet er delt inn i feltene 1-10, som vist på figuren over. Informasjon i disse felt kan ha oppstått første gang i andre system, men de må påføres manuelt.

Informasjon gjenbrukes (ved dobbeltføring) til andre formål som for eksempel henvisninger, meldinger, rekvisisjoner. Dette er illustrert i figuren nedenfor.



Informasjonsinnholdet i de enkelte felt i helsekortet kan ha oppstått i andre kontekster. Felt 7 inneholder for eksempel svar på analyser av rekviderte blodprøver. Prosessen starter med prøvetaking og rekvirering av analyse i primærhelsetjenesten. Analysesvaret er dokumentert i laboratoriesystem i spesialisthelsetjenesten, føres over i helsekortet når svar foreligger hos rekvirent. Svaret danner grunnlag for evt. ny rekvirering senere i svangerskapet der prosessen gjentas. Data i helsekortet danner grunnlag for handlinger i forbindelse med fødselen. Avvik med blodprøver i svangerskap kan i forbindelse med fødsel danne grunnlag for diagnose for mor eller barn. Avviksdata meldes Medisinsk Fødselsregister (MFR).

Figuren nedenfor illustrerer informasjonsflyten som er en avslutning på svangerskaps-/fødselsforløpet. Informasjonsinnholdet hentes fra "Helsekort for gravide" samt journaldokumentasjon i forbindelse med fødselen.



De røde trekantene illustrerer områder som det er behov for å standardisere for å få til elektronisk informasjonsutveksling.

- Melding om fødsel (semistrukturert skjema) til folkeregisteret (Skattedirektoratet) er grunnlag for innmelding som borger i samfunnet. Fødselsnummer genereres ut fra denne meldingen.
- Rekvisisjon (stukturert skjema) med prøvemateriell sendes fra alle fødeavdelinger til Nyfødtscreening, Rikshospitalet. Prøveresultat sendes i retur.
- Medisinsk melding om fødsel (semistrukturert skjema) til Medisinsk fødselsregister i Bergen (MFR). Det er utviklet elektroniske meldinger basert på åpne standarder.
- Melding om fødsel (fødselsrapport - lokalprodusert) sendes til lokal helsestasjon.
- Melding om vaksinering av nyfødt i forbindelse med fødsel sendes via helsestasjon til folkehelseinstituttet. Fødeavdelinger/sykehus har plikt til å melde vaksiner gitt til barn til det sentrale registeret SYSVAK, men har ikke direkte tilgang..

4.2.3. **Slag**

4.2.3.1. Bakgrunn

Slag er valgt som case fordi det er et forløp som involverer mange aktører på ulike nivå over en lengre periode.

Hjerneslag opptrer akutt og innleggelse i sykehus vil være påkrevet for de fleste pasienter med et alvorlig slagtilfelle. Konsekvensene av et hjerneslag for pasienten kan i mange tilfeller være endret funksjonsnivå. For å begrense omfanget av redusert funksjonsnivå starter behandling, opptrening og forebygging umiddelbart.

Slagenheten ved St. Olavs Hospital har systematisert arbeidet med diagnostikk, utredning, observasjon, akutt behandling og rehabilitering av pasienter med hjerneslag². Det omfatter både klinisk pasientarbeid og oppbygging av en database for registrering av data om pasientene ”Midt-Norsk Slagregister”³. Slagbehandlingsmiljøet i Trondheim har en ledende posisjon nasjonalt og internasjonalt.

Avgrensning av ”helhetlig pasientforløp” for pasient rammet av hjerneslag er problematisk. Vi avgrenser her forløpet for pasient med hjerneslag i perioden fra akutt innleggelse til 3 måneder etter akutt innleggelse. Tre måneder etter akutt innleggelse er den siste kontakt slagenheten har med pasienten relatert til det spesifikke hjerneslaget.

4.2.3.2. Beskrivelse av informasjonsflyt ved slagforløp

Aktører

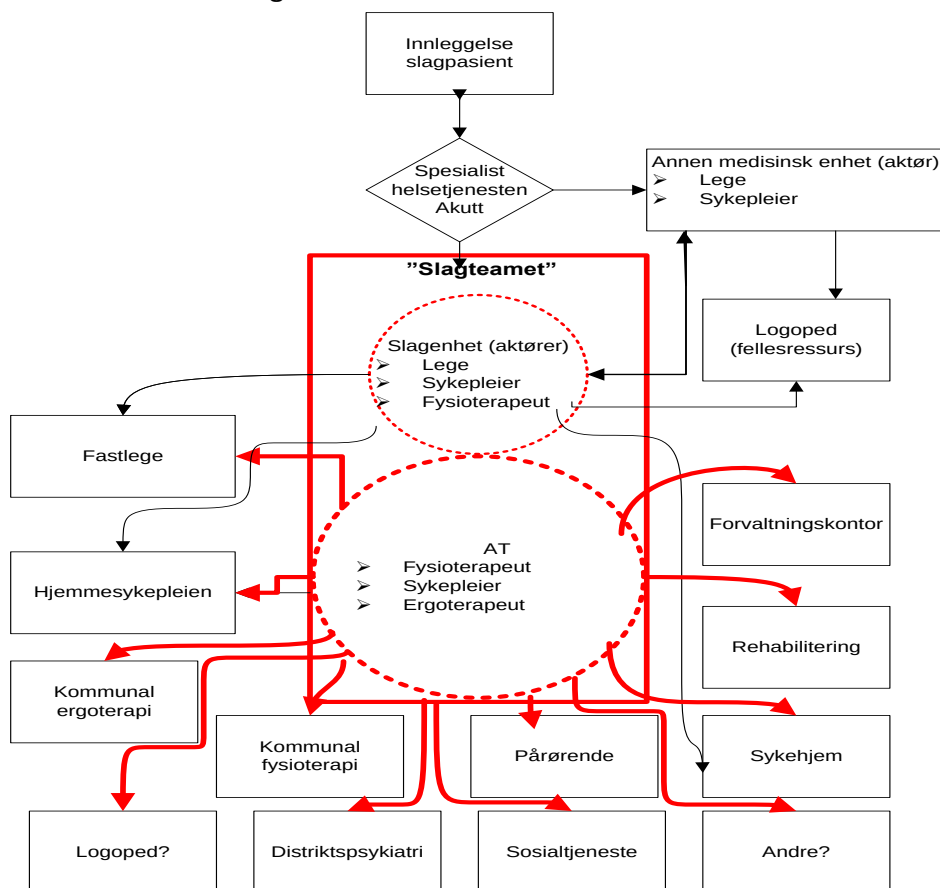
Slagenheten ved St. Olavs Hospital har bygd opp en slagbehandlingskjede som inkluderer ambulerende team (AT) som har en koordinerende funksjon under pasientens opphold på sykehus og på rehabiliteringsopphold.

Figuren nedenfor viser hvilke ulike faggrupper og aktører i de ulike deler av tjenesten som er involvert i slagforløpet.

² Indredavik, B.,I., (2007) *Slagmanual – En veiledning i diagnostikk, observasjon, akutt behandling og akutt rehabilitering i Slagenheten* Avdeling for hjerneslag, St. Olavs Hospital

³ Norsk Hjerneslagsregister Brukermanual Versjon 1.0

Slagteamet med AT som koordinator



Informasjonsflyt

Mål for slagbehandlingsskjeden er å sikre helsetjenester til slagpasienten i forbindelse med pasientoppholdet og i forbindelse med ansvarsoverføring fra spesialisthelsetjenesten til primærhelsetjenesten.

Slagenheten har utviklet egne prosedyrer for journaldokumentasjon av observasjoner, vurderinger, tiltak og evaluering i forbindelse med behandling av slagpasienter.

Dokumentasjonen, som er profesjonsorientert, er både i papir og elektronisk form.

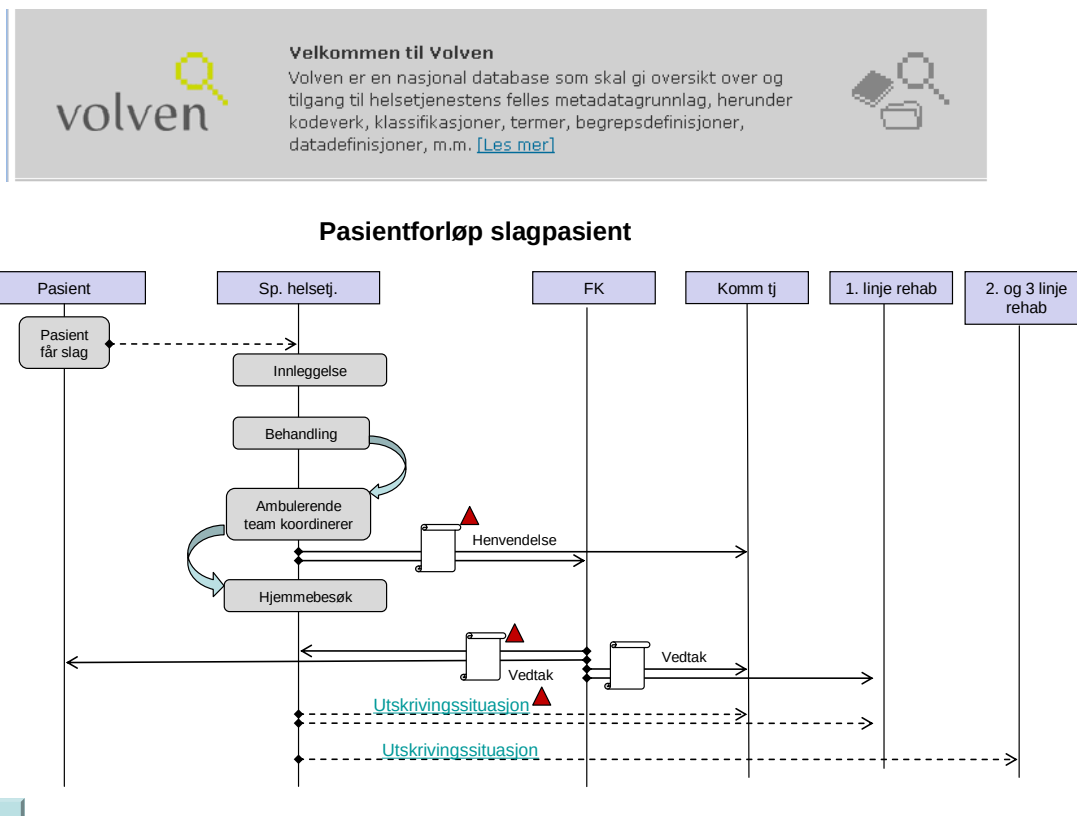
Profesjonsorientert journal er en utfordring for informasjonsflyten, både ved opphold i helsetjenesten og for rapportering av data til f.eks. Midt-Norsk Slagregister.

For vurdering av pasientens funksjonsevne benyttes ulike instrumenter som: Scandinavian Stroke Barthel index, Ranking Scale, NIH Stroke Scale (NIHSS – brukes ved trombolytisk behandling) og FIM (kun til forskningsformål).

Strukturerte papirskjema "1.dags skjema" og "observasjonsskårskjema" er lagd. Strukturert dokumentasjon av pasientens tilstand gjøres av personalet flere ganger 1. døgn, samt 2. og 3. døgn (og evt. senere ved behov). Pasientens tilstand skåres ut fra strukturert observasjon. Skåringene legges blant annet til grunn for iverksettelse av videre oppfølging som besluttes på tverrfaglig møte om pasienten ett døgn etter innleggelsen "1.dags møte". Strukturerte datainnsamlingen er også basis for registrering i Midt-Norsk Slagregister. Dette er i dag preget

av dobbeltregistrering. Pasienten kan ha opphold ved andre avdelinger pga kapasitetsproblemer ved slagenheten. Dokumentasjon av observasjoner er ofte ikke like systematisk. På grunn av dette hender det at registrering av enkeltkasus er ufullstendig eller mangler i slagregisteret.

Figuren under viser informasjonsflyten i slagforløpet fra pasienten får slag og legges inn ved sykehus.



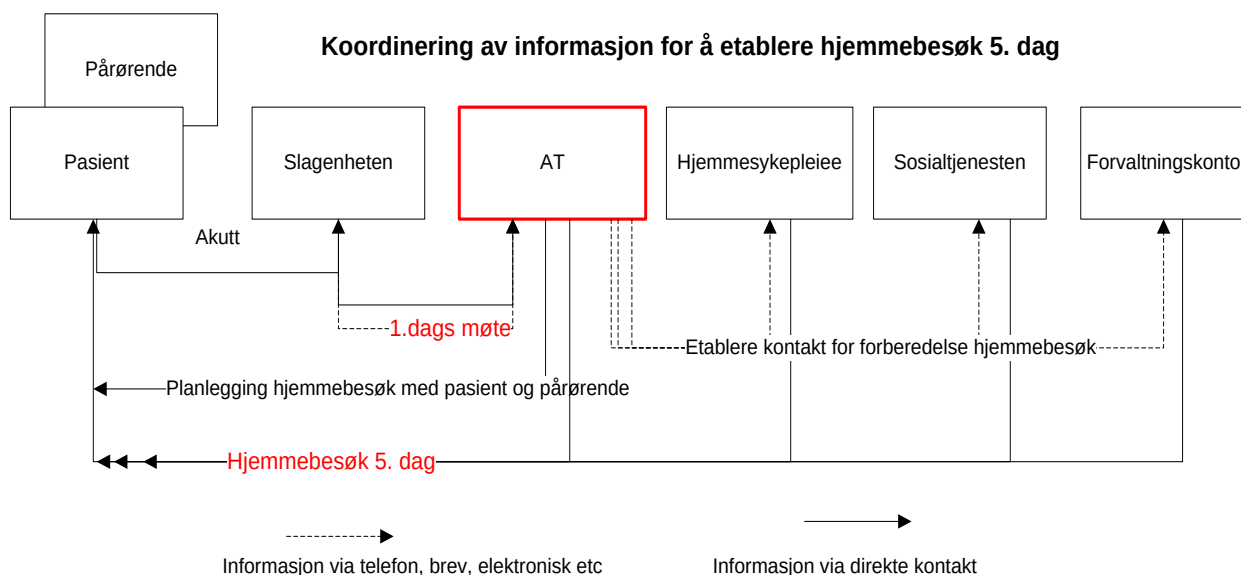
Intern utredning og behandling er ikke beskrevet i figuren. Ambulerende team (AT) starter umiddelbart med å koordinere tjenester med sikte på utskrivelse til hjem eller rehabilitering. Dette medfører behov for informasjonsutveksling med blant andre kommunehelsetjenesten (f.eks. forvaltningskontor, hjemmesykepleie, ergo-/fysioterapi, mv).

De røde trekantene illustrerer områder som det er behov for å standardisere for å få til elektronisk informasjonsutveksling.

Hjemmebesøket 5. dag (se figur nedenfor) etter pasientens innkomst i sykehuset gjennomføres såfremt det er medisinsk forsvarlig for pasienten. Hjemmebesøket er viktig del av slagteamets arbeid med videre rehabiliteringsopplegg med kartlegging av hjelpebehov og evt. skifte til annen bolig.

Hjemmebesøket gjennomføres helst med representanter for forvaltningskontoret (FK) tilstedet. Mange tiltak krever vedtak fra forvaltningskontoret. Hvis endret hjelpebehov, så kommer representanter for FK også til sykehuset på et vurderingsbesøk.

Figuren under viser koordinering av informasjon i forkant av hjemmebesøk.



All skriftlig informasjon (papir eller elektronisk form) må inneholde gjennomgående informasjonselement som identifiserer samhandlende aktører, behandlende instans, pasient, innleggesdato etc.

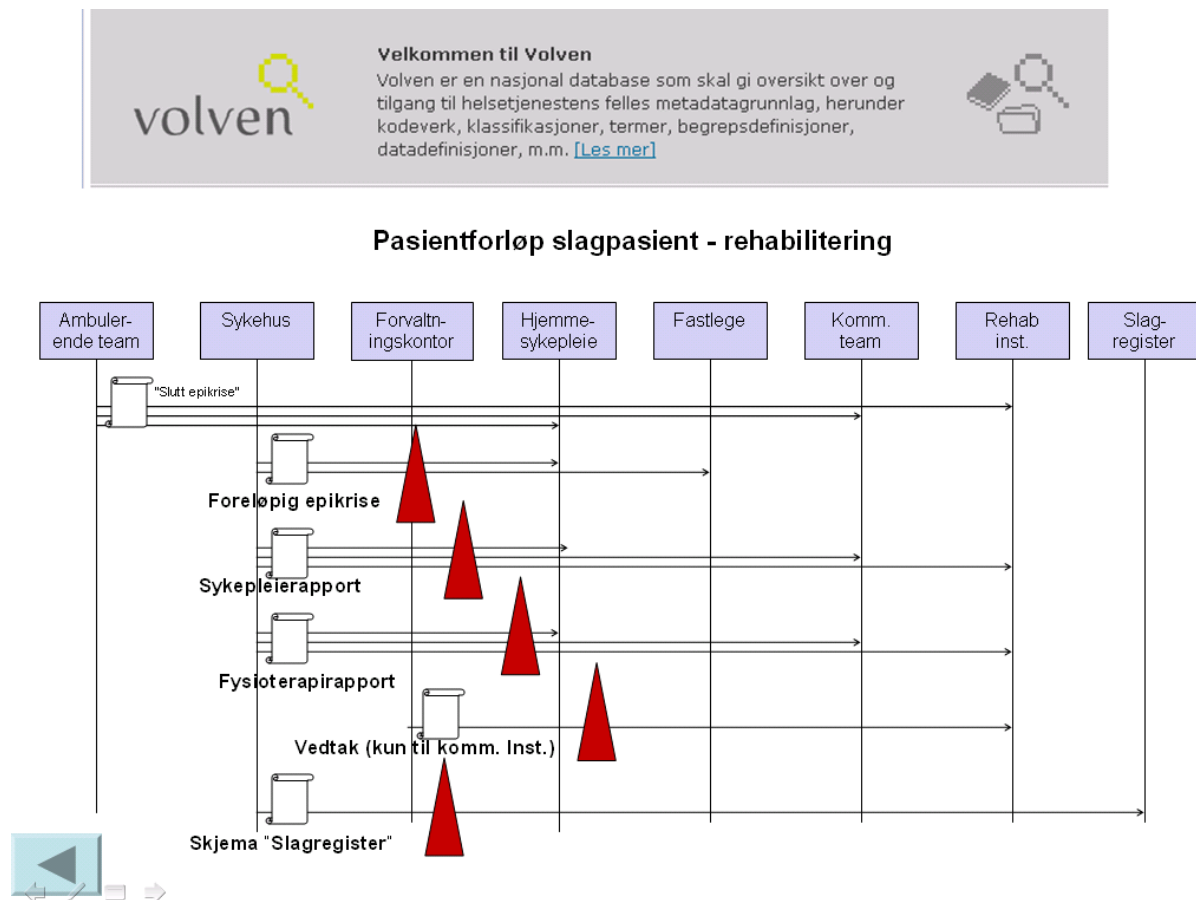
Spesifikke informasjonselementer relatert til pasientens kliniske og medisinske tilstand som er sentrale ved 1. dags møte, er for eksempel resultat av laboratorieanalyser, cerebral CT, EKG, andre fysiologiske målinger (BT, puls, temperatur), medisinsk og pleiemessig behandling som er utført, pleiemessige vurderinger og observasjonsscore av vitale funksjoner, nevrologiske fokale funn, nevrologisk og klinisk status. Sentrale aktører er lege, sykepleier og fysioterapeut. I tillegg kommer dokumentasjon fra andre aktører som har utført og/eller tolket undersøkelser utført på pasienten som for eksempel laboratorium, rtg.avdeling etc.

Spesifikke informasjonselementer som er sentral for hjemmebesøk 5. dag er for eksempel pasientens funksjonelle og medisinske tilstand, bosituasjon, behov for hjelpemidler, sivil status, pårørende.

I forkant av hjemmebesøket/vurderingsmøtet kontakter AT forvaltningskontoret (FK), eller spørre pasienten og pårørende om det foreligger evt. tjenestetilbud før hjerneslaget.

Forvaltningskontoret bruker en notatmal som alltid blir skrevet i forbindelse med vurderingsmøtet/hjemmebesøksmøtet. Pasienten får en kopi og sykehuset får en kopi. FK fattar vedtak etter møtet som sendes pasienten per post. AT/Slagenheten får ikke tilsendt vedtak fra FK. FK bruker Gerika og sender ut varsel elektronisk til aktørene i kommunene som skal utføre tjenestene (kan bli flere meldinger/brev fordi vedtakene bunner i forskjellige lover SOL mfl.).

Figuren under viser de ulike sluttnotatene/epikrisene som sendes ved utskriving av pasienten fra sykehus.



Ved utskrivelse sendes epikriser til fastlege, evt. til hjemmesykepleie, rehabiliteringsinstitusjon, sykehjem, etc. Hver faggruppe ved slagenheten (i tillegg til lege) skriver rapporter til aktører i primærhelsetjenesten og rehabiliteringsinstitusjoner. Ambulerende team utarbeider også sluttrapporter.⁴

Ambulerende team følger opp pasienten etter utskrivning enten pasienten er i rehabiliteringsinstitusjon eller i eget hjem. "Hjemmejournal / kommunikasjonsark" som er kronologisk dokumentasjon, benyttes ofte som verktøy for informasjonsflyt mellom aktører som utfører ulike typer helsehjelp som for eksempel trening, sykepleie etc.

De røde trekantene illustrerer områder som det er behov for å standardisere for å få til elektronisk informasjonsutveksling.

⁴ Hvis pasienten skal ha opphold ved 2. eller 3.linjes rehabilitering benyttes mal for rehabiliteringssøknad som er utarbeidet og hentes fra nettet⁴. Malen fungerer både som søknad og som er sykepleierrapport. Hvis pasienten skal ha opphold ved Betania fakses rehabiliteringssøknaden. Hvis pasienten skal ha opphold ved Munkvoll benyttes elektronisk henvisning/epikrise.

4.2.3.3. Midt-Norsk Slagregister

Midt- Norsk Slagregister⁵ har vært i drift fra 2004. Det er planer om at registeret skal bli et nasjonalt kvalitetsregister.

Data i hjerneslagsregisteret registreres i en egenutviklet database i DocuLive. Data hentes fra pasientjournalen (elektronisk og papir) som er lagret i fritekst, semistrukturert tekst og strukturerte skjema. I hjerneslagregisteret registreres data fra pasientens akutte fase, ved utskrivelse og data fra oppfølgingssamtale tre måneder etter hjerneslaget. Alle data til slagregisteret registreres først i eget papirskjema som senere blir plottet inn i databasen.

Informasjon i hjerneslagregisteret er:

- Demografiske data inkl. bosituasjon før hjerneslaget
- Funksjonsnivå før hjerneslaget
- Risikofaktorer før hjerneslaget
- Medikamentell behandling
 - Antitrombotisk behandling før hjerneslaget og ved utreise
 - Trombolytisk behandling
- Status ved innleggelse
- Grunnlaget for slagdiagnosen
- Supplerende undersøkelser (billeddiagnostikk)
- Forhold ved utskrivelse
- Oppfølging etter 3 måneder med egen vurdering av pasient selv evt. pårørende
 - Bosituasjon
 - Reinnleggelse / rehabilitering
 - Funksjonsnivå ()
 - Medikamentell behandling

⁵ http://www.stolav.no/StOlav/Aktuelt/Nyheter/Nyhetsarkiv/2006/nytt_norsk_hjerneslagregister.htm

4.3. Sammenligning av informasjonselementer for forløp "svangerskap" og "slag" relatert til EPJ standard

Eksempel på anvendelse av EPJ standard (del 1 – 6)	Svangerskapsforløp	Forløp for pasient rammet av slag
EPJ standard del 3 3.2.4 Formål for bruk av komponenters innhold 3.3.1 EPJ sak 3.3.2 EPJ dokument 3.3.3 EPJ fragment 3.4 Dataelement	Det papirbaserte "Helsekort for gravide" med strukturerte felt for informasjon er brukt som eksempel på komponenter som EPJ består av.	Journaldokumentasjonen danner grunnlag for registrering i "Slagregisteret". Data for registrering i registeret er sammenstilt med strukturerte informasjonsfelt i "Helsekort for gravide".
EPJ standard del 2 1.4 Faste opplysninger knyttet til den enkelte registrering 2 Beslutningsstyrt tilgang og roller EPJ standard del 3 3.2.9 Identifisering av pasienten 3.3.3 EPJ fragment 3.4 Dataelement 4.1.1 Opprettelse av journal Krav K 4.2 – K 4.8 EPJ standard del 4 3 Personer, organisasjon mv EPJ standard del 6 3.6 Godkjenning og signering	Felt i helsekortet (person og organisasjon): 1. Data om virksomhet/helsepersonell 2. Personidentifiserende data (pasient), pårørende 3. Demografiske data	Felt i Midt-Norsk slagregister (person og organisasjon): • Data om helsepersonell (frivillig opplysninger) • Personidentifiserende data pasient, pårørende • Demografiske data inkl. bosituasjon før hjerneslaget
EPJ standard del 3 4.1.2 Kontaktopplysninger 4.1.3 Innleggelser/vedtak om innskrivning og utskrivning 4.1.4 Livsviktig informasjon / varselinformasjon 4.1.5 Opplysninger fra pasienten 4.2 Sakstyper i henhold til organisering av dokumentasjonen 4.2.1 Dokumentgrupper emneorganisert tradisjonell papirbaserte journaldokumentasjon), 4.2.2 Problem og behovsrelaterte sakstyper eller 4.2.3 Prosessrelaterte sakstyper. Kap. 4.2.3.1 tom 4.2.3.3 definerer "Omsorgsperiode", "Omsorgsepisode" og "Tjenesteepisode" 4.2.4 Løpende journal 4.2.5 Eksempler på fagspesifikk dokumentasjon	Felt i helsekortet (kliniske, medisinske og funksjonelle elementer): 4. Tidligere graviditeter og fødsler 5. Tidligere sykdommer og helsetilstand 6. Aktuelt svangerskap (inkludert med. behandling, ultralyd etc.) 7. Blodprøver – laboratorieresultat, 8. Grafisk kurve 9. Dokumentasjon av helsehjelp ved den enkelte konsultasjon 10. Risikovurdering (forhold registrert i svangerskapet som har betydning for valg av fødested)	Felt i Midt-Norsk slagregister (kliniske, medisinske og funksjonelle elementer): • Funksjonsnivå før hjerneslaget • Risikofaktorer før hjerneslaget inkl. antitrombotisk behandling før hjerneslaget • Status ved innleggelse • Grunnlaget for slagdiagnosen • Medikamentell behandling (inkl. trombolytisk behandling ved utreise) • Supplerende undersøkelser (billeddiagnostikk) • Screeningresultat fra funksjonstester • Status ved utskrivelse oppfølging (3 måneder etter innleggelse)

Hensikten med en slik sammenligning er å vise sammenhenger mellom informasjonselementer.

1. Sammenheng med EPJ standard: mellom strukturer i EPJ standard og ulike informasjonselement i ulike pasientforløp
2. Forløpene ”svangerskap” og ”slag” uavhengig av format og struktur på ulike informasjonselement

Sammenheng med EPJ standard. Standarden dekker grunnleggende egenskaper ved EPJ-system som består av seks deler. Blant annet omhandler del 3 om Journalarkitektur og generelt om journalinnhold, del 4 om personer og organisasjoner og del 6 om generelle funksjonelle krav. Standarden dekker ikke krav til journalens fagspesifikke innhold. Eksemplene er valgt for å illustrere at krav til standardisering på et generelt grunnlag for ulike forløp kan gjenfinnes i ulike kapitler i EPJ standard.

Det skal starte et forprosjekt for elektronisk helsekort for gravide der det vil bli utarbeidet teknisk og funksjonell kravspesifikasjon. Det er utarbeidet Nasjonal kravspesifikasjon for føde/barsel. KITH-rapport 19-20/05.

Innholdet i Helsekortet omfatter relevant journalinformasjon. Skjemaet er semistrukturert. Samme grad av strukturering gjenfinnes ikke i forløpet for pasienter med hjerneslag, men felt inneholdende informasjon tilsvarende **1 Helsekort med inndeling av informasjonselement i felt** (s. 23) gjenfinnes i pasientens journaldokumentasjon. Denne informasjonen gjenbrukes blant annet ved dobbeltføring av data i hjerneslagregisteret. Det er utarbeidet strukturerte papirbaserte skjema for innsamling av data som senere registreres i databasen for Midt-Norsk Slagregister.

4.4. Vurdering av CONTSYS sin relasjon til informasjonsstrukturen

4.4.1. Bakgrunn

CEN-standarden *"Health informatics — System of concepts to support continuity of care – Part 1: Basic concepts"* (CONTSYS I) har vært vurdert som en grunnleggende modell for informasjonsstrukturen. Helt konkret ble modellen vurdert ift. pasientforløpet svangerskap.

Continuity of care (norsk: helhetlig pasientforløp) defineres i standarden som "Organisational principle focusing on the time-related links between health care provider activities." (s. 14).

Under avsnittet om målgrupper (s. 6) sies følgende:

"The system of concepts and the terms defined in this European Standard are designed to support the management of health care related information over time and the delivery of care by different health care actors who are working together. This includes primary care professionals and teams, health care funding organisations, managers, patients, secondary and tertiary health care providers, and community care teams.

This harmonised system of concepts will be used to facilitate clinical and administrative decision making, and to enhance relationships between health care professionals and their patients."

Videre sies det under "Main purpose" (s. 9):

"Continuity of care implies the management of health information in two different perspectives:

- local management of information about the subject of care, at the site of care provision;
- information interchange between health care providers."

Standarden har følgende deler (norske eksempler i parantes):

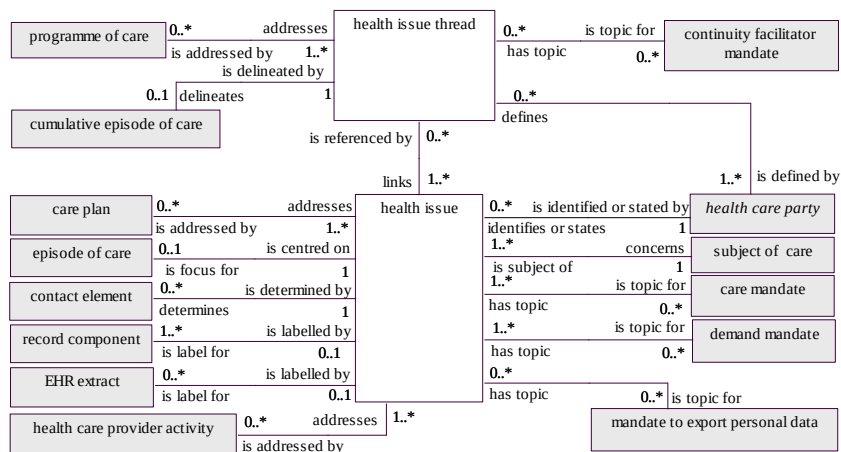
- Del 6. Actors in continuity of care (helsepersonell, pasient, tjenesteytere (organisasjoner), tredjeparter (NAV))
- Del 7. Health issues and their management (helseproblemer, helsetjenestebehov, "forløp")
- Del 8. Time-related concepts in Continuity of Care (kontakter, opphold, omsorgsepisoder, omsorgsperioder)
- Del 9. Concepts related to activity, use of clinical knowledge and decision support in Continuity of Care (beslutningsstøtte, bruk av kliniske retningslinjer, aktivitet, prosedyrer, behandlingsprogram, behandlingsplaner, pleieplaner, mv)
- Del 10. Concepts related to responsibility in Continuity of Care (mandate av ulike slag, mandatutveksling, "samtykke")
- Del 11. Health data management in Continuity of Care (Elektronisk pasientjournal, mm)

Ut fra beskrivelsene av CONTSYS og begrepsmodellene i standarden vurderer vi at CONTSYS er et godt utgangspunkt for å være en grunnleggende modell for informasjonsstrukturen som definert over.

CONTSYS I kan beskrive kontakter og helsetjenestebehov:

- Kontakter er i CONTSYS 'Contact', med spesialiseringene "Encounter" (med pas. til stede) og "Record Management" (uten pas. til stede)
- Hver enkelt kontakt knyttes til en eller flere helsetjenestebehov (health issue)
- Helsetjenestebehov oppfatter vi videre enn behov for helsehjelp, og omfatter for eksempel utarbeidelse av attester, sykemeldinger, mv.

Nedenfor er et eksempel på begrepsnettverket i CONTSYS (et uttrekk av begreper med Health Issue i sentrum.)



Svangerskap og slag (health issue) har vi beskrevet som forløp. Men hva er det som avgrenser disse forløpene? CONTSYS gir en mulighet for å definere forløp ved at ulike helsetjenestebehov kan knyttes sammen til en "health issue thread" og derigjennom konstruerer man en "cumulative episode of care" - i vår fortolkning et begrep som svarer til det vi kan kalle forløp. Et eksempel er at vi kan knyttes sammen helsetjenestebehovene som oppstår i svangerskap, fødsel og barsel i en health issue thread.

Det er noen utfordringer i dette: Hva klassifiserer vi som et helsetjenestebehov, og hvordan klassifiseres vi dette enhetlig. Det er ikke innenfor rammen av dette prosjektet å løse dette problemet.

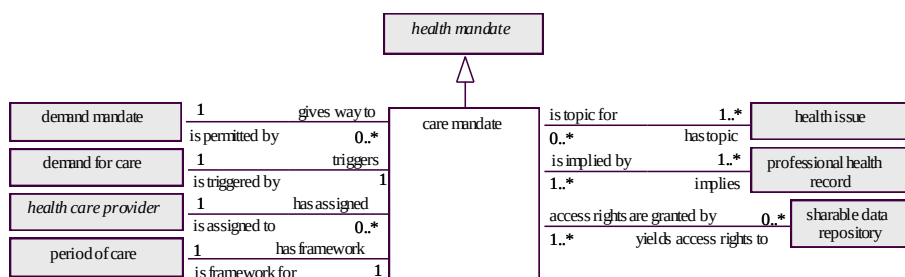
I tabellen under er begreper i forløpet ”svangerskap” forsøkt relatert til begreper i CONTSYS:

Term i forløpsbeskrivelsen ”svangerskap”	Tilsvarende begrep i CONTSYS I: Basic concepts
Forløp	Cumulative episode of care
Nasjonale retningslinjer for svangerskapsomsorgen	Clinical guideline, programme of care
Helsekort for gravide, ”ultralydskjema”, ”epikrise”, ”melding til fødselsregister”, og lignende	EHR extract
Fødejournal (inkluderer også alt som ikke er elektronisk)	Overordnet begrep til EHR
Omsorgstilfelle	Contact, Episode of care
Tiltak	health care activity
Plan	care plan
Den gravide kvinnen	Subject of care
Kommunejordmortjenesten	Health care provider
Fast/Allmenlegetjenesten	
Svangerskapspoliklinikk	
Føde/barselenhet	
Ultralydenhet	
Helsesøster	Health care professional
Sosialtjenesten	Other Carer
Barnevernstjenesten	
Medisinsk fødselsregister	Finnes ikke tilsvarende begrep

4.4.2. Hvordan kan så CONTSYS brukes i relasjon til informasjonsstrukturen?

- CONTSYS kan brukes som grunnleggende modell for utarbeidelse av ulike prosessbeskrivelser og informasjonsflytanalyser i standardiseringsarbeidet.
- for standardisert beskrivelse av *konteksten* (se CONTSYS-begrepene i de enkelte celler i matrisen i figur 6 under beskrivelse av svangerskap-caset).

Ved hjelp av begrepsrelasjoner i CONTSYS vil man kunne skaffe seg oversikt over andre sentrale begrep som (kanskje) også er viktige i konteksten. For eksempel: begrepet "Demand for care" er i CONTSYS lenket sammen med andre begreper, og disse sammenhengene vil kunne gi viktige "påminnere" med hensyn til hvordan begrepet implementeres i systemene. "Demand for case" resulterer i et care mandate (behandlingsmandat) som innehas av en Health care provider (helsetjenesteyter).



Referanseliste

ⁱ S@mspill 2007 Elektronisk samarbeid i helse- og sosialsektoren Gjennomføringsplan 2005

ⁱⁱ HD og SD (Helsedepartementet og Sosialdepartementet) (2003): "S@mspill 2007 - Elektronisk samarbeid i helse- og sosialsektoren". Helsedepartementet og Sosialdepartementet.

ⁱⁱⁱ Sosial- og helsedirektoratet S@mspill 2007 Oppsummering av forprosjekt informasjonsstruktur og veien videre 26.april 2007

^{iv} KITH Rapport 23/05 Oppsummering av arbeidet med informasjonsstruktur i fyrtårnsprosjektene

^v S@mspill 2007

http://www.shdir.no/vp/multimedia/archive/00001/S_mspill_2007_Strateg_1214a.pdf