

Sammendrag

Feil bruk og feil håndtering av legemidler er et stort problem både i helseinstitusjoner og i primærhelsetjenesten. En av hovedgrunnene til feilmedisinering og andre problemer i helsevesenet er mangelfull informasjonsutveksling mellom de involverte aktørene. Oppgaven beskriver hvordan det å sette pasienten i fokus kan forbedre situasjonen.

Utgangspunktet for denne oppgaven er en idé om å realisere et planorganisert legemiddelkort med støtte for rapportering av legemiddelbruk. Motivasjonen for dette er todelt: 1) Pasienter med behov for vedvarende og sammensatte helsetjenester har ihht. forskriften, krav på utarbeidelse av en individuell plan. En plan skal fungere som et samhandlingsverktøy med sikte på å forbedre koordinasjon og informasjonsutveksling mellom de ulike involverte aktører. 2) Rapportering av faktisk legemiddelbruk og virkninger/bivirkninger er sentralt for evaluering og evt. justering av medisineringsplan. Tradisjonell lagring av legemiddelinformasjon inneholder i dag ingen støtte for planorganisering av legemiddelinformasjon og bruksrapportering.

Oppgaven har tatt utgangspunkt i eksisterende beskrivelser av forskrivning og administrasjon av legemidler, koblet dette med en modell for individuell plan, utviklet av SamPro prosjektet, og utviklet detaljerte prosessmodeller for en tenkt planbasert håndtering av legemidler. Modelleringen av arbeidsprosessene rundt medisineringen er gjort for å øke forståelsen for informasjonsflyten mellom aktører involvert i legemiddelhåndtering i dag.

For å kunne utvikle en datamodell for det planbaserte legemiddelkortet, er en månedsproduksjon av epikriser fra Revmatologisk avdeling ved St. Olavs hospital HF analysert. Epikrisene er brukt for å finne eksempler på faktisk informasjon vedrørende medisinerung, behandlingsplan og rapportering som må kunne lagres i en slik modell. Resultatene fra analysen av epikrisene, planmodellen fra SamPro og KITHs standardmodell for dokumentasjon av legemiddelhåndtering er deretter slått sammen med KITHs modell av kjernejournal fra fyrtårnprosjektet, og en integrert datamodell for planbasert lagring av medisineringsinformasjon med støtte for egenrapportering er definert. Ved å bruke kjernejournalmodellen som ”overbygg”, støtter modellen ”dokumentarkivtankegangen” som er sentralt i EPJ-standarden, samtidig som vi får koblet til detaljerte innholdsmodeller for legemiddelinformasjon, planinformasjon og rapportering av legemiddelbruk og effekter.

Den integrerte datamodellen er evaluert gjennom en samkjøring med arbeidsprosessmodellene. Evalueringen viser at datamodellen dekker informasjonsbehovet til de ulike aktørene involvert i legemiddelhåndtering i dag. For fremtidig bruk er det viktig å se både planene og egenjournalføringen i større perspektiv. Begge konseptene vil være nyttige i forhold til ulike typer behandlingstiltak, og de utviklede modellene skal kunne brukes som utgangspunkt for utvidelser utover medisineringsområdet.

Forord

Denne rapporten er et resultat av en diplomoppgave skrevet som den avsluttende delen av sivilingeniørstudiet ved Norges teknisk-naturvitenskaplige universitet (NTNU) i Trondheim. Oppgaven er gitt av Institutt for datateknikk og informasjonsvitenskap, og har blitt utarbeidet våren 2005. Hensikten med rapporten er å dokumentere arbeidet som er gjort i forbindelse med diplomoppgaven.

Det virker kanskje logisk at pasienten er i sentrum for helsevesenet, men når man ser saken fra et IT perspektiv, innser man at det slettes ikke er slik. Feilmedisinering er et stort problem, og noe av grunnen ligger i at det er vanskelig å få en total oversikt over en pasients medisinbruk siden IT systemene er bygd opp rundt de behandlende instansene.

Etter å ha diskutert ulike problemstillinger innen helseinformatikken falt jeg for ideen om å realisere et planorganisert legemiddelkort med støtte for rapportering av legemiddelbruk. Dette er mitt bidrag mot en bedre verden, der ressursene utnyttes mer effektivt og vi tar problemet med feilmedisinering ved roten og setter pasienten tilbake i fokus. Oppgavens hovedbidrag er derfor en datamodell for et system hvor partene kommuniserer, og som integrerer pasientens vurderinger, planene for behandlingen og detaljene rundt medisineringen.

Men selv om ideen er aldri så god, er det ikke alltid like lett å få ting som man vil. Når jeg har trengt svar på spørsmål, kreative innspill, oppmuntring, og når ting har gått i stå har veileder Terje Brasethvik vært en uvurderlig støttespiller. Hvis jeg skriver ”vi har gjort” vil det være fordi Terje har hatt en finger (og noen ganger ti fingre) med i prosessen. Tusen takk!

Faglærer Øystein Nytrø har bidratt med ekspertise på området og god faglig veiledning, overlege ved St. Olavs Arild Faxvaag har oppklart medisin tekniske begreper og misforståelser, sosiolog amanuensis Aksel Tjora har gitt innspill til metode, og ellers har NSEP vært et generelt trivelig sted både og spise lunsj og spørre om hjelp.

I tillegg vil jeg takke alle kjære og kjente for tålmodigheten når jeg har sittet fordypet i bokser og piler og Runar, Marius og Lars for å ha bidratt med korrekturlesing.

Trondheim, 5.juli 2005

Anita Kalkvik

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	i
Forord.....	iii
1 Innledning	1
1.1 Oppgavetekst	2
1.2 Tolkning av oppgaven	2
1.3 Motivasjon	3
1.4 Avgrensing	4
1.5 Oppgavens oppbygning	5
Del 1 Teori	7
2 Dagens situasjon	9
2.1 Mørketall	9
2.2 Problemområder	10
2.3 Tiltak	11
3 Medisinering	13
3.1 Forskrivning	13
3.2 Administrasjon	15
3.3 Egenrapportering	15
4 Elektronisk pasient journal	19
4.1 Pasientjournal	19
4.2 EPJ arkitektur	20
5 Individuell plan	23
5.1 Typer planer	25
5.2 Ekspertpasienten	25
6 Eksisterende systemer	27
6.1 Fyrtårnsprosjektet i Trondheim	27
6.2 SamPro	28
6.3 Nettbasert legemiddelkort	29
6.4 Ping	30
6.5 MOBEL	30
Del 2 Metode og case	33
7 Metode	35
8 Reelt case studie	37
8.1 Hvorfor spesifikt case?	37
8.2 Om caset	37
9 Evaluering	39
Del 3 Bidrag	41
10 Konseptbeskrivelse	43
10.1 Interessenter	43
10.2 Egenskaper	45
10.3 Forutsetninger	45

11	Prosessbeskrivelse	47
11.1	Bakgrunn for prosessmodeller	47
11.2	Overordnet prosessmodell	49
11.3	Dekomponering av prosessmodell	51
12	Analyse av data	57
12.1	Identifiserte hovedtema	57
12.2	Konseptuell modell	61
13	Datamodell	63
13.1	Fremgangsmåte	64
13.2	Integrering av kjernejournal	65
13.3	Modifisering av SamPro	66
13.4	Standard for legemiddelhåndtering	68
13.5	Innholdsmodell for egenjournal	70
13.6	Sammensatt modell	71
Del 4 Evaluering og konklusjon		73
14	Evaluering	75
14.1	Datamodell vs. prosessmodell	75
14.2	Datamodell vs. virkeligheten	76
14.3	Ballast	77
15	Konklusjon og videre arbeid	79
15.1	Videre arbeid	80
Litteraturhenvisninger		83
Vedlegg		85
Vedlegg A:	APM modellering	87
Vedlegg B:	Use-case modellering	89
Vedlegg C:	Epikrise MD-58	91
Vedlegg D:	Epikrise MK-71	95

Figuroversikt

Figur 2-1: Dagens situasjon for opplysning om legemidler	11
Figur 3-2: Skjematisk fremstilling av reseptmeldingen	14
Figur 3-3: Rapportering	17
Figur 4-4: Oppbygging av et EPJ dokument.....	21
Figur 4-5: Organiseres av journalen.....	22
Figur 5-6: Planprosessen.....	24
Figur 6-7: Skisse av modell for deling av legemiddelopplysninger	28
Figur 6-8: Informasjonsmodell for individuell plan	29
Figur 6-9: Aktører i nettbasert medisinkort prosjektet.....	30
Figur 6-10: Oversikt over NSEPs arbeid	31
Figur 7-11: Fremgangsmåte for metode.....	35
Figur 10-12: Oversikt over interessenter for individuell plan.....	44
Figur 11-13: Fremgangsmåte for utforming av prosessmodellene	47
Figur 11-14: APM for planleggingen av Individuelle Planer	48
Figur 11-15: APM for forskrivning av legemidler.....	48
Figur 11-16: APM for egenrapportering.....	49
Figur 11-17: APM for administrasjon av planbasert medisineringsinformasjon	50
Figur 11-18: APM for samtaler for å avklare/sluttgjøre	52
Figur 11-19: APM for medisin administrasjon	54
Figur 11-20: APM for rapportering av reaksjon på medisinerings.....	55
Figur 11-21: APM for evaluering	56
Figur 12-22: Konseptmodell basert på epikrisene	62
Figur 13-23: Todelt struktur.....	63
Figur 13-24: Fremgangsmåte for utforming av datamodellen	64
Figur 13-25: Informasjonsmodell for kjernejournalen.....	65
Figur 13-26: Forenklet versjon av Kjernejournalen.....	66
Figur 13-27: Informasjonsmodell for plan i SamPro	67
Figur 13-28: Modifisert planmodell for medisinerings	67
Figur 13-29: Forenklet modell for Plan	68
Figur 13-30: Innholdsmodell for Legemiddelhandtering.....	69
Figur 13-31: Forenklet versjon av KITH-standard	70
Figur 13-32: Innholdsmodell for egenjournal.....	71
Figur 13-33: Datamodel for planbasert medisineringsinformasjon	72

1 Innledning

Den overordnede målsettingen for legemiddelpolitikken er riktig legemiddel: Riktig diagnose – riktig forskrivning – riktig bruk. Når Helse og omsorgsdepartementet (HOD 2005) forteller om studier som viser at feilmedisinering, i større eller mindre grad, oppstår i omkring 20 prosent av alle behandlingsforløp, forstår vi at det en del utfordringer som må løses for å oppnå best mulig legemiddelbruk.

Det er tydelig behov for endringer og virkemidler som kan bidra til en bedre oppfølging av pasientenes legemiddelbruk. Studier har antydnet at én av fem pasienter mest sannsynlig kan bruke legemidler bedre (HOD 2005). Et av de grunnleggende problemene er at helsevesenets oppbygning og informasjonssystemer er bygd rundt de behandlende instansene og ikke pasienten selv. Szolovits et al. beskrev i 1994 (Szolovits et al. 1994) nettopp dette fenomenet, men det er fremdeles tilfelle i dag. Denne oppgaven vil fokusere på system som er sentrert rundt pasient, for å gi han/henne et eierforhold til sin egen behandlingsplan, og på denne måten spille en mer aktiv rolle.

Det skal være mulig å komme opp med en modell som baserer seg på konseptet om individuelle planer (IP) for å øke samarbeid mellom de involverte partene. Dette stiller krav til strukturering og lagring av pasientdata som ikke er dekt slik systemet er i dag. Det er mye som kan gjøres i forhold til dokumentasjon av helsetjenester med tanke på representasjon av planer, mål, pasientrespons, effekt og avvik. Området er under utvikling, og Trondheim kommune har som en av fyrtårnkommunene fått i oppdrag å utarbeide hensiktsmessige metoder og elektroniske løsninger for å minske risikoen for feilmedisinering i form av et elektronisk medisinkort.

Denne oppgaven støtter opp om Greys påstand om at pasientsentrert omsorg er bedre for pasienten, legene og helsevesenet (Grey 2003). Dess bedre legemiddelbruken blir, dess bedre blir befolkningens helse samlet sett, og dette vil igjen lede til en mer effektiv utnyttelse av samfunnets ressurser (HOD 2005).

1.1 Oppgavetekst

Oppgaveteksten er som følger:

Plan og utførelse: Integrasjon av modeller for medisineringsplaner og individuelle planer med pasientens egenjournal for effekter og opplevelser.

En stor utfordring i dagens praksis for dokumentasjon av helsetjenester er mangelen på representasjon av planer, mål, pasientrespons, effekt og avvik. I fagmiljøet rundt NSEP gjøres en del arbeid omkring individuell plan, veiledere (guidelines), medisineringsplaner/medisinkort og egenjournal. Trondheim kommune har i samarbeid med bl.a. NSEP startet et fyrtårnsprosjekt som skal utvikle en samtykkebasert kjernejournal, med fokus på å redusere risikoen for feilmedisinering, gjennom å kunne gi ulike helsepersonell aktører tilgang til mest mulig oppdatert informasjon om pasientens legemiddelbruk.

Oppgaven er å ta utgangspunkt i eksisterende beskrivelser av forskrivning og administrasjon av legemidler, individuelle planer og egenjournalføring og å foreslå en integrert modell som støtter planorganisering og egenrapportering av legemiddelinformasjon for en pasient. Modellen skal ta hensyn til eksisterende prosjekter, så som SamPro (Individuelle planer), Fyrtårnsprosjektet (Kjernejournal) og KITHs standarder (for EPJ og legemiddelhåndtering).

Oppgaven er gitt av førsteamanuensis Øystein Nytrø ved Institutt for datateknikk og informasjonsvitenskap ved NTNU våren 2005. Nytrø underviser i fordypning i Helseinformatikk ved IDI og er pådriver bak mye av universitets satsning på Elektroniske Pasient Journaler (EPJ). Han er også fast inventar på NSEP, hvor også oppgavens veileder Terje Brasethvik holder til med sin postdoktoravhandling.

1.2 Tolkning av oppgaven

Med bakgrunn i oppgaveteksten har vi kommet frem til to forskningsspørsmål:

- 1 *En planstrukturering av medisineringsinformasjon vil være hensiktsmessig.*
Begrepet planstrukturering av medisineringsinformasjon står i kontrast til dagens situasjon, der medisineringsdata er registrert på bakgrunn av dagens forskrivning (ofte bare enkel resept) og en flat datalagringsstruktur. Planer i dag vil være representert i legens notater, epikriser¹ osv, men ikke kunne brukes generelt for å hindre feilmedisinering.
- 2 *Egenrapportering i henhold til medisineringsplanen er nyttig for pasienten.*
Med dette menes at rapportering, og evaluering av denne, skal være formålet med egenjournalen også for pasienten. Det er ikke ønskelig med en situasjon hvor pasienten kun rapporterer fordi legen har sagt så, og kanskje rapporterer usann informasjon fordi det synes mer korrekt. Pasienten må se egen vinning i rapporteringen også dersom han ikke har fulgt planen.

¹ En epikrise er en skriftlig oppsummering av en sykdomsstatus, årsak, utvikling, behandling og plan for videre behandling framstilt etter et nærmere spesifisert sykehusopphold eller konsultasjonstilfelle (<http://www.kith.no/upload/949/R04-99DefkatSom-v3.pdf>)

Jeg skal granske hva status er i dag, hvilke alternativer vi har fremover, hvordan vi kan tenke oss at problemene blir løst og hva resultatene av løsningen kan bli. På bakgrunn av oppgavens formål er arbeidsprosessen bygd opp som en kombinasjon av litteraturstudium og analyse av konteksten (se Del 2 for mer detaljer rundt metode). Ut ifra disse vil konseptet om planbaserte medisineringskort kunne defineres og modelleres. Ved hjelp av et case med reelle data vil så forslag til datamodell kunne utvikles.

1.3 Motivasjon

Motivasjonen bak disse forskningsspørsmålene er basert på tanken om et helsevesen med pasienten i sentrum. Selv om behandling åpenlyst er gitt til pasienten, eksisterer for pasienten, og i følge både lover og etiske regler er under kontroll av pasienten, har de færreste pasienter en fullstendig oversikt og forståelse for sin egen helse. Mange har problemer med å oppfatte hva de alternative diagnosene er, hvilke terapeutiske muligheter man har, og forstår heller ikke beslutningene som blir gjort av leger, sykesøstrer og annet helsepersonell på sine vegne (Szolovits et al. 1994).

Bedre oppfølging av pasienten er et gjennomgående tema i litteraturen og man mener at mange medisinske problemer kan bli løst ved å lære opp pasientene (Faxvaag et al. 2005, ref. Coulter 2002). Det er nok et fåtall av pasientene som kan tenke seg full kontroll eller stor delaktighet i beslutningstakingen, men majoriteten av pasienter kan likevel tenke seg å få mer informasjon og større engasjement enn det de har i dag (Grey 2003).

Så hvorfor skal egentlig pasienten få større innflytelse? Er det ikke legen som har det overordnede ansvaret for rett behandling? Argumentene for at det er meningsløst å ha separate informasjonsressurser for pasienter og leger er flere (Grey 2003):

- 5 % av folket er minst like velutdannede som legene
- mesteparten av informasjonen er ikke så komplisert, og de fleste kan, med litt hjelp, sette seg inn i ganske detaljert biologi
- en pasient med ett problem kan bruke store mengder tid til å lese om dette problemet, mens en allmennlege har flere hundre problemer å sette seg inn i
- pasienter med sjeldne sykdommer vet ofte mer om deres, eller deres barns, sykdom enn familielegen
- familielegen ser kanskje ett tilfelle av en sykdom i hele karrieren, og ofte behandles disse av spesialiserte enheter

Det er nettopp for å få en tettere oppfølging og bedre opplysning av pasienten at vi har valgt å basere oppgaven på ideene rundt individuell plan og egenrapportering. Ved å kjenne til mål og mening bak medisineringsplanen, og være nødt til å rapportere i henhold til planen, spiller pasienten en mer aktiv rolle i sin egen behandling. Legen får også en tettere rapportering og et bedre grunnlag for å vurdere pasientens behandlingsopplegg.

Motivasjonen bak oppgaven, og hvordan den generelle EPJ kan dra nytte av de ønskede planene, er oppsummert i noen hovedstikkord i rammen under:

Pasienten

- .. føler seg bedre
- .. har mer å si for sin egen behandling
- .. har mer forklarende info om hva han skal gjøre og hvorfor
- .. evalueres fortløpende i forhold til planen (målstyring)
- .. får bedre oversikt
- .. ser tidsperspektivene
- .. fører egenrapport

Legen

- .. får minsket sjansen for at pasienten kommer igjen
- .. ser om planen er fulgt og kan detektere avvik
- .. har tettere kontakt og samkjøring med andre aktører
- .. får dokumentert opplevelser/erfaringer med plan (ikke nødvendigvis avvik, men konsekvenser)

Oppsummert er hovedpoengene for pasientsentrert interaksjon at legen og pasienten har en felles målsetting, skrevne planer og regelmessig oppfølging (Beumann, Fardy og Harris 2003).

1.4 Avgrensing

Begrepene som blir brukt (EPJ, IP osv) er store områder, og noen avveininger er blitt foretatt for å sette grenser for oppgaven:

Omfang

Planer er i utgangspunktet planer spesifikt tilpasset medisinforskrivning og -administrasjon, og ikke individuelle planer generelt.

Egenrapportering og egenjournal vil også være tilpasset medisineringsplanen og ikke andre generelle planer.

Sikkerhet er et veldig viktig område innen helseinformatikken. Et så viktig og så stort område at jeg velger å se bort i fra det i denne sammenhengen. Vi antar at systemene rundt det som foreslås her vil dekke disse aspektene.

Tilgangsstyring er, på samme måte som sikkerhet, et vesentlig og stort område. Det vil være nevnt i oppgaven, siden ansvarsforhold er viktig i forbindelse med planer, men detaljer rundt det vil ikke være beskrevet eller tatt hensyn til. For realisering av systemet er dette en av de viktigste delene som må undersøkes videre.

Lover og regler

Nystadnes (2005, s. 7) skriver i Løsningskissen for Fyrtårnsprosjektet ”at det å realisere en slik løsning innenfor rammen av norsk lov er en betydelig utfordring bør det være liten tvil om ettersom ingen har klart det så langt”. Han snakker om en løsning som gir mest mulig opplysninger om pasientens medisinering uavhengig av hvor opplysningene er registrert. Det samme vil selvfølgelig gjelde for oss.

Siden vi skal utvikle et nytt konsept, vil lover og regler ikke være basen vi bygger på. Vi forsøker å følge fornuftige rammer innen rimelighetens grenser, men vil ikke bygge systemet på dagens lover, dersom disse synes urimelige. Av disse grunnene er ikke dette temaet beskrevet nøye i oppgaven, og vil være noe man må ta stilling til dersom konseptet skal utvikles videre.

Systemutvikling

Siden dette er en modelleringsoppgave, er det ikke forventet at det skal bli lagd en fullstendig kravspesifikasjon eller instruksjoner for konstruksjon som skal kunne brukes direkte. Konseptet og modellene som bygges er viktigst for nå, og disse kan i stedet være en base for senere utvidelser og generaliseringer. Prototyp er derfor ikke prioritert i denne omgang, siden det er de grunnleggende relasjonene i modellene som er det viktigste.

Tid

Oppgaven tilsvarer 30 studiepoeng og er utført med tidsramme på 21 uker. Den er ikke en videreføring av en prosjektoppgave, og problemstillingen var ny for meg ved oppstart. Det tar tid å bli kjent med litteratur, fagfelt og problemstilling. Det hadde vært en fordel å ha arbeidet med oppgaven også i prosjektet, da det kunne gjort det enklere å trekke store linjer og modnes i forhold til stoffet.

1.5 Oppgavens oppbygning

Del 1 Teori

Teoridelen beskriver relevant bakgrunnsinformasjon det vil være viktig å ha oversikt over for å kunne få en grundig forståelse av problemstillingen. Kapittel 2 gir en kort presentasjon av dagens problemområder og tiltak. Kapittel 3, 4 og 5 gir en introduksjon til standarder og ideer rundt medisineringsprosessen, EPJ og IP. Kapittel 6 oppsummerer hvilke andre relevante prosjekter som finnes.

Del 2 Metode

Metodedelen tar utgangspunkt i forskningsspørsmålene og formålet med oppgaven, for ut i fra disse å forklare hvordan arbeidet med oppgaven er lagt opp (kapittel 7). Kapittel 8 beskriver caset som skal brukes i arbeidet med bidraget, mens kapittel 9 presiserer hvordan bidraget skal evalueres.

Del 3 Bidrag

Bidragsdelen tar for seg den ønskede situasjonen, og foreslår løsning på problemet med bakgrunn i teorien og metodene som allerede er beskrevet (kapittel 10). Bidraget inneholder prosessmodeller som beskriver relevante deler medisineringsprosessen i stor detalj (kapittel 11), hva man fant ved analyse av data (kapittel 12) og foreslår på bakgrunn av dette og eksisterende standarder en integrert datamodell (kapittel 13).

Del 4 Evaluering og konklusjon

I den siste delen vurderer jeg i kapittel 14 hvordan teori og praksis stemmer overens og sette de ulike delene av bidraget sammen. I kapittel 15 vil det hele oppsummeres og jeg kommer med anbefalinger for videre arbeid.

Del 1 Teori

2 Dagens situasjon

Det overordnede formålet for all legemiddelbehandling er at pasientens helse skal bli bedre. Det er tre forutsetninger som må være oppfylt om dette skal være mulig (HOD 2005):

- legen må stille riktig diagnose ut fra gode kriterier
- legen må velge riktig behandling, enten det er med legemidler, annen behandling eller en kombinasjon av disse
- pasienten må etterleve den behandlingen som blir foreskrevet av legen

Til syvende og sist vil det jo dessuten være den faktiske bruken av legemidlene som er avgjørende for pasientens helse og god ressursanvendelse. Sannsynligheten for at behandlingsmålene nås er størst hvis pasienten tar rett legemiddel i rett mengde til rett tid. Helse og omsorgsdepartementet beskriver i Statlig Melding om "Rett kurs mot rett legemiddelbruk" (HOD 2005) at pasienter er mer motivert til å følge behandlingsopplegget når de forstår og aksepterer diagnosen, er enige i behandlingen og har fått diskutert sine bekymringer.

Men situasjonen i dag er ikke slik vi skulle ønske. Studier har vist at feilmedisinering oppstår i ca 20 prosent av alle behandlingsforløp der legemidler er del av behandlingen, i større eller mindre grad (HOD 2005).

2.1 Mørketall

I Norge "skyldes 1 av 131 dødsfall utenfor sykehus legemidler. Det er 160 000 tilfeller per år med utilsiktede hendelser med legemidler hos ikke-innlagte pasienter under behandling. 50 000 (35 %) av tilfellene kunne vært forebygget. Samfunnet kan spare 3,5 milliarder per år med et komplett system for elektronisk resept" (Grimsmo 2004)

Det rapporteres at feil bruk og feil håndtering av legemidler er et stort problem både i helseinstitusjoner og i primærhelsetjenesten og Grimsmo (2004) nevner flere urovekkende tall:

- Hvert år får Statens Helsetilsyn melding om 10-15 dødsfall og 50-100 alvorlige skader på grunn av feil legemiddelbruk. Det er anslått at kun rundt 5 % av lignende hendelsene blir rapportert.
- Ved en norsk indremedisinsk avdeling var det 9,5 dødsfall per 1000 innleggelse som skyldtes feil legemiddelbruk, som utgjorde 18 % av dødsfallene ved sykehuset. 36 % av disse skyldtes overdosering.
- Kartlegging har også vist at hos 50-90 % av pasientene i hjemmesykepleien er det uoverensstemmelse mellom medisinkortet i hjemmet og hos fastlegen. I gjennomsnitt er det 25 % flere legemidler oppført i medisinkortet hjemme.

Disse tallene sier oss at det er mye å hente på system for elektronisk resept, system som fanger opp feil legemiddelbruk og bedre kommunikasjon mellom de

behandlende instansene. Konseptet som blir foreslått i denne oppgaven er ment å bidra på flere av disse områdene.

2.2 Problemområder

En av grunnene til at tallene i forrige seksjon er høye, er at feil kan forekomme i alle ledd av håndteringen av legemidler (HOD 2005):

- leger kan gjøre vurderinger av sykdommen som ikke er riktige, de kan velge feil medikament eller gi for lav eller for høy dosering
- bruk av mange legemidler samtidig kan gi komplikasjoner
- plan for nedtrapping av legemidler som ikke lenger er nødvendige mangler
- misforståelser mellom lege, pleiepersonell, apotek og pasient kan føre til at feil i utlevering av legemiddel, eller at legemiddel ikke blir brukt på riktig måte
- pasienter kan glemme å ta legemidler, de kan misforstå bruksanvisningen eller velge å bruke legemidlene på annen måte enn anbefalt

Vi ser at spesielt kommunikasjonen mellom myndigheter, helsepersonell og pasienter er et gjennomgangstema og område for forbedring. En oversikt over hvilke legemidler pasienten har fått ordinert og hvilke som brukes til enhver tid mangler. Opplysninger om forskrevne legemidler som lege, pasient og apotek kan kontrollere befinner seg i ulike pasientjournaler og er ikke samlet på ett sted (HOD 2005). Hvordan opplysning om legemidler fungerer i dag er beskrevet i seksjonen ”Opplysning om legemidler”. Viktigst er likevel den faktiske bruken av de forskrevne legemidlene, dette er beskrevet i ”Den faktiske bruken”.

Opplysning om legemidler

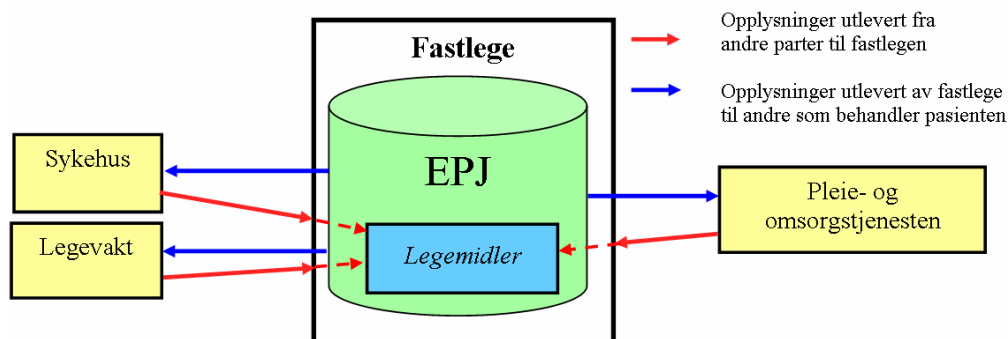
Det er fastlegen som har det overordnede medisinske ansvaret for pasienten, med unntak av perioder med behandling som mottas fra spesialisthelsetjenesten. I prinsippet kan fastlegen bygge en komplett oversikt over pasientens legemiddelbruk ved hjelp av epikriser mottatt fra andre behandlere. Epikrisene inneholder relevante opplysninger om den behandling som er gitt og videre anbefalinger og slik kan han registrere informasjon uavhengig av hvem som har forskrevet det enkelte legemiddel (Nystadnes 2005).

I praksis derimot fungerer det ikke på denne måte. Ofte er epikriser mangelfulle og det tar lang tid før fastlegen mottar dem. Denne mangelfulle oversikten over pasientens legemiddelbruk kan resultere i feilbehandling. Arbeidet med å oppdatere fastlegens journal er dessuten manuelt, og ikke prioritert arbeid. En strukturert og systematisk måte å overføre opplysninger om korrekte legemidler hadde gjort dette arbeidet enklere.

Ved utlevering av legemiddelopplysninger til andre som behandler pasienten vil fastlegen blant annet benytte henvisninger til spesialisthelsetjenesten, eller informasjonsskriv ved utveksling av nødvendige opplysninger til den kommunale pleie- og omsorgstjenesten. Denne kommunikasjonen skjer i dag delvis på papir, delvis ved elektroniske meldinger og delvis muntlig.

Figur 2-1 illustrere dagens situasjon. Fastlegen både utleverer til og får utlevert informasjon fra andre som behandler pasienten. En del av disse opplysningene

overføres til EPJ etter at fastlegen har vurdert relevans og kvalitet. I figuren viser de stiplede linjene at fastlegen kan registrere opplysninger om legemidler i journalen.



Figur 2-1: Dagens situasjon for opplysning om legemidler (Nystadnes 2005, s. 16)

Den faktiske bruken

Grunner til at mange pasienter ikke følger legens forskrivning varierer mellom de ulike pasientgruppene. For eksempel er etterlevelsen bedre for pasienter med akutt sykdom enn pasienter med forebyggende langtidsbehandling av sykdommer uten særlige symptomer, som for eksempel høyt blodtrykk (HOD 2005). Faktisk brukes så mange som halvparten av legemiddeldosene feil. Pasienter som har langvarige sykdommer har dessuten også mer erfaring og kunnskap om sykdommen og legemiddelbehandlingen, og metoder for å forbedre legemiddelbruken vil være forskjellig. Spesielt vil det være personer som går på mange legemidler og personer med nedsatt evne til å ivareta egne behov som har behov for særlig oppfølging.

Når behandling begynnes, kan problemer oppstå som gjør at pasienten må avbryte eller endre behandlingen. Totalt manglende effekt eller uønskede bivirkninger kan føre til at pasienten må slutte med behandlingen eller forsøke et annet legemiddel. Ved opptrapping og nedtrapping skal det skje en gradvis endring i dose og endringer i reaksjoner kan gjøre at man må forlate den opprinnelige planen.

Det er flere typer konsekvenser dersom slik uheldig legemiddelbruk inntreffer, som det ofte gjør. For pasienten kan det medføre manglende effekt, bivirkninger, dårligere mestring av sykdom, redusert livskvalitet og økt dødelighet. For samfunnet kan det medføre konsekvenser i form av flere sykehusinnleggelses, unødvendig behandling og økt sykefravær.

Som vi ser er det et sterkt behov for tiltak som kan bidra til å sikre at pasientene følger den foreskrevne legemiddelbehandlingen og som styrker helsetjenestens oppfølging av legemiddelbruk.

2.3 Tiltak

For å få en bedre utnyttelse av samfunnets ressurser, og bedre befolkningens helse totalt sett, må vi forbedre legemiddelbruken. Studier har antydnet at én av fem pasienter sannsynligvis kan bruke legemidler bedre. Behov for endring og virkemidler som kan bedre oppfølging av pasientenes legemiddelbruk er under kontinuerlig vurdering og drøftes i Helse og omsorgsdepartementet (HOD 2005). Tiltakene som er mest relevante for denne oppgaven er de som styrker samhandling mellom de

ulike nivåene i helsetjenesten, som elektroniske resepter og pasienters bestemmelsesrett over egen journal.

Elektroniske resepter

Lærum (2004, s.120) har forsket spesielt på hvordan EPJ-system blir brukt på norske sykehus, og man kan se av resultatene at den delen av EPJ som kan brukes til å skrive resepter i systemet, stort sett er implementert i systemene, men brukes i veldig liten grad (< 15 prosent).

Det foregår omfattende kvalitetsarbeid i pleie- og omsorgssektoren (PLO), og innføringen av elektroniske resepter er ment å skulle redusere risikoen for feilmedisinering betraktelig (HOD 2005). En utvikling av elektronisk forskrivningsstøtte gjennom eResept prosjektet² og den nettbaserte informasjonsportalen Helsebiblioteket³ er en av hovedgrunnene til det. eResept skal dekke spesielt to behov viktig for denne oppgaven; ivareta pasientenes rett til å hente sine reseptvarer på et hvilket som helst apotek og forskrivings- og beslutningsstøtte for legene.

For å få bedre oversikt over resepter foreslår også Nystadnes (2005) at opplysningene som i dag rapporteres til det reseptbaserte legemiddelregisteret bør kunne utvides til å rapporteres til andre aktører som har behov for det også.

Samtykke

Pasientrettighetsloven (HOD 1999b) gir pasienten rett til å medvirke ved alle former for helsehjelp. Denne retten til medvirkning henger sammen med retten til å samtykke til helsehjelp og retten til informasjon. Medvirkningsretten innebærer at pasienten blir en samarbeidspartner for helsepersonellet og ikke bare en passiv brikke (HOD 2005). Sannsynligheten for en vellykket behandling antas dessuten å bli høyere når pasienten er klar over sine alternativer og begrunnelsene for hvorfor et bestemt legemiddel er valgt.

På den ene siden er den informerte pasient en utfordring for helsetjenesten, siden det må legges til rette for at han får rett og tilstrekkelig informasjon til å kunne være en del av prosessen. På den andre siden er han en ressurs som gir bedre samarbeid mellom pasient og helsepersonell, som igjen er avgjørende for å oppnå optimale behandlingsresultater. For å få dette til å fungere må det blant annet skje tilrettelegginger i forhold til offentlig informasjon til pasienter om legemidlers egenskaper.

² Sosial og helsedirektoratet arbeider med en nasjonal løsning for eResept basert på Norsk Helsenett, som etter planen skal være klar i 2006-2007 (<http://www.dagensmedisin.no/nyheter/VisArtikkel.asp?ArtId=5134>).

³ Helsebiblioteket er et samarbeidsprosjekt mellom Sosial- og helsedirektoratet, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten og de fem regionale helseforetakene, som gir alle ansatte i norsk helsevesen, primærhelsetjenesten og høyskolene tilgang til referansedatabaser og tidsskrifter (<http://www.shdir.no/helsebiblioteket>).

3 Medisinering

Siden det er medisinering som er den delen av en pasients kontakt med helsevesenet denne oppgaven fokuserer på, er det passende med en kort introduksjon til hvordan dette foregår.

Noen av de viktigste begrepene som vil bli brukt er:

- **Legemiddelforskrivning**, som er den prosessen som skjer når en lege bestemmer hva slags medisinering en pasient skal ha (type, dose osv). Det kan være forordning av legemiddel til en pasient i forbindelse med en reseptutskrift eller rekvirering på sykehus.
- **Legemiddeladministrasjon**, er det å utlevere en dose av et legemiddel til en pasient. Det kan enten gjøres ved egenadministrasjon eller av helsepersonell.
- **Legemiddelbruk** er det å faktisk tilføre pasienten legemiddelet. Dette kan også enten gjøres ved at pasienten tar legemiddelet selv eller ved at helsepersonell assisterer pasienten.

KITH⁴ har skrevet en standard for dokumentasjon av forskrivning og administrasjon av legemidler (Piene, Ree og Nystadnes 2003). Denne er skrevet som en funksjonsrettet beskrivelse av de krav som må tilfredsstilles for komplett dokumentasjon av legemiddelforskrivning og administrasjon (datamodellen som viser de ulike komponentene og deres relasjon er gjengitt i Figur 13-30 i forbindelse med bidraget).

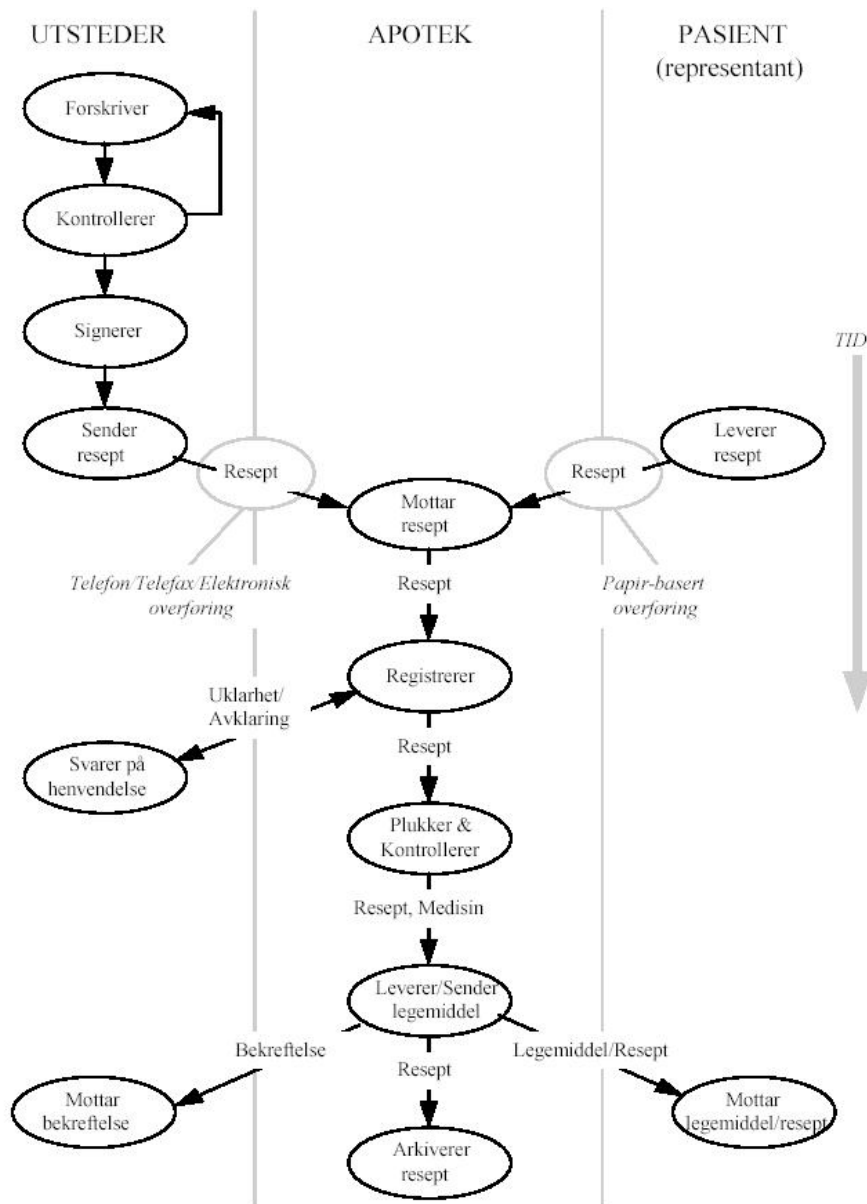
Om behandling med legemidler er vellykket eller ikke måles i effekten legemiddelbruken har hatt på pasienten. Det er her **egenrapportering** kan være et hjelpemiddel, siden det er den faktiske bruken som til slutt er avgjørende for pasientens helse.

Begrepene vil bli utdypet i de påfølgende avsnittene.

3.1 Forskrivning

Figur 3-2 gir en skjematisk fremstilling av hvordan forskrivning av legemidler foregår mellom utsender, apotek og pasient. Modellen er overordnet, og legemiddelhåndtering ved ulike instanser kan avvike noe i detalj og i praksis. Utsender kan være fastlege, vakthavende lege ved sykehus, institusjoner eller lignende. Figuren viser ikke hvordan pasienten (eller hans representant) interagerer med utsender ved forskrivning, men bare det at dette er utelatt kan være med på å bekrefte manglende samarbeid rundt avgjørelsene som blir tatt.

⁴ Kompetansesenter for IT i helse- og sosialsektoren AS er et aksjeselskap eid av Helse- og omsorgsdepartementet, Arbeid- og sosialdepartementet og Kommunenes sentralforbund. KITH er etablert for å bidra til en koordinert IT-utvikling innen helse- og sosialsektoren.



Figur 3-2: Skjematisert fremstilling av reseptmeldingen (Piene, Ree og Nystadnes 2003, s.39)

Figuren er hentet fra KITHs standard for legemiddelhåndtering og her kan vi også finne eksempel på hva slags data som lagres ved en legemiddelforskrivning:

- Fragmenttype⁵ enkeltforskrivning; legemiddel eller behandling
- Fragmenttype legemiddel; bestanddel, mengde
- Fragmenttype dosering; tidspunkt mm.
- Fragmenttype dose; enkeltdose, mengde

⁵ Fragmenttyper er det elementet i EPJ-standard som inneholder konkret data. En dokumenttype vil bestå av ulike fragmenttyper, og Legemiddelforskrivning vil her være dokumenttypen (forklaring på EPJ begrepene se kapittel 4.2).

3.2 Administrasjon

Administrasjonen av legemidler er spesifisert på samme legemiddelspesifikke måte som for forskrivningen (hvilket medikament ble levert ut, hvilken dose osv.) Forholdene rundt administrasjonen derimot, og hva som skjer når pasienten utfører egenadministrasjon av legemidler, er ikke dekt i standarden slik den står i dag.

Ulike instansene sykehus, poliklinikker, institusjoner for heldøgnspleie og hjemmebasert omsorg har forskjellige måter å administrere legemidler på. Ved de tre første tilfellene er legemidlene oppbevart ved institusjonen, og det er de som har det overordende ansvaret for både forskrivning og administrasjon. Det som er spesielt interessant er derimot siste kategori, hjemmebasert omsorg, hvor pasienten ikke er under kontinuerlig observasjon av helsepersonell. KITH deler administrasjonen her i tre:

- 1 Alle legemidler oppbevares på sonekontor eller i hjemmebaserte lokaler i medisinskap. Legemidlene er merket med pasientens navn. Dosering foregår i dags- eller ukedosetter.
- 2 Legemidlene oppbevares i pasientens hjem. Dosering utføres av helseperson sammen med pasienten eller pårørende. Som regel legges legemidlene i ukedosett.
- 3 Legemidlene oppbevares i pasientens hjem og pasienten selv sørger for doseringen.

3.3 Egenrapportering

Det er to hovedgrunner for hvorfor egenrapportering er ønskelig:

- 1 Legen trenger pasientens erfaring for videre behandling
- 2 Pasienten bevisstgjøres sin medisineringsplan ved å rapportere

Begge argumentene har rot i at pasienten må være i sentrum. Systematisk rapportering av pasientens erfaringer er viktig for å et bedre bilde av pasientens sykdomsforløp. Når pasient og lege møtes for konsultasjon og legen er interessert å få pasientens vurdering siden sist, har hukommelsens sine svakheter (Faxvaag et al. 2005). For å øke kvaliteten på pasientens tilbakemeldinger, kan han derfor bli bedt om å føre en slags medisinsk dagbok.

For å kunne føre en slik dagbok, vil pasienten bli gitt retningslinjer. På denne måten vil han også bli nødt til å sette seg inn i flere detaljer rundt medisineringsplan, han vil lære av erfaringene og lære mer om sin egen medisineringsplan. Det er noen elementer som spiller en større rolle enn andre; formen på dagboken (hvor mye/hvor ofte/hvor nøyaktige detaljer) og hvordan den blir ført er viktig for hvordan rapporteringen fungerer. Dersom fordelene med rapporteringen ikke demonstreres som forventet eller det er manglende tilbakemelding på det som er skrevet, er det lett for pasienter å slutte å rapportere. Faxvaag et al. (2005) observerer at system som tilbyr disse mulighetene, har demonstrert økt kvalitet på rapporteringen.

Også Ralston et al. (2004) rapporterer om fornøyde pasienter etter testing av egenrapportering:

- Pasientene satte pris på at den hverdagslige tilstanden deres kunne rapporteres og vurderes. Kontakten med helsevesenet var ikke avhengig av hvor syk

man var og hvor akutt behovet for hjelp var. Det blir et mer kontinuerlig samarbeid mellom pasient og behandler.

- Pasientene fikk økt forståelse for medisinske begrep og tester. Når systemet viste vurderinger som sa for høyt/lavt basert på rapporteringer, kunne pasienten sammenligne over tid, og verdiene ble ikke bare tilsynelatende tilfeldige tall blant mange andre tall.
- Pasientene rapporterte om økt sikkerhet i forhold til at de ble jevnlig kontrollert. En slags virtuell tilstedeværelse av medisinsk personell som gir tilbakemeldinger over tid og som fanger opp uregelmessigheter gjorde dem tryggere.

I Norge er det gjort svært lite på området. Det som finnes er i stor grad dagbokbasert, og eksisterer som oftest hos homeopater, alternative behandlere eller privatpraktiserende. Planbasert egenrapportering som synliggjør ansvar, milepæler og mål mangler i de fleste kontekster.

Innhold

Hva slags data skal så en egenjournal inneholde? Faxvaag et al. (2005) grupperer typiske fenomen, på forskjellige nivå i hvordan en sykdom oppstår, slik:

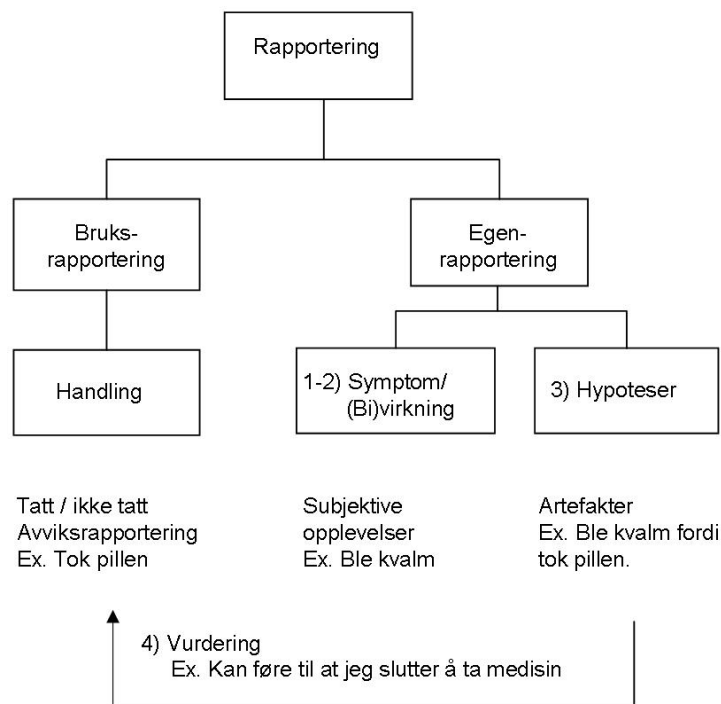
- 1 biologiske fenomen som kan fanges opp i et laboratorium
- 2 fenomen som kan bli observert klinisk
- 3 pasientens subjektive opplevelse av symptomene til sykdommen
- 4 diagnostiske hypoteser, antagelser om sykdommens art, hvordan den kan behandles og hva prognosene er
- 5 planer angående fremtidige strategier for å behandle den nye situasjonen
- 6 handlinger som sikter på å håndtere den nye situasjonen

Disse fenomenene er samlet inn i pasientens egne historier og erfaringer, og er filtrert med pasientens egne tolkninger. Hva pasienten har lært om sykdommen vil påvirke hvordan de tolker signaler fra sin egen kropp. Når pasienter så møter helsepersonell, tar de ikke bare med seg symptomer og observasjoner, men deler også hypotesene, planer og handlinger med legen. I den diagnostiske prosessen, supplerer legen de samme data med informasjon fra undersøkelse av pasienten, i tillegg til lab-resultater. Legen bruker så disse samlede ressursene til å finne hypoteser om diagnosen.

I terapi som involverer at pasienten selv administrerer medisiner, er det spesielt viktig for evalueringen av behandlingen at pasientens egen rapportering av medikamentbruken og hans opplevelser av det (altså punkt 3 i listen ovenfor) registreres. Faxvaag et al.(2005) beskriver de ulike formene for pasientens rapportering på denne måten:

- 1 pasienten gir beskrivelser av subjektive opplevelser ('I går hadde jeg vondt i nakken og følte meg veldig syk')
- 2 pasienten er sin egen observatør ('I går så jeg at jeg hadde utslett, men nå er det borte')
- 3 pasienten har egne hypoteser ('Broren min hadde de samme plagene, og han hadde hjernehinnebetennelse, jeg frykter at jeg også har fått hjernehinnebetennelse nå')
- 4 pasienten er hovedkilden til beskrivelser av egne handlinger ('Jeg begynte å ta pillene, men halsen min ble ikke noe bedre, så derfor tok jeg bare fire av dem du forskrev, doktor')

Figur 3-3 viser forholdet mellom de ulike typene rapportering. Det vil ikke være behov for å skille mellom 1 og 2 fordi de begge er subjektive opplevelser og de vil være vanskelige å skille i en datamodell.



Figur 3-3: Rapportering

Rapportering av pasientens bivirkninger og bekymringer om et legemiddel kan være spesielt interessant når nye legemidler kommer på markedet. De fleste bivirkningene ble oppdaget i utprøvningsfasen, men det er imidlertid når legemidlene er tatt i bruk av mange personer i en klinisk hverdag at langtidsvirkninger og sjeldne virkninger kan bli klarlagt. Et system som fanger opp hverdagslig bruk av legemiddelet hadde derfor vært til stor nytte for utforming av bedre informasjon rundt bruken (HOD 2005).

Et annet tema som bør nevnes i denne forbindelse er å ha klare skiller mellom hvilke data som er registrert av hvem. Man kan tenke seg at ikke alle er i stand til å føre egne vurderinger, men har helsepersonell som bistår ved medisinerings. Pasientrapporter holdes atskilt fra helsepersonellrapporter på grunn av forskjeller i dokumentasjonsgrunnlaget (HOD 2005).

Datainnsamlingen er et annet problemområde; hvordan skal man få registrert "rett" data? Ved hjelp av teknologi og måleutstyr, assistanse av helsepersonell, enkle sjekkbokser eller subjektive tilstands vurderinger? Vil pasienter ha nok kjennskap til teknologien og god nok opplæring til å gi faktiske tester høy nok validitet? Solberg (2004) kan fortelle om undersøkelser som viser høy korrelasjon mellom tester utført av pasienten selv og de gjort under overvåkning a helsepersonell.

Uansett hvordan datainnsamlingen gjennomføres, er pasients ekspertise verdifull for legen siden den gjør han mer tilbøyelig til å forstå pasientens syn på situasjonen, og dermed også øke sjansen for suksessfulle resultater uansett hvordan de er definert (Shaw & Baker 2004).

4 Elektronisk pasient journal

En grunnleggende forståelse av begrepet elektronisk pasient journal (EPJ) er viktig for å kunne se oppgaven i en større kontekst. En generell beskrivelse av pasient journaler er da et passende utgangspunkt, hvor så en kort gjennomgang av arkitekturen til det generelle EPJ-system vil bli introdusert.

4.1 Pasientjournal

I van Bommel og Musen (1997) beskrives en pasientjournal som en fremstilling av en pasients helse og sykdommer etter at pasienten har søkt medisinsk hjelp. Journalen inneholder avgjørelser, overveielser, testresultater og informasjon om behandling relatert til sykdomsprosessen. Det finnes flere forslag til definisjon av pasientjournaler. Helse og omsorgsdepartementet (HOD) beskriver i Forskrift om pasientjournal (HOD 2000) pasientjournalen som en *“samling eller sammenstilling av nedtegnede/registrerte opplysninger om en pasient i forbindelse med helsehjelp, jf. helsepersonelloven § 40 første ledd”*.

I følge Bommel og Musen (1997) kan innholdet av en pasientjournal deles i følgende grupper:

- **administrative data** som navn, fødselsdato og pasientidentifikasjon
- **permanente medisinske data** som kjønn, blodgruppe, og allergier (engangsforekomst)
- **variable og andre medisinske data** (multipel forekomst av data eller tidsavhengige data)
 - pasientens historie
 - fysiske undersøkelser og oppfølgende undersøkelser
 - laboratorieresultater
 - medisinerings
 - bilder (røntgen, scintigram)
 - biologiske signal (elektrokardiogram osv.)

Dataene blir gruppert sammen i forskjellige seksjoner i pasientjournalen. For eksempel vil en seksjon som inneholder pasientens historie, igjen være delt i underseksjoner der den første inneholder data fra den første pasientvisitten, mens de neste underseksjonene inneholder data fra senere visitter. Et eksempel på en annen seksjon kan være laboratorieresultater eller medisinerings (Hansbakk 2002, s. 13).

Med **opplysninger** menes alle relevante og nødvendige opplysninger om pasienten og helsehjelpen (samt annen informasjon nødvendig for å oppfylle meldeplikt eller opplysningsplikt definert i lovene). Normalt føres kun en pasientjournal for hver pasient innenfor en helsevirksomhet, denne skal benyttes av alt helsepersonell som pasienten er i kontakt med. Dersom pasienten benytter flere ulike helsevirksomheter, kan disse i utgangspunktet ikke benytte felles pasientjournal.

Journalen er dessuten underlagt lover og forskrifter (HOD 2000), og disse sier blant annet at helsepersonell har plikt til å føre pasientjournal (HOD 1999a) og pasienter har rett til innblikk i egen journal (HOD 1999b).

4.2 EPJ arkitektur

En grunnleggende forståelse av hvordan EPJ arkitekturen er bygd opp er viktig for å forstå hvordan ting fungerer i dag, men først må det være klart hva en **elektronisk pasientjournal** er. Ut fra helsepersonelloven (HOD 1999a) og forskrift om pasientjournal (HOD 2000) kan man definere EPJ slik:

”En elektronisk ført samling eller sammenstilling av nedtegnede/registrerte opplysninger om en pasient i forbindelse med helsehjelp.” (KITH 2005)

I EPJ-standarden (Nystadnes et al. 2001, s. 20) benyttes begrepet EPJ om en *”pasientjournal hvor informasjonen er elektronisk lagret på en slik måte at den kan gjenfinnes og gjenbrukes ved hjelp av dertil egnet programvare”*.

Selv om alt helsepersonell innen en virksomhet benytter samme EPJ, trenger ikke nødvendigvis denne informasjonen håndteres av samme EPJ-system. Ofte har man et generelt EPJ-system som tar seg av generell informasjon, mens det i tillegg finnes opplysninger i flere spesialiserte system, men som også inngår i pasientens totale EPJ.

EPJ er bygd opp av et lite antall generelle komponenttyper som kan representere alt slags innhold i EPJ i konkrete anvendelser. Disse er beskrevet i egne standarder for journalinnhold. De tre hovedtypene komponentene i EPJ-systemet er **sak**, **dokument** og **fragmenter**. En sak brukes til å organisere dokumentene, og et dokument kan bestå av flere fragmenter.

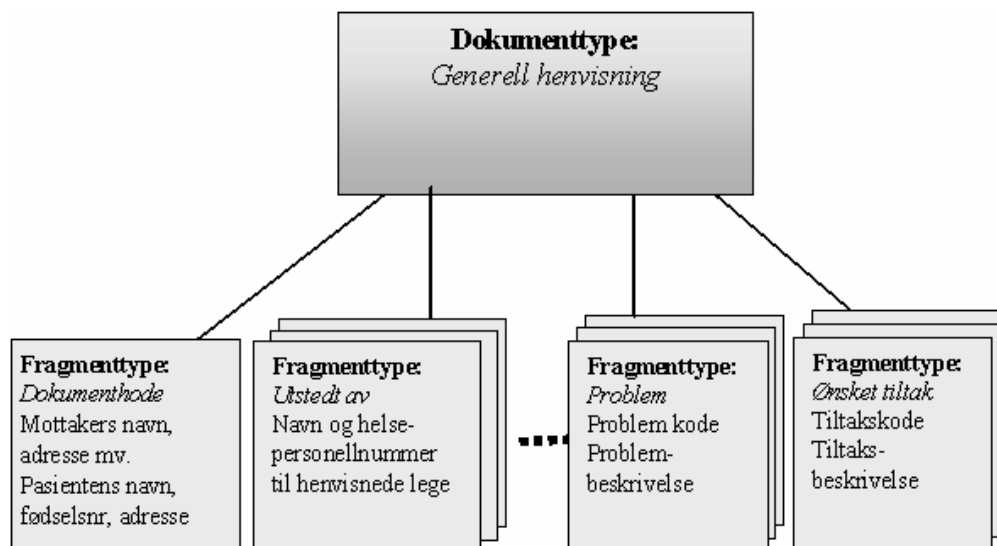
EPJ fragment

Et dokument bygges opp av fragmenter, som vi ser i Figur 4-4. De kan ikke eksistere alene, men må inngå i et dokument. Fragmentene brukes til å sette sammen de grunnleggende dataelementene (i hovedsak tall og tekst), til grupper som gir selvstendig mening. Et fragment kan dessuten inneholde andre fragmenter, og slik lages det et hierarki av fragmenter.

EPJ dokument

Et EPJ dokument er den sentrale komponenten i journalen og utgjør en registrering i journalen. Et dokument må inngå i en sak og kan ikke eksistere alene. Ved registrering må ikke hele dokumentet registreres samtidig, men det vil være merket med ”ikke godkjent” inntil det har fått en elektronisk signatur. Når det skal utleveres opplysninger fra EPJ, vil de utleverte opplysningene utgjøre et eller flere EPJ dokument.

Figur 4-4 illustrerer et dokument av typen ”Generell henvisning” og hvordan det kan bygges opp av et sett fragmenter som igjen inneholder dataelementer og eventuelt andre fragmenter. (Figuren viser ikke det komplette dokumentet.)



Figur 4-4: Oppbygging av et EPJ dokument (Nystadnes 2005)

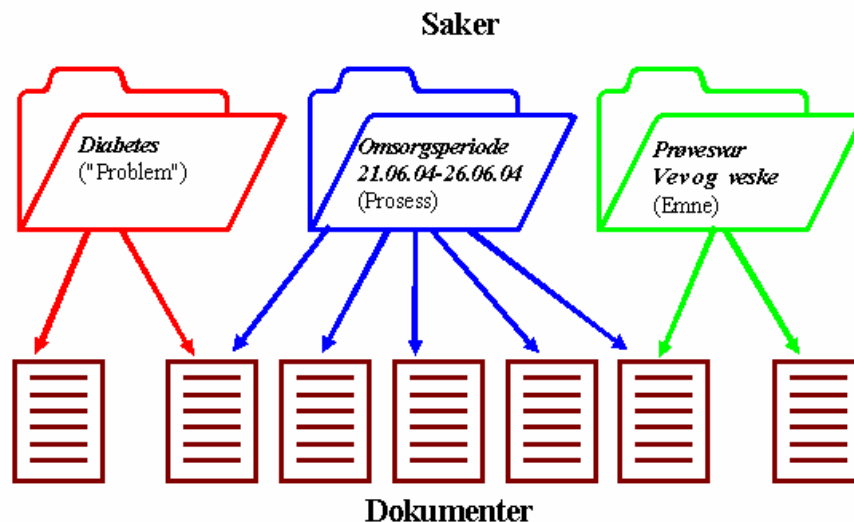
De definerte dokumenttypene relevant i forbindelse med pasientens legemiddelbruk er:

- Forskrivninger
- Legemiddeladministreringsdokument
- Annen rapportert legemiddelbruk
- Generelt journalnotat
- Allerginotat (Cave)

EPJ sak

EPJ sak benyttes for å organisere EPJ dokumentene som inngår i journalen etter behov. Den kan bestå av et fritt antall dokumenter og/eller andre saker. En EPJ sak og et EPJ dokumenter kan begge inngår flere EPJ saker.

En av de viktigste egenskapene ved at arkitekturen er bygd opp på denne måten er at EPJ saker og EPJ dokumenter kan gjenbrukes andre steder i journalen enn der de opprinnelig ble registrert. Dette gir mulighet for å organisere journalen etter flere prinsipper samtidig for forskjellige formål (Hansbakk 2001). Figur 4-5 viser dette, og vi ser at to EPJ dokumenter er knyttet til pasientens diabetes og er knyttet til en EPJ sak med tittelen "Diabetes". Denne er opprettet for å samle all opplysninger relatert til dette problemet. Et av dokumentene er også knyttet til omsorgsperioden som startet 21. juni 2004 og som ble avsluttet 26. juni. En annen EPJ sak samler alle opplysninger registrert i forbindelse med denne omsorgsperioden. Et av dokumentene er et prøvesvar og inngår derfor også i en EPJ sak som benyttes for å samle slike opplysninger (Nystadnes 2005).



Figur 4-5: Organiseres av journalen (Nystadnes 2005, s. 25)

I eksempelet er det brukt tre kategorier for sakene. De fleste sakstyper vil falle inn under en av følgende kategoriene:

- **Problem** – organisering som baserer seg på "problem", behov mv. Et "problem" kan være en konkret diagnose (for eksempel representert ved en ICD-10 kode), eller det kan være mindre spesifikt beskrevet gjennom bruk av fri tekst
- **Prosess** – gruppering innholdet i journalen etter prosesser og/eller andre tidsavgrensede begrep slik som tjensteperiode og tjensteepisode
- **Emne** – gruppering av innhold etter en emneorientert inndeling av journalen. Leverandørene av norske EPJ-systemer har i denne sammenheng i stor grad benyttet Helsetilsynets utredning om pasientjournalen (IK 2451, den såkalte Norgesjournalen)

5 Individuell plan

Pasienter med langvarige og komplekse sykdomsforløp vil i kontakt med helsevesenet møte mange ulike aktører. Det kan være en fordel at disse aktørene samkjører behandlingen av pasienten for å få et helhetlig og koordinert tjenestetilbud. Individuell plan (IP) skal sikre nettopp dette og sier at

”Alle som har behov for langvarige og koordinerte tjenester, skal få utarbeidet en individuell plan. Planen skal sikre at den enkelte persons behov for tjenester skal styre utformingen og sammensetningen av dem.”

(Sosial- og helsedirektoratet 2001, s. 3)

En slik plan skal definere behovet for tjenester den enkelte har og hvordan disse behovene skal dekkes. Den skal beskrive pasientens interesser og mål og for at dette skal bli en korrekt representasjon er det derfor viktig at det er brukerens egne behov som ligger til grunn for utarbeidelsen av planen. Dette foregår som et forpliktende samarbeid mellom den det utarbeides en plan for, en koordinator og partene som leverer tjenester (kan være på tvers av organisasjoner, avdelinger, grupper osv.) (Sosial- og helsedirektoratet 2001, s. 7). Sett fra pasientens ståsted vil hans rettigheter kunne oppsummeres som boksen under beskriver.

Forskriften sier at:

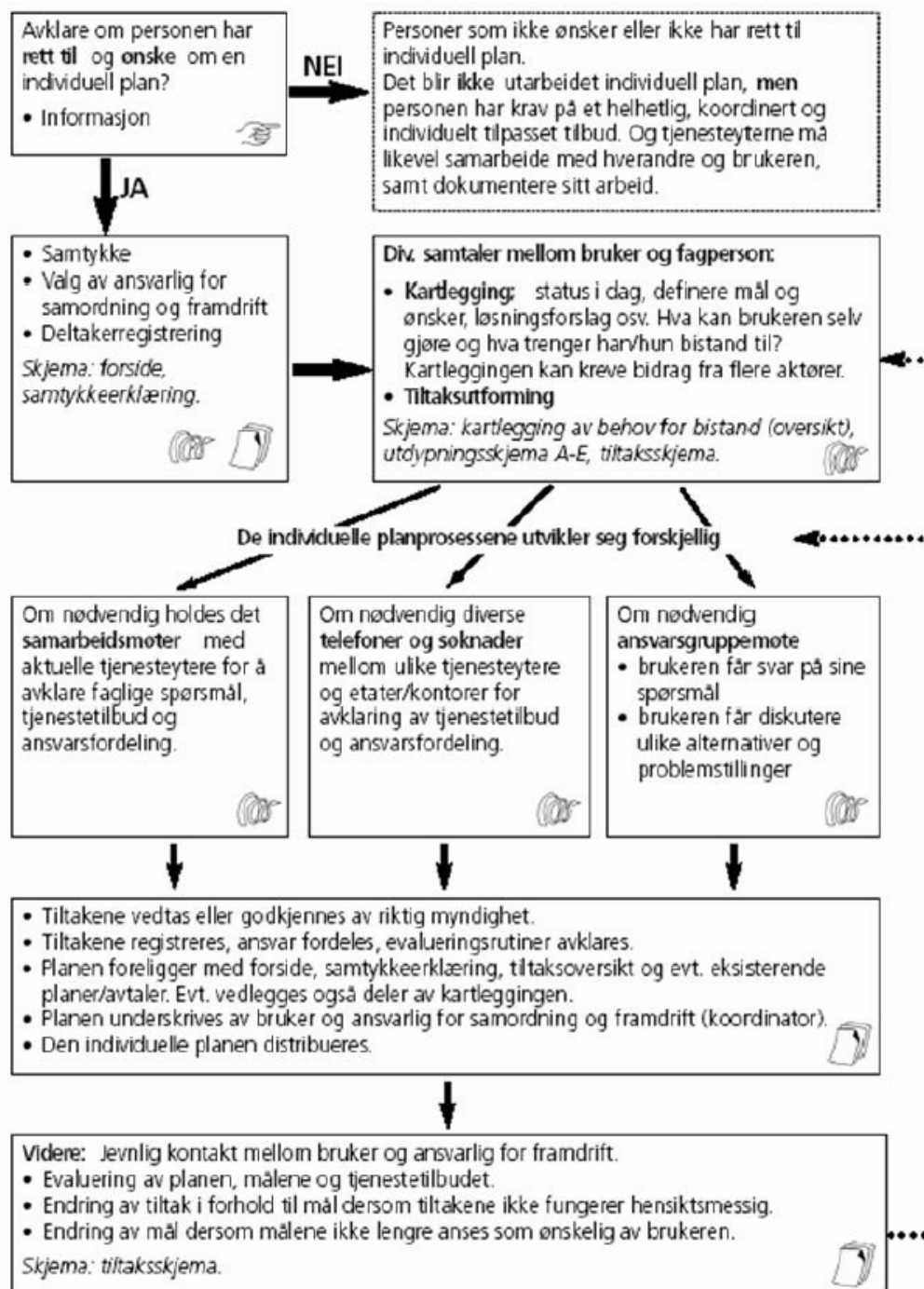
- Det er jeg som skal ha det avgjørende ord når det gjelder hvordan min plan skal være.
- De offentlige etatene jeg har med å gjøre, uavhengig av etat eller hvor de holder til, skal samarbeide om min plan.
- Kommunen jeg bor i har et særlig viktig ansvar for at jeg får utarbeidet en plan.

Planen min skal inneholde:

- Mine mål, ressurser og behov.
- En oversikt over hvem som deltar i arbeidet med planen min, og hva de kan bidra med.
- Navn på den som har ansvar for å sikre samordningen og at ting går framover.
- En oversikt over hvilke tiltak som er aktuelle og omfanget av dem, og hvem som skal ha ansvaret for disse.
- En beskrivelse av hvordan tiltakene som gjelder meg og min plan skal gjennomføres.
- En angivelse av planperioden og tidspunkt for eventuelle justeringer og revisjoner av planen.
- Mitt eget samtykke til at planen utarbeides, og eventuelt samtykke til at deltakere i planleggingen gis tilgang til taushetsbelagte opplysninger.
- En oversikt over nødvendig eller ønskelig samarbeid med andre tjenesteytere, institusjoner eller etater.

(Visma Softwares 2004a)

Figur 5-6 viser hvordan prosessen med å utarbeide en individuell plan foregår. Det er sterkt fokus på kommunikasjon, samarbeidsmøter og jevnlig kontakt, og det er da viktig å understreke at planen ikke skal være et mål i seg selv, men et redskap i det tverrfaglige og tverrretatlige arbeidet med å skape et tilpasset tjenestetilbud (Sosial- og helsedirektoratet 2001). Forskning tilsier at behandlingen blir best mulig dersom pasienten vet hvorfor et legemiddel er forskrevet og hvordan det skal brukes (HOD 2005).



Figur 5-6: Planprosessen (Røstad et al. 2003)

KITH har lagd en standard for IP (Nystadnes 2004) som beskriver hvordan en IP skal dokumenteres i pasientjournaler. Standarden definerer på et overordnet nivå at dokumenttyper som skal inngå er; Deltakere i tverrfaglig samarbeid, Vurdering og identifisering av pasientens ressurser/behov/problem, Mål/forventet resultat, Planelement, Tiltaksdokument, Evaluering, Generelt Journalnotat og Møtereferat. Fokuset er på hvordan planer administreres og hvordan de representeres i EPJ dokumentmodellen, og ikke på pasientens forhold til dem.

5.1 Typer planer

De planene som er beskrevet til nå er generelle, sektorovergripende planer. I tillegg til disse vil vi ha mer avgrensede planer på bestemte sektorområder. Ulike tjenesteområder kan benytte mer detaljerte planer enn det en slik overordnet plan kan være. Personlige opplysninger og detaljer, som det ikke er ønskelig eller hensiktsmessig å ta med i generelle planer, hører mer naturlig hjemme i en slik detaljert plan (Sosial- og helsedirektoratet 2001, s. 8).

Detaljerte planer vil være spesielt aktuelt for kronikere og sykehuspasienter som trenger langvarige koordinerte tjenester, både for medisinerings og annen behandling. Men hvordan kommer man fram til de respektive tiltakene og planene i medisinsk forstand? Oppslagsverk med retningslinjer eller guidelines er viktige i utformingen av planer. Guidelines er en form for planer, men inneholder mer generell informasjon rundt symptomer og alternative diagnoser og behandlingsplaner. Utgangspunktet vårt er behandlingsplaner spesielt for kronikere, og her er guidelines mye brukt som retningslinjer for prosedyrene. På denne måten kan planer bygge på guidelines, og ved å se på spesielle symptomer hos en pasient, kan man finne alternative behandlingstiltak. Ved å spesifisere relevant data og ytterligere detaljer om pasientens tilstand vil de foreslått tiltakene bli mer konkrete.

Det er forskjellige praksiser for hvordan guidelines blir brukt. Automatiserte guidelinesystemer bruker ulike guidelines som kan benyttes til beslutningsstøtte og man må spesifisere regler for hvilke regler som skal være ”valgbare” og hvor ”strengt” sykdommer og symptomer skal følge de spesifiserte retningslinjene. Siden systemene ofte er integrert i arbeidsflyten og tilgjengelige i øyeblikket er det spesielt viktig å ha klare regler for dette, siden det ofte er ikke eksplisitt definert i systemene på forhånd (Tang og Young 1998).

Egenrapportering vil være relevant i forhold til å definere regler for guidelines. En lege som benytter guidelines for å utarbeide tiltaksplaner for en gruppe lokale pasienter, med nesten ”like” planer, vil kunne benytte resultatene fra egenrapportene til disse pasientene som grunnlag for videre beslutningsstøtte, og på denne måten ”lære opp” systemet

5.2 Ekspertpasienten

Om behandling med legemidler er vellykket eller ikke, er i mange sammenhenger avhengig av pasienten selv. Han kan få økt kunnskap og forståelse om legemiddelbruk ved å etterspørre og motta informasjon, og dermed være i stand til å utnytte tilbudet på en bedre måte. Disse pasientene omtales ofte som **ekspertpasienten**. I virkeligheten er det nødvendigvis ikke slik at alle ønsker like

stor involvering i forhold til forskrivning og administrasjon av legemidlene så en slik egenrapportering kan utnyttes til sitt fulle (HOD 2005).

I virkeligheten har det også vist seg at begrepet ekspertpasient gir negative assosiasjoner blant mange leger. De ser for seg en pasient som kommer med en utskrift fra internett i hånden og kreve en spesiell behandling som kanskje både er uprøvd, åpenbart usikkert, vanvittig dyrt, eller gjerne alle tre (Shaw og Baker 2005). I samme artikkel nevnes også en undersøkelse som nylig viste at 63 prosent av legene tror at bedre informerte pasienter, i det lange løp, kommer til å kreve mer av deres tid (som de allerede har for lite av).

Det er derfor viktig å få frem at målet med å ønske seg ekspertpasienter ikke dreier seg om å forvandle folk med Parkinson til amatørnevrologer, eller folk med leddbetennelse til hobbyrevmatologer som skal konkurrere med legen sin (Shaw og Baker 2005). Ved å forstå pasientens syn på sin egen sykdom og situasjon, ved god kommunikasjon, skal legen bli bedre rustet til å identifisere en løsning som vil lede til et vellykket resultat.

6 Eksisterende systemer

Helsevesenet er hele tiden i utvikling, og det er flere relevante prosjekter på dette området som man kan dra lærdom av.

6.1 Fyrtårnsprosjektet i Trondheim

Bakgrunn

S@mspill 2007 (S@mspill 2005) er en statlig strategi for Elektronisk samarbeid i helse og sosialsektoren som skal gi retning og helhet i IT utviklingen i sektoren. Trondheim kommune har som en av 6 fyrtårnkommuner fått et nasjonalt oppdrag av Sosial- og helsedirektoratet som innebærer å utarbeide hensiktsmessige metoder og elektroniske løsninger for å minske risikoen for feilmedisinering i form av et elektronisk medisinkort (Fyrtårnsprosjektet 2005). Prosjektet gjennomføres i samarbeid med blant annet St. Olavs Hospital, Norges Naturvitenskapelige Universitet (NTNU) og KITH (kompetansesenter for IT i helse og sosialsektoren).

Målet med fyrtårnsprosjektet er å bidra til sikrere håndtering av legemidler når helsepersonell samarbeider om behandling av pasienter utenfor sykehus. På sikt er det meningen at løsninger som denne også skal kunne benyttes når pasienter mottar behandling på sykehus (Nystadnes 200).

Vedtaket sier at oppdatering av medisinlister skal overføres via Norsk Helsenett i en godkjent teknisk løsning som ivaretar nødvendige sikkerhetskrav. Hovedproblemstillingene for prosjektet blir dermed: hvordan realisere system innen norske lover, tilgangskontroll, hvem skal være databehandlingsansvarlig og hvordan utlevering av info skal foregå.

De overordnede målene for prosjektet beskrives slik (Nystadnes 2005):

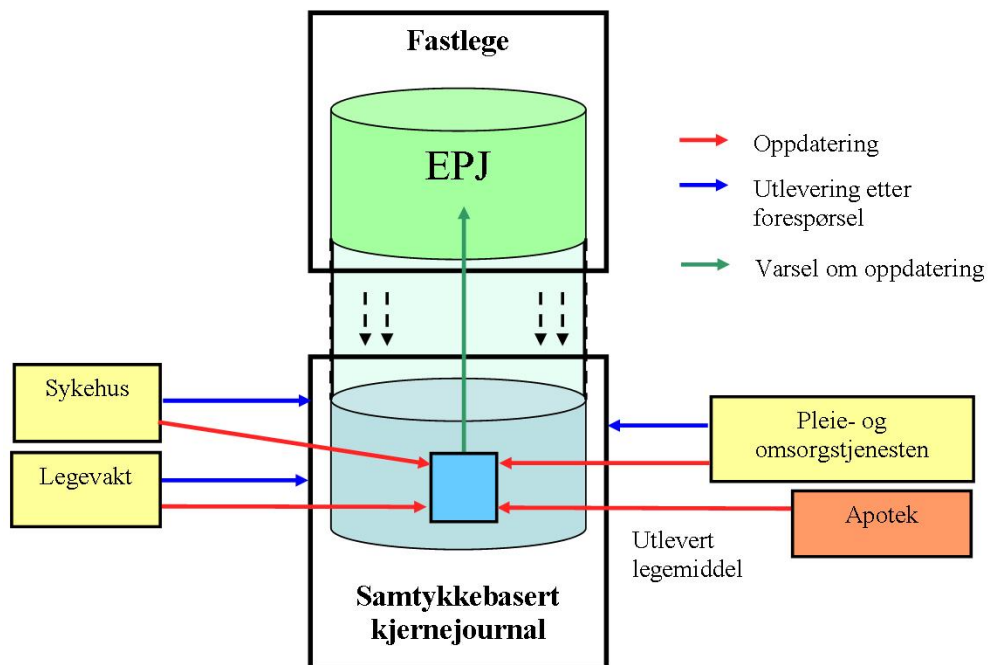
- bidra til at fastlegen på en så rask og enkel måte som mulig kan få utlevert nødvendige opplysninger om hvilke legemidler som forskrives til den enkelte pasient, uten å måtte vente på epikrisen
- også andre som yter helsehjelp til pasienten og har et legitimt behov for oppdaterte og kvalitetssikrede opplysninger om pasientens legemiddelbruk, skal med pasientens samtykke skal kunne få disse utlevert fra fastlegen uten unødig venting
- legge til rette for en utvidet og mer effektiv meldingsbasert kommunikasjon mellom fastlege, spesialisthelsetjenesten, pleie- og omsorgstjenesten og legevakten
- overføring av opplysninger fra apotekene vedrørende ekspedering av resepter

Det er ikke snakk om utlevering av nye typer opplysninger og heller ikke utlevering av opplysninger fra andre enn de som allerede er pliktig til å utlevere disse til fastlegen. En vesentlig antagelse som er gjort er at en med begrensede endringer i det

system apotekene benytter, kan rapportere de samme opplysningene til fastlegen, som i dag rapporteres til det reseptbaserte legemiddelregistret

Løsning

Etter å ha vurdert tre ulike alternativer (Nystadnes 2005) endte de med en modell som er kalt "Kjernejournal med legemiddelopplysninger". Figur 6-7 er en skisse av løsningen.



Figur 6-7: Skisse av modell for deling av legemiddelopplysninger (Nystadnes 2005, s. 14)

Vi ser at opplysningene i kjernejournalen vil kunne komme fra mange kilder. For å koordinere dette bør det være en kjernejournalansvarlig som har et overordnet ansvar for kvalitetssikring av innholdet. Han skal også sikre at kun opplysninger som er nødvendige og relevante inngår i kjernejournalen, i samarbeid med pasienten selv. Pasientens fastlege vil inneha denne rollen (Nystadnes 2005).

Prosjektet fokuserer på utveksling av informasjon, samtykke i forbindelse med dette og tilgangskontroll. Lite blir sagt om innholdet av medisineringsinformasjon, og all behandling av opplysninger, utover utlevering i henhold til de samtykker som er gitt, skal skje i fastlegens EPJ-system. Denne løsningen med en kjernejournal som tar utgangspunkt i relevante eksisterende standarder for EPJ, og da spesielt den grunnleggende EPJ-standard, er deres løsning for å holde seg innen relaterte lover og regler.

6.2 SamPro

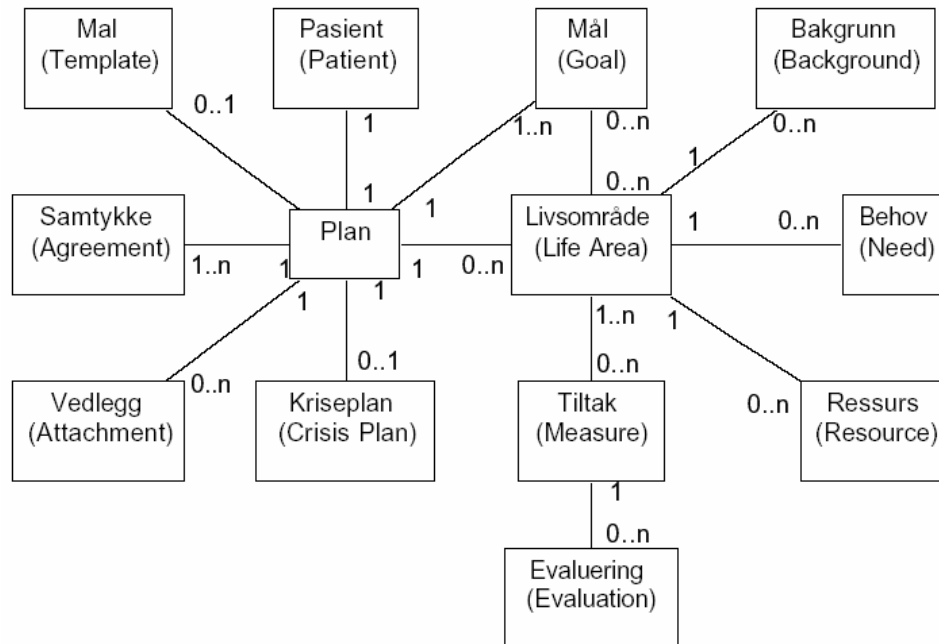
Visma Software har utviklet et web-basert samarbeidsverktøy, Unique SamPro, som kan benyttes for å samordne og koordinere de mange etatene og tjenestene som følger av kravet om individuell plan. Systemet har verktøy som kalender, meldingsutveksling og dokumentarkiv, i tillegg til høy sikkerhet og tilgjengelighet.

De viktigste kravene til SamPro er (Visma Software 2004b):

- Tilgjengelig for alle brukere og alle (involverte) via Internet
- Dekke ulike målgruppers behov for individuelle planer
- Oppfylle intensjonene i forskriften om IP
- Planen skal være overordnet
 - Blir den for detaljert blir den vanskelig å vedlikeholde
- Skal støtte samhandling
 - Koordinering av det som skjer

Systemet kan benyttes for å samordne og koordinere etatene og tjenestene, men er ikke ment å fange opp fagspesifikke planer som naturlig hører hjemme i fagsystemene. Det er også viktig å understreke at SamPro ikke er et fag- eller journalsystem.

Figur 6-8 viser informasjonsmodellen som er lagd. Vi ser den svarer til det vi vet om IP (kapittel 5), og definerer både mål, begrunnelse, bakgrunn, ressurser og tiltak som er viktige for å forstå pasientens situasjon og behov.



Figur 6-8: Informasjonsmodell for individuell plan (Stav et al. 2003, s.30)

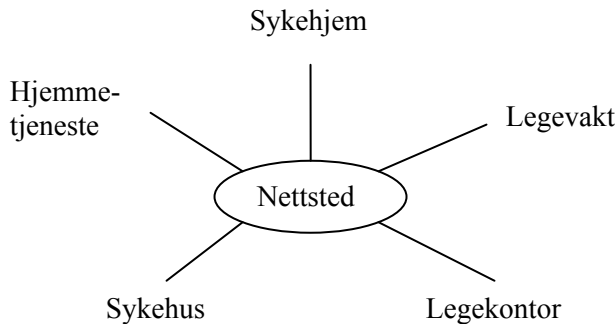
Noe av det som er å utsette på modellen er at målene som er knyttet til planen i følge forskriften kun er pasientens egne mål. Dette er ikke uproblematisk, siden andre deltakers mål i planarbeidet i utgangspunktet ikke en del av planen. Det betyr at noe av bakgrunnen for tiltakene som utformes ikke er dokumentert i planen (Røstad et al. 2003). På grunn av dette og tidligere nevnte avgrensninger vil ikke systemet slik det er dekke det som trengs for utvikling av planbasert medisineringsinformasjon.

6.3 Nettbasert legemiddelkort

I Tromsø holder Nasjonalt Senter for Telemedisin (NST) på med et prosjekt for å legge legemiddelinformasjon om pasienten tilgjengelig på nettet (Larsen 2005). Prosjektet ble startet i 2005, og skal avsluttes ved utgangen av 2008. Siden det er så ferskt er det foreløpig lite detaljert informasjon tilgjengelig.

Prosjektet fokuserer på deling av pasientinformasjon på nettet og har som formål å medvirke til mindre feilmedisinering og bedre ressursbruk. Målet er å finne effekten av å introdusere et slikt nettbasert legemiddelkort og å bruke resultatene fra denne introduksjonen som erfaringer for å komme med anbefalinger til videre arbeid.

NST har avgrenset prosjektet til ikke å dekke alle pasienter eller instanser, men en helt spesiell gruppe for hjemmetjenesten (Figur 6-9). Vi ser pasientene naturlig nok vil være i kontakt med andre instanser i tillegg til hjemmetjenesten.



Figur 6-9: Aktører i nettbasert medisinkort prosjektet

Målet er å lage et system som er nært integrert med EPJ, for å få tilgang til medisinerelatert informasjon via journalen, som er lokalisert på norsk helsenett. På denne måten vil man få høy tilgjengelighet og både oppdatert og historisk data om pasientens helse. Å sikre tilgangen, via autentisering er også viktig og man samarbeider derfor med datatilsynet for å sørge for at ting blir gjort ”rett”.

I likhet med SamPro vil NST-prosjektet ha sterk korrelasjon til de juridiske retningslinjer på området. Spesielt viktig er de kompliserte reglene knyttet til helsenettverk og kravet om dataansvarlig, og samtykkebasert tilgang fra alle pasienter.

6.4 Ping

PING (personal internetworked notary and guardian) er et distribuert, webbasert, personlig kontrollert EPJ-system som alltid er tilgjengelig. Det er bygd på offentlige standarder, og distribuert under en open-source lisens (Ping 2001).

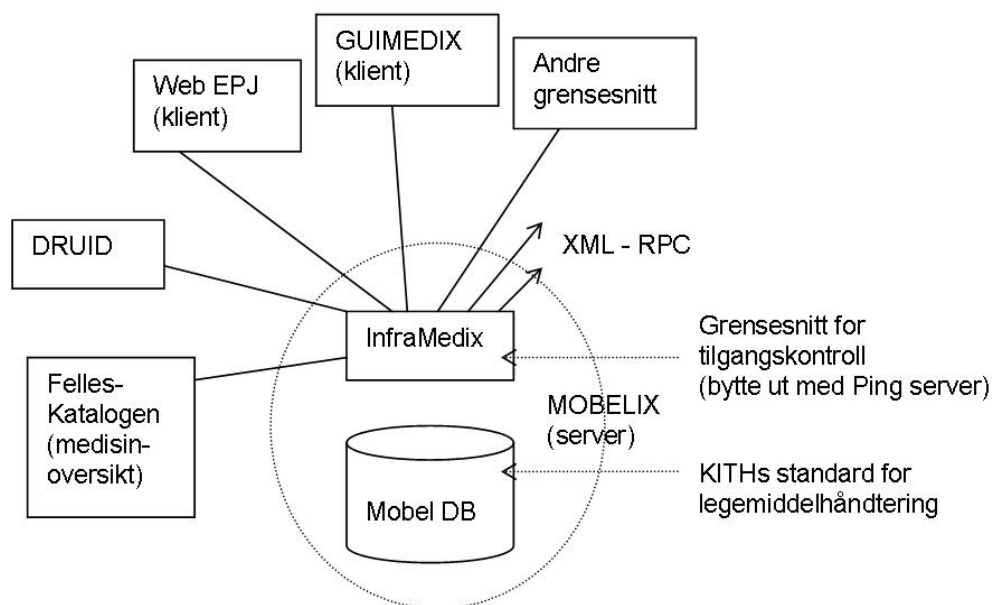
Systemet er spesielt viktig fordi det er et pasient-sentrert system, basert på konseptene fra Guardian Angel (Szolovits et al. 1994). Det er pasienten som eier journalen og gir samtykke og tillatelse til institusjoner, klinikere, forskere og andre i bruken av den medisinske informasjonen. På grunn av denne vinklingen, har systemet et spesielt fokus på sikkerhet og tilgang på data.

6.5 MOBEL

MOBEL (Mobil elektronisk pasientjournal) er et tverrfaglig prosjekt finansiert av Næringslivets Idefond NTNU, som gjennomføres i samarbeid mellom NTNU, St. Olavs hospital, Helsebygg Midt-Norge og flere EPJ-leverandører. Prosjektet fokuserer på spesifikke problemstillinger knyttet til utviklingen og innføringen av en (trådløs) mobil form av den elektroniske pasientjournalen.

MOBEL har valgt kurveboken som forskningsområde. En kurvebok er i praksis et papirbasert uttrekk av pasientjournalen tilrettelagt for mobile formål på en sengeavdeling. En sentral del av kurveboken er informasjon om forskrivninger og selve administreringen av legemidler.

En kort introduksjon til MOBEL er viktig, siden det illustrerer hvilket relatert arbeid som er gjort på NSEP tidligere, og kan forklare valg som er gjort i denne oppgaven.



Figur 6-10: Oversikt over NSEPs arbeid

Første del av MOBEL prosjektet er avsluttet og følgende komponenter er realisert (Figur 6-10):

- Mobel DB: En relasjonsdatabase implementasjon av KITHs EPJ-standard for legemiddelhåndtering, samt noe overordnet EPJ informasjon
- Inframedix: Et grensesnitt som gir tilgang til innholdet i databasen, realisert i java og XML-RPC. Inframedix gir også klienter tilgang til oppslag i felleskatalogen og DRUID
- GUIMEDIX: Prototype av kurvebok på PDA. PDA'en kommuniserer med Inframedix for tilgang- og redigering av informasjon om forskrivning og administrasjon av legemidler for pasienter

Flere utvidelser av MOBEL er planlagt, men ikke påbegynt:

- Web-grensesnitt: I tillegg til PDA prototypen vil det være ønskelig å eksperimentere med andre grensesnitt til de samme dataene, f.eks. gjennom en standard nettleser
- Overgang til PING: PING-prosjektet tilbyr en generell server som støtter mye av det samme som dagens Inframedix. NSEP vil på sikt bytte ut Inframedix med en PING basert server.

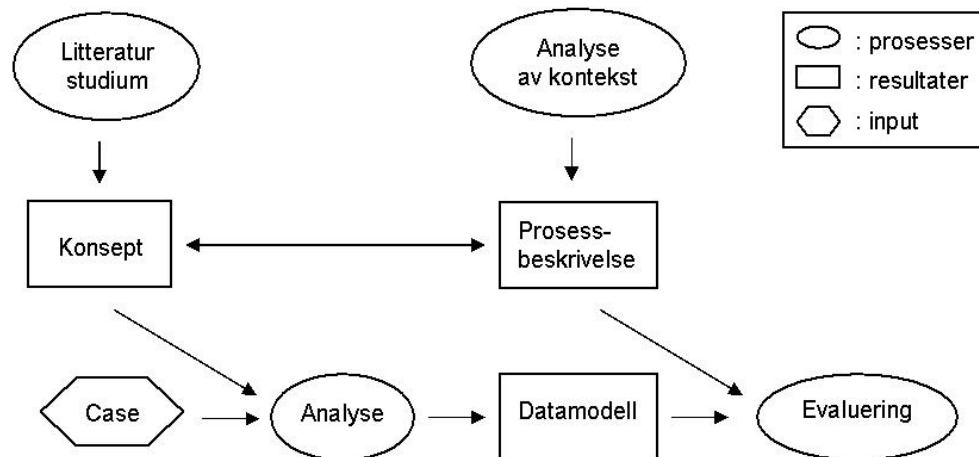
Del 2 Metode og case

7 Metode

Diplomoppgaver kan ha ulike formål, det sprer seg fra rene forskningsoppgaver, hvor forskningsspørsmålene blir satt i sammenheng med analyse av datamateriale, til systemutvikling og testing. Denne oppgaven er en slags **konseptdiplom**; den foreslår et nytt konsept for planbasert medisineringsinformasjon og beskriver forholdene rundt disse, samtidig som den diskuterer teoriene bak konseptet ved hjelp av forskningsspørsmålene og litteraturstudium.

Begrepet ”medisineringsplan” er i dag i bruk blant leger og helsepersonell både skriftlig og muntlig i forbindelse med medisinering. Dette brukes imidlertid bare om selve forskrivningen, som representerer en ”plan” på den måten at forskrivningen forteller hvilke medikamenter som skal tas, til hvilken tid og med hvilken dose. Dette representerer imidlertid ikke en pasient-orientert plan, med informasjon om bakgrunn, formål, evaluering m.m., slik vi foreslår. Termen konseptdiplom brukes derfor siden hovedfokuset i oppgaven vil ligge på å underbygge og utvikle dette konseptet, siden det ikke finnes i dag.

Det å komme til et konkret og gjennomtenkt nytt konsept er en kompleks prosess og begrunnes best med en kombinasjon av litteraturstudium og analyse av konteksten det skal brukes i. Figur 7-11 er et bilde av hvordan disse metodene sammen bygger opp under og definerer konseptet og datamodellen. Jeg vil bruke et case i analysen, sammen med det vi har funnet i litteraturen, for å være sikre på at datamodellen har rot i den virkelige verden.



Figur 7-11: Fremgangsmåte for metode

Litteraturstudiet tar for seg teorien som trengs for å forstå dagens situasjon, problemstillinger og forskningsspørsmål og hva de innebærer. Konseptet utvikles på bakgrunn av tankene om hvordan ting burde være, men også med rot i eksisterende praksis og standarder, for å bevare realismen i forslaget.

En analyse av arbeidsprosessene rundt legemiddelhåndtering vil være viktig for å forstå dagens situasjon bedre og for å kunne komme med forslag til forbedring også på annet nivå enn i forhold til en datamodell for lagring av informasjonen. Prosessmodellene skal bidra til å opplyse hva lege og pasient går i gjennom i forbindelse med forskrivning av medikament og inntak av denne. Med utgangspunkt i dagens normer, vil det bli foreslått en modell for konseptet. Ved hjelp av denne vil man kunne identifisere interaksjon mellom partene, data som utveksles og prosessflyt Dette er vesentlig for deler av systemet som dreier seg spesielt om brukerinteraksjon. Utviklingen av konseptet og prosessbeskrivelsene for hvordan vi ønsker planbasert medisineringsinformasjon skal administreres vil påvirke hverandre, ettersom det bare er to sider av samme sak.

Et gitt case vil gi reelle data som gir et inntrykk av hvordan planbasert medisineringsinformasjon (i den grad de eksisterer) er representert i dagens helsevesen. Ved hjelp av epikriser med pasientinformasjon, skal all medisineringsrelevante tema identifiseres og grupperes. Innholdet i epikrisene blir kategorisert på tema og undertema og brukt til å lage en datamodell for de eksisterende medisineringsplanene basert på typer av informasjon. Ved hjelp av dette caset og ideer fra litteraturen, vil man ved analyse kunne komme frem til en datamodell for det nye konseptet.

I evalueringen, vil til alt slutt bli satt i sammen. Data fra datamodellen skal kunne finnes igjen i ulike elementene av prosessmodellene. Til sammen vil denne analysen av data og prosess representere en detaljert beskrivelse av dagens (data) og ønskelig situasjon (prosess). Evaluering basert på eksterne krav vil også gi en pekepinn om hvorvidt arbeidet gjort i denne oppgaven står i forhold til annet arbeid gjort på området. Evaluering av bidraget vil bli beskrevet nærmere i kapittel 9.

8 Reelt case studie

Datainnsamling vil foregå som en samling epikriser over alle utskrevne pasienter fra en gitt avdeling over en gitt periode. Til sammen vil disse utgjøre en gruppe pasienter, med en kompleks sykdomshistorie, som trenger planbasert medisineringsinformasjon av ulik grad.

8.1 Hvorfor spesifikt case?

Etter samtale, rettleiding og hjelp fra Dr. Arild Faxvaag ble en bunke med 48 epikriser ble gjort tilgjengelige. Dette er vesentlig siden reelle data vil gjøre prosessene med å utvikle og evaluere bidraget mer konkrete og vil tilføye oppgaven en tyngde siden den baserer seg på faktiske pasienter og hendelser.

De nevnte epikrisene ble valgt på bakgrunn av en kombinasjon av oppgavens natur og kontakter med helsevesenet (tilgjengelighet). Epikriser kan ses på som rikholdige resepter, og ved å se på innholdet i disse vil vi kunne se hvor det er mangler og hull i dagens system, for å komme med spesifiserte anbefalinger for utvidelse av standardene.

Epikrisene er fra Revmatologisk avdeling og alle pasienter som er utskrevet derfra i løpet av 28 dager. Denne avdelingen er valgt som et eksempel siden den har pasienter med forholdsvis komplekse sykdomshistorier, benytter flere medisiner og hvor medisineringsinfo står sentralt i epikrisen. Revmatologisk avdeling er valgt fordi revmatisme er en kronisk sykdom, en langvarig lidelse, med mye medisinering.

I arbeidet med epikrisene ble det brukt et verktøy kalt HyperResearch. Dette er et program som kan brukes til analyse basert på store dokumentmengder. Epikrisene vil inneholde informasjon rundt pasientenes sykdomshistorie, observasjoner og medisiner, og de ulike temaene vil da identifiseres og kodes på en slik måte at man kan trekke systematiske konklusjoner på en troverdig måte uten å måtte holde styr på store mengder papir og egendefinerte kodesystem.

Pasientinformasjonen er anonymisert før overlevering for å sikre anonymitet og kodet for å etterstrebe unikhet. Utvalget er gjort etter anbefaling fra lege med kjennskap til avdeling og problemområde for å gjøre caset så aktuelt som mulig.

8.2 Om caset

Epikrisene er som nevnt tidligere fra Revmatologisk avdeling ved St. Olavs Hospital HF og alle pasienter som er utskrevet derfra i løpet av 28 dager. Etter forklaring fra Dr. Arild Faxvaag følger en kort beskrivelse av revmatisme som fagfelt.

Revmatologiske sykdommer rammer en stor andel av befolkningen og er en viktig årsak til lidelse, invaliditet og død. Behandling med legemidler er det tiltak som har

best effekt på pasientene. Anvendt på riktig måte kan behandlingen dempe og lindre plager, bremse ødeleggende betennelser og dermed forhindre at revmatikere faller ut av yrkeslivet og havner på uføretrygd. Det kan oppnås betydelige gevinster både for pasient og for samfunn.

Et kjennetegn ved behandlingen er at pasienten aktivt medvirker i gjennomføringen av den. For å oppnå god medvirkning er det viktig å gi god og målrettet informasjon og veiledning. Det å ha gode metoder for rapportering av hvilke legemidler som faktisk er blitt tatt, og hvilken virkning som inntraff som en følge av legemiddelbruken er et annet viktig aspekt ved behandling av revmatikere. I dag finnes ingen verktøy for å kunne rapportere om legemiddelbruk og legemiddel virkinger på en god måte.

9 Evaluering

For å evaluere om prosjektet er vellykket trengs en måte å sammenligne oppgavens formål med resultatet av prosjektgjennomføringen. I dette tilfellet vil det være hensiktsmessig og basere denne evalueringen på modellene som er laget. Dersom dette hadde vært en induktiv prosess ville et alternativ vært å teste resultatet opp mot et nytt utvalg av epikrisene, for å se om deres data ville kunne representeres ved hjelp av bidraget. Dette velger vi ikke å benytte siden dette har vært en modelleringsprosess fremfor alt.

Det er naturlig å sammenligne de ulike modellene som er blitt konstruert. Prosessmodellene er konstruert med utgangspunkt i eksisterende beskrivelser av aktivitetene forskrivning og administrasjon av legemidler. Disse beskrivelsene stammer fra andre kilder enn de datamodellene som var utgangspunktet for den integrerte datamodellen. Prosessmodellene formaliserer informasjonsbehovet til de ulike aktørene. Den endelige datamodellen må være dekkende i forhold til dette behovet. Det vil si at:

- informasjonsressursene og dataflyten i prosessmodellene skal benytte data i datamodellen dersom ikke noe annet er spesifisert
- alt av data i datamodellene skal kunne bli registrert og brukt i prosesser i prosessmodellene, dersom ikke annet er spesifisert

Resultatet fra evalueringen, vil sammen med teori om emnet, benyttes for å oppsummere bidraget i forhold til formålet med oppgaven og forskningsspørsmålene som ble satt. Dersom det avdekkes mangler i bidraget under evalueringen, skal det forsøke å forklare hvorfor dette kan ha inntruffet og fastslå hva som kan gjøres for å forhindre at det inntreffer i videre arbeid også.

Del 3 Bidrag

10 Konseptbeskrivelse

Man kan påstå at reseptbasert legemiddelforskrivning kan sees på som en slags enkel plan, siden de sier hva som skal tas, hvor mye og hvor ofte, men det er mye som mangler for å kunne kalle det en individuell plan:

- Hvem er de involvert, og hva er formålene for de involverte?
- Hvordan og når en plan skal evalueres; hva slags data som skal evalueres i forbindelse med evaluering og hvordan disse dataene skal vurderes
- Hvorfor har man fått forskrevet medisinen?
- Hvor lenge skal den brukes?
- Hvilke effekter skal pasienten oppleve ved å ta medikamentet? Er opplevd effekt i samsvar med planlagt effekt?

KITH standarden for dokumentasjon av legemiddelinformasjon, dekker i dag ikke:

- Målsetning med medikamentbruk
- Tilgjengelige ressurser, aktører, roller og ansvar
- Tidshorisont og evaluering
- Pasientens opplevde effekt av å ta medisinerne

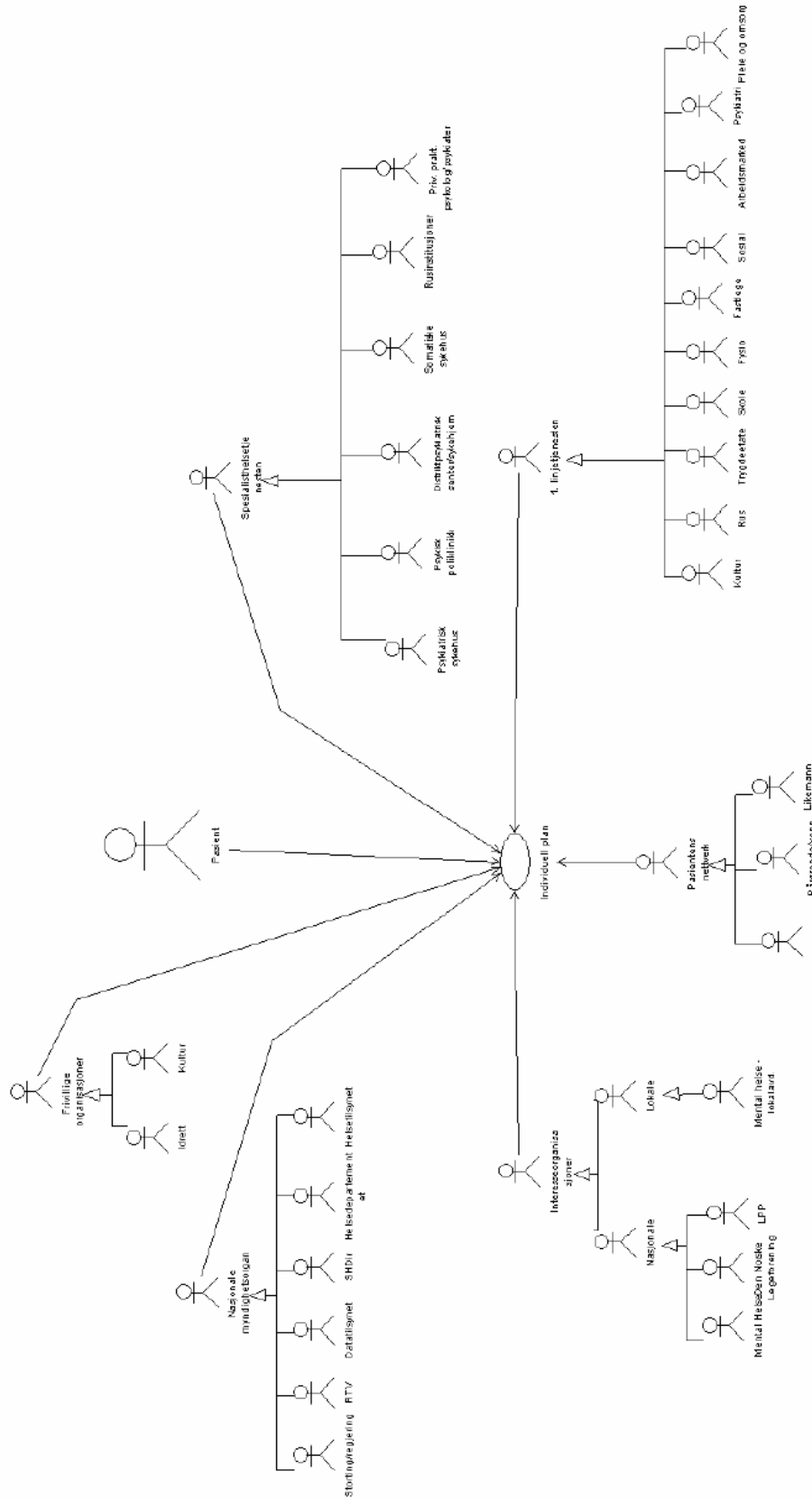
Hovedpunktene i det foreslåtte konseptet er:

- Pasienten i sentrum!
- Konstruksjon av en pasient-orientert plan for medisineringen hvor det legges vekt på at pasienten skal vite hvilke medisiner han går på, hvorfor han går på dem (definerer av mål, begrunnelse), tidshorisont og evaluering.
- Førings av egenjournal er en loggføring i henhold til planen, og gjør det mulig å evaluere tiltakene som er blitt gjennomført

Både plan og egenjournal skal øke pasientens bevissthet rundt sin egen medisinerings

10.1 Interessenter

Som Figur 10-12 viser, er det mange som kan være involverte i en pasients behandling. Det sier seg selv at kommunikasjon mellom alle disse kan være vanskelig. Utbredelse av individuelle planer vil kunne hjelpe betraktelig.



Figur 10-12: Oversikt over interessenter for individuell plan (Røstad et al. 2003, s. 16)

10.2 Egenskaper

Krav basert på forskrift om individuell plan, konkretisert med tanke på medisineringsinformasjon (Visma Software 2004b):

- Det er pasienten som skal ha det avgjørende ord når det gjelder hvordan planen skal være
- Alle etater og instanser som er involvert i medisineringsinformasjon skal samarbeide uavhengig av etat eller hvor de holder til
- Kommunen har et særlig viktig ansvar for at det blir utarbeidet en plan (fastlegen)
- Målet med medisineringsinformasjonen; hvorfor akkurat denne medisinen, hva kan/skal den gjøre, forventet resultat av medisineringsinformasjon
- Ressurser; oversikt over hvem de involverte partene er og hva de bidrar med, hvem er ansvarlig for ulik medisineringsinformasjon (navn)
- Behov for medisineringsinformasjon; diagnose, relevant begrunnelse og bakgrunn
- En oversikt over hvilke medisineringsinformasjonstiltak som er aktuelle, omfanget av dem, og hvem som skal ha ansvaret for disse
- En beskrivelse av hvordan medisineringsinformasjonstiltakene som gjelder meg og min plan skal gjennomføres (medisin, merke, dose, tid, sted, kontroll, testing, evaluering)
- En angivelse av planperioden og tidspunkt for eventuelle justeringer og revisjoner av planen (start- og sluttidspunkt for å beholde medisineringsinformasjonshistorie i systemet)
- Pasientens samtykke til at planen utarbeides, og eventuelt samtykke til at deltakere i planleggingen gis tilgang til taushetsbelagte opplysninger
- Det skal kunne rapporteres både subjektive opplevelser, effekter og funn
- Informasjon i egenjournal skal kunne legges inn av helsepersonell eller pasienten selv

10.3 Forutsetninger

I beskrivelsene av bidraget vil det for enkelthets skyld være gjort flere forutsetninger (Nystadnes 2005):

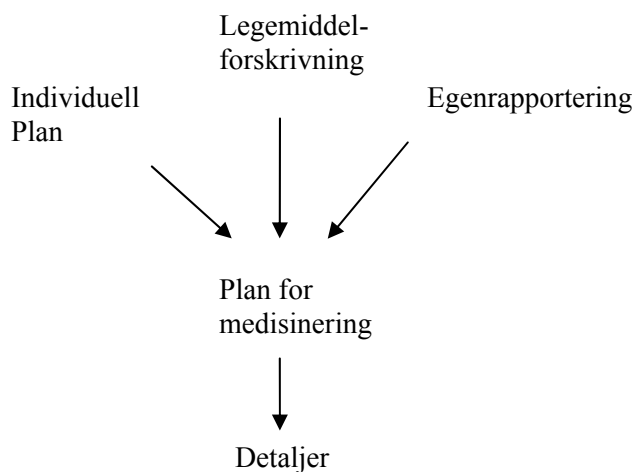
- Meldingsstandarder som er nødvendige for å realisere løsningen blir utviklet
- EPJ-system som aktørene benytter oppgraderes slik at de kan håndtere forskrivning, administrasjon, planer og egenrapportering på en standardisert måte
- EPJ-system som aktørene benytter oppgraderes slik at de kan sende og motta elektroniske meldinger som er nødvendig
- Opplysningene som i dag rapporteres til det reseptbaserte legemiddelregisteret kan, med samtykke fra pasienten, også rapporteres til andre aktører som har behov for opplysningene
- Opplysninger som er nødvendig for å kunne kommunisere elektronisk med fastlegen til de pasienter som skal omfattes av denne ordningen, finnes tilgjengelig i helsenettet
- Fastlegen har de opplysninger som er nødvendige for å kunne kommunisere elektronisk med de andre aktørene

11 Prosessbeskrivelse

Prosessbeskrivelsene vil være gitt i kombinasjon av Action Port Modeller (APM) og use-case i tabellformat. For å illustrere arbeidsflyt er APM et godt verktøy, siden disse kan beskrive en sekvens av handlinger for å nå en eller flere ønskede slutttilstander. En kort introduksjon til APM er beskrevet i Vedlegg A:. Utfyllende informasjon vil bli gitt hjelp av use-case'ene. Hvordan use-case'er er lagt opp er beskrevet i Vedlegg B:.

11.1 Bakgrunn for prosessmodeller

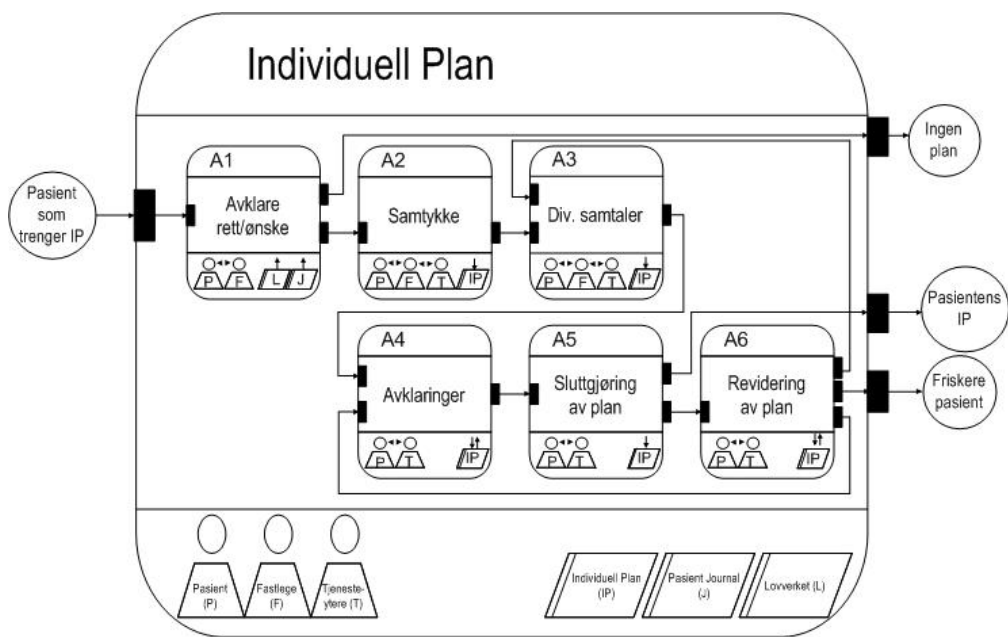
Prosessmodellene skal vise hva som skjer mellom aktørene fra man innser at en pasient ville hatt nytte av en plan, til denne planen er satt ut i live, og/eller man etter hvert vil nå de satte målene og planprosessen kan avsluttes. Figur 11-13 viser en oversikt over de elementene som er brukt for å komme frem til disse prosessbeskrivelsene.



Figur 11-13:Fremgangsmåte for utforming av prosessmodellene

Individuell Plan

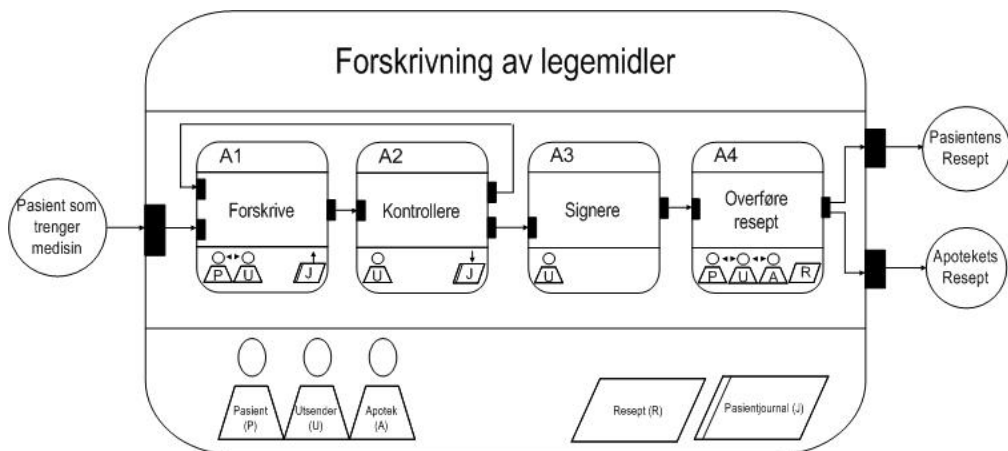
Informasjonen som foreligger om IP går generelt på hvordan man planlegger en plan, og ikke hvilke aspekter av en plan som skal med og hvorfor. Dette vil være forskjellig ettersom hva slags lidelse pasienten har, og hva slags plan som skal lages. Det er Figur 5-6 om planprosessen som ligger til grunn for APM-modellen i Figur 11-14.



Figur 11-14: APM for planleggingen av Individuelle Planer

Legemiddelforskrivning

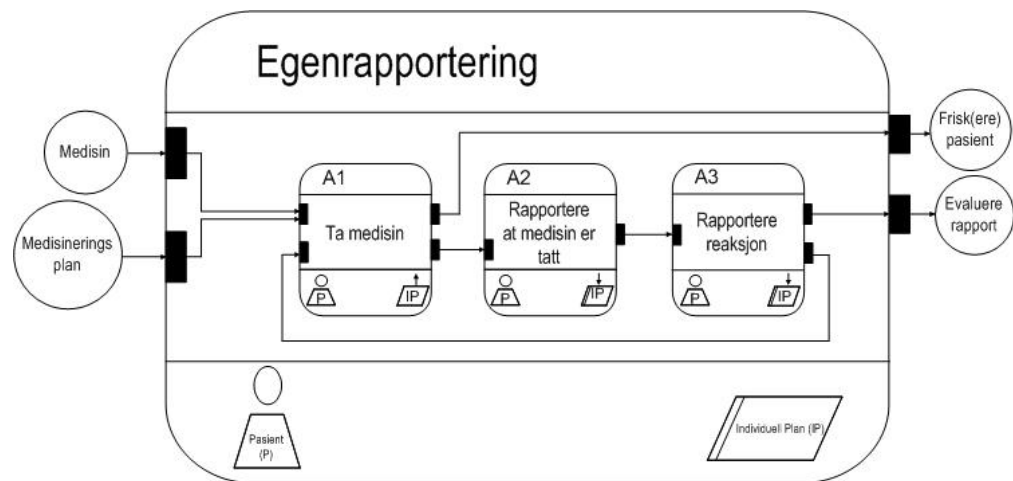
Siden vi spesifikt skal se på planbasert medisineringsinformasjon er det medisineringsprosessen det er viktig å ta utgangspunkt i. Informasjon om hvordan medisineringsprosessen foregår er derfor også viktig. APM-modellen i Figur 11-15 er basert på Figur 3-2 og beskriver gangen i en forskrivning.



Figur 11-15: APM for forskrivning av legemidler

Egenrapportering

Egenrapportering er et område det er vanskelig å finne modeller å gå ut ifra. Det finnes noe teori i forhold til ekspertpasienter og involvering i egen sykdom (beskrevet i seksjon 3.3) som jeg har tatt utgangspunkt i da jeg lagde APM-modellen under.

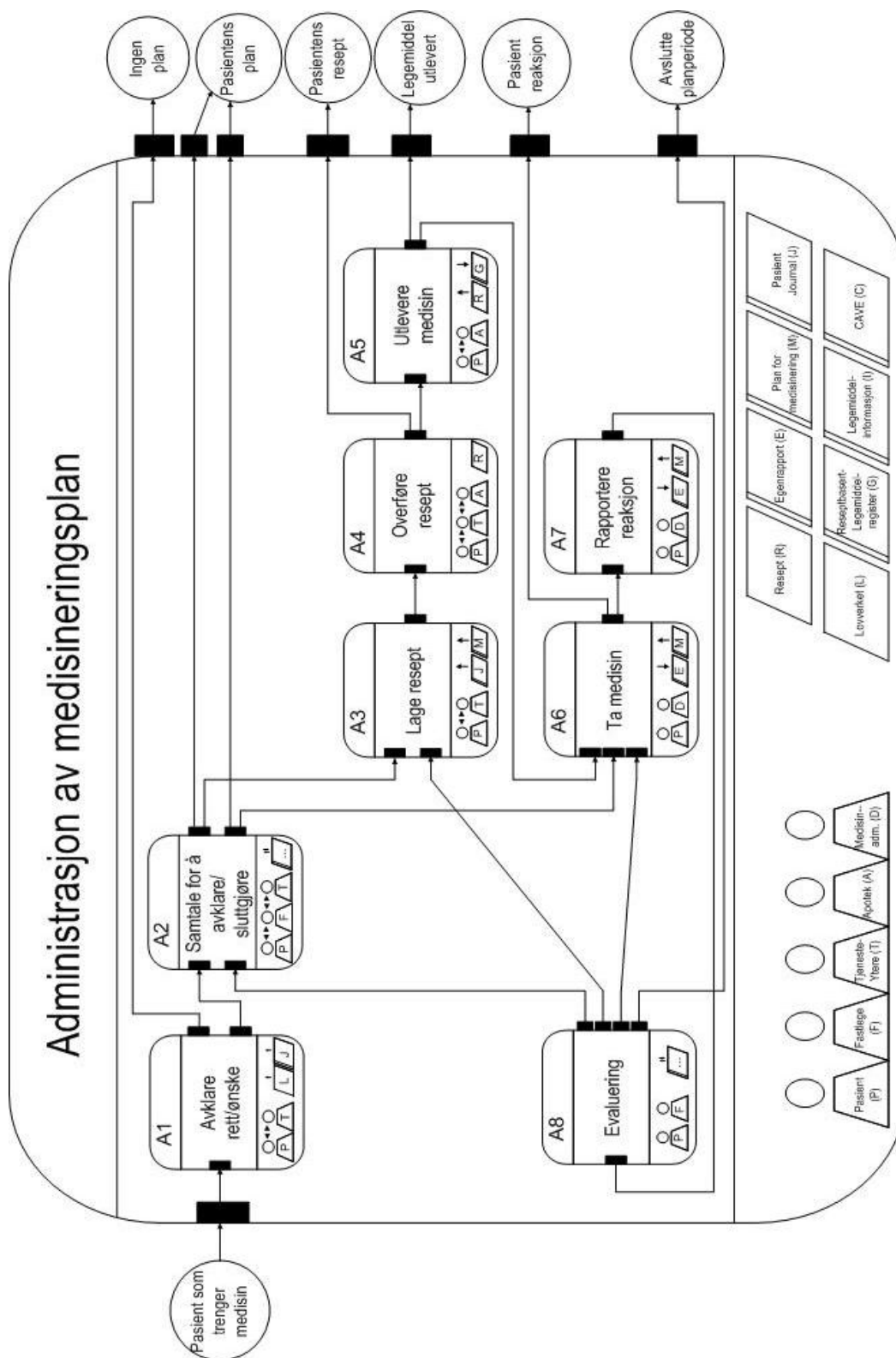


Figur 11-16: APM for egenrapportering

11.2 Overordnet prosessmodell

Modellene som ble presentert i forrige seksjon ble så integrert til prosessen kalt "Administrasjon av medisineringsplan" vist på neste side.

De forskjellige prosessene vil være beskrevet i større detalj i neste seksjon der de er dekomponert og laget use-case for.



Figur 11-17: APM for administrasjon av planbasert medisineringsinformasjon

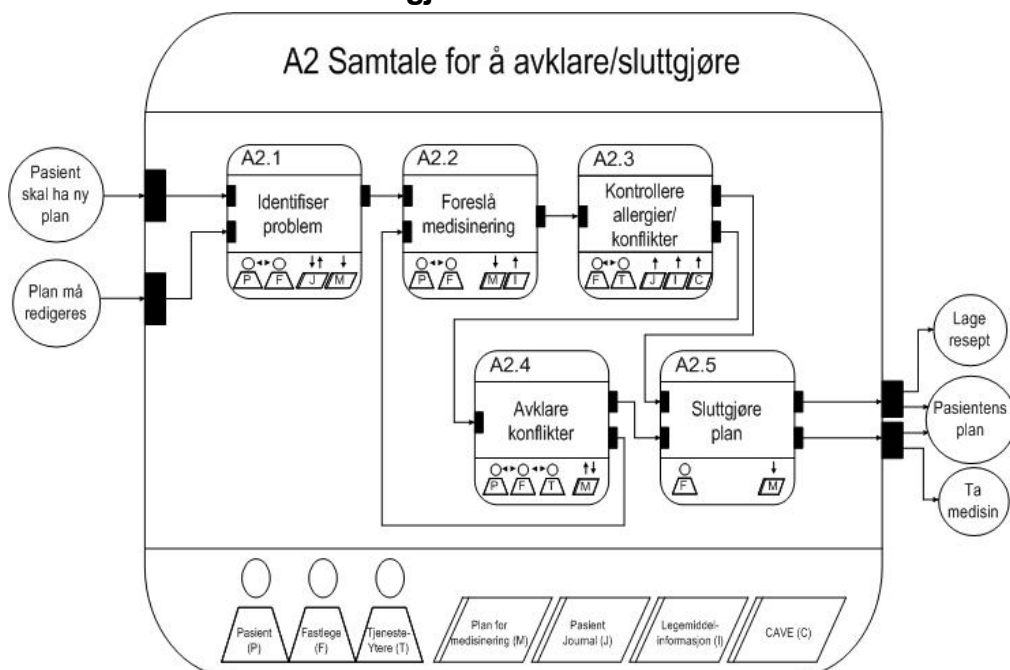
11.3 Dekomponering av prosessmodell

For å forstå prosessene rundt planbasert medisineringsinformasjon er de viktigste delprosessene fra Figur 11-17 dekomponert ett nivå i denne seksjonen. Dette er viktig for å illustrere alternative måter en prosess kan forgå, alternative veier i diagrammene og detaljer rundt aktører og informasjonsressurser. Kun de mest relevante APM-prosessene er dekomponert, de resterende er kun beskrevet med use-case.

Avklare rett/ønske

Use-case #	Avklare rett/ønske	
Aktører	Pasient (P)	
	Tjenesteyter (T)	
Trigger	Pasient trenger medisin	
Pre-betingelser	Lege vil medisinere pasient og er oppmerksom på planbasert medisineringsinformasjon	
Post-betingelser	Pasienten har ikke rett til eller ønsker ingen medisineringsplan ELLER	
	En medisineringsplan skal avklares	
Normal hendelsesflyt	1	Legen vurderer pasientens tilstand
	2	Legen foreslår medisinering
	3a	Legen informerer om medisineringsplan
	4	Pasienten vurderer medisinering og plan
	5a	Pasienten samtykker til at plan skal lages
	6a	Klart for at plan kan lages
Variasjoner	3b	Pasienten vurderer medisinering og foreslår medisineringsplan (forts. 6b)
	5b	Pasienten har ikke lyst på en medisineringsplan
	5c	Pasienten har ikke rett til en medisineringsplan

Samtale for å avklare/sluttgjøre



Figur 11-18: APM for samtaler for å avklare/sluttgjøre

Use-case #	Samtale for å avklare/sluttgjøre	
Aktører	Pasient (P)	
	Fastlege (F)	
	Tjenesteytere (T)	
Trigger	Ny plan skal lages	
	Eksisterende plan må revideres	
Pre-betingelser	Pasient har rett/ønske til medisineringsplan	
Post-betingelser	Pasienten har fått en plan for medisineringsplan OG	
	(Medisin som legen skal skrive ut er bestemt ELLER Ny avtale om medisin/dose er klar)	
Normal hendelsesflyt	1	Identifisere problem (vil i hovedsak ha skjedd i tidligere konsultasjoner)
	2	Foreslå medisineringsplan; medisin, dose, tid osv
	3	Kontrollere allergier/konflikter mot pasientens journal, CAVE og legemiddelinformasjon
	4a	Avklare konflikter
	5a	Sluttgjøre plan
	6	Pasienten har en plan for medisineringsplan
	7	Det er klart for å skrive ut resept
Variasjoner	4b	Dersom ingen konflikter sluttgjør plan (forts. 6)
	5b	Dersom for store konflikter ny medisin foreslås (forts. 3)

Lage resept

Use-case #	Lage resept	
Aktører	Pasient (P)	
	Tjenesteyter (T)	
Trigger	Pasienten trenger papir for å få hentet bestemt medisin Plan er revidert og pasienten trenger mer medisin (gått tom)	
Pre-betingelser	En medisineringsplan er bestemt	
Post-betingelser	Resepten er klar til å oversendes til aktørene	
Normal hendelsesflyt	1	Legen finner skjema for utfylling av resept informasjon
Variasjoner	1b	Et system genererer automatisk ny resept i forhold til tidligere forskrevet dose, rapportert tatt medisin osv.

Overføre resept

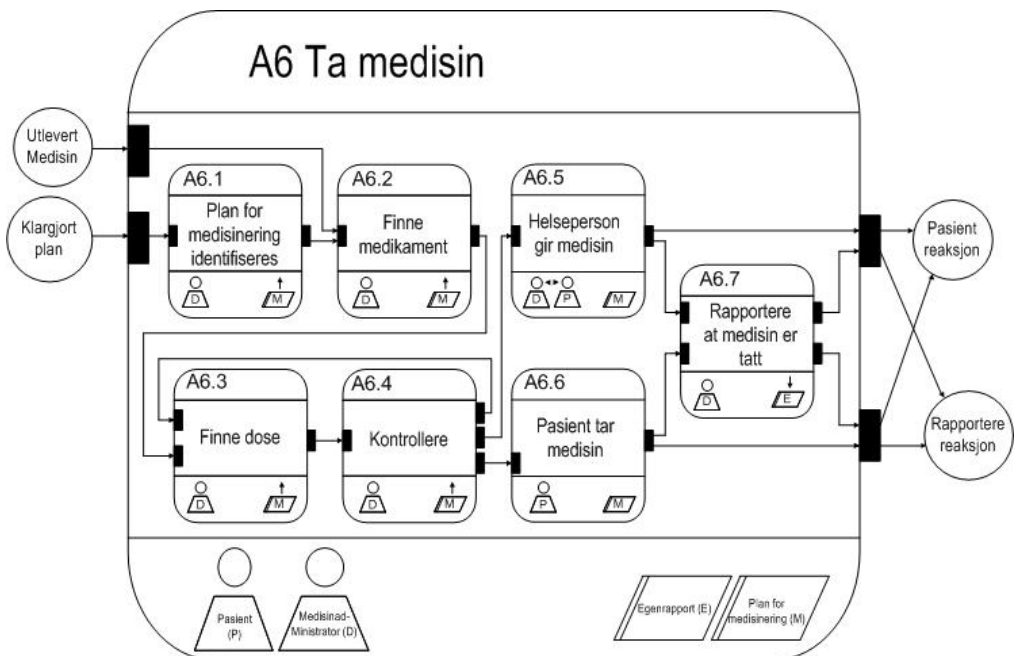
Use-case #	Overføre resept	
Aktører	Pasient (P)	
	Tjenesteyter (T)	
	Apotek (A)	
Trigger	Legen har skrevet resepten	
Pre-betingelser		
Post-betingelser	Pasienten har fått resepten sin OG	
	Apoteket har fått bekreftelse på resepten	
Normal hendelsesflyt	1a	Lege sender reseptbekreftelse elektronisk til apoteket
	2	Apoteket mottar resepten
	3a	Lege gir pasienten resepten
Variasjoner	1b	Legen ringer til apoteket med resepten (forts. 2)
	1c	Legen sender en bekreftelse til apoteket på papir (forts. 2)
	3b	Representant for pasienten mottar resepten på hans/hennes vegne

Utlevere medisin

Use-case #	Utlevere medisin	
Aktører	Apotek (A)	
	Pasient (P)	
Trigger	Pasienten kommer til apoteket for å hente ut medisin	
Pre-betingelser	Både pasient og apotek har mottatt resept	
Post-betingelser	Pasienten har fått utlevert legemiddelet	
Normal hendelsesflyt	1a	Pasient kommer med resept
	2	Apotek slår opp resept til apotek
	3	Apotek signerer medisin og resept
	4	Apotek dobbeltsjekker medisin og resept
	5a	Medisin utleveres til pasienten
Variasjoner	1b	Representant for pasienten leverer resept til apotek, ex. hjemmehjelp (forts 2)

	5b	Medisin utleveres til pasientens representant
--	----	---

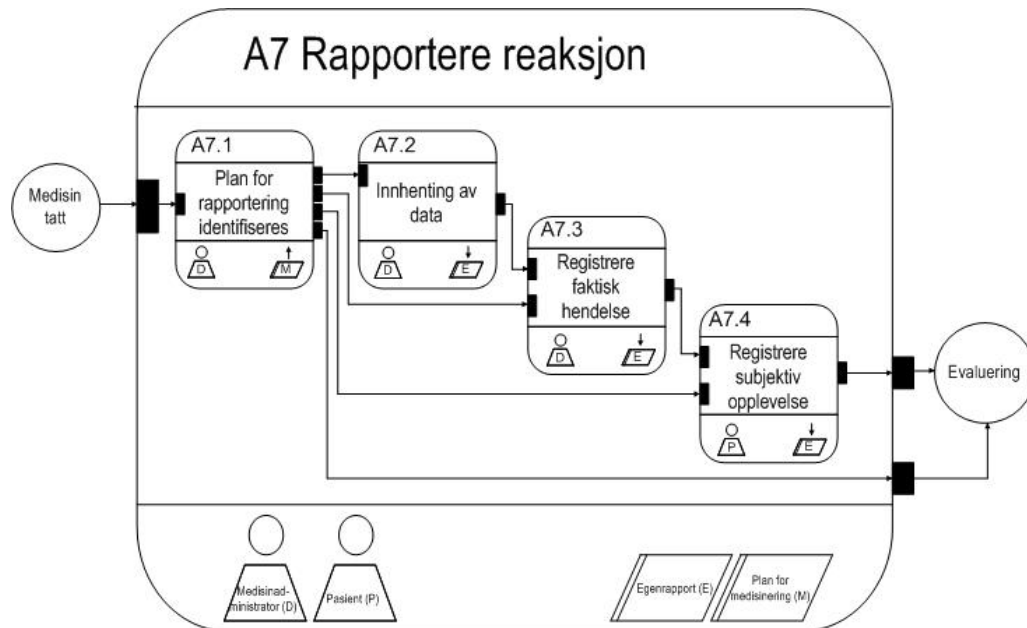
Ta medisin



Figur 11-19: APM for medisin administrasjon

Use-case #	Ta medisin	
Aktører	Pasient (A)	
	Medisinadministrator (D)	
Trigger	Tid for å ta medisin	
Pre-betingelser	Medisin er utlevert og plan er lagt	
Post-betingelser	Pasienten får en reaksjon på medisin	
Normal hendelsesflyt	1a	Pasienten identifiserer planen for medisineringen
	2a	Pasient finner medikament
	3a	Pasient finner dose
	4a	Pasient kontrollere dose mot plan
	5a	Pasient tar medisin
	6a	Pasienten rapporterer at medisin er tatt
	7	Pasienten får en reaksjon på medikamentet
	8	Det er klart for å rapportere reaksjon
Variasjoner	1b	Helsepersonell identifiserer medisineringsplan (forts. 2b)
	2b	Helsepersonell finner medikamentet (forts. 3b)
	3b	Helsepersonell finner dose (forts. 4b)
	4b	Helsepersonell kontrollerer dose mot plan (forts. 5b)
	5b	Helsepersonell gir pasienten medisin (forts. 7b)
	5c	Siden dosen var feil ved kontroll, må man finne ny dose (forts. 4a)
6b	Helsepersonell rapporterer at medisin er tatt (forts. 7)	

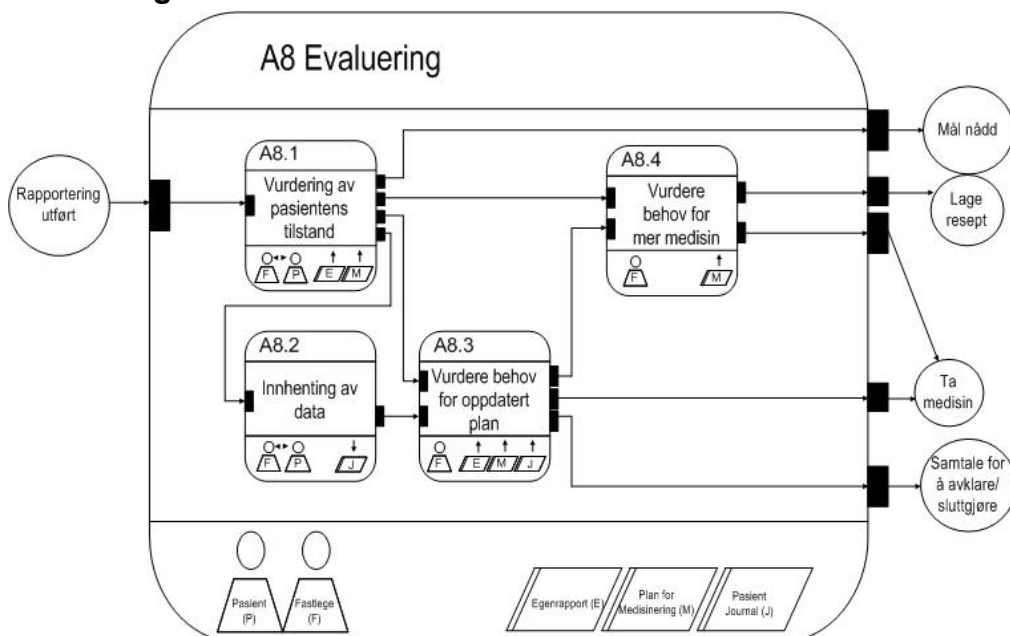
Rapportere reaksjon



Figur 11-20: APM for rapportering av reaksjon på medisinering

Use-case #	Rapportere reaksjon	
Aktører	Pasient (P)	
	Medisinadministrator (D)	
Trigger	Medisin er tatt	
Pre-betingelser	Det finnes en plan for rapportering av medisinering	
Post-betingelser	Grunnlag til å revidere planen	
Normal hendelsesflyt	1	Plan for rapportering identifiseres
	2a	Innhenting av data
	3a	Registrere faktisk hendelse
	4a	Registrere subjektiv opplevelse
	5	Klar til å revidere plan
Variasjoner	2b	Ikke behov for innhenting av data, start å registrere faktisk hendelse (forts. 4a)
	2c	Ingen registrering av faktisk hendelse nødvendig, start å registrere subjektiv opplevelse (forts 5)
	2d	Ingen registrering er nødvendig, gjør klar til å revidere plan

Evaluering



Figur 11-21: APM for evaluering

Use-case #	Evaluering	
Aktører	Pasient (P)	
	Fastlege (F)	
Trigger	Det er på tide å revidere planen	
Pre-betingelser	Reaksjon er rapportert	
Post-betingelser	Planperioden kan avsluttes ELLER	
	Planen fungerer ELLER	
	Det er tomt for medisin ELLER	
	Planen fungerer ikke	
Normal hendelsesflyt	1	Analyse av rapport
	2	Vurdering av pasientens tilstand
	3a	Innhenting av data
	4	Vurdere behov for oppdatert plan
	5a	Vurdere behov for mer medisiner
	6a	Pasient kan fortsette å ta medisin som normalt
Variasjoner	3b	Avslutte planperiode
	3c	Klar for å ta mer medisin
	3d	Vurdere behov for mer medisiner (forts. 5)
	5b	Ingen merknader, fortsett å ta medisin som vanlig
	5c	Vesentlige funn, forbered på samtale for å oppdatere plan
	6b	Pasient trenger ny resept på samme medisin

12 Analyse av data

Dataanalysen har foregått ved en gjennomgang av teksten i epikrisene, hvor relevante tema er blitt identifisert og kodet. Når disse temaene går igjen flere steder vil samme kode brukes for å identifisere også teksten her. Et eksempel på hvordan analysen av epikrisene har foregått følger under. Fullstendig tekst fra epikrisen ligger i Vedlegg C:

"[...] Nyreleger har foreslått utredninger og økt flere medisiner. Dette har
| deltaker, annen | evaluering, anbefalt utredning | medisineringsstiltak, opptrappende |

resultert i en viss bedring i nyrefunksjonsprøvene, han følges videre der.
rapportering, virkning |

Skifter nyrebekkenstomi-poser/bandasjer hos sykepleierne på urologisk
 avd. Var også på gastroskopi, som viste store, kroniske aktive
pasient symptom

forandringer som minner om cøliaki. Anbefalt glutenfri kost inntil videre og
 |

NY kontroll om 3 måneder med glutenfritt kosthold. Da han har angrep på
avtale kontroll |

flere organer, høye betennelsesprøver og vi ikke finner noen ondartet
begrunnelse pga sykdom

sykdom, startet vi behandling mot sannsynlig systemsykdom uten at
 | *medisineringsstiltak, start* |

denne kan klassifiseres nærmere pr i dag. Startet med 40 mg
legemiddel administrasjon

Prednisolon, noe som ga økt blodsukker. God respons da gjennom å øke
 | *rapportering, bivirkning | rapportering, virkning |*

insulindosene. [...] *legemiddel administrasjon* |

(Epikrise MD-58 seksjon om Forløp)

12.1 Identifiserte hovedtema

Dette avsnittet beskriver temaene som ble identifisert i epikrisene med eksempler. Når deler av eksempelteksten er skrevet i kursiv, betyr det at disse ordene illustrerer det som er spesielt ved dette temaet. Det refereres til koden for epikrisen teksten er hentet fra til hvert eksempel.

Temaene er gruppert i kategorier med lignende tema. Kategorien står med uthevet skrift over tema med tilhørende eksempel. Parentesen bak navnet på kategoriene illustrerer hvilken type informasjon kategoriene representerer og hvilken standard jeg kan ta utgangspunkt i når jeg skal lage den integrerte modellen. Forkortelsene betyr:

- LM = legemiddelinformasjon, KITHs standard for legemiddelhåndtering
- T = informasjon rundt tiltak og plan, SamPro
- J = generell pasientinformasjon, EPJ-standardens journal
- C = CAVE, allerginotat

Fullstendig tekst fra to av epikrisene ligger Vedlegg C: (KD-58) og Vedlegg D: (MK-71).

TEMA	EKSEMPEL	EPIKR.
Deltaker (std. = T)		
Pasienten	Sier <i>hun</i> ikke på noe tidspunkt har brukt H2 blokker.	KM-77a
Skrivende lege	<i>Jeg</i> har diskutert pasienten med Lege 16, Nefrologisk avd.	MD-58
Annen lege	<i>Nyreleger</i> har foreslått utredninger og økt flere medisiner.	MD-58
Pasient (std. = J)		
Generelt	Han virker ikke spesielt orientert om sin sykdom og har heller ikke fullgod oversikt over medikamenter, hvilket jo er viktig med hans terminale nyresvikt.	MD-58
Sykdom (std. = J)		
Symptomer	Var også på gastroskopi, som <i>viste store, kroniske aktive forandringer som minner om cøliaki.</i>	MD-58
Foreslått diagnose	Fra desember -03 også <i>påvist morbus Crohn...</i>	KM-77a
Pasient ikke diagnose	Pga pasientens sammensatte sykehistorie, ville han foreløpig <i>ikke sette diagnosen cøliaki.</i>	MD-58
Spesielle medisiner (std. = C)		
Følsom for	Vekst av Klebsiella pneumonia fra 10.000-100.00/ml, <i>følsom for bl.a Ciprofloxacin</i> , men resistent for Furantoin og Trimetoprim og Ampicillin og Enterococcus faecalis, <i>følsom for Ampicillin og Nitrofurantoin.</i>	MD-58
Tolererer ikke	Allopurinol utelukket da <i>pasienten ikke har tolerert dette medikamentet.</i>	MK-71
Resistent	Vekst av Klebsiella pneumonia fra 10.000-100.00/ml, følsom for bl.a Ciprofloxacin, men <i>resistent for Furantoin og Trimetoprim og Ampicillin og Enterococcus faecalis</i> , følsom for Ampicillin og Nitrofurantoin.	MD-58
Generelle tiltak (std. = T)		

Kontakt med helsepersonell	Det ble ved en feiltagelse av sykepleier gitt 20 mg Dolcontin som en engangsdose om kvelden den dag 56 og <i>undertegnede ble kontaktet.</i>	KM-77a
Observasjon av pasient	I og med at hun har en KOLS og også behandles med Fluniparn fant man det riktig at <i>pasienten ble observert på recovery avdeling.</i>	KM-77a
Pasientopplæring	Han har fått informasjon om bivirkninger av Prednisolon, bl.a. i form av økt blodsukker.	MD-58
Kommentar	Nedtrappings skjema må følges punktlig. Ta kontakt ved tvil.	KH-80

Ikke aktive tiltak (std. = T)

Ikke aktuelt foreløpig	Han har sterkt nedsatt nyrefunksjon, men <i>trenger foreløpig ikke dialyse. Dette kommer nok til å bli nødvendig etter hvert.</i>	MD-58
Foreslått medisin	Det er mulig hun bør settes på Klexane (immobil) under forutsetning av at det ikke foreligger andre kontraindikasjoner.	KM-77a
Tidligere tiltak	Pasienten har også en kjent hypertensjon som <i>tidligere har vært behandlet med CoAprovel.</i>	MK-71

Medisinerings tiltak (std. = T)

Startet medisinering	Pga høy SR og CRP fant man det indisert med å <i>starte behandling med TNF α i form av Remicade.</i>	KT-33
Seponert medisin	Det bemerkes at <i>Aporex ble seponert ved innkomst...</i>	KM-77a
Skiftet medisin	..slik at da hans BT synes å være relativt velkontrollert, har man valgt å <i>skifte over til behandling med Aprovel 300 mg x 1</i> for å unngå en vanndrivende, og den potensielt uricautmende komponenten.	MK-71
Nedtrappende medisinering	Prednisolon 35 mg i en uke, <i>trappes ned med 5 mg ukentlig til 20 mg.</i> Beholder denne dosen inntil videre.	MD-58
Opptappende medisinering	Salazopyrin 500 mg x 1, <i>opptrappes inntil 2 g x 2 som vedlikeholdsbehandling</i>	MI-68
Forebyggende medisin	Pga hans relativt alvorlige arthrititis urica valgte man å <i>igangsette forebyggende behandling i form av Probecid</i> for å få ned anfallshyppigheten.	MK-71
Gis som tilleggsbehandling	I tillegg oppstartet på Prednisolon 15 mg x 1 med <i>tilleggsbehandling av Calcigran Forte 2 tabletter vesper.</i>	MI-68
Som motreaksjon (Tiltak pga reaksjon)	Har også fått informasjon om at han reagerer lett på Actrapid, og <i>heller kan ligge litt i overkant enn å få alt for lavt blodsukker.</i>	MD-58
Medisinering inntil videre	Uke 16: 7,5 mg /1,5 tab1 daglig: <i>inntil kontroll / annen beskjed.</i>	KH-80

Begrunnelse (std. = T)

Pga medisin	Satt i adekvat behandling med Methotrexate 7.5 mg tabletter hver torsdag <i>da det antas at samtidig behandling med Methotrexate og Remicade synes å forlenge virkningen av Remicade.</i>	KT-33
Pga sykdom	Da han har <i>angrep på flere organer, høye betennelsesprøver og vi ikke finner noen ondartet sykdom</i> , startet vi behandling mot sannsynlig systemsykdom uten at denne kan klassifiseres nærmere pr i dag.	MD-58

Mål (med medisineringsen) (std. = T)	Pga hans relativt alvorlige arthrititis urica valgte man å igangsette forebyggende behandling i form av Probecid <i>for å få ned anfallshyppigheten.</i>	MK-71
--	--	-------

Rapportering (std. = T)		
Bivirkning	Startet med 40 mg Prednisolon, noe som <i>ga økt blodsukker.</i>	MD-58
Virkning	Fra desember -03 også påvist morbus Crohn, hvilket <i>har falt helt i ro etter en runde med Pentasa / Prednisolon, p.t. ingen inflammatoriske tarmbesvær av noen slag.</i>	KT-33
Status	Sier hun <i>ikke på noe tidspunkt har brukt H2 blokker. En kort periode brukt Novalucid/syrehemmer.</i>	KM-77a

Evaluerings (std. = T)		
Utilfredsstillende resultat	Før innleggelsen var dette behandlet som en septisk artritt med <i>utilfredsstillende resultat av behandling.</i>	MI-68
Anbefalt utredning	Valgte imidlertid å utrede pasienten for både malignitet og eventuell infeksjon før man kunne igangsette behandling...	KT-33
Vurdering	Det må også tas videre stilling til behandlingsopplegget vedrørende hennes artritt.	KM-77a

Legemiddel (std. = LM)		
Kjent bivirkning	Han har fått informasjon om bivirkninger av Prednisolon, bl.a. <i>i form av økt blodsukker.</i>	MD-58

Legemiddel forskrivning (std. = LM)	Som smertestillende har man etter hvert gått over til Tramagetic OD 150 mg x 1 vesper ved behov og <i>pasienten utskrives med dette.</i>	KT-33
--	--	-------

Legemiddel administrasjon (std. = LM)		
Administrert	<i>Pasienten fikk første kur med Remicade 200 mg x 1 dag 62 med effekt både på klinikk og lab prøver.</i>	KT-33
Administrert utenfor	<i>Det ble ved en feiltagelse av sykepleier gitt 20</i>	KM-77a

forskrivning	<i>mg Dolcontin som en engangsdose om kvelden den dag 56 og undertegnede ble kontaktet.</i>	
--------------	---	--

Når (std. = LM)		
Dosering starttidspunkt	<i>Uke 16: 7,5 mg /1,5 tabl daglig: inntil kontroll / annen beskjed.</i>	KH-80
Dosering sluttidspunkt	<i>Uke 10 og uke 11: 12.5 mg/ 2,5 tabl daglig</i>	KH-80
Klokkeslett	<i>Tablett Calsigran Forte: 2 tyggetabletter til kvelden.</i>	KH-80
Faste dager i uken	<i>Tablett Centyl med KC1, mandag, onsdag, fredag</i>	KH-80
Etter behov	<i>Pinex tbl500 mg inntil x 4 v/behov</i>	MI-68
Hvor ofte	<i>Remicade 200 mg x 1 i.v. hver 8 uke</i>	KT-33

Dose (std. = LM)		
Vekslende dose ulike dager	<i>Uke 14 og uke 15: Hver annen dag vekslende: 10 mg/2 tabl og 7,3 mg/1,5 tabl daglig.</i>	KH-80
Antall doser per dag	<i>Gel Orudis hø. Kne x 3 dagl.</i>	KM-77a
Antall doser per uke	<i>Folsyre 1 mg 5 av 7 dager pr uke</i>	KT-33
Annen dose dersom noe spesielt	<i>Actrapid 2 enheter ved sukker over 15, eller ved sukker over 10 FØR måltider</i>	MD-58

Metode (std. = LM)		
Tabletter	<i>Noritren 50 mg 1 tablett daglig</i>	KM-77a
Injeksjon	<i>Vitamin B 12 injeksjon som tidligere.</i>	MK-71
Hvor på kroppen	<i>Timosan 1 gang per dag i begge øyne</i>	MD-58

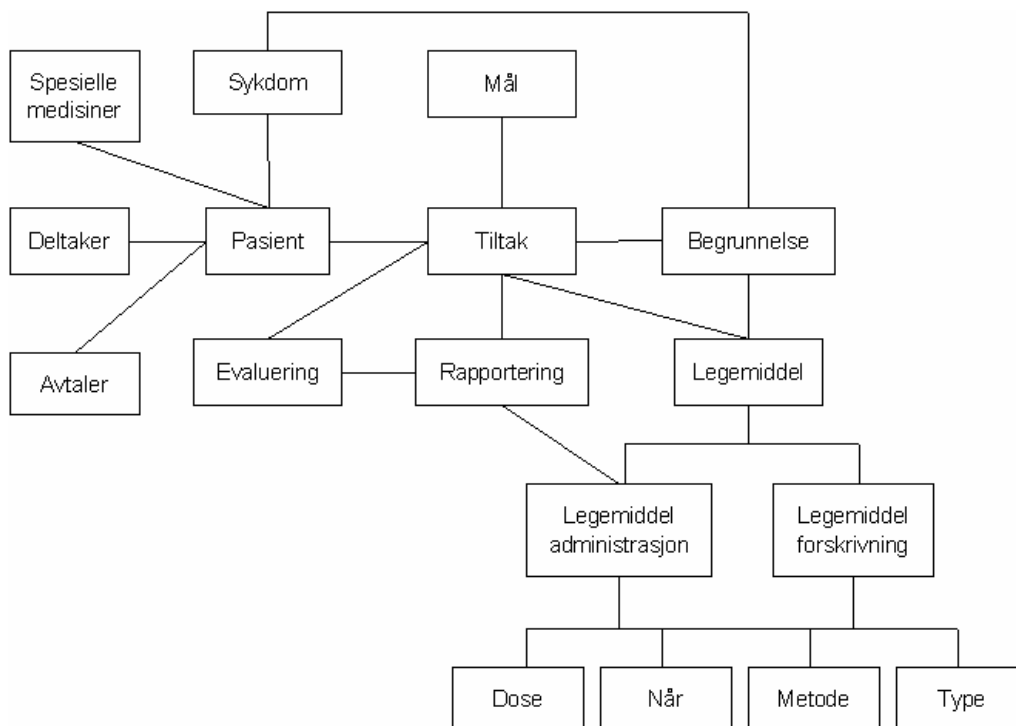
Type (std. = LM)		
Egenadministrasjon	<i>Har også fått informasjon om at han reagerer lett på Actrapid, og heller kan ligge litt i overkant enn å få alt for lavt blodsukker.</i>	MD-58
Av helsepersonell	<i>Det er tidligere foreslått Depo-Medro180 mg intramuskulært med jevne mellomrom og dette kan gis ved Søbstad sykehjem.</i>	KM-77a

Avtaler (std. = J)		
Kontroll	<i>Ny kontroll av responsen på dette om ca 6-8 uker med ny MR og blodprøver på dagpoliklinikk her.</i>	MD-58
For medisinerings	<i>Har fått avtale om ny injeksjon med Remicade.</i>	KT-33

12.2 Konseptuell modell

Basert på kategoriene med tema ble det lagd en konseptuell modell, Figur 12-22. Av de ulike kategoriene med tiltak som ble identifisert illustrerer ”tiltak” i figuren en samlekategori for de medisinsk relevante tiltakene.

Alle kategoriene identifisert i denne analysen, vil ikke nødvendigvis være en del av den ferdige datamodellen. På samme måte vil det være tema i den endelige modellen vi ikke har funnet i epikrisene.



Figur 12-22: Konseptmodell basert på epikrisene

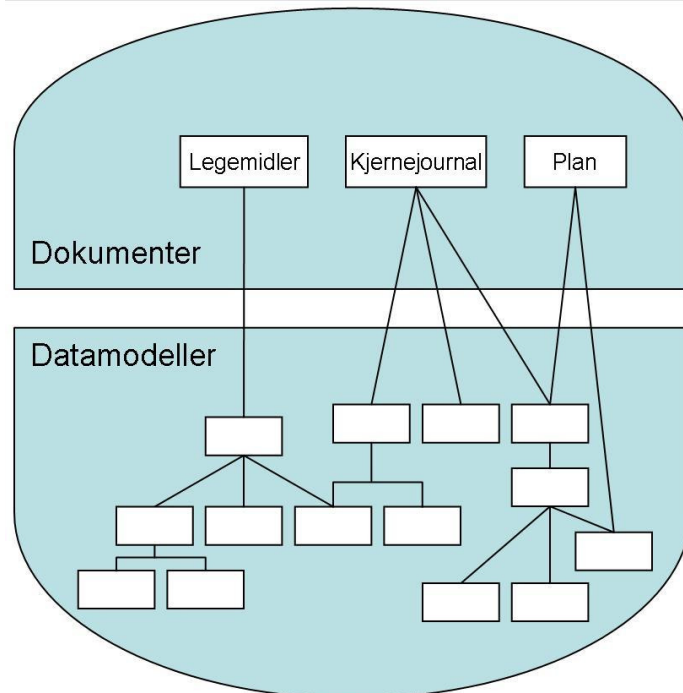
Tanken bak modellen var å se de ulike temaene i forhold til hverandre. Grovt sett kan det se ut som det er tre typer informasjon; informasjon som beskriver pasienten generelt (avtaler, spesielle medisiner, sykdommer), informasjon som gir detaljer om hvordan legemiddelet er forskrevet eller administrert (dose, metode, type), og informasjon som beskriver tiltaket som er iverksatt eller foreslått (mål, begrunnelse, rapportering).

13 Datamodell

Dette kapittelet beskriver datamodellen og hvordan utformingen av denne er gjort. Som man ser ut ifra teorien i del 1, er det vanskelig å finne informasjon som er direkte rettet mot planbasert medisineringsinformasjon og egenrapportering. For å komme frem til modellforslagene, må man derfor kombinere den kunnskapen man har om planer, medisineringsinformasjon og egenrapportering.

En utfordring da de ulike delene skulle settes sammen var å forsøke å beholde dualiteten den overordnede EPJ-standarden representerer. EPJ-standarden beskriver både en ”dokumentarkiv” modell, og detaljerte innholdsmodeller/datamodeller for enkelte områder, bl.a. legemiddelhåndtering. Dokumentarkiv-modellen er sentral i EPJ systemer i dag, ettersom både pasientjournalen og informasjonsutveksling omkring denne er dokumentorientert (meldinger, henvisninger, epikriser, resepter, m.m.). Selv med detaljerte innholdsmodeller, er det nødvendig for et EPJ system å kunne ta i mot og levere data som dokument. Figur 13-23 illustrerer den todelte strukturen hvor dokumentene fungerer som et slags overbygg for de mer detaljerte datamodellene.

I denne oppgaven vil overbygget ta utgangspunkt i elementer fra den generelle EPJ-modellen, Kjernejournalmodellen fra fyrtårnprosjektet og det egendefinerte plankonseptet. Datamodellen blir en sammensetning av innholdsmodulene fra KITHs legemiddelstandard, utvidet med innholdselementene definert for planer og egenrapportering.



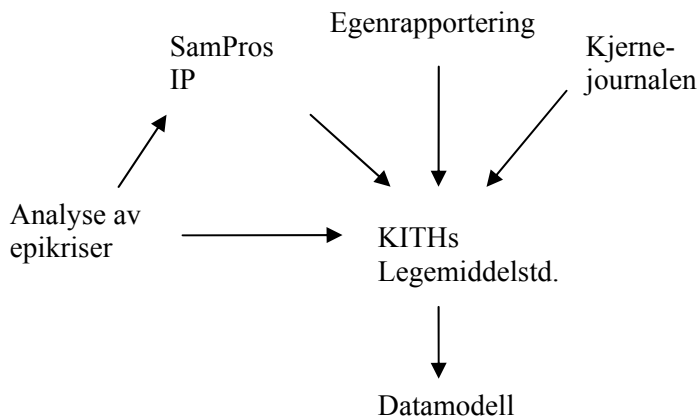
Figur 13-23: Todelt struktur

13.1 Fremgangsmåte

Siden medisineringsinformasjon er hovedtema i modellen, vil det være mest naturlig å benytte KITHs standard for dokumentasjon av forskrivning og administrasjon av legemidler (Piene, Ree og Nystadnes 2003) som basis for modellen. Denne dekker ikke plan-aspektet og denne informasjonen må legges til. Det var to alternative fremgangsmåter:

- 1 en modell som er en utvidelse av KITHs standard
- 2 et overbygg som man bare kan plugge KITH modellen til

Først var intensjonen å benytte alternativ 1. Etter å ha satt meg inn i hva ”planer” går ut på, så jeg behovet for å skille nivåene av detaljer mellom medisinerings-spesifikk informasjon og plandetaljene. Dessuten vil det være mer hensiktsmessig å ikke komme med forslag som innebærer altfor store endringer i en allerede eksisterende og godt brukt standard. Alternativ 2 ble dermed ansett som den mest passende fremgangsmåten. Figur 13-24 viser hvordan datamodellen ble laget.



Figur 13-24: Fremgangsmåte for utforming av datamodellen

Arbeidet med kjernejournalen og denne diplomen har foregått parallelt denne våren, så det har vært problematisk å få så mye informasjon om dette prosjektet som ønskelig underveis. Løsningsskissen ble derimot tilgjengelig mot slutten av prosjektperioden og er blitt brukt i den grad det var mulig.

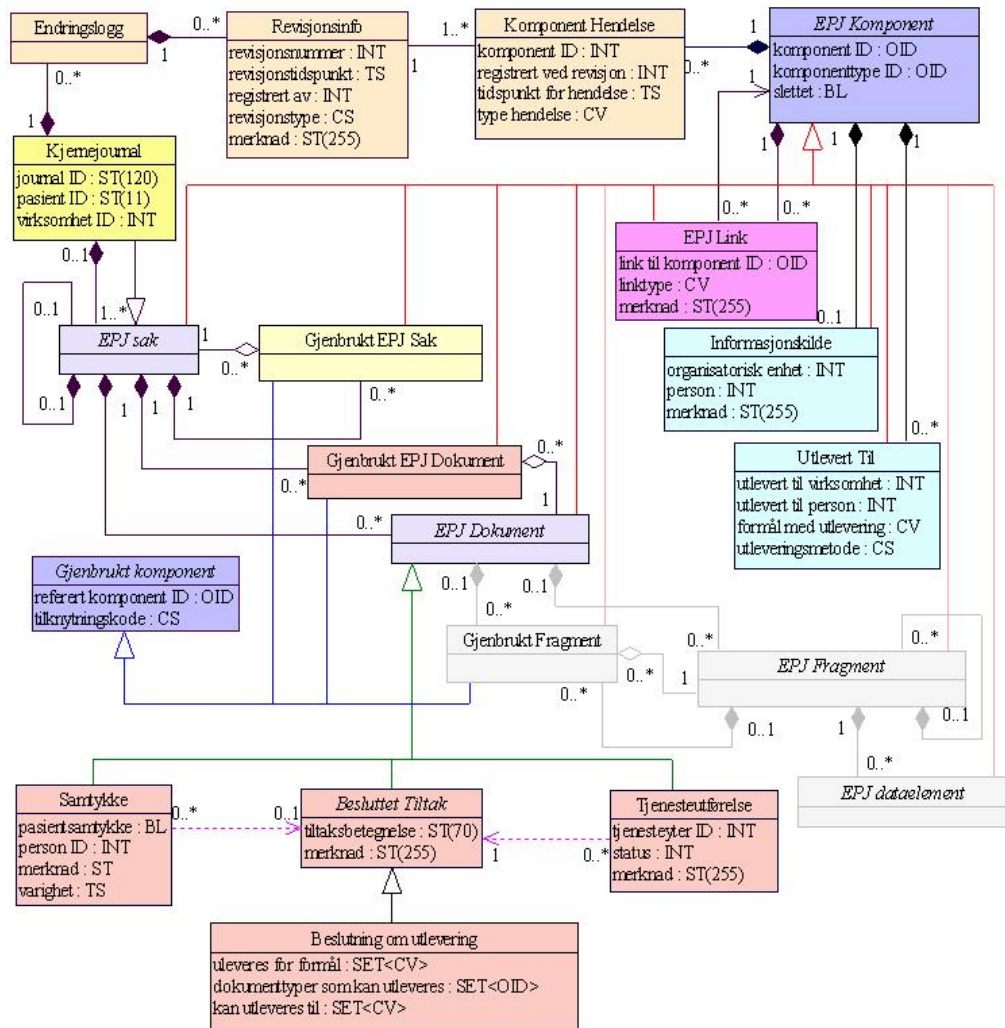
Det er tidligere i rapporten blitt nevnt at KITH har en standard for IP. Det er valgt å heller benytte SamPro som utgangspunkt for planelementene fordi SamPro representerer en mer detaljert innholdsmodell for pasientens plan, mens KITHs er en dokumentmodell for administrasjon av planene.

Generell EPJ kan også se ut som den har et snev av plan i seg, i form av elementer som ”besluttet tiltak” og ”tjenesteytere”. Disse er derimot kun interessante som utgangspunkt for tilgangskontroll, fordi det er tjenesteyters deltakelse i tiltak som gir tilgang til EPJ dokumenter. Tiltaksbegrepet i EPJ-standard er derfor ikke direkte relevant som medisinsk tiltak, som tiltak i en plan eller lignende. Siden ønsket om pasienten i sentrum er sterkt i denne oppgaven, velger vi da å basere oss på løsninger som støtter bedre opp rundt denne tankegangen (fra SamPro og kjernejournalen).

13.2 Integrering av kjernejournal

Kjernejournalen er viktig for utviklingen av dette konseptet fordi den fokuserer på utvekslingen av informasjon mellom aktørene og etterstreber å følge lover og forskrifter på området. Det er dessuten ønskelig at planstruktureringen som foreslås skal kunne integreres i dagens EPJ-system og kunne ta imot og levere data på EPJ-format. Informasjonen i planstruktureringen skal også kunne representeres på ”vanlig måte” (i EPJ-arkitektur), og siden kjernejournalen inneholder noen av de samme elementene som er viktige for en planstrukturering, er det derfor dette konseptet baserer seg på kjernejournalens utvidelse til EPJ-standarden fremfor den generelle EPJ.

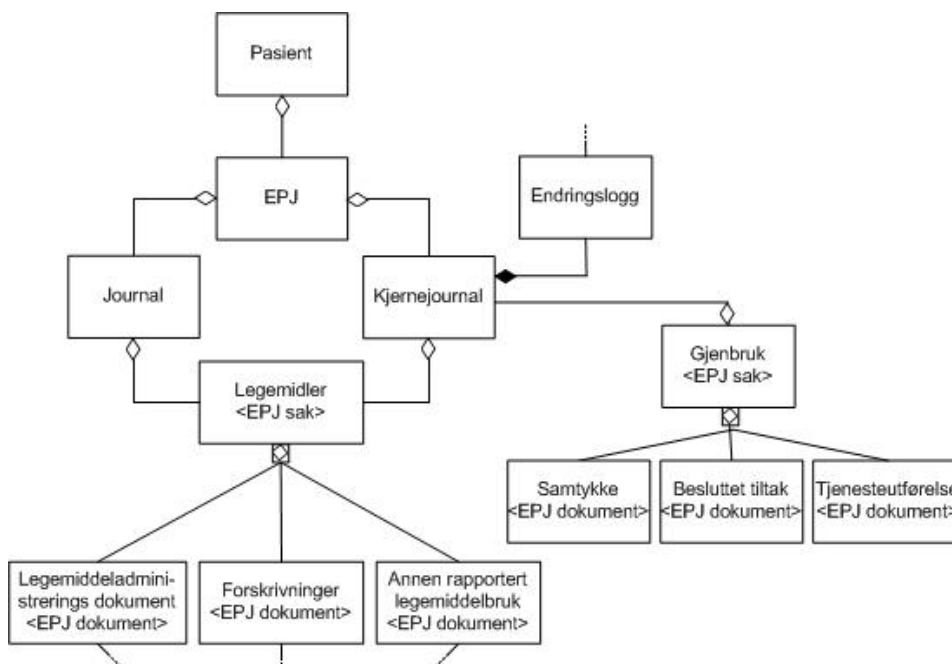
Figur 13-25 viser innholdsmodellen for kjernejournalen slik den er beskrevet i løsningsskissen for Fyrtårnsprosjektet (Nystadnes 2005, s. 27).



Figur 13-25: Informasjonsmodell for kjernejournalen (Nystadnes 2005, s. 27)

En forenkling av modellen over er laget for å gjøre det enklere å se helheten når de ulike modellene blir satt sammen (Figur 13-26). I figuren er kjernejournalen integrert med en forenkling av EPJ-standarden overordnede elementer for den generelle

pasientjournalen og bundet sammen med den overordnede saken for Legemidler (beskrevet i mer detalj i seksjon **Error! Reference source not found.**).



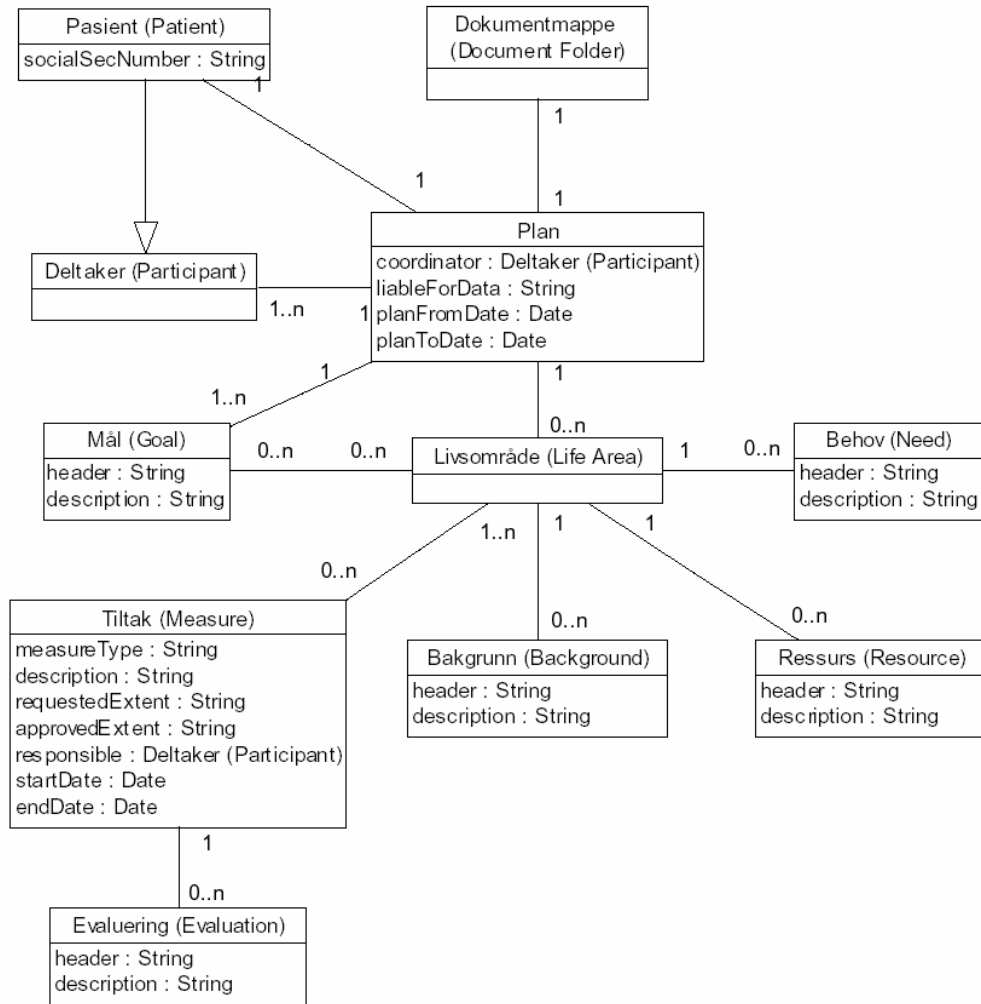
Figur 13-26: Forenklet versjon av Kjernejournalen

13.3 Modifisering av SamPro

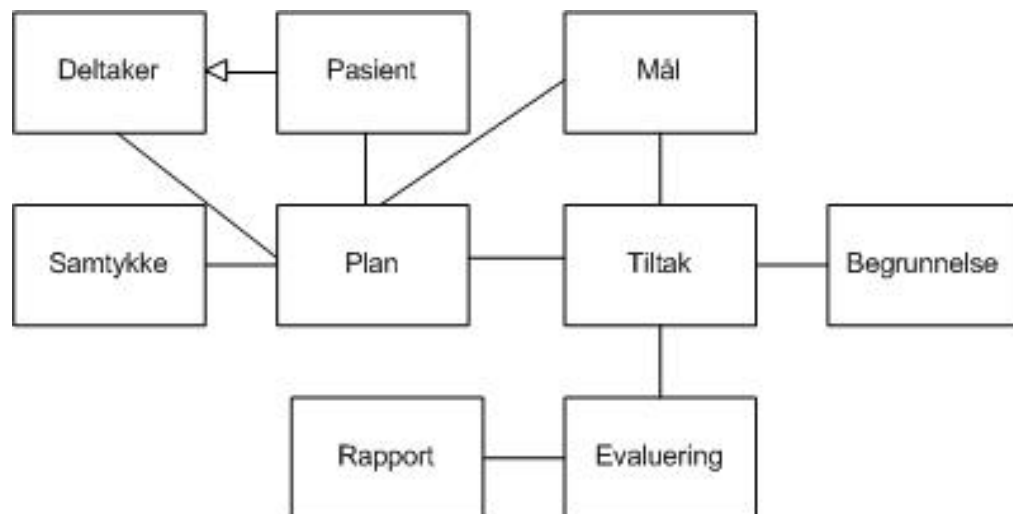
Innholdsmodellen for SamPro er vist i Figur 13-27. Ved sammenligning med modellen jeg kom frem til basert på epikrisene (Figur 12-22) ser man at ikke alle delene av en individuell plan er relevant for medisineringsplaner. For eksempel vil ikke livsområdet spille en like sentral rolle, siden behovet i stor grad er satt til å være medisinerings, og ressursene medisiner. Tiltaket er derimot i sentrum, og både begrunnelse (bakgrunn i SamPro), mål og evaluering er knyttet opp mot det aktuelle tiltaket. I tillegg spiller rapportering en stor rolle for oppdatering av planen. Den nye modellen for plan er vist i Figur 13-28.

Elementene i den overordnede modellen må så overføres til EPJ-standarden med saker, dokumenter og fragmenter. Denne modellen er vist i Figur 13-29, og plan er her den overordnede saken de ulike tiltakene registreres under. Et tiltak kan splittes inn i aktiviteter, og blir dermed et dokument. Data vil dermed lagres i forhold til den enkelte aktiviteten, og mål, begrunnelse og evaluering gjøres i henhold til aktivitet, og kan dermed tilhøre flere tiltak. Vi ser fra innholdsmodellen at tiltakene registreres med start- og sluttdato og at man på denne måten kan skille mellom pågående tiltak, og historien.

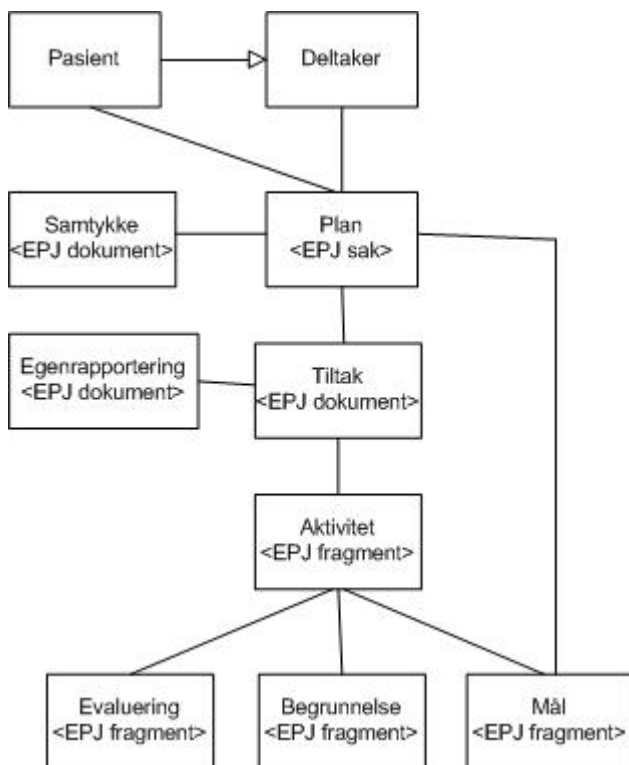
Samtykke beskriver hvilken informasjon som kan gjøres tilgjengelig for hvilke deltagere, og er utgangspunkt for tilgangskontroll i systemet basert på SamPro. Selv om Mål i SamPro i utgangspunktet kun er pasientens mål, vil den samme modellen kunne brukes her til å dekke ulike aktørers mål, siden standarden har støtte for differensiering på aktørnivå (deltakere).



Figur 13-27: Informasjonsmodell for plan i SamPro (Stav et al. 2003, s.9)



Figur 13-28: Modifisert planmodell for medisineringsinformasjon

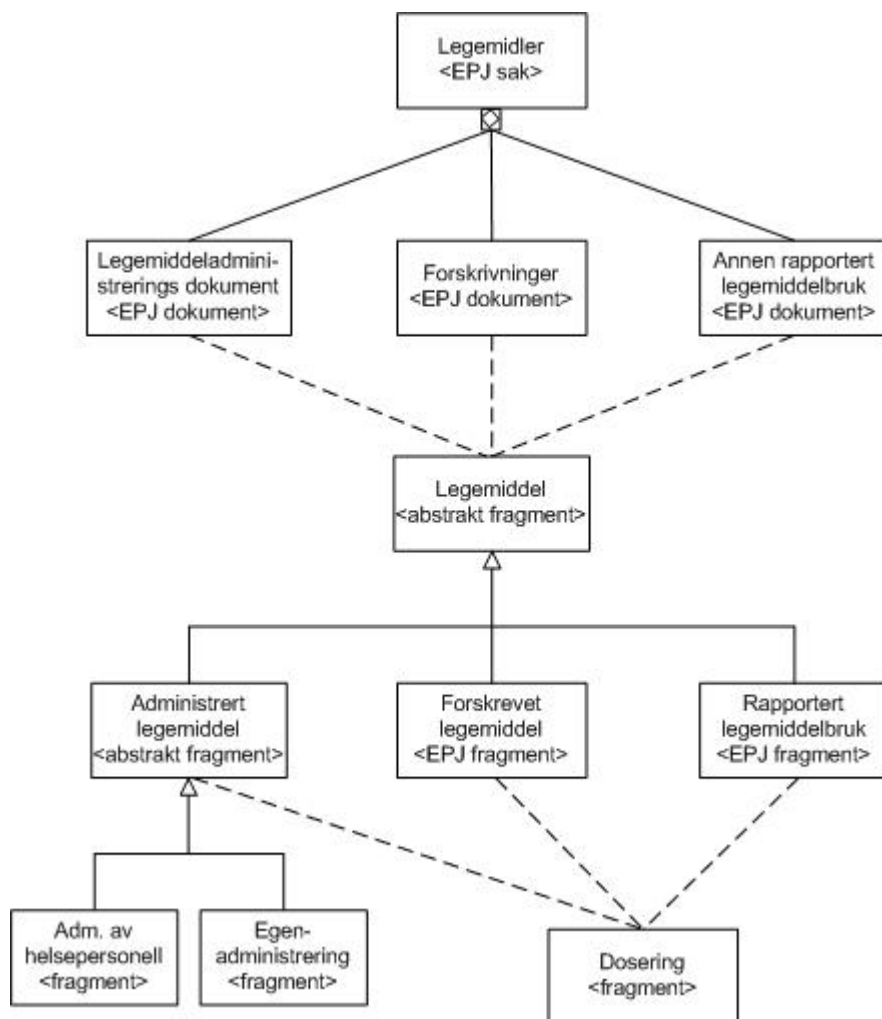


Figur 13-29: Forenklet modell for Plan

13.4 Standard for legemiddelhåndtering

I forbindelse med Statens helsetilsyns arbeid med å sikre legemiddelbruk, ble KITH gitt i oppdrag å utarbeide en kravspesifikasjon for dokumentasjon av forskrivning og administrasjon av legemidler mv. for implementering i EPJ (Piene, Ree og Nystadnes 2003). Denne standarden brukes i dag av leverandørene av EPJ-systemer som en basis for legemiddelinformasjon, og vil bli brukt som basis for spesifisering av medisinerings tiltakene i planstrukturen. Innholdsmodellen er vist i Figur 13-30.

Vi ser at modellen skiller mellom forskrevet legemiddel (hva legen har bestemt skal tas) og administrert legemiddel (det som ble utlevert), og har også en tredje variant kalt "annen rapportert legemiddelbruk". Denne gjelder medisiner rapportert om når pasienten kommer inn. Standarden dekker de begrep som trengs i forbindelse med spesifisering av doser, tidspunkt og metode. For senere bruk har jeg også forenklet denne modellen for å skjule unødvendige detaljer i forbindelse med integrering av modellene (Figur 13-31).

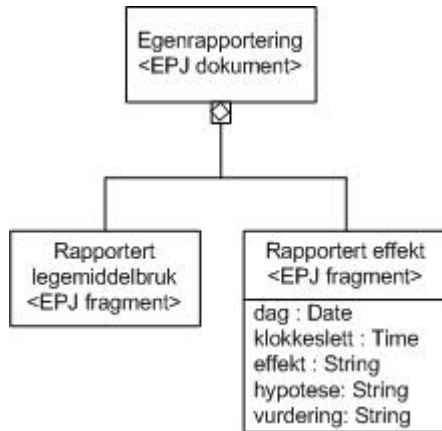


Figur 13-31: Forenklet versjon av KITH-standarden

13.5 Innholdsmodell for egenjournal

Den rapporterte effekten finnes det per i dag ingen innholdsstruktur som representerer, så denne må defineres. Det å føre en egenrapport er en del av plan, og informasjon om hvordan rapporteringen skal utføres (hva, når og hvordan) vil være beskrevet i tiltaket for rapporteringen.

Et medisineringsiltak vil ha to forskjellige rapporteringsaktiviteter; rapportert bruk og rapportert effekt. Vi antar fragmentet i KITH-standarden som heter "Rapportert legemiddelbruk" kan benyttes til å kvittere for at medisin er administrert i forskrevet dose (eller ikke). Denne biten vil være direkte knyttet mot det som allerede eksisterer av data i datamodellen for legemiddelhåndtering. Det er viktig å understreke at dette ikke er den bruken som var tenkt da standarden ble konstruert, men at vi her velger å bruke den slik. Verdiene som inngår i "rapportert effekt" vil basere seg på Figur 3-3. Den samlede modellen er vist i Figur 13-32.



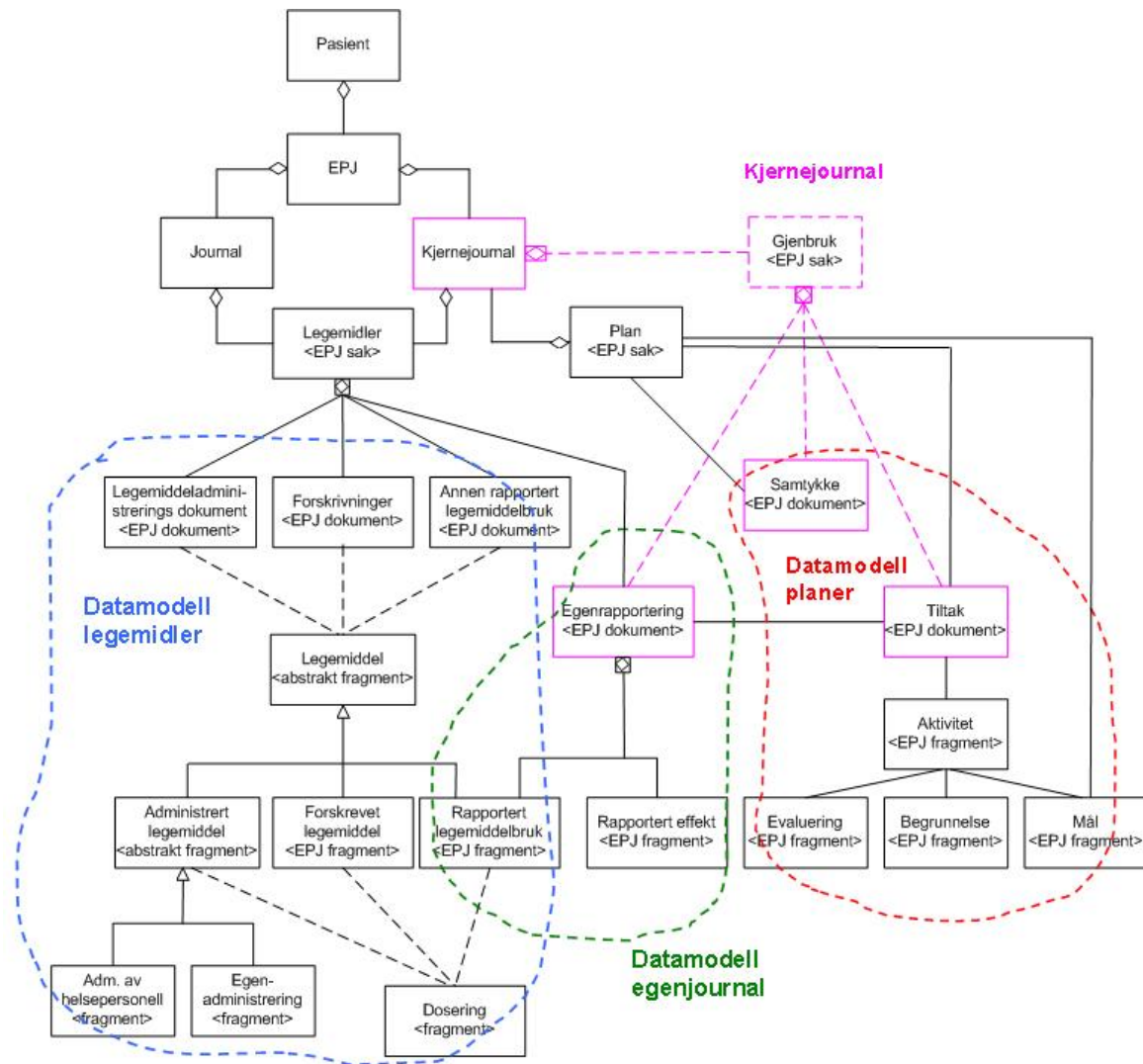
Figur 13-32: Innholdsmodell for egenjournal

13.6 Sammensatt modell

Figur 13-33 på neste side viser den samlede datamodellen (navn på attributter og konkrete dataelementer er ikke spesifisert her, siden disse kan finnes i de aktuelle innholdsmodellene beskrevet tidligere i rapporten).

Plan er koblet til Kjernejournalen fordi denne tilbyr kommunikasjonen mellom aktørene og forholdene rundt utveksling av informasjonen. Elementene i Kjernejournalen som het "Samtykke", "Besluttet tiltak" og "Tjenesteutførelse" er erstattet av henholdsvis "Samtykke", "Tiltak" og "Egenrapportering" i planmodellen, siden disse har overlappende ansvar.

Egenrapportering vil være et nytt dokument under Legemidlersaken, og består, som tidligere beskrevet, av "Rapportert legemiddelbruk" fra KITH-standard og den nye "Rapportert effekt" (beskrevet i forrige seksjon). Egenrapportering vil erstatte det som het Rapportering i planmodellen, og kobles opp mot tiltakene. Modellen vil nå innfri ønsket om å kunne registrere medisineringsinformasjon i henhold til en plan, og å ha mulighet til å logge hvordan dette går.



Figur 13-33: Datamodell for planbasert medisineringsinformasjon

Del 4 Evaluering og konklusjon

14 Evaluering

Dette kapittelet er en evaluering av bidraget og prosjektet. Jeg vil her vurdere hvordan teori og praksis stemmer overens og sette de ulike delene av bidraget i sammenheng.

14.1 Datamodell vs. prosessmodell

Tabellen under viser koblingen mellom de ulike informasjonsressursene i prosessmodellene (se figurer i seksjon 11.3) og datamodellene (se Figur 13-33). Navnet på de ulike EPJ-elementene er knyttet opp mot kode og navn på relevant APM-prosess. Siste kolonne viser informasjonsressurser brukt i prosessmodellene, men som ikke er dekt i den sammensatte modellen. Syntaks er at "[*elementnavn*]" illustrerer overordnede saker eller dokumenter fra modellen, mens "<*elementnavn*>" er fragmenter fra den sammensatte modellen.

A1	Avklare rett/ønske	[Journal]	Lovverk
A2	Samtale for å avklare/sluttgjøre	[Journal], [Legemidler], [Tiltak], [Forskrivninger]	CAVE
A2.1	Identifisere problem	[Journal], <Mål>	
A2.2	Foreslå medisinerings	<Aktivitet>, <Begrunnelse>, <Legemiddel>	
A2.3	Kontrollere allergier/konflikter	[Journal], [Legemidler]	CAVE
A2.4	Avklare konflikter	<Aktivitet>, <Forskrevet legemiddel>	
A2.5	Sluttgjør plan	[Tiltak]	
A3	Lage resept	[Journal], [Forskrivninger]	
A4	Overføre resept		Resept
A5	Utlevere medisin		Resept, Reseptbasert legemiddelregister
A6	Ta medisin	[Tiltak], [Forskrivninger], [Legemiddeladministreringsdokument], [Egenrapportering]	
A6.1	Plan for medisinerings identifiseres	<Aktivitet>	

A6.2	Finne medikament	<Forskrevet legemiddel>	
A6.3	Finne dose	< Forskrevet legemiddel >	
A6.4	Kontrollere legemiddel og dose	< Forskrevet legemiddel >	
A6.5	Helsepersonell gir medisin	<Adm. av helsepersonell>	
A6.6	Pasient tar medisin	<Egenadministrering>	
A6.7	Rapportere at medisin er tatt	<Rapportert legemiddelbruk>	

A7	Rapportere reaksjon	[Tiltak], [Egenrapportering]	
A7.1	Plan for rapportering identifiseres	<Aktivitet>	
A7.2	Innhenting av data	<Rapportert effekt>	
A7.3	Registrere faktisk hendelse	<Rapportert effekt>	
A7.4	Registrere subjektiv opplevelse	<Rapportert effekt>	

A8	Evaluering	[Journal], [Egenrapportering], [Tiltak], [Forskrivninger]	
A8.1	Vurdering av pasientens tilstand	[Egenrapportering], <Mål>, <Evaluering>	
A8.2	Innhenting av data	[Journal]	
A8.3	Vurdere behov for oppdatert plan	[Journal], [Egenrapportering], <Mål>, <Evaluering>	
A8.4	Vurdere behov for mer medisin	<Aktivitet>, <Rapportert legemiddelbruk>, <Forskrevet legemiddel>	

Alle instanser av typen <EPJ Fragment> fra datamodellen har minst én prosess hvor data blir registrert og lest. På denne måten utfyller de to modellene hverandre og gir et godt bilde av hvordan prosessene rundt administrasjon av planer for medisiner og egenrapportering i henhold til disse er tenkt. Jeg ser svakhetene av at datamodellene for CAVE, resept og reseptbasert legemiddelregisteret må inn i et ferdig system, men det er ikke tatt hensyn til i vår modell.

14.2 Datamodell vs. virkeligheten

Det er spesielt to ting som tilsier at det å lage modellen på den måten som det ble gjort var vellykket:

- 1 Modellen tar vare på dualiteten i EPJ-standard, med ulike nivå for strukturering av dokument og datamodell. På denne måten vil det dessuten være mulig å representere den samme informasjonen både som et standard EPJ dokument, og som en plan.
- 2 At EPJ og kjernejournal blir brukt som basis, gjør at modellen har et godt utgangspunkt for videre vurdering, da den ikke forkaster de metodene som er brukt i dag, men i stedet utvider dem.

Jeg er fornøyd med gjennomføringen og resultatene, og mener modellen er en god basis for videre arbeid rundt egenrapportering og planstrukturering av medisineringsinformasjon.

14.3 Ballast

Det er viktig å være bevisst sin egen rolle i et studium som dette. Når en studerer materiale vil alltid tanker, følelser, egenskaper, interesser, erfaringer, bakgrunn og utdanning påvirke de fortolkninger en gjør. Hva tilsier egentlig at min tolkning er rett og rimelig?

Noen av de viktigste elementene jeg bør tenke på og ta med i vurderingen når jeg analyserer data og evaluerer bidraget er nevnt i punktene under:

- **Tema.** Jeg har ingen bakgrunn i medisin, annet enn MFEL1010 Medisin for ikke-medisinere, og trenger assistanse ved tolkning av epikrisene der informasjon ikke er tydelig. I arbeidet med epikrisene kan det ha forekommet antagelser om innhold som ikke er helt korrekte. Fagpersonell er brukt til rettleiding, men en grundig gjennomgang av hver enkelt pasients sykdomshistorie er ikke sett på som nødvendig i dette øyemed.
- **Miljø.** Studiebakgrunn er et datamiljø, og egne erfaringer om og nysgjerrighet til teknologi, og bruk av denne vil nok ikke samsvare med helsevesenets holdninger generelt. I den grad spesifikk informasjon om dette trengs vil referanser bli brukt.
- **Sted.** Siden oppgaven er gitt av, og arbeidet har vært i samarbeid med NSEP, kan den være preget av miljøet der og deres holdninger og satsning på området. På senteret har jeg dessuten vært mest i kontakt med IT-folk, og kun én aktiv lege.

15 Konklusjon og videre arbeid

Oppgaven har tatt utgangspunkt i eksisterende beskrivelser av forskrivning og administrasjon av legemidler og koblet dette med en modell for individuell plan, utviklet av SamPro-prosjektet, og utviklet detaljerte prosessmodeller for en tenkt planbasert håndtering av legemidler. Studier av litteratur og reelle data fra epikriser ved kronisk syke pasienter har resultert i en integrert datamodell for planstrukturering av medisineringsinformasjon som støtter egenrapportering. Det er tatt utgangspunkt i eksisterende beskrivelser av forskrivning og administrasjon av legemidler, individuelle planer og egenjournalføring.

Det er flere argumenter for at en planstrukturering av medisineringsinformasjon vil kunne være hensiktsmessig. For det første tror vi det er fordi kommunikasjonen mellom involverte aktører og pasienten økes, og en pasient-orientert planorganisering av medisineringsinformasjon vil kunne minske faren for at feilmedisinering inntreffer, siden en plan representerer et verktøy for koordinering mellom de involverte aktører. For det andre medfører det bedre resultat av behandlingen siden pasienten forstår mer av hvorfor et legemiddel er forskrevet og hvordan det skal brukes. Det er blitt diskutert hvorfor reseptene vi har i dag ikke kan kalles planer, og hva en slik plan bør inneholde. Et forpliktende samarbeid rundt spesifisering av planer for medisinering har mange positive effekter.

Egenrapportering i henhold til medisineringsplanen er nyttig for pasienten. Pasienter setter pris på et mer kontinuerlig samarbeid med behandler og er villig til å rapportere effekter underveis dersom de føler at rapporteringen "blir hørt" og at de gis et hensiktsmessig system for å rapportere. Design av grensesnitt med tanke på brukbarhet vil være sentralt i forbindelse med dette. Systematiske tilbakemeldinger gir dessuten legen et bedre bilde av pasientens sykdomsforløp og sjansene øker for at rett behandling blir gitt tidlig. Egenrapportering støttes ikke i EPJ-systemer i dag, og her er foreslått en enkel modell for rapportering av faktisk legemiddelbruk i forhold til plan og rapportering av pasientens subjektive opplevelser (effekter).

Det er blitt foreslått en integrert modell som støtter planorganisering og egenrapportering av legemiddelinformasjon. Modellen tar hensyn til eksisterende prosjekter, og bygger på KITHs standard for dokumentasjon av legemidler, SamPros individuelle planer, og Fyrtårnsprosjektets Kjernejournal for utvekslings av informasjon. Modellen tar vare på dualiteten i EPJ-standarden, med ulike nivå for strukturering av dokument og datamodell, samtidig som den støtter planstrukturering av informasjonen. Det er ikke utviklet noen prototype for presentasjon og bruk av datamodellen i denne omgang.

For fremtidig arbeid er det spesielt to ting som er viktig: Planene og egenjournalen må settes i en større behandlingssammenheng, og ikke kun gjelde medisinering. Et slikt system bør være et verktøy for pasienter for å holde oversikt over alle sine tiltak. Når systemet blir mer omfattende vil pasienten få mer informasjon tilgjengelig og det er da viktig at presentasjonen av denne er god og forståelig. Systemet må ha

høy brukervennlighet for å sikre at pasienten ser sammenheng mellom plan, tiltak og rapportert data. Tanker om videre arbeid er presentert i større detalj i den avsluttende seksjonen som følger.

15.1 Videre arbeid

Dette studiet har vært begrenset i både tid og omfang, og jeg har vært nødt til å foreta noen avgrensninger. Noen av disse er viktige tema som bør undersøkes videre. Underveis i studiet har jeg også støtt på interessante ideer som kan være mulige områder for videre arbeid og satsning innen fagområdet i tiden fremover.

Prototype og utprøving

- Datamodellen er ikke utprøvd på reelle data. Det vil kreve eksperimentering med ulike typer reelle pasientdata i modellen for å teste om den dekker alle ønskelige scenario.
- Prosessmodellene beskriver en mulig arbeidsflyt for utforming og gjennomføring av planbasert håndtering av legemiddelinformasjon. For å si noe om dette er funksjonelt, må modellene implementeres, prototypes, og testes.
- Spesielt vil brukervennlighet og brukbarhetstesting være viktig for et slikt system. Den foreslåtte løsningen innebærer merarbeid både for lege og pasient, iform av innlegging av ekstra data. For legen må systemet integreres i de arbeidsverktøy som allerede eksisterer i dag. For at pasienter ulike grupper pasienter skal kunne bruke systemet er det helt avgjørende at systemet er lett å lære og enkelt i bruk. For begge brukergrupper er det avgjørende at den opplevde merverdien ved bruk av systemet oppveier ulempen med å måtte legge inn ekstra informasjon.

Planbasert medisineringsinformasjon

- Sikkerhet og tilgangsstyring er tema som ikke er blitt diskutert i denne oppgaven. Områdene er så store og kompliserte at de ble overlatt til folk som har kompetanse på slik. Når det kommer til realisering av et system på bakgrunn av det som er foreslått her, vil dette måtte undersøkes nærmere.
- Kjernejournal-løsningen fra fyrtårnprosjektet er ikke implementert i dag. Vi har heller ikke tilgjengelig en implementasjon av KITH's overordnede EPJ-standard. Den integrerte modellen omfatter en tenkt kobling mellom detaljerte innholdsmodeller og den overliggende dokumentarkivmodellen. Denne koblingen må evalueres og prøves i en implementert prototype. Dersom det ikke er mulig å gjøre det på tenkt måte, vil man måtte ta opp til diskusjon hvorvidt konseptet kan redesignes til å følge lover og regler kjernejournalen er tenkt å dekke, eller hvorvidt man skal forsøke påvirke de som lager reglene til å tenke nytt. En grundig undersøkelse av de forskjellige problemområdene må uansett gjøres først.
- Det ville vært aktuelt å integrere denne sammensatte modellen også med dokumentmodellen for CAVE, prøvesvar, og det reseptbaserte legemiddelregisteret, men ett sted må man sette grensen for å beholde det oversiktlig, og dette vil også være tema for videre analyse.

Generelt

- Oppgaven har fokusert på medisineringsprosessen i analysen og de lanserte modellene. For pasienten vil det være viktig med et helhetlig bilde av alle former for planer og tiltak. En generalisering av modellene til å omfatte alle typer tiltak vil være viktig for å få planer integrert i alle ledd av behandlingsprosessen.
- Det samme vil også gjelde i forhold til egenrapporteringen. Med små utvidelser burde også denne tankegangen kunne brukes som en basis for en generell måte å få tilbakemelding på effekter og opplevelser av andre tiltak.
- Helse og omsorgsdepartementet (2005) nevner også spesielt to områder som er ytterst relevante for at plankonseptet skal lykkes:
 - Kartlegge hvilke forhold som fører til manglende etterlevelse av legens forskrivning hos pasienter med langvarig eller omfattende legemiddelbruk.
 - Utforme en informasjonsstrategi som styrker legenets fokus på bedre oppfølging av pasienters legemiddelbruk.

Litteraturhenvisninger

- Beumann, A.E., Fardy, H.J. og Harris, P.G., "Getting it right: why bother with patient-centred care?", *The Medical Journal of Australia*, vol. 179, pp. 253-256, 1. September 2003.
- Faxvaag, A., Use-case, <http://www.ntnu.no/~arildfa/usecases/>, besøkt: 26. juni 2005.
- Faxvaag, A., Tjora, A., Brasethvik, T. & Stokken, R., *COPIM: Collaborative Personal Illness Management (a concept description)*, 2005.
- Fyrtårnsprosjektet, Elektronisk medikamentkort i Trondheim, www.trondheim.kommune.no/fyrtarn, oppdatert: 20.06.2005, besøkt: 28. juni 2005.
- Grey, J.A.M., *The Resourceful patient*, eRosetta Press, 2003. url: <http://www.resourcefulpatient.org/>, besøkt: 16. juni 2005.
- Grimsmo, A., *Workshop: Elektronisk Medisinkort - Hva er det og hvordan kan dette etableres?*, HelseIT 2004 konferansen, 2004. url: <http://www.helsit.com/medisinkort.htm>, besøkt: 16. juni 2005.
- Hansbakk, H., *Krav til kurven; Innhold og funksjonalitet*, IDI, NTNU, november 2001.
- Helse- og omsorgsdepartementet, *Forskrift om pasientjournal* av 21. desember 2000. url: <http://www.lovdata.no/for/sf/ho/ho-20001221-1385.html>, besøkt: 6. juni 2005.
- Helse og omsorgsdepartementet, *Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven)* av 2. juli 1999a url: <http://www.lovdata.no/all/hl-19990702-064.html>, besøkt: 6. juni 2005.
- Helse- og omsorgsdepartementet, *Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven)* lov av 2. juli 1999b nr 63, url: <http://www.lovdata.no/all/hl-19990702-063.html>, besøkt: 6. juni 2005.
- Helse- og omsorgsdepartementet, *St. meld. Nr. 18: Rett kurs mot riktigere legemiddelbruk. Legemiddelpolitikken*, Tilrådning av 11. mars 2005, url: <http://odin.dep.no/hod/norsk/dok/regpubl/stmeld/048001-040002/dok-bn.html>, besøkt: 6. juni 2005.
- KITH, *EPJ - Elektronisk pasientjournal*, url: http://www.kith.no/templates/kith_WebPage_569.aspx, besøkt: 27. mai 2005.
- Larsen, E., Felles elektronisk legemiddelkort, videoseminar på NSEP 30. mars 2005.
- Lærum, H., *Evaluation of electronic medical records: A clinical task perspective*, Faculty of Medicine, NTNU, 2004.

Nystadnes, T., *EPJ-standardisering: Dokumentasjon av individuell plan, Kravspesifikasjon og teknisk standard*, KITH, versjon 1.0, 30 mars 2004.

Nystadnes, T., *Løsningskisse fyrtårn Trondheim: Legemiddelopplysninger i Samtykkebasert kjernejournal*, KITH, versjon 0.9, april 2005.

Nystadnes, T. et al., *Elektronisk pasientjournal standard, arkitektur, arkivering og tilgangsstyring, Del I: Funksjonsrettet beskrivelse*, KITH, versjon 1, juni 2001.

Piene, H., Ree, A.O. og Nystadnes, T., *EPJ-standardisering: Dokumentasjon av forskrivning og administrasjon av legemidler mv. – Kravspesifikasjon og teknisk standard*, KITH, versjon 2.0, februar 2003.

Ping, *Concept & Research*, PING – personal internetworked notary and guardian, url: <http://ping.chip.org/pages/concept>, 2001, besøkt: 3. juli 2005.

Ralston, J.D., Revere, D., Robins, L.S., og Goldberg, H.I., "Patients' experience with a diabetes support programme based on an interactive electronic medical record: qualitative study", *BMJ Paper*, vol. 328, 15. May 2004, pp. 1159-1162.

Røstad, L., Nytrø, Ø., Moe, N.B., Stav, E. og Skylstad, G., *Sikkerhetsarkitektur for Planbasert Sa,marbeidsjournal SPBS v.1.5*, SINTEF Tele og data, 2003.

S@mspill 2007 - Elektronisk samarbeid i helse- og sosialsektoren, <http://www.shdir.no/samspill>, oppdatert: 28. juni 2005, besøkt: 28. juni 2005.

Shaw, J. og Baker, M., "Editorial: Expert patient"—dream or nightmare?", *BMJ*, vol. 328, 27. mars 2004, pp. 723-724.

Stav, E., Skylstad, G., Røstad, L. og Helling, E., *Detaljert design for SamPro 2. iterasjon*, SINTEF Tele og data, 2003.

Solberg, S., *Bruk av datamaskinbaserte informasjonssystemer i behandlingen av astma*, Prosjektoppgave, IDI, NTNU, november 2004.

Sosial- og helsedirektoratet, *Veilder: Veileder for individuell plan 2001*, 2001.

Szolovits, P., Doyle, J., Long, W.J., Kohane, I. og Pauker, S.G., *Guardian Angel: Patient-Centered Health Information Systems*, May 1994.

Tang, P.C. og Young, C.Y., *ActiveGuidelines: Integrating Web-Based Guidelines with Computer-Based Patient Records*, 1998.

van Bommel, J.H. og Musen, M.A., *Handbook of Medical Informatics*, Springer-Verlag, 1997.

Visma Software, *SamPro*, brosjyre, 2004a.

Visma Software, *Unique SamPro*, presentasjon fra seminar om Unique SamPro, 15. november 2004b.

Vedlegg

Vedlegg A: APM modellering

APM (Action Port Model) brukes først og fremst for å forklare arbeidsflyten – fra start tilstand, gjennom sekvens av aktiviteter til en eller flere ønskede slutt-tilstander. Hvis modellen er godt strukturert er det lett å følge sekvensen av handlinger og flytlogikken gjennom systemet og alle slutt-tilstander kan nås.

Syntaksen er følgende⁶:

- **Prosesser**
Basiselementene i APM er prosesser med input- og outputporter. Alle prosesser skal ha et meningsbærende navn som beskriver hovedelementet i prosessen.
- **Porter**
All flyt mellom prosessene skal modelleres mellom input- og outputportene. Underveis kan man samle og splitte flyter. XOR kombinasjoner er illustrert ved separate porter, mens AND vil ha flere flyter inn/ut av samme port.
- **Tilstander**
En APM-prosess skal ha spesifiserte tilstander; først og fremst modelleres tilstander som beskriver start- og stopptilstandene for hele prosessen (i modellene er dette rundingene på hver side av den overordnede prosessen). Man kan også modellere spesielle milepæler underveis som egne tilstander.
- **Ressurser**
På "bunnlinjen" i hver prosess skal det angis hvilke ressurser som prosessen trenger for å kunne utføres. Det er tre hovedtyper ressurser: Aktører, verktøy og objekter, som spesifiseres videre i detalj. Modellene her benytter kun aktører og verktøy.
 - **Verktøy**
Data/Informasjonsressurser modelleres som verktøy. Piler kan vise om data settes inn eller hentes ut av ressursene. Man kan i APM modellere sammenhengen mellom ressursene utenfor selve prosessmodellen, f.eks. ved å beskrive sammenhengen mellom informasjonsobjektene ved siden av.
 - **Aktører**
Man kan illustrere kommunikasjon mellom aktørene ved piler.

⁶ informasjon er hentet fra www.idi.ntnu.no/~sif8035/pdf/apm-evaluering.pdf og <http://www.idi.ntnu.no/~sif8035/m2.php>

Vedlegg B: Use-case modellering

Dette vedlegget er en kort beskrivelse av hvordan use-case tabellene er fylt inn.

Use-case #	Navn på use-caset
Aktører	Navn på hovedaktørene som er involvert
Trigger	Hendelse som starter use-caset
Pre-betingelser	Betingelser som må være oppfylt for at use-caset skal kunne utføres
Post-betingelser	Betingelser som er oppfylt når use-caset avsluttes
Normal hendelsesflyt	En liste av <i>transaksjoner</i> som utføres i en normal gjennomgang av use-caset
Variasjoner	En liste med beskrivelser av mulige <i>transaksjons-variasjoner</i> til den normale flyten i use-caset
Relatert informasjon	Andre viktige elementer om det finnes noen.

De fleste verdiene som skal registreres er enkle og trenger ingen utdyping utover tabellen over. Hendelsesflyt er derimot litt mer komplisert, og de viktigste tingene å huske på er oppsummert under:

- Hendelsesflyten beskrives som en liste av transaksjoner på formen
<nr> <hendelsesbeskrivelse>
- Hendelsesbeskrivelsene skal være på formen
<agent> <verb> <direkte objekt> <preposisjonssetning>
- Hver hendelsesbeskrivelse kan være en eller flere av de følgende:
 - En aktør sender en forespørsel eller data til systemet (ex. Bruker registrerer brukernavn og passord)
 - Systemet validerer innkomne data (ex. Systemet validerer brukernavn og passord mot brukerdatabase)
 - Systemet endrer sin interne tilstand (ex. Systemet registrerer bruker-session)
 - Systemet svarer til aktøren med resultatet (ex. Systemet gir brukeren velkomsvindu for innloggede brukere)

Vedlegg C: Epikrise MD-58

Navn: MD-58
Adr.: Bostedsadresse
Tr.k.: Bostedskommune 9

Epikrise sendt til
(5 avdelinger og en lege utelatt)

Epikrise A3

Diktert dato: dag 54
Skrevet dato: dag 55
Vår ref.:
Inn dato: dag 38
Ut dato: dag 53
Revmatologisk avdeling

Diagn./pros.:

H M72.9 Uspesifisert sykdom i fascier og annet fibrast vev
B N18.9 Uspesifisert kronisl; nyresvikt
B K90.0 Cdiaki mistenkt
B D64.9 Uspesifisert anemi
B E10.9 Insulinavhengig diabetes mellitus uten komplikasjoner
B H30.2 Bakre syklitt
B N13.1 Hydronefrose med striktur i urinleder IKAS

Aktuelt:

Pasienten ble sakt innlagt av urolog for utredning av retroperitoneal fibrose samt evt steroid-behandling.

Sosiale forhold

Gift. Ingen barn. Jobber vanligvis som lastebilsjåfør. Sykemeldt fra september -04.

Tidligere sykdommer

For mange år siden behandlet for pnewnoni ved Innherred sykehus. Trolig Steroidutløst type 2 diabetes fra 2002, Insulinbehandles nå.(evt fra-86?). Fra august 2000 utredet for feber, vektnedgang. Man har etter hvert funnet bilat. Iridosyklitter/uveitter med sterkt nedsatt syn på ve. øye. Lungeinfiltrat hø. side som var lymfoid infiltrasjon/fibrose. Pasienten har ve. sidig hydronefrose og ve. sidig pyelostomi. Blærefunksjonsforstyrrelse og utslukket b. nyre. Begynnende terminal nyresvikt. Cholestase. Forstarrt lever. Retroperitoneal fibrose.

MR abdomen har vist forandringer i begge nyrer, retroperitoneal fibrose med forstørrede lymfeknuter. Mulighet for lymfom har vært diskutert. Dessuten et granulom i relasjon til ve. øye.

Komplisert sykehistorie. Henvist fra Urologisk avdeling med spørsmål om systemsykdom. Involverte avdelinger har vært Kreftavdelingen, Hematologen, Øyeavdelingen, Nefrologen og Urologen.

Organmanifestasjonene har vært, forsøksvis oppsummert:

1. Infiltrat høyre lunge som allerede i 2000 ble oppfattet som malignitetssuspekt, men der histologi altså har vist kronisk betennelse med irregulær lymfoid infiltrasjon som ved fibrose.
2. Økende nyresvikt der nyrebiopsi(er) har vist nefrosklerose/glomerulosklerose. Han har bilateral hydronefrose. Innlagt pyelostomikateter venstre side.
3. Øye: Bilateral bakre og fremre uveitt. I tillegg beskrevet granulomlignende tumor venstre papille, men denne har ikke vært biopsert. Lett forbytt ACE har man tolket sannsynligvis på bakgrunn av sarcoidose (konferer notat 21.06.04). I notat av 07.1.04 står han har kjent granulomatm fremre uveitt.
4. Tidligere cholestase.
5. Sannsynlig retroperitoneal fibrose ved MR 11.10.04. Ved denne også sett omfattende forandringer i begge nyrer.

Benmargsbiopsi har ikke vist lymfominfiltrasjon. Til sammen 3 nyrebiopsier har ikke gitt holdepunkter for lymfom i nyre. De retroperitoneale forandringene er så langt man kan se ikke biopsert.

Immunologisk har det vært akende ANA titer fra januar -03 (80) til 11.10.04 (320), samt tilkommet positiv anti Sm og anti RNP, rett nok bare svakt positiv. Tilstede ved kontroll senest 07.12.04. Anti Sm regnes som relativt spesifikt for SLE, men må tolkes inn i det totale bildet. Man merker seg at både C- og P-ANCA har vært negative gjentatte ganger. Anti kardiolipin antistoffer negative i januar -03.

Klinisk undersøkelse som beskrevet i innkomstjournal, med dominerende funn over lunger. Venstresidig pyelostomikateter.

I huden ses ingen palpabel purpura eller øvrig vaskulittsuspekt utslett. På begge underarmer og legger har han overfladiske ekskoriasjoner og han innrømmer noe hudkløe men ikke nå.

Uremisk kløe? Han virker ikke spesielt orientert om sin sykdom og har heller ikke fullgod oversikt over medikamenter, hvilket jo er viktig med hans terminale nyresvikt.

Vurdering:

Komplisert og sammensatt sykdomsbilde med organmanifestasjoner i alle fall fra øye, lunge og nyre, der man så langt ikke har holdepunkter for malignitet. Immunologisk har han et antistoffmønster som kunne passe med SLE, om enn i lave titere. Histologi fra lunge og nyre har imidlertid ikke gitt holdepunkter for sykdom i retning av kollagenose eller vaskulopati.

Supplerende undersøkelser

Lab.prøver: Se kopi av vedlagte lab.ark.. Prøvene viser anemi og uttalt nyresvikt. SR uforandret, >100 etter oppstart av Prednisolon, mens

CRP sank fint. Nyreprøvene ble også bedre etter igangsatt behandling. Blodsukkeret steg etter innsatt prednisolonbehandling, men han er følsom for Insulin og lå lavt om morgenen et par ganger. Ytterligere prøver med tanke på glutenintoleranse: disse er ikke besvar ennå.

Immunologi: ANA pos, 320, neg undergrupper.

Urindyrkning fra pyelostomikateter: Vekst av Klebsiella pneumonia fra 10.000-100.000/ml, følsom for b1.a Ciprofloxacin, men resistent for Furantoin og Trimetoprim og Ampicillin og Enterococcus faecalis, følsom for Ampicillin og Nitrofurantoin.

Radiologiske us:

Fornyet MR abd dag 49: Sammenlignet med 11/11-04: Uforandrete forandringer i begge nyrer. Ingen hydronefrose. Uendret oppfyllinger retroperitonalt. Intet nyttilkommet. Forandringer mellom aorta og v.cava, vanskelig å biopsere. Krom EDTA-clearanse viser beregnet GFR 12,8 ml/min.

Rtg thorax: Sammenfatningsvis som tidligere; fibrøst utseende lungefortetninger. Reduksjon av fortykning i hø midtfeldt sammenlignet med us fra okt-04.

Forløp:

Henvist av urolog pga uklar sykdomstilstand med symptomer fra øyne, nyrer, bakre bukvegg, mage/tarm etc Også i 2000 utredet for feber og vektnedgang uten sikker årsak funnet da. Nyrefunksjonen er kraftig nedsatt, men det kommer bra med urin fra venstre nyre der det er et pyelostomikateter. Høyre nyre fungerer ikke. Beregnet GFR er 13 ml/min fra Krom-EDTA clearance. BT stabilt ca 130/75. Øyelegene fant fortsatt på begge øyne betennelser(uveitt) og grå stær venstre. Nyreleger har foreslått utredninger og økt flere medisiner. Dette har resultert i en viss bedring i nyrefunksjonsprøvene, han følges videre der. Skifter nyrebekkenstomioser/bandasjer hos sykepleierne på urologisk avd. Var også på gastroskopi, som viste store, kroniske aktive forandringer som minner om cøliaki. Anbefalt glutenfri kost inntil videre og NY kontroll om 3 måneder med glutenfritt kosthold. Da han har angrep på flere organer, høye betennelsesprøver og vi ikke finner noen ondartet sykdom, startet vi behandling mot sannsynlig systemsykdom uten at denne kan klassifiseres nærmere pr i dag. Startet med 40 mg Prednisolon, noe som ga økt blodsukker. God respons da gjennom å øke insulindosene. Ny kontroll av responsen på dette om ca 6-8 uker med ny MR og blodprøver på dagpoliklinikk her. Egne kontroller hos øvrige spesialister.

Forløp/vurdering/behandling

Jeg har diskutert pasienten med Lege 16, Nefrologisk avd. Han informerer også pasienten utskrivningsdagen om at han vil bli kalt inn dit om ca 2 mnd. Han har sterkt nedsatt nyrefunksjon, men trenger foreløpig ikke dialyse. Dette kommer nok til å bli nødvendig etter hvert. Han fikk informasjon om dette av Lege 16.

Øyelege:

Pasienten skal følges opp av øyelege da han fortsatt har bilat. uveitter samt karact ved øye. De kaller ham inn direkte dit.

Urolog:

Ber om at urologene ser på urindyrkningssvaret nevnt lenger oppe/i DocuLive. Ber om at de vurderer selve pyelostomikateteret i ve nyrebekken skal byttes.

Diskuterte med Lege 7 som sier at dette blir aktuelt om 3-4 mnd. Byttet i januar. De vurderer å sette inn dobbelt J-stent.

Gastroenterologer:

Diskuterte pasienten med Lege 6. Pga pasientens sammensatte sykehistorie, ville han foreløpig ikke sette diagnosen cøliaki. Anbefalt glutenfri kosthold i 3 mnd.

BER OM AT GASTROENTEROLOGENE KALLER HAN INN IGJEN OM 3 MND FOR FORNYET VURDERING OG FORNYET GASTROSKOPI MED BIOPSI.

Kfr deres eget notat fra dag 45.

Dagpol. kl oppfølging ved _ vurdering her om ca 6-8 uker.

Medikamenter ved utreise:

Etalpa 0,25 mikrogram x 1

Titralac 350 mg x3

Natron 1 gramx3

Insulatard 16-20 enheter hver morgen

Actrapid 2 enheter ved sukker over 15, eller ved sukker over 10 FØR måltider

Ferroretard 1-2 tabldag

Neorecormon 8000 enheter 1 gang/uke

Nexiurn 40mg x 1

Ultracorteol øyesalve Til kvelden i begge øyne

Spersadex 1x4 i begge øyne

Atropin 1 gang per dag I begge øyne

Timosan 1 gang per dag I begge øyne

Prednisolon 35 mg i en uke, trappes ned med 5 mg ukentlig til 20 mg. Beholder denne dosen inntil videre.

Sykmelding:

Pasienten sykmeldes til og med dag 87 (Har rettet opp dette på kopi til pasienten, men i dataen finnes bare sykmelding til og med dag 59)

Informasjon til pasienten:

Forsøker å informere pasienten best mulig om de ulike funnene. Han har fått informasjon om bivirkninger av Prednisolon, bl.a. i form av økt blodsukker. Har også fått informasjon om at han reagerer lett på Actrapid, og heller kan ligge litt i overkant enn å få alt for lavt blodsukker. Har også fått informasjon fra dietetiker om bl.a. glutenfritt kosthold samt nyresvikt samt diabetes.

Med vennlig hilsen

Lege 4, ass.lege, Revmatologisk avdeling (Sign)

Lege 2, konstituert overlege, Revmatologisk avdeling (Sign)

(prøveresultater utelatt)

Vedlegg D: Epikrise MK-71

Navn: MK-71
Adr.: Bostedsadresse
Tr.k.: Bostedskommune 3

Epikrise sendt til
(3 leger utelatt)

Epikrise A3

Diktert dato:
Skrevet dato: dag 94
Vår ref.:
Inn dato: dag 57
Ut dato: dag 63
Revmatologisk avdeling

Diagn./pros.:
H M 10.9 Uspesifisert urinsyregikt
O TNG11 dag 63 00:00 Injeksjon av terapeutisk substans i kneledd
B 203.9 Observasjon ved mistanke om uspes. sykdom eller tilstand

Resymé:

Pasienten som i utgangspunktet ble innlagt på medisinsk avd. grunnet leddsmerter og vektnedgang. Det ble etter hvert tatt prøve av leddvæske og gjort funn av uratkrystaller. pasienten. ble overført til Revmatologisk avd. for videre utredning og behandling av polyarticular a. urica. Allopurinol utelukket da pasienten ikke har tolerert dette medikamentet.

Funn ved innkomst:

Organstatus:
Bt 140180. Puls 80 regelmessig. Temp 37.2.
Ingen organfokale funn. Ingen glandler. Ingen halsvenestase eller stenose lyd over carotis.
Cor/pulm normale funn.
Abdomen bløt og uømt uten palpable oppelninger eller tumores. Lever og milt ikke palpable.
Leddstatus:
Det er ikke aktive artrittter nå i fingerledd. Mulig lett antydning i venstre albueledd. I kneledd er det hydrops venstre side og det er bilateral ankelleddsartritt i forføtter.

Supplerende undersøkelser:

Klinisk/kjemisk se vedlagte lab ark.

bemerket CRP dag 53 206 og prøver tatt dag 56 ferritin 535, kobalamin B 12 1105, TIBC 45, EVF 0.31 og jern 7.8 (1).

Dyrkning leddvæske: Negativ.

Dyrkning urin: Staph koagulase negative, sannsynlig forurensning.

Røntgen thorax: Normalt.

Røntgen begge ankler og forfmer: Tilnærmet uforandrede forhold. Aktivt pregede artrittforandringer sees ikke, funn forenelig med artroseutvikling i ankelleddet og MTP 1 ledd bilateralt.

CT abdomen: 2 lesjoner i tilslutning til høyre nyre. Trolig kolloid cyster. Bør kontrolleres med ultralyd.

Forløp/vurdering/behandling:

Pasient som ble innlagt grunnet en sannsynlig a. urica, polyartikulær type. Pasienten ble behandlet med lokale steroider i venstre kneledd i tillegg til per oral Prednisolon behandling og hadde god effekt av dette. Han har tidligere ikke tolerert Allopurinol. Pga hans

relativt alvorlige arthrititis urica valgte man å igangsette forebyggende behandling i form av Probecid for å få ned anfallshyppigheten. Pasienten ble utredet i forhold til malignitet uten at det er funnet holdepunkt for dette. Pasienten har også en kjent hypertensjon som tidligere har vært behandlet med CoAprovel. Det er her en vandrivende komponent slik at da hans BT synes å være relativt velkontrollert, har man valgt å skifte over til behandling med Aprovel 300 mg x 1 for å unngå en vandrivende, og den potensielt uricautlende komponenten.

Pasienten må følgelig kontrolleres med BT av primærlege etter utskrivelse. Det er altså observert to lesjoner i tilslutning til høyre nyre som oppfattes å være et trolig kolloid cyster, men det er av røntgenlege anbefalt at disse skal kontrolleres med ultralyd. Dette overlates til pasientens fastlege. For øvrig ble pasienten utskrevet i klinisk bedring, med nedtrappende dose på Prednisolon.

Medikamenter:

Levaxin tbl 0.1 mg 2 tbl x 1 i 4 dager og 1 tbl x 1 3 dager pr uke

Marevan 3 tbl 15 og 6.03 og deretter PTINR kontroll

Selo-Zok tbl 100 mg x 1

Vitamin B 12 injeksjon som tidligere

Prednisolon tbl 10 mg x 1 i 14 dager, deretter 7.5 mg x 1 i 14. dager, deretter 5 mg x 1, eventuell videre nedtrapping i samråd med primærlege.

Aprovel tbl 300 mg x 1

Probecid tbl 500 mg, 250 mg x 2 en uke og deretter 500 mg x 2.

Kontroll:

Pasienten skal til poliklinikk for kontroll om 4-5 måneder.

Med vennlig hilsen

Lege 8, assistentlege, Revmatologisk avdeling

Lege 2, konstituert overlege, Revmatologisk avdeling

(prøveresultater utelatt)