

Grundstrukturen som grundlag for elektroniske patientjournaler

Af stud.scient. Anna K. A. Vallgård

Abstrakt

Sundhedsstyrelsen har gennem de sidste to år arbejdet på at lave en fællesstruktur for fremtidens elektroniske patientjournaler, der bl.a. skal sikre, at man også fremover kan udveksle data mellem sygehuse i Danmark. Denne struktur, refereret til som Grundstrukturen, foreligger nu i version 1.01 og har forinden været igennem en bred skriftlig høring og en afprøvning på en sygehusafdeling.

Denne opgave indeholder en analyse af de indvendinger, brugerne er kommet med sat i relation til den udvikling, Grundstrukturen har gennemgået. Opgaven anfægter den måde, hvorpå Sundhedsstyrelsen har udarbejdet og revideret Grundstrukturen både i forhold til brugernes ønsker og adfærdsmønstre og med hensyn til den metodiske tilgang, der er benyttet.

Opgave er ikke en egentlig sundhedsfaglig vurdering, Grundstrukturens konsekvens for det sundhedsfaglige arbejde. Den er skrevet ud fra et datalogisk perspektiv og indeholder principielle overvejelser om de komplekse informationsstrukturer, som en patientjournal repræsenterer, samt de kulturelle sammenhænge den indgår i. Analysen bygger på brugernes reaktioner på Grundstrukturen som de kom frem gennem en høring og en konkret afprøvning, som supplement benyttes andres forskning i det sundhedsfaglige arbejde, der især gør op med den klassiske kognitive model for problemløsning som en brugbar modellering.

Sundhedsstyrelsen synes i deres forarbejde og analyse at have overset eller negligeret en række kulturelle, adfærdsmæssige og kompleksitetsmæssige aspekter ved brugen af journaler. F.eks. at læger og sygeplejersker har forskellige behov mht. hvilke informationer, der skal indgå i journalen, hvilket giver problemer med overblikket, når de i modsætning til i dag skal bruge den samme. Et andet eksempel er Sundhedsstyrelsens forståelse af journalinformation som noget, der kan bruges i mange sammenhænge, og at det primært er et spørgsmål om at få informationsteknologien til at understøtte dette, upåagtet, at undersøgelser viser, at journalinformation i høj grad er afhængig af en kontekst, der går ud over faktuelle oplysninger som tid, sted og person. Alt i alt betyder dette, at hvis Grundstrukturen, som den foreligger nu, skal implementeres, vil den efter alt at dømme forringe kvaliteten af journalerne og dermed af det sundhedsfaglige arbejde, der er afhængig af den.

Tak til Lone Asp fra Sundhedsstyrelsen, som har besvaret en række af de spørgsmål jeg har haft undervejs.

Indhold

1. Indledning.....	3
2. Det sundhedsfaglige arbejde	6
2.1 Journalens rolle i det sundhedsfaglige arbejde	6
3. Formålet med Grundstrukturen	10
3.1 Diskussion af formålet for Grundstrukturen	10
4. Sundhedsstyrelsens fremgangsmåde.....	13
4.1 Diskussion af Sundhedsstyrelsens fremgangsmåde.....	13
4.2 Evaluering af høringsrunden.....	15
4.3 Evaluering af A-B-E projektet.....	17
4.4 Generel kritik af rapporterne over brugerinddragelsen.....	18
5. Det konkrete forslag til strukturen	20
5.1 Principperne for Grundstrukturen.....	20
5.2 Journalen som arbejdsredskab	23
5.3 Journalen som samarbejdsværktøj.....	27
5.4 Journalinformationen som dokumentation	29
6. Konklusion og perspektivering.....	34
7. Litteratur	37
7.1 Høringsvar til forslag til Grundstruktur for elektroniske patientjournaler.....	38
8. Bilag A – Problemorienteret journalisering for eller imod?	39

1. Indledning

Papirpatientjournaler fungerer i dag som arbejdsredskab for det sundhedsfaglige personale, idet de bruges af den enkelte til at danne sig et overblik over en given patients tilstand og til at formidle information om hans/hendes udvikling eller planer for behandlingen til de andre aktører. De fleste journaler er i dag kildeorienterede, dvs. at hver personalekategori, der har behov for at journalisere, gør det på sit eget ark. Det betyder, at lægen og fysioterapeuten egentlig ikke skriver i samme journal, men at deres respektive journaliseringsark holdes sammen af et omslag og den helhed udgør det, man normalt refererer til som 'journalen'. Lægernes del af journalen er dog den, der oftest konsulteres af alle der har med patienten at gøre, fordi det er herigennem, at overblikket over patientens tilstand bedst dannes. Informationerne i alle dele af journalen er som regel anført i den rækkefølge de skabes, dvs. kronologisk.

Elektroniske patientjournaler synes at være en naturlig metode til at opfylde et ønske om at koble journalens forskellige dele tættere sammen og derved at forbedre muligheden for at have den relevante information tilgængelig på det rigtige tidspunkt. Derfor handler langt de fleste projekter med elektroniske patientjournaler ikke kun om 'at sætte strøm til journalerne', som man kender dem i dag, men også om at restrukturere indholdet og måden de anvendes på.

Elektroniske patientjournaler er allerede indført, eller under udvikling, på en række hospitaler og sygehuse. Konsekvensen af, at alle mere eller mindre uafhængigt af hinanden udvikler egne systemer, synes at være et virvar af datastrukturer, hvor det ikke nødvendigvis vil være muligt at udveksle informationer på tværs. Derfor blev det med "National strategi for IT i sygehusvæsenet 2000-2002" besluttet at udarbejde en forløbs- og problemorienteret grundstruktur for elektroniske patientjournaler (Grundstrukturen) [NSE, 2000].

Formålet med Grundstrukturen er at danne en fælles standard, som kan sikre, at informationsudvekslingen mellem hospitaler kan lattes, således at patienter også fremover kan overføres til andre hospitaler uden alt for store administrative omkostninger. Grundstrukturen er også tænkt som et middel til at forbedre journalen som værktøj i det sundhedsfaglige arbejde. Ideen er, at det fremover skal blive lettere at udveksle patientinformation på tværs af de faggrupper som sygeplejersker og læger repræsenterer. [Sundhedsstyrelsen, 2002c & 2002a]

Sundhedsstyrelsen har siden 2000 arbejdet på at udvikle en fælles struktur for fremtidige elektroniske patientjournaler. Udviklingsprocessen kan kort opsummeres i følgende 7 skridt, der rummer de offentliggjorte trin:

1. Sundhedsstyrelsen er gennem en række arbejdsgrupper nået frem til en begrebsmodel, Grundstruktur version 0.2. [Sundhedsstyrelsen, 2000a]
2. I april 2000 blev Grundstrukturen version 0.2 sendt i høring til en lang række interessenter, som amter (og HS), leverandører, interesseorganisationer samt sygehuse og hospitaler.
3. I juli 2000 udgav det Nationale Standardiseringsforum for Elektronisk Patientjournal (NSE) en statusrapport, der beskrev det fortsatte arbejde.
4. Høringssvarene blev i oktober 2000 sammendraget og offentliggjort i en rapport. [Sundhedsstyrelsen, 2000c]

5. I løbet af 2001 blev Grundstrukturen version 0.2 afprøvet på Thoraxkirurgisk afdeling på Gentofte Amtssygehus, i et projekt ved navn Aftestning af Begrebsmodel for Elektronisk patientjournal (A-B-E projektet).
6. I januar 2002 blev det omfattende datamateriale fra A-B-E projektet offentliggjort i en opsummerende rapport. [Sundhedsstyrelsen, 2002b]
7. I Januar 2002 forelå den næste offentliggjorte version af Grundstrukturen (1.01), som var blevet tilpasset på baggrund af høringsrunder og afprøvningen. Version 1.01 er pt. den seneste version af Grundstrukturen. [Sundhedsstyrelsen, 2002c]

Der er efterhånden indsamlet en række erfaringer med større it-projekter, som viser, at det er vigtigt for systemernes succes, at de rent faktisk kan anvendes i brugernes arbejdsituationer. Dette kan synes en selvfølge, men faktum er, at der stadig laves systemer, der ikke kan anvendes efter hensigten. Årsagerne kan være mange, men ofte skyldes det noget så banalt som, at man ikke har undersøgt nøjagtigt, hvilke arbejdsituationer man enten forsøger at understøtte eller ændre. Sundhedsstyrelsen har i sin udarbejdelse af Grundstrukturen inddraget de fremtidige brugere og udviklere af elektroniske patientjournaler gennem høring og afprøvning af et konkret system, der bygger på Grundstrukturen. Dette er et godt skridt på vejen til at skabe et brugbart fundament for fremtidens patientjournaler, men skal det have betydning, kræver det samtidig, at styrelsen også lytter til de reaktioner, de hørte parter kommer med.

Både A-B-E projektet og høringssvarerne peger på forskellige problemer ved Grundstrukturen. Høringssvarerne viser f.eks. en stor uenighed om, hvor detaljeret Grundstrukturen skal være, og A-B-E projektet påpeger bl.a., at der hersker forskellige opfattelser af nogle af Grundstrukturens begreber blandt hospitalets aktører (sygeplejersker og læger).

Målet med opgaven er at undersøge, i hvilket omfang det er lykkedes Sundhedsstyrelsen at skabe en hensigtsmæssig Grundstruktur for den elektroniske patientjournal. Herunder om den 1) har benyttet en hensigtsmæssig fremgangsmåde i forhold til at sikre, at elektroniske patientjournaler, der bygger på Grundstrukturen, også kan bruges i praksis, 2) har anvendt de brugerreaktioner, den fik gennem høringssvar og afprøvning, til at forbedre grundstrukturen, og 3) om den i øvrigt har taget højde for, hvad man bl.a. på grundlag af forskning ved om arbejdsgange på hospitaler og journalens funktion i disse, herunder i samarbejdet mellem faggrupperne. Dette med henblik på at vurdere, om man må frygte, at Sundhedsstyrelsen med Grundstrukturen er ved at bidrage til problematiske it-projekter på landets hospitaler.

'Brugernes reaktioner' referer til de indkomne høringssvarer og de resultater fra A-B-E projektet, der er blevet offentliggjort. Høringssvarerne er resultatet af en høring, hvor forslaget var sendt til amter, sygehuse, interesseorganisationer og leverandører, i alt 192 forskellige interessenter. 34 svarede, fordelt på 9 amter & HS, 4 leverandører, 11 interesseorganisationer og 10 sygehuse. Høringssvarerne er af meget varierende længde, men de af høringsparterne, der selv har arbejdet med elektroniske patientjournaler leverer mere detaljerede høringssvar, det gælder især Ribe og Århus Amt. A-B-E projektet bestod i at implementere et konkret system med udgangspunkt i Grundstrukturen, afprøvningen blev foretaget på Thoraxkirurgisk afdeling på Gentofte Amtssygehus. Resultaterne fra selve A-B-E projektet har det desværre ikke været muligt at få stillet til rådighed, da Sundhedsstyrelsen ikke mente, de havde en form, der kunne

udleveres.¹ De reaktioner, brugerne havde på Grundstrukturen under afprøvningen, kan derfor kun belyses ud fra den præsentation af projektet, som Sundhedsstyrelsen har udarbejdet. Dette betyder, at jeg kun har adgang til de reaktioner, som Sundhedsstyrelsen har fundet relevante at drage frem i en relativ kortfattet redegørelse. Alt det materiale om brugernes reaktioner, som anvendes i denne opgave, er tilgængeligt på Sundhedsstyrelsens hjemmeside. Høringssvar og A-B-E projektet vil i denne opgave blive betragtet som empirisk materiale.

Opgaven vil ikke indeholde en detaljeret sammenholdning af forslaget til Grundstruktur før og efter den skriftlige høring og afprøvningen, da jeg ikke er i besiddelse af den fornødne sundhedsfaglige indsigt til at kunne foretage en sådan. Den vil i stedet bygge på Sundhedsstyrelsens egen rapportering af, hvilke af brugernes reaktioner, den finder relevant at gøre rede for i hhv. uddraget af rapporten fra A-B-E projektet og i sammendraget af høringssvarene.

Analysen vil være fokuseret på de områder, hvor brugerne peger på aspekter, som Sundhedsstyrelsen ikke synes at tage op i sin afrapportering og på de aspekter, hvor forskernes analyser synes at være i modstrid med Sundhedsstyrelsens beskrivelse af arbejdssituationerne. Overordnet drejer det sig om:

- journalen som arbejdsredskab – hvad indholdet i en journal er beregnet på, og
- samarbejde på tværs af faggrænser gennem journalen – den tværfaglige journal.

¹ Personlig samtale med Lone Asp ansat ved Sundhedsstyrelsen, og bl.a. forfatter på uddraget af rapporten fra A-B-E projektet.

2. Det sundhedsfaglige arbejde

For at kunne analysere om Sundhedsstyrelsen har taget højde for de problemer, høringsparterne og brugerne påpeger, er det nødvendigt med en vis indsigt i sundhedsfagligt arbejde. Jeg vil derfor i dette afsnit føre læseren ind i hvilken kontekst jeg har læst hørings svar og rapporten fra A-B-E projektet.

Strauss et al. redegør i deres analyse af det medicinske arbejde for, at artikulation af det medicinske arbejde er vigtigt for dets gennemførelse. Hovedårsagen er, at der er flere mennesker om opgaven, og at en behandlingsforløb består af flere delopgaver. Det er derfor nødvendigt at koordinere opgaverne, så de bliver udført af de rigtige i den rigtige rækkefølge. For at kunne koordinere den, skal der være en vis enighed om aktørernes roller, og forløbet skal artikuleres. Lægen er som regel den, der planlægger behandlingsforløbet, hvor sygeplejersken som oftest står for implementeringen, og det øvrige personale står for udførelsen af forskellige mere specialiserede dele. Dermed er det primært lægens opgave at artikulere rammen og sygeplejerskens at artikulere udviklingen undervejs. [Strauss, A., *et al.* 1985]

Jo mere kompleks en situation er, jo mere stiger ønsket om strukturer til at danne sig overblik. Strauss et al. giver en række grunde til, at sygdomsforløb ikke lader sig standardisere i stil med forskellige industriel produktion, f.eks. at:

- Selve sygdomsforløbet er uforudsigeligt – selv de mest almindelige sygdomsforløb har uregelmæssigheder i forhold til gennemsnittet.
- De forskellige typer af arbejde (klinisk behandling, pleje af både fysik og psyke), der udføres i forbindelse med et sygdomsforløb, kan forhindre en klar beskrivelse af problemerne – fordi aktørerne har forskellige mål med deres arbejde.
- Det er problematisk at evaluere et sygdomsforløb, idet der har været mange aktører involveret, og de ikke nødvendigvis har været enige i de valg, der er blevet truffet – evaluering under uoverensstemmelser vil som regel føre til utydelig beskrivelse af sygdomsforløbet. [Strauss, A. *et al.*, 1985]

2.1 Journalens rolle i det sundhedsfaglige arbejde

I teorien

De fleste antagelser om journalens rolle er, at den ideelt skal fungere både som støtte for lægens kliniske problemløsning og samtidig fungere som en let tilgængelig informationskilde i mange forskellige sammenhænge. [Berg, M. 1998] For at journalen skal kunne opfylde disse formål, ønsker mange derfor at indføre restriktioner på den 'frie tekst' og i stedet indføre standart fraser. [Berg, M. 1998]

Denne tankegang understøttes af L. L. Weed, der i slutningen af 60'erne formulerede en model for, hvordan den medicinske journal burde opbygges og anvendes, så den bedst understøtter lægens problemløsningsproces.²

² Weeds model danner grundlag for Sundhedsstyrelsens arbejde, hvorfor den bliver behandlet her.

Weed mener, at den eneste begrænsning for at indsamle data om en patient bør være hensynet patienten, dvs. om der skabes yderligere risici eller på andre måder belastning af denne. Han tror på, at den initiale indsamling skal være så fuldstændig som mulig, da den lægger grunden for resten af forløbet. Præcisionen i journalen afhænger af den præcision, hvormed oplysningerne blev indført i udgangspunktet, derfor er det vigtigt, at lægen er ærlig i sin opgørelse af et problem. Weed mener, at en journal skal være en så nøjagtig som mulig beskrivelse af de faktiske hændelsesforløb, fordi fremtidig behandling af patienten kan afhænge af den forrige behandling. [Weed, L. L., 1971]

Weed mener, at den kildeorienterede kronologiske metode ikke understøtter den kliniske proces tilstrækkeligt og gør med sin problemløsningsstruktur op med den måde, man journaliserer på i dag. Weed definerer et 'problem' som noget, der kan observeres og således ikke som en diagnose. Der er patientens oplevede problemer, der er udgangspunktet for problemløsningsprocessen. [Weed, L. L., 1971]

Sygeplejen er i dag organiseret efter en problemorienteret tankegang i stil med denne, hvorimod lægerne kun sporadisk følger en sådan. [Sundhedsstyrelsen, 2000a]

Marc Berg, der er lektor ved Institute of Health Policy and Management ved Erasmus Universitetet, hvor han forsker i udviklingen af elektroniske patientjournaler, fremhæver som alternativ til Weeds tankegang, en række sociologiske undersøgelser af arbejdet med patienter i forskellige medicinske sektorer. Disse undersøgelser viser, at historisk information, undersøgelsesresultater og medicinske kriterier ikke er 'afsløret' eller 'givet' en gang for alle, men de snarere bliver løbende (re)konstrueret. [Berg, M., 1998] Dette er et skridt til at gøre op med journalen som middel til efterfølgende at kunne danne sig 'det sande billede' af et hændelsesforløb.

Undersøgelserne peger også på, at de data, der føres ind i en journal, ikke skrives i et forsøg på for at give 'det sande billede' af et givet forløbs hændelser, men snarere indføres som forkortede beskrivelser, der undervejs i et forløb bruges af lægen til at danne sig en 'repræsentation' af en patient, som let kan skimmes, og som han/hun kan grunde over og bygge videre på. [Berg, M., 1998] Journaliseringen synes således at være med til at understøtte lægens kognitive proces i forhold til at planlægge et behandlingsforløb, men den synes ikke at kræve en udførlig redegørelse for en patients tilstand, nærmere tværtimod. Ved at kræve udførlige redegørelser risikerer man at mindske muligheden for overblik, og det, der skulle øge kvaliteten ved at give et mere nuanceret billede, risikere at medføre en forringelse, fordi overblikket går tabt.

Marc Berg fremhæver også, at blot fordi indholdet i en journal ikke er fuldstændigt, betyder det ikke nødvendigvis, at lægen ikke er en grundig journalfører. Det kan blot skyldes, at indholdet kun er møntet på "dem der kender både koden og de kulturelle forventninger der hører til den situation, som skildres".³ [Berg, M. 1998, p 298] Information, der i relation til konteksten synes overflødig, bliver ikke journaliseret.

Det vigtige begreb i Bergs undersøgelser er 'konteksten'. Ingen kan drage information ud af en journal uden risiko for at forstå det på en anden måde end da den blev skrevet. Det kan til tider være hensigtsmæssigt, f.eks. hvis en læge skal revurdere en diagnose, så kan den ændrede

³ Citat oprindelig fra Hunter, K. M. *Doctor's stories. The narrative structure of medical knowledge.* Princeton University Press. 1991. Egen oversættelse.

kontekst betyde, at han kan opnå fornyet indsigt ved at genlæse tidligere noteringer i journalen. Det kan også betyde, at information eller mangel på samme kan blive misbrugt, hvis den bruges uden for en kontekst som dens fuldstændighed egentlig berettiger, f.eks. i forbindelse med kvalitetssikring og forskning, hvor et man ønsker at undersøge, hvilke interventioner, der førte til hvilke resultater.

Bergs forskning understreger vigtigheden af, at man, i forbindelse med en standardiseret strukturering af information i journalen, skal sikre, at den fortsat kan bruges som et meningsfuldt arbejdsredskab for dem, der skal ordinere og udføre behandling på patienterne.

I praksis

Bergs undersøgelser oversat til patientjournaler, som de som oftest ser ud i dag, betyder, at det, der står anført i et kontinuationsark eller i de forskellige specialark, er skrevet ud fra en kontekst, som både skribenten og læseren formodes at kende.⁴ Denne kontekst rummer f.eks. personligt kendskab til læser, skribent, arbejdsmetoder og fokusområder. Den rummer muligvis også personligt kendskab til patientens sygdomshistorie, og er derfor et mere rigt billede end det, der står anført i journalen. Alt dette gør journaldata meget ømtålige over for udveksling til andre afdelinger, hospitaler, sektorer og til forskning. I traditionelle journaler skrives kun epikriser og stamark med henblik på, at disse ikke primært skal læses inden for rammer, hvor der hersker en snæver fælles forståelse af kontekst.⁵

Arbejdsdelingen på hospitalerne afspejles i dag i journaliseringsrutinerne. I dag er det kun lægerne der, gennem lægesekretærer, skriver continuation på kontinuationsarket. Kontinuationsarket er den del, der som oftest opfattes som den primære journal. De fleste behandlere og plejere læser som regel den sidste continuation, inden de har med patienten at gøre, men selv indfører de den udvikling, de oplever, i en anden del af journalen eller helt udenfor. F.eks. kaldes sygeplejerskernes journal cardex, den opbevares normalt ikke sammen med resten af journalen. Cardex opfattes i regelen kun som relevant, når den er knyttet til en aktuel indlæggelse, og den læses kun sjældent af andre end sygeplejersker. Fysioterapeuter skriver som regel en status ved afslutning af en behandling på et specialark, som opbevares i journalen, men de fører også ofte egne noter på et ark, de selv opbevarer.

Denne inddeling af journaliseringen betyder, at hvis alle aktører på hospitalet fremover skal til at benytte samme område af en journal til at beskrive patientens diagnose, interventioner og tilstand, vil det betyde større organisatoriske og kulturelle forandringer.

På baggrund af Strauss, Berg og den måde, man har organiseret journalen på i dag, synes det vigtigt at være opmærksom på følgende fem aspekter, når man – som i forbindelse med Grundstrukturen – ønsker at restrukturere arbejdsgangene i tilknytning til journalen:

1. For det første, at journaler fungerer som et arbejdsredskab, der bl.a. understøtter lægens kognitive processer i forbindelse med diagnosticering og planlægning af behandlinger,

⁴ Kontinuationsark er den del af journalen, hvor lægen anfører sygdomsudviklingen, herunder hvilke prøver og medicin der er ordineret og specialark er den del af journalen, hvor specialpersonale (f.eks. fysioterapeuter) anfører patientens udvikling i behandlingen.

⁵ Epikriser er slutrapporter over et behandlingsforløb, som sendes til bl.a. praktiserende læger, der bruger dem til opfølgning af sygehusforløb. Stamark indeholder oplysninger om patientens personlige situation, som job, ægtestand, alder.

uden at man dog har kunnet dokumentere nøjagtig, hvordan de foregår. Det er derfor vigtigt, at man undgår at lave strukturer i journalen, der forhindrer, at den fortsat kan fungere som sådan. Alternativet er at kortlægge den nøjagtige kognitive proces og de sociologiske faktorer, der omgiver den, hvilket dog på ingen måde er trivielt. Ingen har lykkedes med at gøre det endnu.

2. Det andet, man skal være opmærksom på, er, at de data der indskrives i journaler som oftest er møntet på en selv eller ens nærmeste samarbejdspartnere, derfor er de ikke altid oplagt at udveksle til brug uden for en snæver kontekst, f.eks. fordi de slet ikke giver mening, men kan være indforståede forkortelser.
3. Det tredje er, at information, der for informanten synes unødigt, ikke kun vil være til irritation pga. den ekstra tid, den tager at indføre den, men også fordi den forstyrrer læsningen og mindsker overskueligheden i journalen.
4. En fjerde pointe er, at data systematiseret ind i et prædefineret helhedsbillede risikerer at fremstå som præsentation af hele billedet. Journaler bliver næppe heller fremover dokumenter, der beskriver 'det sande billede', da der i enhver situation er uendelig meget information at dokumentere og journalbrugerne altid vil vælge det ud, der synes relevant i deres kontekst.
5. Endelig skal man være opmærksom på, at der i dag er flere forskellige slags journaler, der bruges inden for sammen behandlingsforløb, men af forskellige personalekategorier og med forskellige mål for øje. Det vil næppe være uproblematisk at føre disse journaler sammen, selvom ønsket er at skabe større indsigt i hinandens arbejde.

3. Formålet med Grundstrukturen

I dette afsnit vil jeg analysere og diskutere fundamentet for elektroniske patientjournaler og dermed for hele projektet med Grundstrukturen. Dette vil jeg gøre med udgangspunkt i Sundhedsstyrelsens egen beskrivelse af formålet sat i relation til forskellige undersøgelser af arbejdsprocesser i forbindelse med journalisering og til høringssvarenes reaktioner.

I ”Grundstruktur for Elektronisk Patientjournal” version 0.2 angiver Sundhedsstyrelsen ikke, hvilke af deres formål, der har størst prioritet. Af rapporten fremgår det i følgende rækkefølge, 1. at Sundhedsstyrelsen ønsker, at gøre journalen til et tværfagligt redskab, for at forbedre formidlingen mellem de forskellige faggrupper, 2. at der i journalen skal opstilles eksplicite mål for behandlingen, som skal være med til at øge kvaliteten i den kliniske proces, 3. at journalen skal kunne dokumentere de faktiske hændelsesforløb, så det efterfølgende er muligt at få indblik i forudsætningerne for de truffede beslutninger og iværksatte handlinger.

[Sundhedsstyrelsen, 2000a]

I version 1.01, specificeres formålet med Grundstrukturen, til primært at være, at ”skabe et fælles struktureret grundlag for kommunikation mellem EPJ-systemer indbyrdes og mellem EPJ-systemer og andre informationssystemer i sundhedsvæsenet. Sekundært er formålet at fremme struktureringen af informationer ved udformning af 2’generations EPJ-systemer, dvs. journalsystemer, hvor størstedelen af oplysningerne findes i struktureret (maskinlæsbar) form og ikke i fri tekst”. [Sundhedsstyrelsen 2002c p.6]

Længere nede på samme side uddyber Sundhedsstyrelsen i version 1.01, at modellen ”understøtter den kliniske proces, som allerede finder sted, og i modsætning til den traditionelle journalføring får man et redskab, til at dokumentere i overensstemmelse med den centrale sundhedsfaglige tankegang.” [Sundhedsstyrelsen, 2002c p.6] Dette synes at afspejle de tre formål som blev skitseret i version 0.2.

I statusrapporten fra det Nationale Standardiseringsforum for Elektroniske Patientjournaler (NSE), fremgår det, at planen er at lave en Grundstruktur, hvis delelementer gradvist skal standardiseres i stil med det forslag, der allerede ligger for medikamentel intervention. På sigt skal f.eks. også ordination af klinisk-kemiske og mikrobiologiske interventioner standardiseres.[NSE, 2000]

Dermed synes formålet, at være en fuld standardisering af de fleste elementer i elektroniske patientjournaler på sigt, ud fra en forventning om, at det vil forbedre mulighederne for samarbejde og øge kvaliteten i behandlingen.

3.1 Diskussion af formålet for Grundstrukturen

Det primære formål – udveksling af informationer mellem forskellige journalsystemer

Det primære formål i form af en udvekslingsstandard afspejler en kommende nødvendighed, hvis patienter i Danmark ikke skal stavnsbindes, eller flyttes rundt uden journal. Desuden afspejler det et ønske om, at de efterhånden mange forskellige it-systemer, der findes i sundhedsvæsenet, også skal kunne bruges i samspil. For at opfylde disse ønsker er det

nødvendigt med en vis grad af standardisering, fordi man som minimum skal have et udvekslingsformat til informationerne i de forskellige journalsystemer, men detaljeringsgraden af denne standard et ikke givet.

Hvis dette alene var formålet ville Grundstrukturen givetvis kunne laves så tilpas abstrakt, at den ikke ville få stor betydning for de enkelte systemer, men fordi det ikke er det eneste formål, og fordi det ikke fremgår helt klart af version 0.2, hvad formålet egentlig er, opstod der en del forvirring hos høringsparterne. Hvilket også resulterede i en præcision af formålet i version 1.01.

Brugernes indvendinger i forhold til projektets formål syntes dog mest at handle om abstraktionsniveauet. Århus Amt påpegede f.eks., at det er vigtigt ikke at forveksle udvekslingsstandarderne med det enkelte systems grundstruktur og påpeger hermed udvekslingsstandarderne kun behøver at være en standard for de informationer der er behov for at udveksle[4]. Andre af høringsvarene fremhævede, at de ønskede et andet abstraktionsniveau i Grundstrukturen, som i højere grad afspejlede den fleksibilitet, der er nødvendig på de forskellige afdelinger.⁶ I nogle af svarene står dog, at de fandt det vigtigt at øge kvaliteten i journaldata, samtidig med at informationsudvekslingen standardiseres, hvilket kan tolkes som et ønske om et relativt lavt abstraktionsniveau.⁷

Sundhedsstyrelsen lader til at have lyttet mest til de sidste, idet version 1.01 fortsat indeholder relativ stor detaljeringsgrad i de definerede begreber og deres indbyrdes afhængighed.

Det sekundære formål – brugen af journalinformation i andre sammenhænge

Det sekundære formål med at gøre det muligt at bruge journalinformation i andre sammenhænge, afspejler formodentlig en ambition om strukturerer journalinformationen på en måde, så andre end journalføreren selv kan drage nytte af informationerne, f.eks. til kvalitetssikrings, i forsknings eller i juridiske sammenhænge. I version 0.2 formulerer Sundhedsstyrelsen det således: ”Endelig er det afgørende, at journalen rent historisk og juridisk dokumenterer de faktiske hændelsesforløb og afspejler de kliniske ræsonnementer. Dette kan ske ved at synliggøre forudsætningerne for de trufne beslutninger og iværksatte handlinger.”. [Sundhedsstyrelsen, 2000a, p.5] Det sekundære formål kan desuden afspejle et ønske om at lagre data på en måde, så den på sigt kunne danne grundlag for et egentligt ekspertstøttesystem, hvor lægerne kan drage nytte af lignende eksempler i en diagnose eller behandlingssituation.

Det sekundære formål handler således om at bruge journalinformation på den måde som Marc Berg advarer imod. Risikoen er, at informationen enten vil være for mangelfuld eller uforståelig til det alternative formål, eller at den i forhold til sit primære formål vil have forringet kvalitet, hvis det er besluttet, at journalførerne skal være mere detaljerede i deres journalisering.

Enten skal Sundhedsstyrelsen eksperimentere med at finde en gylden mellemvej, der opfylder kravet om overskuelighed og fungerende arbejdsredskab i et behandlingsforløb, samtidig med at informationerne kan forstås og bruges i andre sammenhænge. Dette vil kræve en omhyggelig undersøgelse af lægernes arbejdsgang med forskellige grader af detaljeringskrav til journalinformationen. Eller så skal man acceptere, at det reelt er begrænset, hvad man kan

⁶ Det gælder høringsvarene 1, 2, 9, 11, 14, 16, 20, 21, 22.

⁷ Det gælder høringsvarene 10, 11, 19, 23. Et senere afsnit vil i øvrigt indeholde diskussion af det konkrete valg af dokumentationskrav, hvor abstraktionsniveauet igen diskuteres.

bruge journalinformation til uden for den kontekst, der oprindeligt var tiltænkt. Informationsteknologi er velegnet til at gøre informationer tilgængelige i forskellige sammenhænge, men det skaber også en risiko for at informationen kan blive brugt i en kontekst den ikke egner sig til. Det er udviklernes ansvar at sikre, at dette ikke bliver gjort, derfor er det også Sundhedsstyrelsen, der med Grundstrukturen skal undgå at information bliver præsenteret som noget den ikke er, f.eks. et billede af det faktiske hændelsesforløb.

De implicitte formål – øge kvaliteten af journalinformationen

De formål, der skrives eksplicit i version 0.2, og kun behandles implicit i version 1.01, er alle rettet mod at øge kvaliteten i journalinformationen, så de arbejdsprocesser, der er afhængige af den, forbedres.

De to ingredienser, der ifølge Sundhedsstyrelsen skal til, for at opfylde dette formål, er en fællesjournal og en journalstruktur der i højere grad afspejler den kliniske proces, hvilket de, bl.a. med udgangspunkt i Weed, kan konstatere er den problemorienterede journal.

Lægevidenskab er ingen eksakt videnskab. Læger er heller ikke ufejlbarlige. Undersøgelser har vist at læger relativt ofte glemmer at notere væsentlige dele af et sygdomsforløb, men det er ikke en kritik af lægerne, blot en konstatering af at sådan forholder det sig. [Burnum, J. M., 1989] Dette betyder, at selv den bedste journalstruktur næppe kan løse alle problemer med mangelfuld eller misvisende journalisering, hvilket jo ikke er ensbetydende med, at man ikke skal prøve, men selv en forbedret journalstruktur vil næppe fjerne tendensen til at begå fejl.

Alt i alt synes Sundhedsstyrelsen at have en hel vifte af formål med udvikling af Grundstrukturen, hvor nogle efter alt at dømme er i mere eller mindre modstrid med hinanden. F.eks. kan målet om at øge kvaliteten af informationen i journalen for at forbedre det sundhedsfaglige arbejde være i modsætning til at øge detaljeringsgraden for at opnå en mere fleksibel anvendelse af denne information. Deres fremgangsmåde for at opfylde nogle eller alle disse formål være interessant, fordi den kan være afgørende for, hvilke af formålene der reelt bliver de primære.

4. Sundhedsstyrelsens fremgangsmåde

I dette afsnit vil jeg analysere og diskutere den fremgangsmåde Sundhedsstyrelsen har anvendt for at få udbygget og verificeret deres forslag til Grundstruktur for elektroniske patientjournaler.

Planen for det samlede forløb var, at Sundhedsstyrelsen med udgangspunkt i en af dem selv foreslået begrebsmodel, gradvist skulle standardisere og strukturere de elementer yderligere. [NSE, 2000] Et eksempel på et sådant delelement er medikamentel intervention, der også er det første Sundhedsstyrelsen lavede et forslag til standardstruktur for.

Første udkast til den begrebsmodel, som skulle danne udgangspunkt for Grundstrukturen, blev udarbejdet af en lille arbejdsgruppe, i et netop oprettet kontor for Medicinsk Informatik under Sundhedsstyrelsen. Arbejdsgruppen bestod af en læge, en sygeplejerske og en datalog. Deres kompetencer blev undervejs suppleret af input fra interesseorganisationer, eksperter, kommunale og amtslige institutioner samt beslutningstagere på forskellige niveauer i den offentlige administration.⁸

Arbejdsgruppen tog udgangspunkt i en problemløsningsmodel, der er klassisk i den sundhedsfaglige sektor i den forstand, at sygeplejen anvender den og der har længe været diskussion om lægerne også skulle omlægge deres arbejde til at følge den, men det er kun sket sporadisk. [Sundhedsstyrelsen, 2000a] Modellen som den arbejdes med i sundhedsvæsenet er udarbejdet af L. L. Weed i slutningen af 60'erne og modellerer hele den sundhedsfaglige proces i et behandlingsforløb. Modellen blev gennem Sundhedsstyrelsens arbejde tilpasset, så den dannede en begrebsramme, der kunne være fælles for alle journalbrugere på et hospital.⁹ I version 0.2 blev denne problemorienterede model præsenteret som frivillig, men det stod ikke klart, om og i givet fald, hvordan man evt. kunne fortsætte med at journalisere efter det kronologiske princip og den kildeorienterede journal var under alle omstændigheder væk og erstattet af en fællesjournal for alle sundhedsfaglige aktører. Desuden indeholdt dette forslag også en standardisering af medikamentel intervention.

4.1 Diskussion af Sundhedsstyrelsens fremgangsmåde

Hvorfor er det så vigtigt at kende den faktiske arbejdssituation, der knytter sig til det system man ønsker at udvikle, hvorfor kan man ikke blot reorganisere alle arbejdsprocesser på hospitalet, så de bedre og mere systematisk gør det muligt at registrere dem i en elektronisk journal? Gentagne gange har man siden 60'erne forsøgt at indføre forskellige former for ekspertsystemer eller ekspertstøttesystemer, men mange gange er de ikke blevet taget i brug som planlagt. Problemet har ofte vist sig at være, at det ikke er reelt var muligt at anvende systemet i de konkrete arbejdssituationer, men det kan også have været mere subtilt i form af et spørgsmål om, hvilke fordele de nye system medførte. Mennesker skal kunne mærke umiddelbare fordele ved en ny opfindelse, før det bliver taget i brug. [Beyer & Holtzblatt, 1998] Uden at gå ind i en diskussion af, hvorvidt behandlere i sundhedssektoren eller for den sags

⁸ Personlig samtale med Lone Asp, der efterfølgende er blevet ansat i Sundhedsstyrelsen, og bl.a. har været forfatter på rapporten fra A-B-E projektet.

⁹ Personlig samtale med Lone Asp.

skyl alle mennesker er rationelle eller ej, kan man konstatere, at langsigtede investeringer skal understøttes af små gevinster her og nu for at blive til noget. Vi har det med at være magelige og er arbejdsituationen blot lidt stresset, vil der ikke være overskud til at sætte sig ind i fundamentalt anderledes rutiner. [Beyer & Holtzblatt, 1998]

Sundhedsstyrelsens fremgangsmåde bærer generelt præg af en 'top down' filosofi, hvor man i arbejdsgrupper skulle tænke sig frem til de arbejdsprocesser, der skal restruktureres, og hvordan det skulle gøres, frem for at lade det komme an på direkte observerede arbejdsgange og konkrete analyser af journalernes funktion. Dermed satte Sundhedsstyrelsen sig selv i en situation, hvor risikoen for, at den tænkte forkert, var stor. Beyer og Holtzblatt (1998) sammenligner det med en situation, hvor en elev skal lære at køre bil. Sandsynligheden for at vedkommende rent faktisk kan køre en bil efterfølgende øges betragteligt, hvis eleven har siddet i en bil i læringssituationen. Dette gælder også, selv om det er de fremtidige brugere, der er repræsenteret i arbejdsgrupperne. Selv om de burde kende deres arbejdsrutiner, gør de det ikke altid. Det er de færreste mennesker, der kan gengive alle de forhold, der spiller ind på deres handlinger endsige konkrete arbejdsgange, både fordi nogle er blevet så indarbejdede rutiner, at de ikke længere foretager dem bevidst, andre fordi det ikke er muligt at huske reaktionsmønstre, når man kommer uden for konteksten. [Beyer & Holtzblatt, 1998]

En på dette område ny undersøgelse fra Norge viser, at kun 15 ud af 23 standardfunktioner i de tre mest udbredte systemer bliver anvendt, samt at det sundhedsfaglige personale fortsat bruger papir ved siden af i mange situationer.¹⁰ Undersøgelsen viser også at det hverken skyldes lægernes manglende datakundskaber eller manglen på adgang til datamater. [Lærum, H. *et al.*, 2002] Forskerne kommer selv med en mulig forklaring på fænomenet, dog uden egentlig at kunne understøtte den. De gætter på, at årsagen er at finde i mangel på umiddelbar merværdi. Alle kan se, at det på sigt bliver en uvurderlig informationsbase, hvis lægerne fører information ind i systemet, men de gør det alligevel ikke. [Lærum, H. *et al.*, 2002] Det betyder, at hvis Sundhedsstyrelsen skal have succes med dette formål, skal den gribe sagen anderledes an end i Norge.

Sundhedsstyrelsen er dog bevidst om, at de ikke kan gennemføre dette projekt udelukkende gennem arbejdsgrupper og bilaterale samtaler. Den har fra begyndelsen planlagt en konkret afprøvning af i hvert fald dele af strukturen, foruden en høring af relevante institutioner. [Sundhedsstyrelsen, 2000b] Begge metoder til at få feedback fra brugerne vil blive behandlet i de næste afsnit.

På baggrund af høringen blev der i 2001 nedsat en arbejdsgruppe, der skulle definere begreberne i en grundmodel for den kliniske proces, som siden mandede ud i version 1.01 af Grundstrukturen.

Udgangspunktets betydning for resultatet

Sundhedsstyrelsen har valgt at tage udgangspunkt Weeds model, og går dermed ud fra, at den problemorienterede metode vil være den bedst egnede, før de overhovedet har undersøgt brugernes arbejdsgange. Først i A-B-E projektet har de inddraget brugerne direkte i processen. Det betyder, at den efter al sandsynlighed har været så overbevist om, hvordan

¹⁰ I Norge har 53 ud af 72 somatiske sygehuse indkøbt elektroniske patientjournalssystemer.

Grundstrukturen skulle se ud, inden brugernes oplevelser og adfærd blev systematisk inddraget. Der er ingen problemer i at have et udgangspunkt, det er vel nærmest umuligt ikke at have det, men det er vigtigt, at det er veldefineret, så man kan lægge det fra sig inden man går i gang med de reelle undersøgelser, ellers risikerer man, blive mindre lydhør over for de reaktioner man møder og dermed at lave systemer der ikke passer til den situation man søger at understøtte. Punkt 1 og 5 i min tidligere opremsning handler om journalens rolle som arbejdsredskab for den enkelte og om de forskellige formål med at journalisere og den deraf afledt opdeling i forskellige journaler. De henviser netop til nogle af de kritiske punkter i udviklingen af dette system, som man nemt kan overse, hvis den første forestilling ikke lægges til side under undersøgelsesprocessen.

For at kunne undgå en sådan situation, er det nødvendigt at observere journalerne i brug og der igennem at finde ud af, hvorfor informationerne i de nuværende patientjournaler ikke er mere strukturerede. Er det fordi de ikke har været udfyldt omhyggeligt nok eller fordi der er nogle fordele i den tilsyneladende ustrukturerede information? Samtidig er det nødvendigt med et indgående kendskab til arbejdsprocesser hvori journalisering benyttes. Dette skal sikre, at den varierede kontekst, hvori informationer indføres i journaler, også vil fremgå af elektroniske journaler, da der trods alt næppe er tale om 'en fælles tankegang' på tværs af faggrænser i sundhedssektoren, selv ikke hvis den begrænses til hospitalsvæsenet. Disse undersøgelser skal også benyttes til at afgøre, hvilke informationer, der er behov for at udveksle. Kun derved kan man gøre sig klart, hvilke funktioner journalinformationer kan og skal bruges til.

Hvis man ønsker at højne og sikre kvaliteten af patientbehandlingen gennem elektroniske patientjournaler, er det vigtigt, at man ikke laver et system, der primært tilfredsstillende lægmands¹¹ behov for at kunne forstå et behandlingsforløb, men at man sikrer at behandlernes arbejde bliver understøttet. Det er næppe hensigten at øge behandlernes administrative arbejdsopgaver.

Dog kan der som, Sundhedsstyrelsen også peger på i A-B-E projektet, være behov for, at journaler fremover bliver et bedre redskab, til at understøtte evalueringen af konkrete behandlinger og metoder i et overordnet kvalitetssikringsperspektiv. Dette kunne retfærdiggøre krav om øget dokumentation, så længe det ikke går ud over behandlingen af den enkelte patient.

Det skal understreges at Grundstrukturen af Sundhedsstyrelsen ikke tænkt som strukturen for de endelige elektroniske patientjournalssystemer, men den vil sætte nogle rammer, som skal opfyldes, og jo mere specifikke disse rammer er, jo vigtigere er det, at de passer ind i brugssituationen.

4.2 Evaluering af høringsrunden

Høringer bruges ofte i politiske sammenhænge, for at få forskellige eksperter eller interessenter til at vurdere et beslutnings- eller lovforslag, så det evt. kan tilpasses, inden det føres ud i livet. Det er oplagt, at et projekt som Grundstrukturen ikke er hævet over politiske og økonomiske interesser. Det er omkostningsfuldt at indføre elektroniske patientjournaler, derfor er en høring en naturlig del af et sådant projekt. Det er blot vigtigt at bruge høringssvarene med bevidsthed om den usikkerhed, de også repræsenterer. Det drejer sig om; 1. politiske ønsker, 2. den

¹¹ Det være sig patienter, forskere, sundhedsmyndigheder.

udbredelse hvormed høringen sker på høringsparternes institutioner og 3. misforståelser af forslaget som ikke umiddelbart kan korrigeres fordi der ikke er direkte kontakt mellem forfattere og læsere.

Generel vurdering af høringssvarene

Ud af de 192 høringsparter svarede 33 og én uopfordret. Svarene fordelte sig jævnt i de fire hovedkategorier, som var følgende; 9 amter og H:S direktionen, 4 firmaer med interesse i elektroniske patientjournaler, 11 interesseorganisationer og faglige fora og 10 sygehuse og sygehusafdelinger. Høringsparterne havde ca. 4 måneders høringsfrist og havde således haft tidsmæssig mulighed for at overveje forslaget grundigt.

Sundhedsstyrelsen (2000c) skriver i sin gennemgang af høringssvarene, at den godt er klar over, at den afholdte høring rummer både styrker og svagheder. Styrken er, at styrelsen har modtaget mange svar, hvoraf de fleste er gennemarbejdede. Svagheden er, at Grundstrukturen er kompleks og at svarene derfor er meget varierende i struktur og fokusering.

En høring som denne giver selvfølgelig mulighed for at gøre faglige indsigelser, men det forudsætte, at materialet rent bedømmes af det pågældende sundhedsfaglige personale, og at det kan forstå det sprog det er skrevet i. Flere af parterne påpegede f.eks. problemer med at læse og forstå de UML diagrammer, som Grundstrukturen blev beskrevet med. Derfor fandt de det vanskeligt at gennemskue, om begreberne var passende.¹² Samtidig skriver Vestsjællands Amt, at det ikke har sendt forslaget i høring internt, da det ikke fandt, at amtet selv var i besiddelse af den nødvendige kompetence på området, fordi det ikke har egentlig erfaring med elektroniske patientjournaler. [8] Ringkøbing Amt 'forventer' på linie hermed, at begreberne er udtømmende behandlet og Amtsrådsforeningen forudsætter, at "en egentlig IT-faglig eller klinisk vurdering af forslaget [...] foretages ad anden vej". [11]

Dertil kommer, at hvis høringssvarene skulle indeholde et kvalificeret feedback til modellen, baseret på helt konkrete arbejdsgange, ville det forudsætte, at personalet havde gjort sig klart, hvordan det arbejder. Det gælder også de underforståede rutiner som kun sjældent er erkendte hos de involverede personer. Nogle af høringsparterne lader dog til gennem egne erfaringer med elektroniske patientjournaler, at have i tale sat indtil flere af disse rutiner.¹³ Således har f.eks. to af amterne indsendt et mere dybtgående svar, der bl.a. indeholder analyser af den proces, hvori journalen indgår og dermed bidrager med kvalificeret vurdering af, hvorvidt modellen er velegnet til at understøtte den.¹⁴ Ingen af sygehusene har gjort dette, generelt er sygehusenes svar meget korte, man skulle ellers synes at de var dem med størst interesse i, at dette bliver en brugbar Grundstruktur.

I gennemgangen af høringssvarene opfordres der til, at man gennemfører en række reviews som supplement, og at man ved fremtidige høringer foreslår en emneopdelt struktur af svarene.[Sundhedsstyrelsen, 2000c]

Jeg har opfattet høringssvarene som generelt værende af høj kvalitet og som sådan kommer de med mange væsentlig pointer. Leverandørerne synes generelt gerne at ville have nogle

¹² Her er tale om høringssvarene nr. 3, 8, 26, 27

¹³ Ribe Amt, Århus Amt, Københavns Amt og HS samt Ringkøbing Amt er alle inde i udbuds- og udviklingsfaser af forskellige EPJ moduler.[4]

¹⁴ Ribe Amt og Århus Amt

retningslinier for, hvordan de fremtidige systemer skal implementeres. De forskellige interesseorganisationer påpeger en række særinteresser, som lægesekretærene der f.eks. understreger sandsynligheden for forringet kvalitet i journalinformation, hvis lægerne selv skal til at være direkte journalførerne, dette er i og for sig ikke usandsynligt, men det bør nok også komme an på en prøve. Flere af amterne har egne projekter i gang med elektroniske patientjournaler og kommer således med en række relevante betragtninger, der bygger på erfaringer, det samme gælder til dels sygehusene og de enkelte sygehusafdelinger.

4.3 Evaluering af A-B-E projektet

I dette afsnit vil jeg analysere Sundhedsstyrelsens valg af fremgangsmåde i forbindelse med A-B-E projektet. Projektet er den eneste dokumenterede direkte brugerkontakt, Sundhedsstyrelsen har haft i forbindelse med udvikling af Grundstrukturen. Den er derfor yderst interessant for vurdering af dennes holdbarhed.

A-B-E projektet havde to formål, det ene var at vurdere elektronisk problemorienteret journalføring på en sygehusafdeling, det andet var at vurdere udveksling af medicinoplysninger vha. XML. [Sundhedsstyrelsen, 2002b]

Sundhedsstyrelsen valgte at teste den tilsyneladende mest kontroversielle del af Grundstrukturen, den problemorienterede del. Man kunne diskutere, om ikke det ville have været mere interessant at afprøve, hvorvidt det rent faktisk er muligt at implementere og anvende både den kronologiske og den problemorienterede metode på en gang, således som version 0.2 lægger op til. Det ville dog nok have krævet betydeligt flere ressourcer, fordi projektet ville være væsentlig mere komplekst, Måske er det derfor, at Sundhedsstyrelsen ikke har valgt at gøre det.

Sundhedsstyrelsen har valgt at gennemføre testen på en afdeling, som den selv beskriver som ”en højt specialiseret kirurgisk afdeling med mange standardiserede patientforløb”. [Sundhedsstyrelsen, 2002b, p.29] Det er oplagt, at når man ønsker at standardisere et forløb vil man få bedre testresultater ved at afprøve det på en afdeling, der i forvejen er meget standardiseret. Uden at have personligt kendskab til afdelingens standardiseringsniveau, kan det undre en, at Sundhedsstyrelsen vælger at bruge dette som argument valget. Hvis denne Grundstruktur og især den problemorienterede del skal kunne fungere bredt, er det vel nødvendigt, at også afdelinger, hvor standardisering ikke er mulig i samme grad, kan anvende den.

Sundhedsstyrelsen valgte at benytte fokusgruppeinterview, spørgeskema og dataudtræk til at belyse resultaterne af afprøvningen. [Sundhedsstyrelsen, 2002b]

Spørgeskemaundersøgelsen refereres der ikke til udover i indledningen, hvilket enten kan skyldes, at den ikke var relevant i forhold til det uddrag som den offentliggjorte rapport repræsenterer, eller at den blot var planlagt, men ikke gennemført.

Fokusgrupper

Fokusgrupper er velegnede til at få indsigt i sociale grupperes fortolkninger, interaktioner og normer. [Halkier, B. 2002] Dette skriver Sundhedsstyrelsen også i sin redegørelse for metodevalg, men dertil anfører den, at fokusgrupper er velegnede til at afdække handlinger hos

en udvalgt gruppe personer. Dette vil jeg sætte spørgsmålstegn ved. Ifølge blandt andre Beyer og Holtzblatt er det nødvendigt, at brugeren befinder sig i de omgivelser, man ønsker indsigt i, hvis man vil have kendskab til deres konkrete handlinger og rutiner. En bruger løsrevet fra sine omgivelser, f.eks. en fokusgruppe, har svært ved at gøre sine arbejdsrutiner og vaner begribelige for interviewer, på samme måde som en underviser har svært ved at lære en elev at køre bil udelukkende gennem samtaler i et teorilokale. [Beyer & Holtzblatt, 1998]

Som jeg var inde på i et tidligere afsnit, er de kulturelle aspekter af et sådan nyt system yderst relevante, hvorfor valget af fokusgrupper som en metode til at få dem frem i lyset synes fornuftig. Problemet opstår, når man ønsker at bruge fokusgrupper til at indsamle data, der ikke lader sig indsamle på denne måde. Fokusgrupper er en disciplin udviklet inden for samfundsvidenskaberne og især brugt af forskellige mediefolk til at få indblik i forskellige medier og produkters virkning på brugerne/kunderne. [Halkier, B. 2002] Udvikling af større datamatsystemer, som på den ene eller anden måde skal understøtte samarbejde mellem mennesker, kræver inddragelse af discipliner, man normalt kender fra samfundsvidenskaben. Især er sociologiske og antropologiske undersøgelser af de miljøer, man skal spejle eller understøtte, oplagte, hvorfor metoder, der ellers hører disse fagdiscipliner til også kan bruges i denne sammenhæng. Men det er ikke ensbetydende med de er fyldestgørende. Forskellen er, at sociologien som oftest ønsker at pege på mere overordnede mønstre, så kræver datalogien, at de forskellige mønstre konkretiseres i en sådan grad, at de bliver om ikke håndfaste modeller så i hvert fald tilpas veldefinerede, at de kan bruges til udvikling af systemer.

Dataudtræk

Til Sundhedsstyrelsens forsvar skal siges, at den ikke har forladt sig på fokusgruppeinterviews alene, den har gennem dataudtræk fra systemet, mens det blev afprøvet, fået mere håndfaste data, der kan give en ide om, hvordan det blev brugt. Det siger selvfølgelig ikke noget om, hvorfor det blev anvendt, som det gjorde.

4.4 Generel kritik af rapporterne over brugerinddragelsen.¹⁵

Overordnet set fremhæver Sundhedsstyrelsens gennemgang af høringssvarene mange af de samme betænkeligheder, som jeg fandt ved min gennemlæsning, men konklusionerne afviger lidt, bl.a. fordi de – forståeligt nok – også lader den ros der blev givet veje tungere, end jeg har gjort.

Sundhedsstyrelsen påpeger gentagende gange, at høringssvarene ikke følger en bestemt struktur, hvilket gør, at den selv må sætte dem i system. [Sundhedsstyrelsen 2000c]. Denne fremgangsmåde, kombineret med Sundhedsstyrelsens noget systemorienterede indgangsvinkel, medfører, at den overser mange af de kulturelle aspekter som høringssvarene også peger på. Langt de fleste af de problemer respondenterne påpeger, kæder Sundhedsstyrelsen sammen med en diskussion af den problemorienterede vs. den forløbsorienterede model. Eller også anfører den, at formålet med Grundstrukturen er misforstået. [Sundhedsstyrelsen 2000c]

¹⁵ Her refereres til, 1. Gennemgang af høringssvar på forslag til grundstruktur for udveksling af oplysninger i elektroniske patientjournal [Sundhedsstyrelsen, 2000b] og 2. En præsentation af A-B-E projektet, med uddrag af rapporten. [Sundhedsstyrelsen, 2002]

Det uddrag af rapporten fra A-B-E projektet, der er tilgængeligt fra Sundhedsstyrelsen, behandler overordnet resultaterne fra testen. Uddraget er et resumé af tre fokusgruppeinterviews og af dataudtrækket, som behandles i en efterfølgende analyse. Det er til tider svært ud fra materialet at gennemskue, hvad der er udsagn fra brugere, og hvad der er forfatterens egne overvejelser, især i uddraget fra fokusgruppeinterviewene.

Overordnet er dette uddrag af rapporten fokuseret på omstændighederne for testen, herunder de forsinkelser og den afkorting af selve testforløbet forsinkelserne medførte, frem for de indholdsmæssige problemer afprøvningen påpegede. Dette giver en vis usikkerhed med hensyn til, om Sundhedsstyrelsen rent faktisk selv tror på de resultater, den har indsamlet.

5. Det konkrete forslag til strukturen

I denne del af opgaven, vil jeg undersøge, hvordan de kommende brugere gennem høringsvar og A-B-E projektet forholdt sig til Grundstrukturens anvendelighed. Dette vil jeg gøre i relation til de konklusioner Sundhedsstyrelsen drog af samme, for med dette at kunne vurdere, hvorvidt den med den seneste version af Grundstrukturen (1.01) har skabt et brugbart grundlag for fremtidige elektroniske patientjournaler.

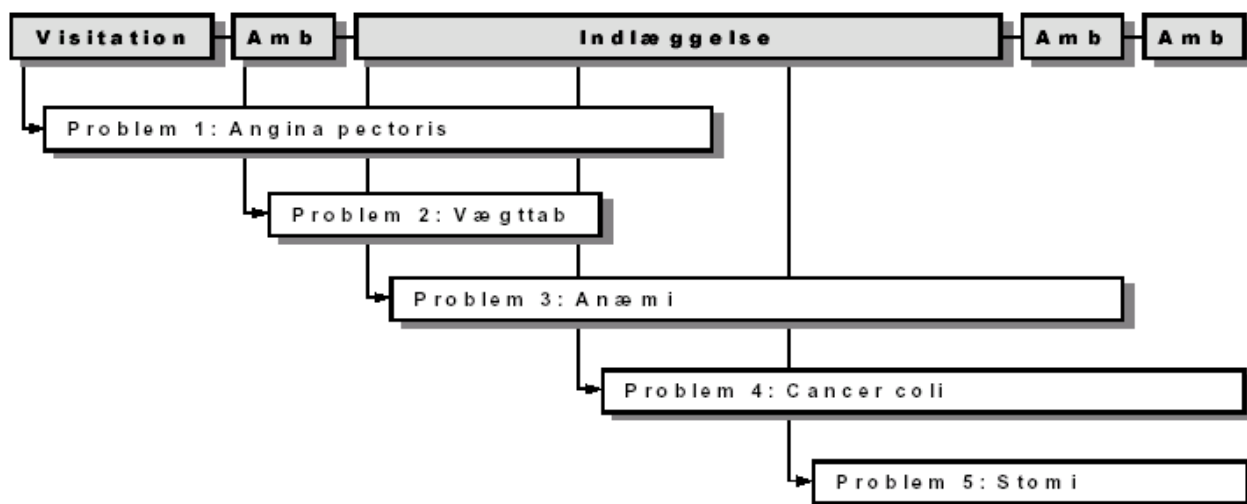
Først vil jeg dog give en kort præsentation af principperne for Grundstrukturen, som de præsenteres i hhv. version 0.2 og 1.01, dels for at give den læser, der ikke er bekendt med Grundstrukturen indblik i den, dels også for at præsentere den forståelsesramme, den efterfølgende analyse er lavet ud fra.

5.1 Principperne for Grundstrukturen

Version 0.2

Dette afsnit beskriver Grundstrukturen version 0.2, hele afsnittet bygger således på Sundhedsstyrelsen, 2000a.

Modellen består af to dele, en stamdel, hvor 'stamoplysninger', 'vedvarende helbredsforhold' og 'Cave' fremgår.¹⁶ Den anden del er en forløbsdel, hvor det aktuelle sygehusforløb journaliseres. Ethvert sygehusforløb indeholder en overordnet 'forløbsdiagnose', der er valgt på baggrund af Sundhedsstyrelsens Klassifikationssystem SKS.¹⁷ Forløbsdiagnosen kan skifte over tid, men der vil altid være netop én, dog kan der bl.a. knyttes bidiagnoser til den. Nedenstående figur er et eksempel på struktureringen af et sygehusforløb.



Figur 1. Denne figur viser et sygehusforløb med en række bidiagnoser. [Sundhedsstyrelsen, 2000a p. 9]

¹⁶ Stamoplysninger kan være sociale forhold, vedvarende helbredsforhold kan være en disposition for f.eks. hjerte-/karsygdom og Cave kan være overfølsomhedsreaktioner knyttet til lægemidler.

¹⁷ Dette er et andet projekt der endnu ikke er afslutte, men har til formål at klassificere alle mulige diagnoser.

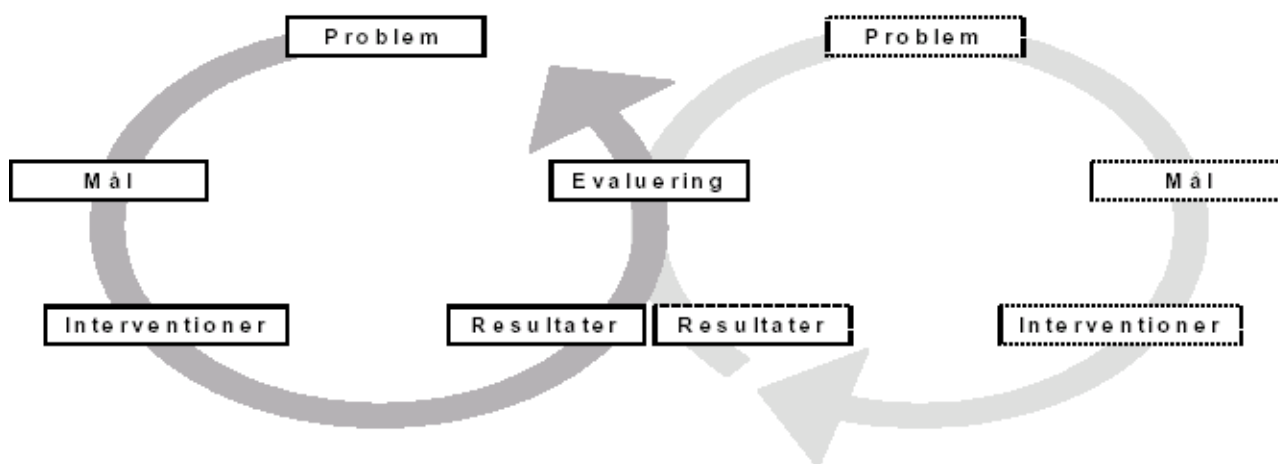
I et sygehusforløb indgår mange patientrelaterede aktiviteter som undersøgelser og behandlinger, der benævnes 'interventioner'. En intervention kan gennemgå forskellige stadier, f.eks. planlagt, igangsat, afsluttet, de klassificeres under 'interventionsstatus'. En uddybende beskrivelse af en intervention skrives i et 'notat'. Nogle interventioner udløser et 'resultat', f.eks. i form af prøveresultater. Der kan knyttes en standardiseret vejledning til sygehusforløbet, et problem eller en intervention, hvis man ønsker at vise, at der taget udgangspunkt i en sådan vejledning.

En forløbsdiagnose kan, men skal ikke nødvendigvis, opfattes som patientens centrale 'problem', der undervejs kan opdeles i en række underproblemer. F.eks. kan en patient indlagt med et hjerteproblem som det centrale problem, samtidig have en blodtryksforhøjelse og forhøjet kolesterol, der hver især kan udgøre et underproblem, som kræver særskilt behandling. Et problem specificeres gennem en kode fra SKS, der enten kan være en diagnose eller baseret på en kommende problemklassifikation. Desuden indeholder det en 'journalføringskontekst', som dækker over tidspunktet for journalisering.

Det nye i denne metode er, at de forskellige interventioner kan kædes sammen med et problem, hvilket skulle give bedre mulighed for at danne sig et overblik over patientens løbende behov og udvikling.

Det andet nye er, at der for hvert enkelt problem skal der opstilles et mål, så det efterfølgende er muligt at evaluere, hvorvidt interventionen havde den ønskede effekt, eller om behandlingen skal revurderes.

Det er tilsyneladende frivilligt om man vil opfatte en forløbsdiagnose som et problem, men det synes lidt uklart, hvordan ønsket om målsætning og evaluering skal opfyldes, hvis ikke den 'problemorienterede kvalitetsmodel' anvendes.



Figur 2. Denne figur viser 'Kvalitetscirklen – eller den problemorienterede kvalitetsmodel'

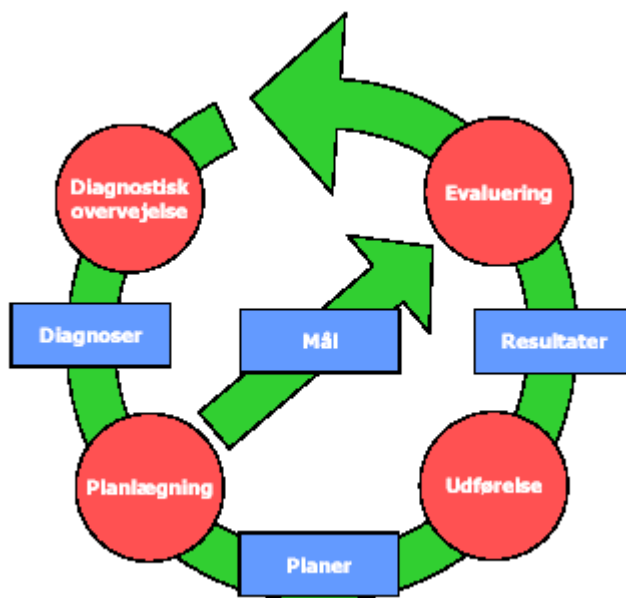
Version 1.01

Dette afsnit beskriver Grundstrukturen i version 1.01, hele afsnittet bygger således på Sundhedsstyrelsen, 2002c.

Sundhedsstyrelsen har i denne version valgt at gå helt over til den problemorienterede journaliseringsmetode. Modellen er bygget op om fire centrale handlinger i 'den kliniske proces'. For hver handling hører en journaliseringskategori.

1. Den første handling er 'den diagnostiske overvejelse', som indebærer, at klinikerens, på baggrund af de foreliggende oplysninger, formulerer de problemstillinger, der er aktuelle for patienten. Sådanne formuleringer journaliseres under kategorien 'diagnoser'.
2. Den anden handling er 'planlægning', hvor klinikerens på baggrund af diagnoserne opstiller og journaliserer 'planer' for pleje, behandling, diagnostik mm. I forbindelse med en plan kan klinikerens desuden opstille og journalisere 'mål' for planerne.
3. Den tredje handling er 'udførelse' af planerne, hvor 'resultaterne' af de forskellige behandlinger mm. journaliseres.
4. Den fjerde handling er evaluering af forløbet, hvor klinikerens sammenholder de gennemførte handlinger med de forventede resultater, for evt. at opstille nye diagnoser eller planer.

Hver handling er yderligere opdelt i delhandlinger, hvori det bl.a. er muligt at inddrage standardforløb og vejledninger. Hver registreringskategori er ligeledes inddelt i en række underkategorier, hvoraf mange har bindinger til andre. F.eks. er 'diagnosen' defineret ved at være en "Tidsafgrænset beskrivelse af en helbredsstilstand på baggrund af en klinisk vurdering" og skal derfor indeholde enten en 'diagnosekode' eller en 'diagnosetekst'¹⁸, et starttidspunkt og sluttidspunkt, det sidste dog først ved afslutning af forløbet.



Figur 3. Figuren er en grafisk præsentation af den problemorienterede model, som den ser ud i Grundstrukturen version 1.01. [Sundhedsstyrelsen, 2002c, p. 13]

¹⁸ Koderne er defineret gennem et andet standardiseringsprojekt kaldet SKS-klassifikation. Hvis ikke der findes en kode for diagnosen, skal der skrives en tekst der beskriver situationen.

5.2 Journalen som arbejdsredskab

I version 1.01 af Grundstrukturen skriver Sundhedsstyrelsen (2002c p. 6) at det ”vigtigste formål for elektroniske patientjournaler er at understøtte det sundhedsfaglige arbejde i Sundhedsvæsenet.” Dertil skriver den, at Grundstrukturen understøtter ’den kliniske proces’, som den definerer som; ”de mest centrale dele af det sundhedsfaglige arbejde, såsom opstilling af diagnoser, planlægning og bedømmelse af om relevante mål nås.” [Sundhedsstyrelsen, 2002c p.6].

På baggrund af analyser af det sundhedsfaglige arbejde vælger Sundhedsstyrelsen (2002c) at uddrage ’de centrale dele’ af dette arbejde. Desværre fremgår det ikke hvori disse undersøgelser består, om der er foretaget undersøgelser ud over høringen og afprøvningen. Sundhedsstyrelsen kan have foretaget yderligere analyser, der viser, at Grundstrukturen vil fungere efter hensigten, men de kommende brugere kommer med en række indvendinger, som ikke synes at blive behandlet i de respektive afrapporteringer, hvorfor jeg alligevel tror, det kan være relevant at drage deres indvendinger frem.

Den komplekse arbejdssituation

Hvis journalen skal understøtte det sundhedsfaglige arbejde, er det nødvendigt, at den er i stand til at fungere i en kompleks arbejdssituation, hvor man, ifølge Strauss et al. (1985), selv på specialiserede afdelinger altid vil være nødt til at afvige fra de vejledende rutiner. Flere af høringssvarene peger også på, at der er behov for stor fleksibilitet i journaliseringen, hvorfor Grundstrukturen ikke må være for rigid.¹⁹

For argumentationens skyld kan man opfatte Grundstrukturen som en reol bygget op af en række kasser, der er internt forbundet med hinanden, og som hver især er beregnet på at indeholde en bestemt type information, der fortæller noget om et behandlingsforløb. Det afgørende for brugbarheden af reolsystemet er rummeligheden og antallet af kasser, der indgår i systemet, samt deres indbyrdes bindinger og placering i forhold til hinanden.

Sundhedsstyrelsen (2000c) synes primært at behandle spørgsmålet om fleksibilitet som et spørgsmål om, hvorvidt journalen skal være problemorienteret eller forløbsorienteret. Det svarer til udelukkende at diskutere kassernes indbyrdes bindinger og placering i forhold til hinanden. Dette er selvfølgelig ikke en uvæsentlig del af fleksibiliteten, men i stedet for at se på høringssvarenes argumenter for og imod, fokuserer den på, hvor mange, der er positive hhv. negative over for den problemorienterede journal. I øvrigt synes Sundhedsstyrelsen at læse flere positive tilkendegivelser i høringssvarene end jeg var i stand til at finde, for en uddybning af dette se Bilag A.

Et af høringssvarene hedder det, at den ”problemorienterede journal giver nogle klare fordele mht. at relatere medicinering til problemstillinger i patientforløbet og synes også velegnet til simple problemstillinger, mens der ved uklare patientproblemer synes at være bedre beskrivelse i forløbsmodellen pga. kronologi og symptombehandling i forhold hertil.” [18, i den del skrevet af Overlæge Per Wagner Kristensen p. 2].

¹⁹ Det drejer sig om høringssvar nr. 2, 9, 14, 16, 22

Dette svar understreger, at der ligger oplysninger i struktureringen af kasserne, og at det ikke alene er et spørgsmål om at være for eller imod, men at de respektive struktureringer passer til forskellige situationer.

Nogle høringsvar udtrykker skepsis over for de obligatoriske bindinger, som Grundstrukturen lægger op til, f.eks. er Kommunedata betænkelige ved, at 'Interventionsstatus' er obligatorisk og at 'Resultat' ikke kan anføres uden en forudgående intervention. [11] Under A-B-E projektet pegede sygeplejerskerne på, at det var problematisk, at der skulle defineres og oprettes et 'Problem', inden andre oplysninger kunne journaliseres. [Sundhedsstyrelsen, 2002b]

Spørgsmålet om, hvilke kasser, der skal indgå i systemet, og hvor rummelige de skal være, bliver behandlet af flere høringsvar, der bl.a. udtrykker bekymring for, at den høje grad af standardisering gør det svært at få 'bløde' data, som ikke er klassificeret, med. [1] En anden pointe fra samme høringsvar er, at "hvis 'kasserne' bliver for små og for mange, koster det meget tid at udfylde dem. Hvis de bliver for store kan de ikke bruges til noget!" [1, p. 2]

Flere høringsvar stiller spørgsmål ved, om de valgte kasser kan anvendes, de opfordrer til, at det bliver undersøgt nøje.²⁰ Hvidovre Hospital skriver at et klassifikationssystem "bør udvikles endog særdeles langsomt, således at man etablerer nødvendige og brugbare klassifikationer og ikke et 'skrivebords klassifikationssystem' " [29, p.1]

Afprøvningen viste generelt, at brugerne havde en del problemer med at anvende systemet som tiltænkt, netop pga. bindinger og strukturer i systemet, der ikke understøttede behovet for dokumentation. [Sundhedsstyrelsen, 2002b] Nogle problemer var knyttet til det, at journalen nu var et samarbejdsværktøj, hvilket jeg vil komme ind på i et senere afsnit. Sygeplejerskerne pegede f.eks. på, at "de ikke er i stand til at dokumentere generelle plejeforhold, idet disse oplysninger efter deres mening ikke kunne relateres til et konkret problem".

[Sundhedsstyrelsen, 2002c, p.32] Lægerne havde især problemer med kravet om at skulle fastsætte eksplicite mål, og dataudtrækkene viste da også, at kun 52 % af 'målene' var relevant udfyldt. I stedet var mange udfyldt med '?', 'Ja' og 'Nej', fordi det var et krav, at det skulle udfyldes.

Disse vanskeligheder ved at bruge systemet kan skyldes flere forhold. Som Sundhedsstyrelsen skriver, er det uvist, om de skyldes mangler i modellen eller manglende erfaring i at anvende systemet, men selv om det er uvist, synes karakteren af brugernes vanskeligheder at pege på nogle grundlæggende problemer ved modellen. Det, at sygeplejerskerne har ikke kan dokumentere information, som de har behov for, fordi den ikke kan knyttes til et konkret problem, synes ganske vitalt for modellens brugbarhed. [Sundhedsstyrelsen, 2002a] Lægernes problem med at skulle opstille og dokumentere et mål for alle problemer, synes også at sige noget om, at modellen ikke passer på virkelighedens arbejdssituation. [Sundhedsstyrelsen, 2002a] I et senere afsnit vil jeg komme ind på diskussionen om mål i forhold til kvalitetssikring.

Et tredje problem var, at begge grupper havde svært ved at danne sig et overblik over patientens problemer. Der var efter brugernes udsagn for mange og de var for forskellige i indhold. [Sundhedsstyrelsen, 2002a] Jeg vil i næste afsnit behandle de mulige kulturelle årsager til dette fænomen, men en anden forklaring kan være, at journaliseringskategorien 'problem' slet ikke er fordrende for at danne sig et overblik. Hvis en læge f.eks. er vandt til at de

²⁰ Det drejer sig om høringsvar nr. 11, 15, 27, 29, 33

informationer, der skal til at danne sig et overblik, indeholder en kombination af diagnose, interventioner og prøveresultater, kan det godt synes besværligt, at vedkommende skal se i tre forskellige kasser for at få den information der før var samlet i én. Sundhedsstyrelsens reaktion på dette problem er, at personalet ikke i tilstrækkelig grad, har udnyttet muligheden for at oprette underproblemer og dermed knytte de mange forskellige problemer bedre sammen i en hierarkisk struktur. [Sundhedsstyrelsen, 2002a] Det kan givetvis godt hjælpe til at få overblik over en patient med mange forskellige problemer, hvis de er opstillet hierarkisk, men det hjælper ikke, hvis uoverskueligheden er forårsaget af at forskellige kategorier af informationer, skal være tilstede samtidig. Situationen synes ikke at være blevet ændret i forhold til version 1.01 af Grundstrukturen, på mange måde bygger på en mere rendyrket problemløsningsmodel. [Sundhedsstyrelsen, 2002c]

På trods af, eller netop på grund af usikkerheden om årsagerne til de oplevede problemer, erkender Sundhedsstyrelsen (2002b, p. 34), at der ”er et stort behov for en nærmere afklaring af modellen i forhold til de kliniske arbejdsprocesser”, en sådan undersøgelse er muligvis den, der refereres til i beskrivelsen af version 1.01, men hvis resultater eller form ikke er yderligere beskrevet eller dokumenteret andre steder.

Princippet i den problemorienterede model

Af de forskellige fokusgruppeinterviews fremgår det, at den problemorienterede metode generelt er velkendt hos sygeplejerskerne, men at den konkrete implementering volder problemer, se ovenstående. Lægerne tager skarpt afstand fra den måde, den problemorienterede model er implementeret på, de vil gerne arbejde problemorienteret og mente også i udgangspunktet at de gjorde det, men dette system understøtter ikke deres arbejdsform. [Sundhedsstyrelsen, 2002b]

I det uddrag fra A-B-E projektet, der er taget med i beskrivelsen af Grundstrukturen 1.01, står der, at ”læger og sygeplejersker vedkender sig den problemorienterede tankegang og principielt finder den hensigtsmæssig i en klinisk sammenhæng”. [Sundhedsstyrelsen, 2002c p.8]

Konklusionen synes at være noget i modstrid med en erklæring fra selve uddraget af rapporten, hvor Sundhedsstyrelsen (2002b) konstaterer, at der i den lægelige kultur eksisterer nogle stærke traditioner, som der skal gøres op med. Lægerne argumenterede med, at man ikke uden videre skulle forkaste hævdvundne og velfungerende arbejdsmetoder. [Sundhedsstyrelsen, 2002b] Dette synes at være en argumentation, der afspejler, at lægerne ikke helt vedkender sig den problemorienterede tankegang, i hvert fald ikke som Sundhedsstyrelsen fremlægger den.

Hvad er så situationen? Kan Sundhedsstyrelsen på baggrund af afprøvningen gå videre med den problemorienterede model? Det er svært at få øje på de dele af afprøvningen, der har givet brugerne et bedre redskab til at understøtte det sundhedsfaglige arbejde, men

Sundhedsstyrelsen lader til at være stærk i troen på, at problemorientering er vejen frem, og at det mere handler om holdningsbearbejdning og uddannelse af brugere end at finde en fundamental anderledes journaliseringsmetode. Det fremgår bl.a. af rapporten fra A-B-E projektet, hvor den skriver, at lægernes skepsis illustrerede, ”at det i projektet ikke tilstrækkeligt tydeligt var lykkedes at vise fordelene ved problemorienteret journalføring. Dette handlede i vid udstrækning om formidling”. [Sundhedsstyrelsen, 2002a, p. 30] Denne optimisme bygger Sundhedsstyrelsen på, at lægerne under fokusgruppeinterviewene skal have undergået en erkendelsesproces.

Der er ingen problemer i, at lægerne undergår en erkendelsesproces, men at et system lægerne oprindeligt ikke mente at kunne bruge i praksis, bliver mere attraktivt i løbet af en samtale, er ikke det samme som, at det rent faktisk kan bruges efterfølgende, derfor synes Sundhedsstyrelsen overbevisning at hænge i en noget tynd tråd.

Flere af høringssvarerne er dog også inde på, at læger er svære at få til at ændre arbejdsgange, bl.a. skriver Vejle Amt; ”Lægerne er i princippet meget interesserede og imødekommende overfor EPJ og alle de nye muligheder –specielt i relation til kvalitetssikring. Men når det kommer til stykket er det en gruppe, som det er meget svært at få til at ændre arbejdsgange for at få en optimal anvendelse af EPJ”. [7, p.2]

Hvad kan forklaringen være på lægernes påståede konservatisme? Det lyder trods alt ikke sandsynligt, at størstedelen af dem, simpelthen skulle have de samme magelighedstilbøjeligheder. Noget tyder på, at der hersker en kultur, som gør forandringer svære, og et arbejdsmiljø, hvor det kan være svært at finde overskud til at ændre rutiner. Men spørgsmålet er, om det også ville være så svært, hvis de nye rutiner rent faktisk understøttede deres arbejde, uden at ligge for langt fra deres nuværende situation?

Hvorom alting er, så viste undersøgelsen fra Norge, at kun få af systemernes funktioner blev anvendt, og få af dem blev anvendt i over 50% af tilfældene. [Lærum, H. *et al.* 2002] Hvilket understreger vigtigheden af, at lægerne kan mærke fordelene ved en ny journaliseringsform, hvis man ønsker, at de skal anvende den.

Niveaue for standardisering

Opbygningen af Grundstrukturen afhænger også af, hvilken rolle den helt konkret skal spille i forhold til de konkrete elektroniske patientjournaler. Flere høringssvar diskuterer Grundstrukturens standardiserings niveau; hvor meget skal være fastlagt i en grundstruktur og hvor meget skal være op til de enkelte systemer og afdelingers anvendelse?²¹

Den Almindelige Danske Lægeforening skriver bl.a., at ”det er afgørende, at der sikres en vis form for fællesstruktur, [...], samtidig med at der må være fleksibilitet således, at EPJ kan tilpasses den enkelte afdelings behov”. [16] Dansk Selskab for Medicinsk Informatik skriver, at det er u hensigtsmæssigt generelt at fastlåse strukturen på objektplan, men man skal tilstræbe en mere overordnet/abstrakt arkitektur. [21]

Sundhedsstyrelsen (2000c) skriver i sin gennemgang af høringssvar, at hvis man skulle placere Grundstrukturen ind i den niveaudeling, som Ribe Amt (4) foreslår, med et konceptuelt niveau, et reference niveau og et konkret niveau, ville den primært passe ind på reference niveauet og medicindelen ville svare til et konkret niveau. Den erkender at den ikke har arbejdet med et konceptuelt niveau og vil overveje at gøre det. [Sundhedsstyrelsen, 2000c]

Sundhedsstyrelsen (2002b) udtrykker i øvrigt overraskelse over, at brugerne synes glade for abstraktionsniveauet i det relativt konkrete medicinmodul, når de anfægter det i den overordnede grundstruktur. Den tilsyneladende modstrid skyldes givetvis, at medicinering er en mere regelbunden disciplin inden for ordinerings og journalisering end det samlede forløb, der består af langt mere forskellige elementer, og derfor er mere flydende og ukonkret.

²¹ Her er tale om høringssvarene 4, 9, 11, 16, 21, 22

I version 1.01 præsenteres imidlertid ikke en distinktion mellem de forskellige niveauer, hvilket gør det svært at vurdere, hvor fleksibel den nye version af Grundstrukturen er i forhold til at kunne tilpasses forskellige forhold der hersker rundt om på hospitalerne.

5.3 Journalen som samarbejdsværktøj

I dette afsnit vil jeg analysere høringsparternes, testpersonernes og Sundhedsstyrelsens behandling af de kulturelle og organisatoriske aspekter, der følger af indførelsen af den tværfaglige journal. Den tværfaglige journal er ikke det primære formål med Grundstrukturen, men den bliver nævnt først i formålsbeskrivelsen i version 0.2, og selv om den kun nævnes implicit i version 1.01, synes den at være uundgåelig, sådan som strukturen er tænkt.

Høringsvarene og A-B-E projektet er meget overensstemmende, hvad angår påpegning af problemer i forbindelse med en fælles journal. Der lader ikke til at være egentlig modstand mod indførelsen af en fællesjournal, en såkaldt 'patientjournal', men de kommende brugere påpeger samtidig problemer, der skal løses først. Frederiksborg Amt skriver desuden; "Selv den 'bedste journalstruktur' kan aldrig erstatte den Tværfaglige konference".[1 s.1] Dermed understreger amtet, at selv om en fælles journal kan understøtte samarbejdet, skal man ikke forvente, at den kan løse alle de problemer der i dag måtte være ved samarbejdet. Frederiksborg Amt henviser sandsynligvis til det fænomen, at informationerne i en journal ikke altid er lige artikulerede, og det derfor er nødvendigt at sætte dem ind i deres rette sammenhæng via en samtale. Andre høringssvar og A-B-E projektet viser, at det kan skabe nye problemer, der primært knytter sig til personalets forskellige referencerammer, deres forskellige tolkninger af begreber og informationer, hvilket jeg vil komme ind på senere i dette afsnit.

Udviklere af datamatsystemer har gennem de sidste 40 år kunnet observere, hvordan indførelse nye systemer influerer på arbejdspladsernes konkrete organisering, især hvad gælder systemer, der skal understøtte samarbejde mellem mennesker. Derfor er det interessant, at det kan komme bag på Sundhedsstyrelsen, at indførelsen af elektroniske patientjournaler kræver organisatoriske ændringer. [Sundhedsstyrelsen, 2002b] Det synes at være et symptom på, at Sundhedsstyrelsen ikke har været sig konsekvenser for arbejdsgangene bevidst under udvikling af strukturen, hvilket betyder at Grundstrukturen kan indeholde elementer, der medfører uhensigtsmæssige arbejdsgange for det sundhedsfaglige personale. Desuden synes Sundhedsstyrelsen i sine forklaringer på de observerede resultater fra A-B-E projektet, fortsat at overse kulturelt betingede reaktioner fra hhv. læger og sygeplejersker. [Sundhedsstyrelsen, 2002b]

Forskellig opfattelse af samme begreb

Sundhedsstyrelsens projekt går ud på at lave en fælles begrebsramme for journalisering, således at man kan udveksle oplysninger på tværs hospitaler, men denne begrebsramme skal også kunne anvendes på tværs internt på et hospital, dvs. mellem forskellige kategorier af det sundhedsfaglige personale.

Af A-B-E projektet fremgår det, at lægerne plejer at kondensere problemerne ned til ét 'problem', men sygeplejerskerne har et andet forhold til begrebet 'problem', de anfører f.eks. observationer under kategorien 'problemer'. Denne forskel skyldes formentlig, at det er lægernes opgave at diagnosticere ud fra bl.a. de indsamlede observationer, mens det er

sygeplejerskernes opgave at observere og formidle disse observationer til lægerne. [Strauss, A., *et al.*, 1985] Deres forståelse af begrebet er forskelligt, fordi de har forskellige opgaver i forhold til patienten, ligesom deres rolle i forhold til journalen fortsat er forskellig, selv om det nu er den samme journal.

Begge parter fortæller, hvordan det nye journalsystem gjorde det der svært at danne sig et overblik over den enkeltes patients udvikling og status. [Sundhedsstyrelsen, 2002b] Dette kunne skyldes deres forskellige brug af begrebet 'problem', som medførte, at de anførte problemer var af meget forskellige karakter. Samtidig gav systemet en ny situation, hvor hver gruppe for sig ikke længere havde eneret på at indføre informationer i deres egen journal, hvilket i udgangspunktet måtte medføre, at der blev samlet mere information et sted, som i sig selv kan have mindsket muligheden for overblik.

Problemet med divergerende forståelser af begreberne påpeges også af Århus Amt[9] og Dansk Medicinsk Selskab[18], som begge har lavet ganske fyldige og tilsyneladende velgennemarbejdede høringssvar. Århus Amt skriver bl.a.

”En læge bruger f.eks. en diagnose til at ordinere, planlægge og monitorere en passende behandling, en sekretær ser en diagnose som indberetningsdata og en sygeplejerske betragter ofte diagnoses symptomer som problemer, der kan kræve handlinger og efterfølgende evaluering af resultat og proces. Sygehusejerne anvender oversigter og diagnoser til logistik og økonomistyring, mens centrale sygehusmyndigheder anvender disse til sammenligning mellem forskellige enheder i sygehusvæsenet og til incitament-styring og aktivitetsbestemte bevillinger [...] i det samlede Sygehusvæsen.”

Dansk Medicinsk Selskab påpeger også, at 'mål' for en sygeplejerske oftest er moralske mål, som patienten skal være tryk og velinformeret. Disse mål er dog mere abstrakte hensigtserklæringer og passer som sådan ikke ind som dokumentation i en journal. [18] Dansk Medicinsk Selskab påpeger endvidere, at forslaget ikke sikrer en ”systematik hvorefter problemområderne kategoriseres”[18, i den del skrevet af oversygeplejerske Ditte Maarbjerg Thinggaard p.1], en sådan systematik skulle bl.a. medføre en ensartet anvendelse af begreber på tværs af faggrupper.

Det giver næsten sig selv, at de divergerende opfattelser af begreberne også kan medføre misforståelser af den data, der bliver anført under de forskellige begreber. Som Dansk Sygeplejeråd skriver det, så betyder strukturen, ”at det er kildens logik der er fremtrædende, hvilket nødvendigvis ikke passer ind i den kontekst, hvor informationerne senere skal anvendes.” [22, p.2]

Rapporten fra A-B-E projektet viser, at lægerne i den første fokusgruppe er meget skeptiske over for den problemorienterede journal [Sundhedsstyrelsen, 2002b], det kan skyldes mange forskellige faktorer, hvoraf de fleste blev behandlet i forrige afsnit. I dette afsnit vil jeg imidlertid se på, hvordan indførelsen af den fælles journal i kombination med problemorientering, kan have ført til skepsis.

Det system, der blev benyttet under A-B-E projektet var en dobbelt omvæltning for lægerne, idet de skulle til at arbejde med en fælles journal og derfor ikke længere havde eneret til at afgøre, hvad der skulle indgå i den del af journalen, de brugte. Samtidig skulle de ændre deres rapporteringsmønster, gennem den problemorienterede journal skulle de til at fokusere på

andre dele af behandlingsforløbet, end de havde gjort hidtil.²² Sygeplejerskerne arbejder i forvejen mere problemorienteret, hvilket Sundhedsstyrelsen selv påpeger allerede i indledningen til version 0.2. [Sundhedsstyrelsen, 2000a] De blev derfor udsat for færre ændringer under testforløbet og har givetvis haft større mulighed for at fortsætte med at gøre, 'som de plejede'. Derfor er det heller ikke sikkert, at sygeplejerskerne havde gjort sig klart, at deres tilføjelse af 'problemer' i journalen, svarede til at tilføje nye elementer i den overordnede plan, det traditionelt har været lægernes opgave at lægge. Dermed ikke sagt, at det var sygeplejerskernes skyld, at der blev oprettet for mange 'problemer', for de havde – uanset fællesjournal – fortsat behov for at notere sig den udvikling, patienten undergik. Konsekvensen blev imidlertid, at det blev svært at danne sig et overblik, da den adskillelse, der tidligere var mellem diagnoser og observationer ikke længere synes at kunne opretholdes i det nye journaliseringssystem.

'Klinikeren' i 'den kliniske proces'

På trods af disse erfaringer fra A-B-E projektet og høringssvarene synes Sundhedsstyrelsen ikke at tage problemerne med den tværfaglige journal alvorligt. I indledningen til Grundstrukturens version 1.01 definerer Sundhedsstyrelsen således begrebet "Klinikere", som betegnelse for alle de sundhedsfaglige aktører under et. [Sundhedsstyrelsen, 2002c, p. 6] Dette kunstgreb gør, at der nu kun arbejdes med én type bruger og én slags journalisering, dermed bliver alle kulturelle og kontekstafhængige forskelle elimineret, i hvert fald i den efterfølgende begrebsafklaring. Vedrørende begrebet 'problem' har Sundhedsstyrelsen i version 1.01 valgt at lade det udgå som selvstændigt begreb for i stedet at lade det være indeholdt i diagnosebegrebet. Den skriver desuden, at modellens diagnosebegreb, "udgør en veldefineret del af begrebet 'sygeplejediagnose'" [Sundhedsstyrelsen, 2002c, p. 7]. Hvis jeg har forstået det rigtigt, betyder det, at modellen fortsat ikke indeholder en skelnen mellem sygeplejerskernes og lægernes metode til at angive diagnoser, på trods af de problemer, der kom frem under afprøvningen, som synes at afspejle den forskel, som Strauss *et al.* (1985) beskriver, nemlig at lægens diagnose bygger på en klinisk medicinsk vurdering og sygeplejerskens diagnose i højere grad er en observation.

5.4 Journalinformationen som dokumentation

Sundhedsstyrelsen skriver i version 0.2, at det er "afgørende, at journalen rent historisk og juridisk dokumenterer de faktiske hændelsesforløb og afspejler de kliniske ræsonnementer". [Sundhedsstyrelsen, 2000a, p. 5] I version 1.01 skriver Sundhedsstyrelsen (2002c), at der skal dokumenteres i overensstemmelse med 'den centrale sundhedsfaglige tankegang', hvilket sandsynligvis refererer til et ønske om at dokumentere så nøjagtigt som muligt, hvad der sker i en behandlingssituation. De næste underafsnit vil være en diskussion af, hvordan og hvorvidt det kan lade sig gøre i forhold til elektroniske patientjournaler.

²² Se afsnit 4.4 for uddybning

Hvad skal dokumenteres?

Flere af høringssvarene advarer mod at kræve en alt for omfangsrig information i journalen.²³ Denne advarsel har flere begrundelser. Den Almindelige Danske Lægeforening skriver, at der bør ”udvises varsomhed med registreringer og ikke mindst med en meget stor detaljeringsgrad i registreringen, med mindre der kan defineres et klart formål med registreringen som efter eksplicit vurdering står mål med besværet og ressourcerne forbundet med at foretage den”. [16, p.2]

En anden begrundelse, som Dansk Medicinsk Selskab påpeger er, at datakvaliteten ”bliver først acceptabel, når data anvendes til et formål, som er vigtig evt. kritisk for den organisation, der producerer data”. [18, i den del skrevet af Cheflæge Johannes Gaub, p.2] Dataudtrækket fra A-B-E projektet viste, at flere af disse kasser blev udfyldt med nonsens, hvis det var obligatorisk at udfylde dem, hvilket understøtter nødvendigheden af, at formålet skal være åbenbart for informanten.

En tredje begrundelse er, at for meget information samlet et sted kan medføre at overblikket går tabt. Kommunedata advarer mod ’informationsoverload’, hvis ikke det fra starten gøres klar, hvilke oplysninger klinikerer virkelig har behov for. Afprøvningen viste også at brugerne rent faktisk mistede overblikket over journalen. Jeg har tidligere være inde på, at dette nok primært skyldes forskellige dokumentationsbehov hos forskellige brugere, men det kan også ses som et tegn på, at der skal mindre til end, man umiddelbart skulle tro, før overblikket går tabt.²⁴

Der synes ikke at være enighed om, nøjagtig hvilke registreringer, der fører til overregistrering, dvs. hvilke registreringskategorier, der er nødvendige, og hvilke der er overflødige. Det kan både skyldes, at de kommende brugere ikke har samme forståelse af, hvad de forskellige begreber dækker over, og at de rent faktisk journaliserer forskelligt og derfor har forskellige behov.

Begge forklaringer tyder på, at de kommende brugere ikke vil være tilbøjelige til at benytte journaliseringskategorierne ens, hvilket gør det vanskeligt for brugere at benytte journaler, de ikke i forvejen er fortrolige med, fordi de ikke ved nøjagtigt, hvor de skal lede efter hvilke informationer. Dette problem opstår ikke i dag, fordi en læge ved, at de relevante informationer, der er journaliseret, vil være skrevet på kontinuationsarket eller på de respektive prøveark. Hvis lægen fremover kan risikerer at skulle lede først under hhv. ’diagnosenotat’, ’planlægningsnotat’, ’udførelsesnotat’ og ’evalueringsresultat’ for at få et overblik over patientens tilstand, synes det mere omstændeligt end i dag.

I version 1.01 er der sket en tilpasning af forskellige registreringskategorier, så de nu er defineret anderledes og færre af dem er obligatoriske, men ovenstående eksempel er lavet på baggrund af version 1.01, hvorfor den risiko fortsat synes at være tilstede. Desuden vil først en ny afprøvning af et system implementeret på baggrund af den nye grundstruktur vise, om der er fundet et passende dokumentationsniveau.

²³ Det drejer sig om høringssvarene nr. 2, 7, 11, 16, 17, 18

²⁴ En hel anden grund til at miste overblik hænger sammen med overgangen fra papir til datamat, i forhold til præsentation af informationen, hvilket er yderst relevant i forhold til implementeringen af det konkrete system. Jeg vil dog ikke behandle området her, da denne opgave er koncentreret om den mere overordnede Grundstruktur.

Betydningen af journalinformationen

Betydningen af viden er givet i dens konsekvens. [Star, S. L., 1992] Således vil information i journalen først få betydning, når den bliver opfattet i en kontekst og denne kontekst er betydende for, hvilken betydning den vil få.²⁵ Information i en journal vil ikke a priori have en bestemt betydning, selv ikke for forfatteren, hvis verdensbillede løbende ændres [Berg, M., 1998 & Star, S. L., 1992]. Dette strider mod Weeds og Sundhedsstyrelsens opfattelse af informationen i journalen, som noget der, hvis det blot bliver struktureret bedre og bliver mere detaljeret, vil kunne give et endegyldigt og fuldstændigt billede af et behandlingsforløb. Modstriden ligger i, at et overblik over det samlede behandlingsforløb ud fra journalen ikke vil være det samme for f.eks. en udenforstående (selv en med medicinsk indsigt), som for en der har været til stede under forløbet.

Dertil kommer, at den information, der er indført i journalen, også er skrevet med et bestemt mål for øje, som fremhævet i afsnit 2, så hersker der en del indforståethed i journaliseringen, hvad end den er tilsigtet eller ej, fordi det sundhedsfaglige personale indgår i en fælles behandlingssituation.

Denne forskellighed i opfattelse af informationerne i journalen er ikke kun problematisk. Det kan netop være den, der får en anden læge til at stille den rigtige diagnose, fordi vedkommende kobler journalinformationerne med den viden han/hun i forvejen sidder inde med. Den betyder imidlertid, at man skal være varsom med at præsentere informationen som 'det sande billede', fordi den ikke er det, og ikke bør bruges som sådan.

Århus Amt (9) behandler samme emne i sit høringssvar, idet det skriver, at det er nødvendigt at koble data med en logik og en kontekst, "således de vil kunne fortolkes fornuftigt inden anvendelse i en anden kontekst under en anden logik. I papirjournalen har sundhedspersonalet gennem en lang tradition udviklet metoder til strukturering og meta-besked og besværlighederne med papiret gør i øvrigt en ukritisk anvendelse af data og logik i anden tid, sted og kontekst mindre sandsynlig". [9, p.3]

Andre både kan og skal kunne drage nytte af den information, der er anført i en journal, spørgsmålet er blot, hvordan det bliver gjort klart for læseren, i hvilken ånd en given oplysning skal læses, hvis alle informationer er struktureret på samme måde, som der lægges op til i Grundstrukturen version 1.01.

Behovet for udveksling

Ribe Amt (4) forventer, at det lokale behov for dokumentation overstiger det, der er behov for at udveksle, og advarer derfor mod at bygge systemet op over udvekslingsbehovet. Dette sidste synes nu ikke at være Sundhedsstyrelsens problem, snarere tværtimod, hvis man skal følge advarslerne mod overdokumentation. Den vigtige pointe her er, at der er en forskel på, hvilken og hvor meget information, man skal bruge i forskellige sammenhænge. I dag skriver lægerne epikriser ved endt behandling. En epikrise er en slags opsummering af forløbet skrevet netop med henblik på udveksling, idet bl.a. den praktiserende læge får den, så han/hun kan få indsigt i hændelsesforløbet på et passende niveau. Bemærkelsesværdigt nok er der ikke i Grundstrukturen lagt op til den slags opsummeringer, muligvis fordi man forventer, at de vil

²⁵ I 'opfattelse' ligger også en fortolkning og dermed en konsekvens for den pågældendes ændrede syn på verden.

blive overflødiggjort som følge af den øgede mulighed for at udveksle alle informationer. Set i lyset af forrige afsnit synes dette at være en uhensigtsmæssig erstatning.

Ømtålelig informationen i journalen

Et problem, der knytter sig til de elektroniske patientjournaler og især til udvekslingen af information gennem dem, er, at man skal sørge for, at der ikke unødigt bliver ribbet op i ømtålelige helbredsproblemer. En læge forudser i et af høringssvarene, at en uerfaren læge f.eks. i forbindelse med et banalt sammedagskirurgisk indgreb, kan komme til at inddrage oplysninger fra en evt. ømtålelig sygdomshistorie, der egentlig ikke er relevant for sammenhængen, men skyldes en kombination af usikkerhed og en journal, hvor hele patientens sygdomshistorie er til rådighed. [18] Konsekvensen af dette kunne være, at patienter bad om at få tilbageholdt forskellige oplysninger fra journalen.

Samme problemstilling er blevet udforsket af blandt andre Burnum (1989), som beskriver, de alternative incitament, en journal indeholder, når den gøres elektronisk og åben for udveksling landet over. Læger og patienter kan af hensyn til 'de ukendte' fremtidige læsere, være mere påpasselige med de informationer, de videregiver, selv om den kan være relevant senere hen. F.eks. at en person er blevet mere usønderlig, selv om dette kan være et tegn på begyndende demens. [Burnum, J. M., 1989]. Selv om disse undersøgelser stammer fra USA, hvor man muligvis har et andet forhold til 'appearance' end i Danmark, så er det relevant at være opmærksom på, især i forhold til spørgsmålet om hvor store dele af journalen, der skal gøres tilgængelige for patienten.

Dette område bliver ikke behandlet i beskrivelsen af Grundstrukturen og selv om det kan synes perifert, hører det med i en samlet planlægning, der skal forhindre, at kvaliteten af journalerne forringes, i forbindelse med at de bliver elektroniske.

Journalen som kvalitetssikringsværktøj

Med den problemorienteret journal indfører Sundhedsstyrelsen begrebet 'mål', som selvstændig journaliseringskategori. I og med journalinformationens løstrevet ikke egner sig til at give et billede af et faktisk hændelsesforløb, bør man nok også være påpasselige med at præsentere 'mål' og deres dertilhørende 'evalueringer' som indikator for, hvordan den samlede behandling er forløbet.

I version 0.2 skriver Sundhedsstyrelsen; "God kvalitet er målet for den daglige kliniske virksomhed og det er vigtigt at opstille eksplicite mål, der løbende kan evalueres. Målene skal opstilles for den enkelte patient, men er også relevante som led i en løbende kvalitetsopfølgning og -udvikling for grupper af patienter. Målfastsættelse kan ske vha. udvalgte kvalitetsindikatorer. Opsamling af sådanne data bør være en naturlig del af den kliniske virksomhed og så vidt muligt ske via EPJ, så dobbelte registreringer undgås." [Sundhedsstyrelsen, 2000a, p.5].

A-B-E projektet, viste dataudtrækket, at hverken 'mål' eller 'evaluering' blev brugt efter hensigten. Lægerne havde brokket sig over at ca. 98% af deres 'mål' var implicite og at det derfor var helt meningsløst og tidsspilde at skulle formulere dem. [Sundhedsstyrelsen, 2002a]

En sygeplejerske påpeger også i et høringssvar, at deres 'mål' oftest er 'moraliske mål', som at patienten skal føle sig tryk og være velinformet og at de som sådan ikke egner sig til at blive

dokumenteret. [18] Dette fik Sundhedsstyrelsen til at bløde op på kravet om at opsætte eksplicite 'mål' og det er nu frivilligt at opstille et knyttet til en diagnose, de argumenterer også for at det har sin berettigelse, f.eks. i en situation hvor en patient bliver behandlet for en sygdom, som lægerne anser for at være uhelbredelig, så vil målet være at lindre patientens smerte, hvorimod en anden patient med samme sygdom stadig kan en chance og derfor skal behandles med et mål om at blive kureret.

En elektronisk journal kan givetvis være med til at understøtte øget kvalitet i den kliniske proces, men det er ikke gennem journalen at kvaliteten skal defineres ej heller begrænses.

Et andet problem der kan opstå i forbindelse med at have flere formål med journalen er, incitamenterne kan ændre karakter og det derfor kan være med at ændre på indholdet. F.eks. hvis journalen bliver brugt til omkostningskontrol, og det sundhedsfaglige personale dermed bliver opfordret til at overveje konsekvenser for hvad de noterer i journalen, før de journaliserer. [Burnum, J. M., 1989] Det kan have konsekvenser for selve behandlingen, både fordi journalen så ikke nødvendigvis indeholder de nødvendige informationer, men i sin yderste konsekvens også for hvad lægerne har fokus på i behandlingssituationen.

6. Konklusion og perspektivering

Målet med opgaven var at undersøge, i hvilket omfang det er lykkedes Sundhedsstyrelsen at skabe en hensigtsmæssig Grundstruktur for fremtidens elektroniske patientjournaler, eller om den med Grundstrukturen er ved at forårsage nye problematiske it-projekter på landets hospitaler.

Jeg har i opgaven undersøgt om Sundhedsstyrelsen har benyttet en hensigtsmæssig fremgangsmåde i forhold til at sikre, at elektroniske patientjournaler, der bygger på Grundstrukturen, også kan bruges i praksis. Jeg har analyseret de forskellige brugerreaktioner, for at finde ud af, om Sundhedsstyrelsen har lyttet til de indvendinger der kom. Jeg har gransket litteratur om undersøgelser af arbejdsgange på hospitaler og journalens funktion i disse, for at kunne vurdere, om Sundhedsstyrelsens forslag stemmer overens med den viden man har på området.

Grundstrukturen har ændret udseende betydeligt, fra version 0.2 til version 1.01. Kasserne er blevet klarere defineret, de er tilsyneladende blevet færre, struktureringen er blevet mere tydelig og frem for alt er de interne bindinger blødt op. Tilsammen en udvikling der tyder på en større chance for succes, hvis man skal følge Strauss *et al.* og Bergs undersøgelser af det sundhedsfaglige arbejde.

Det spørgsmål der står tilbage er, om disse ændringerne er nok, om det overhovedet er de rigtige, eller om Sundhedsstyrelsen har været for fastlåst i sin forestilling om, hvad en journal bør være og derfor ikke har kunne tage tilstrækkelig højde for de kommende brugers reaktioner.

Afprøvningen viste, at der er mange faktorer, der har betydning for, om et system kan fungere i en arbejdsituation. Det handler om den fornødne uddannelse, motivationen, der både kan hænge sammen med kulturen på arbejdspladsen men også med systemets grad af åbenbare fordele, og endelig handler det om systemets evne til at understøtte det arbejde, der skal udføres. Høringssvarene varierede meget i udformning og indhold og var til tider helt i modstrid med hinanden. Sundhedsstyrelsen hentyder flere gange til, at den har foretaget yderligere analyser af arbejdsituationer, men den bliver aldrig helt konkret og resultaterne af sådanne undersøgelser er ikke præsenteret sammen de to andre former for brugerinddragelse, hvorfor jeg ikke har haft mulighed for at forholde mig til dem.

Sundhedsstyrelsen viser altså ikke, at den har foretaget egentlige undersøgelser af de arbejdsituationer, den vil understøtte, den viser ikke at den har besøgt de kommende brugere i deres nuværende kontekst, midt i det sundhedsfaglige arbejde, men synes primært at have udviklet forståelse for de centrale træk gennem samtaler i mødelokaler. Dette skaber en ganske stor risiko for, at Grundstrukturen ikke tager højde for de faktiske arbejdsituationer, som journalen skal bruges i, og dermed øges risikoen for, at systemet ikke bliver anvendt som ønsket, i stil med situationen der hersker i Norge.

Hvis man i Norge ønsker, at finde ud af, hvorfor de nuværende systemer ikke bruges som tiltænkt, ville et skridt være, at undersøge lægernes arbejdsgange, for at finde svaret på, hvorfor systemet ikke bruges som tilsigtet. Uden at kende til den norske fremgangsmåde, hvad angår udviklingen, kan man let forudse det samme vil ske i Danmark, hvis Grundstrukturen ikke

understøtter den virkelighed alle brugere under kategorien 'det sundhedsfaglige personale' befinder sig i og samtidig ikke levner plads til, at systemet kan udformes efter lokale behov.

For at vende tilbage til de brugerinddragelser, har Sundhedsstyrelsen så været lydhør over for de indvendinger brugerne er kommet med? Sundhedsstyrelsen synes at have overset eller negligeret to væsentlige forhold ved deres redesign af Grundstrukturen. Det ene er den rolle forskellene i de kulturelle baggrunde, som de forskellige kategorier af sundhedsfagligt personale har, spiller i forbindelse med brugen af journalen. Det andet er karakteren af de informationer som journalerne indeholder i dag.

De kulturelle forskelle blandt det sundhedsfaglige personale vil i langt højere grad komme til udtryk gennem en fællesjournal, fordi en fællesjournal, som bygger på Grundstrukturen, kræver fælles forståelse af de forskellige journaliseringskategorier. Et andet problem er, at overblikket synes at gå tabt for den enkelte journalbruger, bl.a. fordi informationsmængden nødvendigvis må øges, når information, der i dag er fordelt på flere journaler, samles i en. Begge problemer hænger sammen med det at lave en fællesjournal og problemerne kræver særlig opmærksomhed, fordi der er tale om en fundamental ændring af arbejdsgange. En sådan ændring gør det nødvendigt at analysere, hvorvidt den rent faktisk kan medføre den indsigt og sammenhæng i hinandens arbejde, som synes at være hensigten med den.

I forhold til indholdet af journalen er det afgørende for journalens fremtidige anvendelighed, at brugeren effektivt kan danne sig et overblik over en patients situation, derfor kan det undre, at da Sundhedsstyrelsen i sin afprøvning finder, at dette ikke virker efter hensigten, at den ikke tager modellen op til overvejelse, eller i det mindste mere nøjagtigt undersøger, hvad der er nødvendigt for at de forskellige kategorier af det sundhedsfaglige personale kan danne sig et overblik.

Et andet forhold med hensyn til informationen er, hvordan den bliver til. Sundhedsstyrelsen undersøger tilsyneladende ikke systematisk, hvilke informationer de forskellige personalekategorier har behov for at dokumentere, men læner sig i stedet op af at man skal kunne dokumentere i overensstemmelse med 'den central sundhedsfaglige tankegang', hvilket lader til at betyde; så meget som muligt. Både brugerne og forskerne påpeger, at information som ikke har nogen værdi for informanten kan medføre forringet datakvalitet, både, fordi informationen måske ikke bliver journaliseret så nøjagtig, og fordi journalen, hvis den, set fra det sundhedsfaglige personales synspunkt, er fyldt med 'ubrugelig' information, gør det svært for dem at danne sig et overblik.

Et tredje forhold er, at information i en journal altid vil knytte sig til en kontekst, en kontekst som ikke alene afhænger af det man kan dokumentere, som tid, sted og person, men som også handler om et verdensbillede og en opfattelse af informationer fra omgivelserne som ikke er dokumenteret i journalen. Dette vil gøre informationen sårbar overfor udveksling og det synes yderst usandsynligt at den nogensinde kan bruges til at skabe et billede af det faktiske hændelsesforløb samtidig med at journalen bruges som arbejdsredskab. I dag har man valgt at løse dette problem, ved at lave afsluttende beskrivelser af forløbet (epikriser) og selv om informationsteknologi kan bruges til at løse mange problemer, kan det ikke bruges til at udfylde huller i informationer og det synes næsten umuligt at lade datamater uddrage essensen af komplekse informationsmængder som journaler indeholder. Derfor er det nødvendigt, at

Sundhedsstyrelsen for det første gør sig helt klar, hvilken information, der er behov for at udveksle til hvem, og derefter finde ud af, hvordan det skal gøres.

Alt i alt synes Sundhedsstyrelsen ikke at have været tilstrækkelig lydhøre overfor brugernes indvendinger, ej heller synes de at have sat sig ind i den forskning der er lavet i det sundhedsfaglige arbejde og forsøg med elektroniske patientjournaler. Det ville ellers være oplagt at have undersøgt erfaringerne fra bl.a. Norge og Holland eller blot fulgt de initiativer der allerede er i gang i Danmark, som nogle af høringssvarene også påpeger. Endelig har Sundhedsstyrelsen ikke brugt de mest relevante undersøgelsesmetoder for at finde ud af, hvordan journalen bruges af de forskellige personalegrupper, f.eks. deltagerobservation, med henblik på at finde ud af, hvordan journalen bedst kan understøtte og forbedre deres arbejde.

Konsekvensen af dette vil være, at hvis Grundstrukturen uden yderligere afprøvning og tilpasning skal danne grundlag for de fremtidige elektroniske patientjournaler i Danmark, får man efter alt at dømme journaler der vil være svære for det sundhedsfaglige personale at anvende. Det kan igen få den konsekvens, at kvaliteten i behandlingen falder, f.eks. fordi personalet vil føre skyggejournaler på papir og vitale informationer måske derfor aldrig når selve journalen, eller fordi de ikke kan bruge journalen til at få den indsigt i patientens situation som er nødvendig for at kunne behandle vedkommende.

Hvis Sundhedsstyrelsen i stedet har yderligere planer om at afprøve og tilpasse Grundstrukturen, fordi de reelt vil arbejde på at lave et hensigtsmæssigt arbejdsredskab, kan man undre sig over at de ikke har brugt den viden der allerede er indsamlet både af dem selv og af andre.

Hvis man skulle komme med et bud på, hvorfor Sundhedsstyrelsen handler som den gør ville det være, at et projekt som dette sandsynligvis har stor politisk overvågning, og at der spiller så mange forskellige særinteresser ind, både økonomiske og faglige, at udviklerne til tider kan have været nødsaget til at tilsidesætte faglige hensyn, selv om det både ud fra overordnede økonomiske, faglige perspektiver virker yderst u hensigtsmæssigt.

7. Litteratur

Berg, M. 1998. *Methods of Information in Medicine*. Medical work and the Computer-Based Patient Record: A Sociological Perspective. 1998, vol. 37, 294-301.

Beyer, H & Holtzblatt, K, 1998. *Contextual Design. Defining Customer-Centered Systems*. Academic Press, San Diego, 1998.

Burnum, J. F., 1989. The Misinformation Era: The Fall of the Medical Record, *Annals of Internal Medicine*. Vol. 110, Nr. 6. 1989.

Lærum, H. et al. 2002. Elektronisk pasientjournal ved somatiske sykehus – utbredelse og klinisk bruk. *Tidsskrift for Norges lægeforening*. Nr. 26, 2002; 122, 2540-3.

NSE, 2000. *Standardisering af Elektronisk Patientjournal* – statusrapport udarbejdet af det Nationale Standardiseringsforum for Elektronisk Patientjournal, 2000.

Sundhedsstyrelsen, 2000a. *Forslag til Grundstruktur for udveksling af oplysninger i elektroniske patientjournaler*, Version 0.2. København, oktober 2000

Sundhedsstyrelsen, 2000b. *Høringsforslag til grundstruktur for udveksling af oplysninger i elektronisk patientjournal*. (følgeskrivelse), København, april 2000

Høringsvarene fra høringen af Grundstruktur 0.2, for oversigtsliste se næste side.

Sundhedsstyrelsen, 2000c. *Gennemgang af høringssvar på Forslag til grundstruktur for udveksling af oplysninger i elektronisk patient journal*. Udarbejdet af Vingtoft og Bredegaard, København, oktober 2000.

Sundhedsstyrelsen, 2002a. *Kernen i fremtidens elektroniske patientjournaler* (http://www.sst.dk/faglige_omr/informatik/epj/begrebs_intro.pdf)

Sundhedsstyrelsen, 2002b. *Aftestning af Begrebsmodel for Elektronisk Patientjournal En Præsentation af projektet - med uddrag af rapporten*, Red. Asp, Lone, København 2002.

Sundhedsstyrelsen, 2002c. *Grundstruktur for Elektronisk Patientjournal*, version 1.01, København, januar 2002²⁶.

Star, S. L., 1992. The Trojan Door: Organizations, Work and the "Open Black Box". *System Practice*. Vol. 5, Nr. 4, 1992.

Strauss, A. et al. 1985. *Social Organization of Medical Work*, University of Chicago Press, USA, 1985.

Weed, L. L. 1971. *Medical Records, Medical Education and Patient Care*. 5. ed., The Press of Case Western Reserve, Ohio. 1971.

²⁶ På forsiden af rapporten står at den udkom 2001, men inden i rapporten står januar 2002, hvilket passer bedst kronologisk ind i forløbet, idet det så bliver efter A-B-E projektet

7.1 Høringssvar til forslag til Grundstruktur for elektroniske patientjournaler

Reference	Institutionsnavn
1	Frederiksborg Amt
2	Fyns Amt
3	H:S Direktionen
4	Ribe Amt
5	Ringkøbing Amt
6	Sønderjyllands Amt
7	Vejle Amt
8	Vestsjællands Amt
9	Århus Amt
10	B-Data
11	Kommunedata
12	LEC
13	WM Data
14	Amtsrådsforeningen
15	Center for Sundhedstelematik
16	DADL
17	Dansk Lægeseekretærforening
18	Dansk Medicinsk Selskab
19	Dansk Selskab for Almen Medicin
20	Dansk Selskab for Børnesundhed
21	Dansk Selskab for Medicinsk Informatik
22	Dansk Sygeplejeråd
23	Lægemiddelstyrelsen
24	Sundhedsstyrelsens 2. Kontor
25	Amtssygehuset Roskilde
26	Bispebjerg Hospital
27	Centralsygehuset i Holbæk
28	Horsens Sygehus
29	Hvidovre Hospital, Pædiatrisk afd.
30	KAS Herlev, Gynækologisk Obstetrisk afd.
31	Rigshospitalet
32	Roskilde Amt, Psykiatrien
33	Roskilde Amts Sygehus Køge
34	Aalborg Sygehus

Høringssvarene kan finde via følgende adresse:

http://www.sst.dk/faglige_omr/informatik/epj/grundstruk/hoering/3.%20gennemgang.html.

8. Bilag A – Problemorienteret journalisering for eller imod?

Sundhedsstyrelsen synes at være fokuseret på, om man er for eller imod den problemorienterede journalisering, og den har tilsyneladende på baggrund af høringen og afprøvningen besluttet at gå over til fuldstændig problemorienteret journalisering. Derfor har jeg valgt at granske høringssvarene nærmere, for at se, hvad de egentlig helt overordnet sagde om problemorienteret journal.

På side 13 i Sundhedsstyrelsens gennemgang af høringssvar (2000c) står, at 15 (ud af 34) af svargiverne er positive overfor indførelsen af den problemorienterede dokumentationsmetode, suppleret af, at ”Adskillige heraf anbefaler, at man nationalt kun bør satse på denne metode i.f.m. indførelse af EPJ systemer i stedet for at have valgfrihed imellem flere metoder. Heroverfor udtrykker 4 (12%) svargivere direkte, at det er nødvendigt, at den problemorienterede dokumentationsmetode er valgfri og dermed ikke må påtvinges sygehusene.” [Sundhedsstyrelsen, 2000c p. 13].

Desværre angiver Sundhedsstyrelsen ikke, hvilke høringssvar, der er fremkommet med disse udtalelser. Min gennemlæsning viser, at 16 afgiver positive svar, hvor positiv er defineret ved, at der er udtrykt en holdning til spørgsmålet, og at denne ikke har været direkte frarådende. Ud af disse 16 udtrykker 4 ønske om problemorienteret journalisering uden forbehold. Hvor den ene kun berører emnet med sætningen ”Der anbefales en problemorienteret journal.”[26]. Den anden er en leverandør, der ønsker ensartethed og samtidig påpeger en række problemer ved den forløbsorienterede model. [Nr. 10] Den tredje er Roskilde Amtssygehus Køge [33], der finder at den problemorienterede metode er ”indlysende rigtig”, og at ”det kunne være ønskeligt, at Sundhedsstyrelsen meldte klart ud, at den fulde problemorienterede anvendelse af grundstrukturen klart er at foretrække frem for den mere begrænsede forløbsorienterede.” [33 p.1] Den sidste er Sygeplejerskerådet på Rigshospitalet, der fremhæver, at metoden er i overensstemmelse med det projekt, rådet har arbejdet med det seneste år. [31]

Kun to anbefaler altså eksplicit, at problemorienteret journalisering skal være den eneste metode på nationalt plan. [10 & 33] Det synes derfor problematisk at anvende et ord som ”adskillige”, især da langt hovedparten af de omtalte positive høringssvar også kommer med forbehold.

De resterende 12²⁷ udtrykker ikke en direkte negativ holdning til den problemorienterede model, men de beskriver alle betæneligheder og forbehold. Betænelighederne handler mest om frygten for rigiditet i den kliniske proces og frygten for over- eller underdokumentation. De fleste af dem [2, 3, 5, 14, 28, 32] udtrykker ønske om, at metoden er valgfri, mens andre [4, 9, 22] foretrækker en fælles, men mere overordnet og fleksibel model, der kan rumme forskellene i aktørernes arbejdsprocesser. Andre [11, 22, 29] igen er fælles om, at ønske, at modellen bliver implementeret over længere tid, så man langsomt kan sikre sig, at den indeholder de rigtige parametre og at personalet efterspørger netop den metode.

Ud af de 18 høringssvar der ikke var eksplicit positive, udtrykker det ene ønske om at anvende forløbsorienteret dokumentation så det bl.a. stemmer overens med det kommende ”Lands Patient Register” (LPR) [34]. Andre tre er skeptiske, den ene bl.a. fordi problemorientering ikke

²⁷ Det drejer sig om høringssvar nr. 1, 2, 3, 4, 5, 9, 11, 14, 22, 28, 29 og 32 (valgfri, fleksibel, langsom implementering)

egner sig til den opdeling man har i det danske sundhedssystem, ”det skal være muligt for en sammedagskirurgisk klinik at operere en patients hernie, uden samtidig at engagerer sig i behandlingen af patientens overvægt, kronisk bronchitis og rygeophør, som hans praktiserende læge er involveret i.”²⁸ [18, den del skrevet af cheflæge Johannes Gaub, p. 2] De to andre har forbehold som beskrevet ovenfor men der er knap så optimistiske i forhold til om det overhovedet kan lade sig gøre og frygter tillige at blive tvunget til at benytte en metode de ikke finder egnet.

De sidste 14 tager ikke eksplicit stilling til det specifikke emne, men kommer oftest ind på andre områder, der berører kravene til dokumentationen.

Sundhedsstyrelsen (2000c) skriver i deres samlede konklusion, at ”Der er opbakning til den forløbsorienterede dokumentationsmetode” (p.5) og at ”Der er uenighed blandt svargiverne, om man skal satse på andre dokumentationsmetoder, herunder særligt problemorientering.” (p.22) Uenigheden forklarer de med, at der er for lidt erfaring på området til, at et sikkert valg kan træffes.

²⁸ Det drejer sig om høringssvar nr. 6, 7 og 18 (skeptiske)