

# Tuberkulosearbeid i lys av Samhandlingsreformen

*- med fokus på IKT som virkemiddel*

**Anne-Lise Baardsgaard**

Helseinformatikk

Innlevert: juni 2015

Hovedveileder: Eric Monteiro, IDI

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet  
Institutt for datateknikk og informasjonsvitenskap





# Sammendrag

Samhandlingsreformen er utarbeidet for å møte noen uttalte utfordringer i det norske helsevesenet og som et middel for å oppnå «Rett behandling, på rett sted, til rett tid».

Det er sammen med Samhandlingsreformen definert flere virkemidler for å nå dette målet bla styrking av IKT og bruk av nasjonale, faglige retningslinjer.

Jeg har i denne oppgaven sett hvordan utfordringer i tuberkulosearbeidet sammenfaller med utfordringene i Samhandlingsreformen, og hvordan disse definerte virkemidlene kan benyttes i,- og styrke dette arbeidet.

Gjennom intervju av forskjellige aktører som er involvert i tuberkulosearbeid, som helsesøstre, sykepleiere, smittevernsleger og tuberkulosekoordinator, har jeg fått forståelse for at hovedproblemet ligger i koordinering av arbeidet og kommunikasjonen mellom aktørene.

Hovedtyngden av pasienter i arbeidet med forebygging og behandling av tuberkulose er asylsøkere og flyktninger, og helsearbeiderne møter spesielle utfordringer ved denne gruppen av pasienter, som tilgjengelighet, språkproblemer og deres manglende innsikt i sykdommen og forståelse av hvordan det norske helsevesenet fungerer.

Jeg har sett på hvilken rolle nasjonale, faglige veileder spiller i tuberkulosearbeidet som grunnlag for beslutningsstøtte, og på hvilken måte bruk av IKT kan understøtte dette arbeidet samtidig som det kan være en styrke for kommunikasjon og koordinasjon.

Dette har jeg gjort gjennom å demonstrere et verktøy for tuberkulosearbeid integrert i et elektronisk pasientjournalssystem, en smittevernsmodul, for aktørene og fått innspill og tilbakemeldinger på denne.

Til slutt har jeg konkludert med noen få tiltak som jeg mener kan bidra til effektivisering av tuberkulosearbeidet:

- Tidlig id-merking av pasientene
- Samlokalisering av tjenester
- Styrking av elektronisk samhandling
- Innføring av IKT som et hjelpemiddel for koordinering og kommunikasjon



# Abstract

The cooperation reform «Samhandlingsreformen» is prepared to meet some stated challenges in the Norwegian health care and as a tool to achieve "right treatment in the right place and the right time".

It is together with the cooperation reform defined more tools to achieve this goal ex strengthening of ICT and use of national guidelines.

In this task, I have seen how the challenges in the tuberculosis work coinciding with the challenges in cooperation reform, and how some of the defined tools can be used in- and strengthen this work.

Throughout interviews of different actors whom are involved in tuberculosis work, such as nurses, infection control doctors and tuberculosis coordinators I have understood that the main issue lays in coordination of work and communication between actors.

The majority of patients in the prevention and treatment of tuberculosis are asylum seekers and refugees, and health workers face special challenges in this group, such as accessibility, language problems and their lack of understanding of the disease and understanding of how the Norwegian health system works.

I have looked at the role of national guidelines plays in tuberculosis work as a basis for decision, and how ICT can support this work at the same time as it can be a force for communication and coordination.

I have done this by demonstrating a pilot of a tool for tuberculosis work, an infection control module, integrated in a patient's journal system, for actors and I have received input and feedback on this.

To finish I have concluded with a few measures, which I believe, can help with rationalization of tuberculosis work:

- Early id marking of patients
- Co-location of services
- Enhancing electronic cooperation
- Introduction of ICT as a tool for coordination and communication



# Forord

Denne oppgaven er skrevet som et avsluttende prosjekt i studiet «Erfaringsbasert master helseinformatikk» i regi av NTNU. Det har vært en fascinerende, morsom og særdeles interessant og givende reise, i et fagfelt som for meg var relativt ukjent ved oppstart.

Først må jeg takke min arbeidsgiver Hove Medical Systems AS for at de tilbød meg jobb da jeg trengte det mest. Master i Helseinformatikk er et erfaringsbasert studie som fordrer en relevant jobb, og jeg startet hos Hove som utvikler at det elektroniske journalsystemet system X, første studiedag. Siden har de lagt forholdene til rette for at jeg skal kunne gjennomføre dette på mine egne premisser og jeg har fått skrevet en master bygget rundt egenutviklet software.

Jeg vil også takke mine foreldre for å ha gitt meg kost, losji og tilgang til bil under de mange studieukene i Trondheim, og kjernefamilien bestående av mann og fire døtre, for tålmodighet og økt tillitt som «familiens huslege».

En stor takk til Eric Monteiro som tok veilederansvaret da alt så som mørkest ut og som gjennom konstruktive tilbakemeldinger har loset meg gjennom noen intense måneder med hardt arbeide og som aldri har latt meg tvile på at jeg skulle komme i mål.

Sist, men ikke minst må det rettes en stor takk til kollokviegruppa: Elisabet, Kjellrun og Marit. Dette studiet hadde ikke blitt det samme uten våre givende, konstruktive diskusjoner, våre hyppige, morsomme og hyggelige treff og ikke minst deres støtte og oppmuntring.

**TAKK!**

Kongsberg, mai 2015

Anne-Lise Baardsgaard





# Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Bakgrunn.....	1
1.2	Problemstilling.....	4
1.3	Fremgangsmåte.....	4
1.4	Avgrensninger for oppgaven.....	5
1.5	Mine bidrag.....	5
1.6	Disposisjon.....	5
2	Tuberkulose i Norge og verden.....	9
2.1	Historie.....	11
2.1.1	Status i dag.....	12
2.2	Tuberkulosearbeid i verden.....	13
2.3	Tuberkulosearbeid i Norge.....	14
2.3.1	Regelverk.....	14
2.3.2	Organisering av tuberkulosekontroll.....	15
2.3.3	Hvem skal screenes.....	15
2.3.4	Screening.....	16
2.3.5	Smittesporing.....	17
2.3.6	Diagnostikk.....	18
3	Guidelines og Evidensbasert medisin.....	21
3.1	Bakgrunn.....	23
3.2	Kunnskapsgrunnlag.....	23
3.2.1	Evidens basert medisin.....	24
3.3	Standardisering og Guidelines.....	25
3.3.1	Hva er en guideline?.....	25
3.3.2	Utvikling.....	27
3.3.3	Utbredelse og bruk.....	27

3.3.4	Erfaringer og utfordringer .....	28
3.3.5	Oppsummering .....	29
4	IKT basert klinisk støtte .....	31
4.1	Hva er beslutningsstøtte? .....	33
4.1.1	Former for beslutningsstøtte .....	33
4.2	Hvorfor beslutningsstøtte? .....	35
4.3	Beslutningsstøtte integrert i EPJ .....	35
4.4	Erfaringer med beslutningsstøtte .....	36
4.5	Status i Norge i dag .....	37
4.5.1	Eksempler på beslutningsstøtte i dagens EPJ .....	38
5	Implementering av IT som verktøy .....	39
5.1	Historie .....	41
5.2	Implementering .....	41
5.3	Introduksjon av nye feilkilder .....	42
5.4	Brukertesting og prototyping .....	43
5.5	IKT som hjelpemiddel i kommunikasjon .....	44
6	Metode .....	49
6.1	Tilgang til case .....	52
6.1.1	Prototype .....	53
6.1.2	Kvalitativ studie .....	53
6.1.3	Justert prototype .....	53
6.2	Datainnsamling .....	54
6.2.1	Forberedelser .....	54
6.2.2	Intervju .....	55
6.2.3	Demonstrasjon .....	56
6.2.4	Etterarbeide .....	56
6.3	Refleksjon over metode .....	56
6.3.1	Informanter .....	56
6.3.2	Egen rolle .....	57

6.3.3	Valg av metode.....	57
7	Case .....	59
7.1	Utfordringer i forbindelse med tuberkulosearbeidet.....	61
7.2	Prototype .....	62
7.2.1	Oppfølging av pasientforløp.....	63
7.2.2	Anamneseskjema .....	65
7.2.3	Utfordringer i prototypen.....	67
7.3	Kvalitativ studie .....	68
7.3.1	Intervju .....	68
7.3.2	Demonstrasjon .....	74
8	Diskusjon .....	79
8.1	Helsearbeidernes opplevde hovedutfordringer .....	79
8.1.1	En oppsummering og svar på forskningsspørsmål: .....	82
8.2	Beslutningsstøtte .....	82
8.2.1	En oppsummering og svar på forskningsspørsmål: .....	83
8.3	Forbedringer.....	84
8.3.1	Forbedring av praktisk tuberkulosearbeid og samhandling.....	84
8.3.2	Forbedring av pilot .....	86
8.3.3	En oppsummering og svar på forskningsspørsmål: .....	87
9	Konklusjon .....	89
9.1	Tre utfordringer i Samhandlingsreformens.....	89
9.2	Virkemidler i samhandlingsreformen .....	89
9.2.1	Bruk av nasjonale faglige retningslinjer .....	90
9.2.2	Innføring av IKT.....	90
9.3	Effektivisering av tuberkulosearbeidet i kommunene .....	91
9.4	Begrensninger .....	91
9.5	Videre forskning .....	91
	Vedlegg A: Invitasjon til deltagelse i forskningsprosjekt .....	3
	Vedlegg B: Intervjuguide.....	5

Vedlegg C: Kravspesifikasjon Smittevernsmodul.....	7
--	---

# Tabeller og figurer

## Tabeller

Tabell 1 Instansiering av standarder .....	26
Tabell 2 IKT basert klinisk støtte .....	33
Tabell 3 Former for beslutningsstøtte.....	35
Tabell 4 Prosjektgjennomføring .....	53
Tabell 6 Fordeling av informanter .....	54

## Figurer

Figur 1 Tuberkulose tilfeller i Norge meldt MSIS 1978 – 2012 .....	12
Figur 2 Den globale utbredelsen av nye tilfeller av tuberkulose i 2010.....	13
Figur 3 Smitteoppsporingsprosessen .....	18
Figur 4 Utbredelse av EPJ i Norge .....	41
Figur 5 Gartners generasjonsmodell for vurdering av EPJ.....	38
Figur 6 Oversikt over pasientforløp.....	63
Figur 7 Kodeforklaring .....	64
Figur 8 Anamneseskjema .....	65
Figur 9 Rutineundersøkelse <sup>4</sup> for tuberkulose.....	66
Figur 10 Beslutningsstøtteeksempel.....	67

# Definisjoner

Asylsøker	Person som frivillig og på egenhånd oppsøker myndighetene og krever beskyttelse. Personen kalles asylsøker inntil søknaden er avgjort.
Indekspasient	Pasient med påvist tuberkulose.
Innvandrer	Innvandrerbegrepet avgrenses her til å gjelde utenlandskfødte personer med to utenlandskfødte foreldre. Barn født i Norge av innvandrere kalles norskfødt med innvandrerforeldre. Statistisk sentralbyrå inkluderer ikke asylsøkere i sin statistikk over innvandring før søknaden om asyl er avgjort. Studenter defineres i SSBs statistikker som innvandrere dersom de skal oppholde seg i Norge lenger enn et halvt år.
Flyktning	En person som har flyktet fra sitt land og har en velbegrunnet frykt for forfølgelse på grunn av rase, religion, nasjonalitet, politisk overbevisning eller medlemskap i en bestemt sosial gruppe, og som ikke er i stand til, eller, på grunn av slik frykt, ikke villig til å påberope seg sitt lands beskyttelse.
Horisontale helsetjenester	Helsetjenester mellom helsepersonell tilhørende samme instans
Hove Medical Systems AS	Firma lokalisert i Kongsberg som utvikler, selger og supporterer det elektroniske pasientjournalssystemet system X.
Pasient	Begrepet pasient blir i dette dokumentet brukt også om personer som er pålagt tuberkulosecreening. Ikke bare de som har påvist sykdom.
Smittekontakt	Personer som har vært i kontakt med en indekspasient og derfor skal undersøkes for tuberkulose.
system X	Et elektronisk pasientjournalssystem.
Tjenestebasert adressering	Tjenestene (f.eks helsestasjon) har ikke eget sertifikat, men benytter kommunens.
Utlendinger	Enhver som ikke er norsk statsborger.
Vertikale helsetjenester	Helsetjenester på tvers av primær- og spesialisthelsetjenesten

Tabell 1 Definisjoner og forklaringer

# Forkortelser

EBM	Evidens basert (kunnskapsbasert) medisin
EPJ	Elektronisk pasientjournal
EU	Den europeiske union
EØS	Det europeiske økonomiske samarbeidsområde
FHI	Folkehelseinstituttet
IKT	Informasjons- og kommunikasjonsteknologi.
PLO	Pleie og omsorgsmelding. Et resultat av Elin-K prosjektet
UDI	Utlendingsdirektoratet
USA	Amerikas forente stater

Figur 1 Forkortelser





# 1 INNLEDNING

---

## 1.1 BAKGRUNN

Gjennom media og historier fra kollegaer, venner og bekjente, får vi stadig høre om misnøye med helsevesenet og hendelser som i større og mindre grad har hatt uheldige konsekvenser for pasientene. (Melby & Tjora, 2013)

Mange av disse hendelsene oppstår vertikalt, i overgangen mellom helseinstanser, det er henvisninger som tilsynelatende aldri kommer frem, epikriser som ikke kommer tilbake til fastlegen eller prøvesvar som forsvinner en plass på veien.

Også horisontalt, mellom helsepersonell tilhørende samme instans, finnes det eksempler på manglende eller dårlig kommunikasjon som har gitt katastrofale konsekvenser for pasienten. Denne eksempelet er hentet fra en legevakt:

*«Rusmisbruker med insulinkrevende diabetes ble funnet ute og brakt til legevakten av politiet. Vedkommende samarbeidet ikke ved undersøkelsen, og ble lagt til avrusning uten at det ble tatt blodsukker. Ved vaktskiftet antok påtroppende lege at pasienten var undersøkt og vurdert. Pasienten ble påtruffet død nær to timer etter vaktskiftet. Vi anså at måling av blodsukkeret ville vært livreddende» «Helsetilsynsrapporter s. 64» (Bratland & Lundevall, 2009)*

Et av målene i Samhandlingsreformen er å få ulike ledd i helsetjenesten til å jobbe bedre sammen:

## Samhandlingsreformen

### Pressemelding fra statsministerens kontor pr. 19.06.2009

---

*Pasientene skal få bedre behandling der de bor.*

*Det skal lønne seg å forebygge sykdom i forkant i stedet for å reparere i etterkant.*

*Regjeringen vil satse mer på å unngå at folk blir syke og vil sørge for at det lønner seg for kommuner og sykehus å samarbeide.*

*Dette er de viktigste målene i St. meld. nr. 47 (2008-2009), Samhandlingsreformen – Rett behandling – på rett sted – til rett tid, som i dag legges fram.*

---

Samhandlingsreformen ble satt ut i live 1. januar 2012 og målet er å få et bedre og mer helhetlig helsetilbud gjennom å løse tre utfordringer:

1: Pasientenes behov for koordinerte tjenester besvares ikke godt nok – fragmenterte tjenester

2: Tjenestene preges av for liten innsats for å begrense og forebygge sykdom

3: Demografisk utvikling og endring i sykdomsbildet gir utfordringer som vil kunne true samfunnets økonomiske bæreevne

Gjennom Samhandlingsreformen ønsker regjeringen å styrke pasientbehandlingen via flere delmål, hvorav ett av dem er: *«mer helhetlige og koordinerte tjenester til brukere av helsetjenesten gjennom forpliktende samarbeidsavtaler og avtalte behandlingsforløp.»* (Gjennomføring av samhandlingsreformen, u.d.)

Helse og omsorgsdepartementet har satt opp noen virkemidler for gjennomføringen av Samhandlingsreformen, bl.a. innføring av ny-, og forbedring av eksisterende IKT- systemer, og større satsning på nasjonale faglige retningslinjer;

*«IKT-systemer og e-helsetjenester gir brukerne økt mulighet for innsikt, noe som vil styrke pasientrollen. En felles faglig plattform med retningslinjer, prosedyrer og annen beslutningsstøtte for hele helsetjenesten på tvers av behandlingsnivåer og profesjongrensener, vil være et viktig virkemiddel i gjennomføring av samhandlingsreformen.»* (Gjennomføring av samhandlingsreformen, u.d.)

*«Nasjonale faglige retningslinjer er et virkemiddel for å sikre kvalitet og enhetlig praksis i hele landet.»* (Gjennomføring av samhandlingsreformen, u.d.)

En annen avisartikkel om kommunikasjonssvikt hentet fra VG setter IKT som løsning i et annet perspektiv:

### **KOMMUNIKASJONSSVIKT GIR HELSEFEIL**



KOMMUNIKASJONSFEIL: Flere feil som blir gjort i helsevesenet blir gjort på grunn av kommunikasjonsfeil.  
Foto: Harald Henden/VG

*«Det er helsepersonellet - og svikten i kommunikasjonen mellom dem - som utgjør den største risikoen for pasienten.»* viser en svensk studie (Storvik, 2008)

Der mange ser på innføring av IKT som en av løsningene på utfordringene i helsevesenet kommer lederen av Overlegeforeningen, Arne Laudal Refsum med motforestillinger i denne artikkelen. Han sier at ved innføring av data som kommunikasjonsverktøy, mister man i mange tilfeller mye av verdien muntlig kommunikasjon innehar.

Dette støttes av Camilla Sturnegk som er ansvarlig for studien:

*«Det fins også eksempler på brist i rapporteringen mellom ulike skift. Personalet, spesielt legene, forteller ikke alle detaljene om pasientenes sykdomsbilde, noe som fører til at øvrig personale ikke har hele sykdomsbildet klart for seg. Tiltro til datajournalen er bra, men mennesker må prate med hverandre også.»*

## **1.2 PROBLEMSTILLING**

De uttalte utfordringene med koordinasjon og kommunikasjon i helsevesenet, kombinert med Samhandlingsreformen, har vært motivasjonen for å se på hvordan disse oppleves i et spesifikt case og hvordan virkemidlene fra Samhandlingsreformen kan bidra til en forbedret pasientbehandling.

Jeg har valgt å se på tuberkulosearbeid som case. Dette fordi jeg gjennom mitt arbeide som utvikler av et elektronisk pasientjournalssystem fikk muligheten til å fordype meg i dette emnet, og samtidig utvikle et IKT system for å understøtte dette. Dessuten vil dette arbeidet gjenspeile alle de tre utfordringene i samhandlingsreformer.

Tuberkulose er et alvorlig helseproblem på verdensbasis og antall sykdomstilfeller i Norge er økende på grunn av demografiske endringer gjennom økende innvandring (utfordring 3). Tuberkulosearbeid er et eksempel på et område hvor sykdomsforebygging er en vesentlig faktor (utfordring 2) og hvor godt samarbeid og kommunikasjon mellom ulike aktører i helsevesenet har stor betydning for en vellykket pasientbehandling (utfordring 1).

Med utgangspunkt i samhandlingsreformen og virkemidlene nevnt over, ønsker jeg å se nærmere på utfordringene i tuberkulosearbeidet ute i kommunene, og hvordan innføring av IKT og nasjonale faglige retningslinjer kan bidra til å styrke behandling og oppfølging av pasienter som er lovpålagt tuberkulosescreeing. Jeg ønsker også å undersøke hvordan koordinasjon og kommunikasjon fungerer i tuberkulosearbeidet og om, eller hvordan, innføring av IKT kan bidra til å styrke disse.

Jeg ønsker gjennom dette arbeidet å besvare følgende forskningsspørsmål:

Q01: Hvordan effektivisere tuberkulosearbeidet i kommunene?

Q01 a: Hva mener helsepersonell som driver med tuberkulosearbeid er de største utfordringene i det daglige virke?

Q01 b: Hvilken rolle har beslutningsstøtte i tuberkulosearbeidet?

Q01 c: Hvilke forbedringer i tuberkulosearbeidet anbefales?

## **1.3 FREMGANGSMÅTE**

Disse spørsmålene har jeg besvart gjennom å lese relevant teori, en kvalitativ forskningsmetode basert på intervju av ulike aktører med ulike roller i tuberkulosearbeidet, og gjennom å utvikle en IKT-pilot for tuberkulosescreeing og smitteoppsporing som disse har fått demonstrert og kommentert.

## **1.4 AVGRENSNINGER FOR OPPGAVEN**

Denne oppgaven ble avgrenset til å fokusere på de elementene i Samhandlingsreformen som omhandlet koordinasjon og kommunikasjon, og hvordan disse kan understøttes ved bruk av IKT, belyst gjennom et case spesifikt rette mot tuberkulosearbeid.

Før arbeidet med denne oppgaven startet hadde jeg laget en prototype for en smittevernsmodul for tuberkulosearbeid, og denne la de store føringene på vinklingen av oppgaven.

På grunn av økonomiske- og tidsbegrensninger har jeg hatt en pragmatisk tilnærming til metode og oppsøkt intervjuobjekter i relativ nærhet. Praktiske årsaker var også grunnen til at smittevernsmodulen bare ble demonstrert og ikke brukertestet.

## **1.5 MINE BIDRAG**

Mitt bidrag til forskning er at jeg har knyttet Samhandlingsreformen og to av dens virkemidler, IKT og nasjonale retningslinjer, opp mot et spesifikt case, tuberkulosearbeid.

Jeg har vist at kommunikasjon og koordinasjon, som i Samhandlingsreformen er definert som en av de største utfordringene, også er hovedutfordringen i dette arbeidet, og jeg har vist at nasjonale retningslinjer og IKT, som Samhandlingsreformen har definert som virkemidler for realisering, oppfattes å ha en stor verdi for de som driver med tuberkulosearbeid.

Jeg har også konkludert med noen konkrete tiltak jeg mener kan bidra til å effektivisere tuberkulosearbeidet i kommunene.

## **1.6 DISPOSISJON**

Oppgaven er tredelt:

Litteratur:

- I kapittel 2 har jeg skrevet generelt om tuberkulose og arbeidet med forebygging og bekjempelse av sykdommen i Norge og ellers i verden.
- I kapittel 3 har jeg skrevet om kunnskapsbasert medisin og hvordan dette danner grunnlag for faglige retningslinjer (guidelines).
- I kapittel 4 har jeg beskrevet hvordan IKT og ulike former for beslutningsstøtte kan være et hjelpemiddel for helsearbeidere.
- I kapittel 0 har jeg sett på implementering av IKT som verktøy.

Metode og case:

- I kapittel 0 beskrives forskningsmetodene jeg har brukt.
- I kapittel 8 blir selve casen gjennomgått og beskrevet.

Diskusjon:

- I kapittel 8 blir funnene fra case kapittelet diskutert opp mot teori.
- I kapittel 9 konkluderes det.

# Litteratur





## 2 TUBERKULOSE I NORGE OG VERDEN

---





Hvis ikke annet er referert er all informasjon i dette kapitlet hentet fra Folkehelseinstituttets Tuberkuloseveileder. (Tuberkulose-veileder for helsepersonell, 2015)

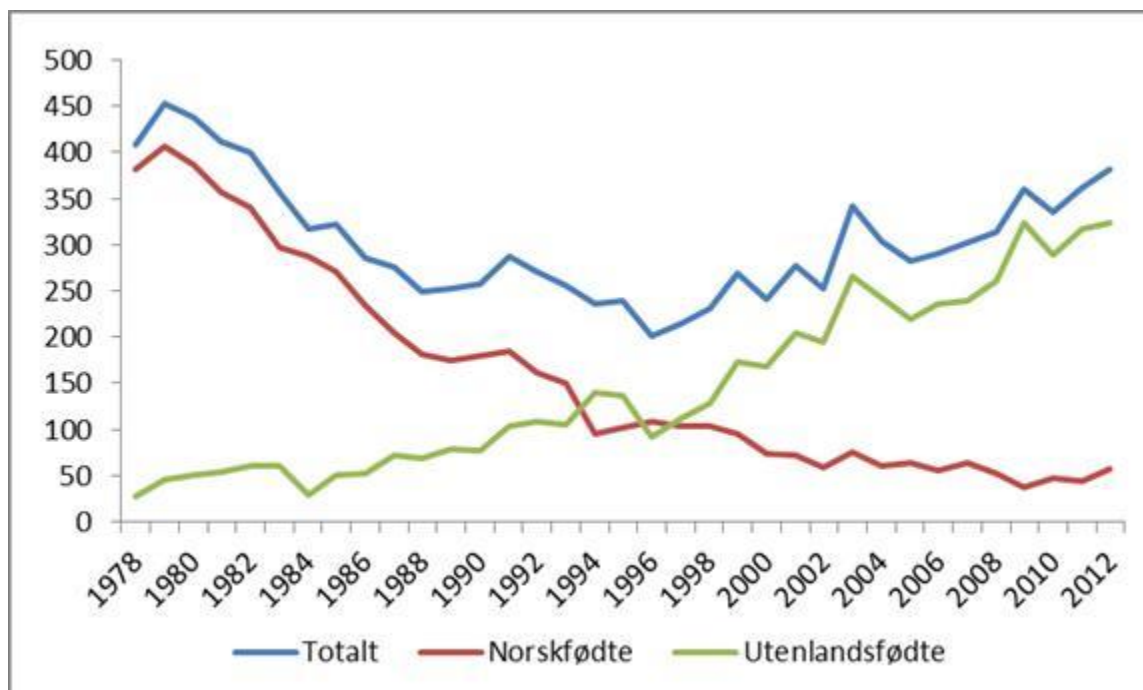
## 2.1 HISTORIE

Tuberkulose er en alvorlig, smittsom sykdom som antas å være den sykdommen som gjennom historien har tatt flest menneskeliv.

Bakterien, *Mycobacterium tuberculosis*, ble første gang påvist i 1882 av en lege og bakteriolog fra Tyskland, Robert Koch. (tuberkulose, 2015), men har eksistert i flere tusen år og er b.la. funnet i Egyptiske mumier.

På slutten av 1800 tallet var Norge et av Europas fattigste land og forekomsten og dødeligheten av tuberkulose var særdeles høy.

I 1900 fikk Norge en tuberkuloselov som et av de første landene i verden og i 1920 årene ble BCG-vaksinen innført, men det tok ca. 20 år før denne ble akseptert. Nye medikamenter, masseundersøkelser og behandling førte til en kraftig nedgang av antall tilfeller frem til slutten av 1970-tallet og man anså da at nødvendigheten av masseundersøkelser ikke var like stor. Det ble i stedet iverksatt en selektiv screening av risikogrupper. Dette førte til at nedgangen flatet ut for å stoppe helt på 1980-tallet. Høy innvandring fra høyendemiske land har de siste 10 årene igjen gitt en svak stigning i antall forekomster. Se Figur 2 Tuberkulose tilfeller i Norge meldt MSIS 1978 – 2012.



*Figur 2 Tuberkulose tilfeller i Norge meldt MSIS 1978 – 2012*

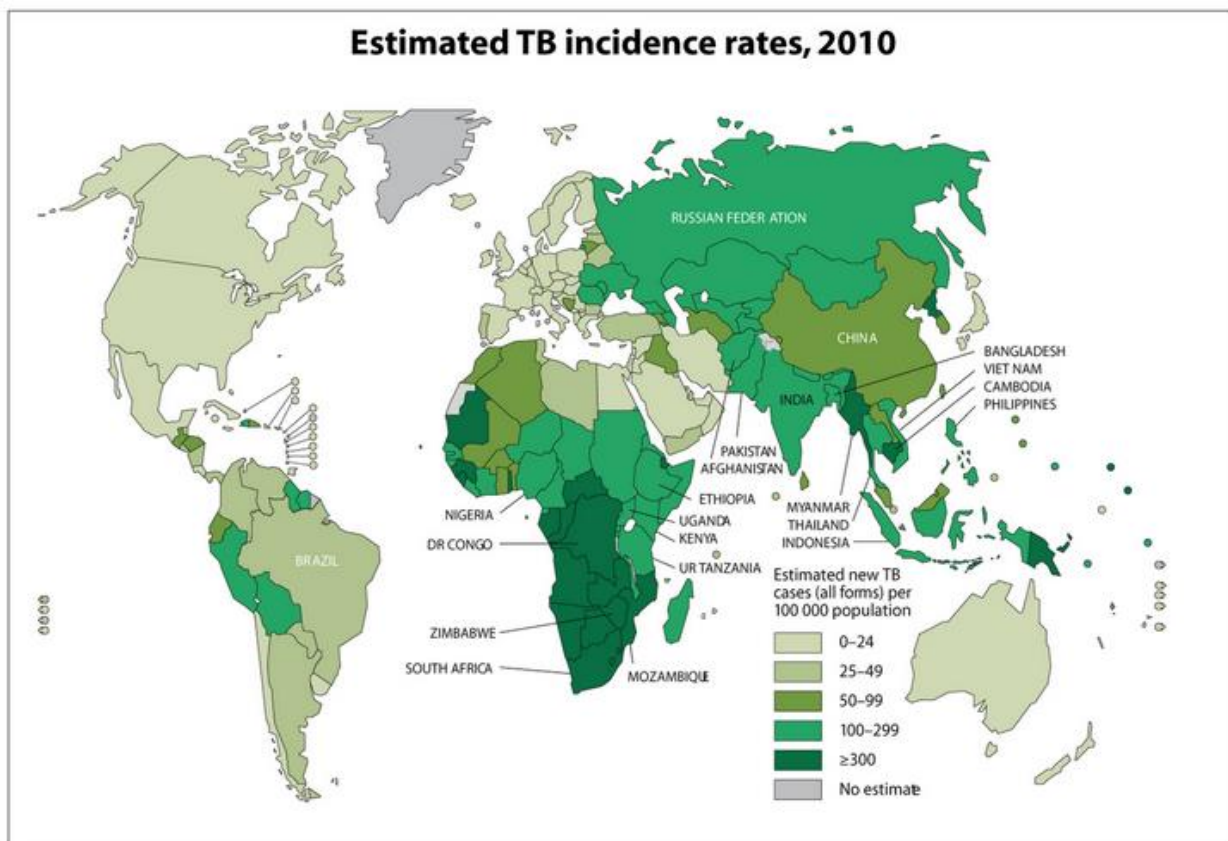
Figuren belyser viktigheten av at det igjen fokuseres på tuberkulosearbeidet slik at man får snudd den økende trenden. Selv om de aller fleste tuberkulosepasienter i Norge blir friske, så var sykdommen årsak, eller medvirkende årsak, til åtte dødsfall i 2013, (NTB, 2014) og det varsles stadig om nye tilfeller i media, sist fra Adresseavisen 29 april 2015, (Tuberkulose påvist i Trondheim, 2015).

### **2.1.1 Status i dag**

I dag antar man at ca. 2 000 000 mennesker er smittet av tuberkulose på verdensbasis. WHO registrerte i 2004 8,9 millioner nye tilfeller hvor 90 % av disse forekom utenfor Europa og Amerika.

I Norge registreres det hvert år ca. 350-400 nye tuberkulose tilfeller og vi har en av verdens laveste forekomster av sykdommen. Vi ser imidlertid av *Figur 2 Tuberkulose tilfeller i Norge meldt MSIS 1978 – 2012* at antall tilfeller er økende. Det er få nysmittede, men veksten skyldes økningen i antall immigranter fra land med høy forekomst av tuberkulose som bærer smitten med seg fra hjemlandet. 90 % av tuberkulose tilfellene i Norge er personer av utenlandsk opprinnelse og har blitt smittet før de kom til landet. De resterende ca. 10 % er personer født i Norge før 1945 som ble smittet i sin ungdom.

## 2.2 TUBERKULOSEARBEID I VERDEN



The boundaries and names shown and the designations used on this map do not imply the expression of any opinion whatsoever on the part of the World Health Organization concerning the legal status of any country, territory, city or area or of its authorities, or concerning the delimitation of its frontiers or boundaries. Dotted lines on maps represent approximate border lines for which there may not yet be full agreement.

Source: *Global Tuberculosis Control 2011*. WHO, 2011.



© WHO 2011. All rights reserved.

Figur 3 Den globale utbredelsen av nye tilfeller av tuberkulose i 2010

Folkehelseinstituttet har samarbeidsprosjekter rundt tuberkuloseforebygging i en rekke land og har lenge hatt et tett samarbeide med Nordvest-Russland om tuberkuloseforebygging og forskning.

Verdens helseorganisasjon (WHO) har som mål at i 2050 skal forekomsten av tuberkulose være redusert til under ett tilfelle pr. million innbyggere og ikke lengre være et folkehelseproblem. I Norge er det Folkehelseinstituttet som er WHO's nasjonale kontaktpunkt. WHO's internasjonale helsereglement gir retningslinjer for varsling og tiltak ved alvorlige hendelser som har betydning for internasjonal folkehelse. Det innebærer også et samarbeide om bl.a smittevern og vaksinerådgiving. (WHO, 2015)

Andre internasjonale organisasjoner som jobber med tuberkulosearbeid:

## The Union:

The Union ble grunnlagt i 1920 for å være en ressurs for å støtte opp om og spre den nyeste tuberkuloserelaterte kunnskapen og forskningen. De jobber for en verdensomspennende forebygging og kontroll av tuberkulose. (International union against tuberculosis and lung disease, 2015)

## Stop TB

Stopp TB ble grunnlagt i 2001 og omfatter 1300 partnere blant b.la. organisasjoner, offentlige programmer, forskere og bevilgende myndigheter som har en filosofi om at samarbeide kan gi en tuberkulosefri verden. Målet er å nå frem til alle som er utsatt for TB og sikre høy kvalitet på behandlingen, tilgjengelig gjøre diagnostisering og fremme forskning.

Stop TB støtter WHO's mål om en omtrent tuberkulosefri verden i 2050. (About us, 2015)

## Centers for Disease Control and Prevention

Dette er en temaside om tuberkulose i USA, USAs smitteverninstitutt.

## **2.3 TUBERKULOSEARBEID I NORGE**

### **2.3.1 Regelverk**

Norge har utarbeidet en egen forskrift om tuberkulosekontroll. Denne forskriften har som formål å hindre smittespredning, begrense utvikling av sykdom etter smitte og forebygge resistens. (Lovdata.no, 2015)

Forskrift om tuberkulosekontroll fastsetter at visse grupper har plikt til å gjennomgå tuberkuloseundersøkelse:

- Personer fra høyendemiske land ved ankomst til Norge
- Helsepersonell og lærere som de siste tre månedene har hatt opphold i høyendemiske land
- Andre som kan ha vært utsatt for smitte

En effektiv tuberkulosekontroll krever godt samarbeide mellom forskjellige instanser i helsetjenesten, og *Smittevernloven* og *Forskrift om tuberkulosekontroll* setter rammer for tuberkulosearbeidet og regulerer hvilke roller og oppgaver de ulike instansene har.

Smitteoppsporing ved tuberkulose er pliktig etter Smittevernloven § 3.

### **2.3.2 Organisering av tuberkulosekontroll**

I 2003 ble Tuberkulosekoordinator funksjonen innført. Denne skulle sikre oppfølgingen av pasientene gjennom hele behandlingsperioden og være et bindeledd mellom spesialhelsetjenesten og kommunehelsetjenesten.

Folkehelseinstituttet er WHO's nasjonale kontaktpunkt og er tuberkulosekoordinatorenes faglige støtte. De har som oppgave å overvåke tuberkulosearbeidet samt kvalitetskontrollere og veilede. I tillegg til å lage nasjonale retningslinjer og tuberkuloseveileder, har de også ansvaret for å vedlikeholde listen over høyendemiske land, land med stor forekomst av tuberkulose.

I Norge er det kommuneoverlegene som i praksis har det overordnede ansvaret for tuberkulosearbeidet. Han kan delegerer oppgaver til annet helsepersonell, men skal påse at oppgavene blir utført etter forskriften. Kommunelegen har også ansvaret for smittesporing av pasienter i sin kommune.

Det vanlige er at helsesøstre i kommunen blir delegert oppgaver som å ta tuberkulinprøver, vaksinere, henvise til lungerøntgen og IGRA-test, samt å bistå i arbeidet med smittesporing.

Politiet har ansvar for å gi nødvendige opplysninger til kommunelegen og helsemyndighetene om innvandrere og andre utlendinger som skal oppholde seg i Norge lengre enn 3 måneder, slik at de kommer inn i tuberkuloseoppfølgingssystemet.

### **2.3.3 Hvem skal screenes**

I følge tuberkulosekontrollforskriftens § 3-1 har følgende personer plikt til å gjennomgå tuberkuloseundersøkelse:

#### Alle flyktninger og asylsøkere:

Alle flyktninger og asylsøkere uansett alder, skal undersøkes innen 2 uker etter ankomst til Norge.

#### Innvandrere fra høyendemiske land:

Personer fra land med høy forekomst av tuberkulose som skal oppholde seg mer enn tre måneder i Norge skal undersøkes innen 4 uker etter ankomst.



Etter opphold i høyendemisk land i minst tre måneder:

Noen grupper er pålagt å screenes for tuberkulose etter utenlandsopphold:

- De som skal jobbe med barn, pleietrengende eller syke.
- Studenter
- Hospitanter
- Au-pairer

Det er arbeidsgivers plikt å påse at undersøkelse har blitt gjort før ansettelsesforholdet starter.

Smitteutsatte:

Andre som har vært utsatt for tuberkulosesmitte er også pålagt undersøkelser. Denne kategorien skal eventuelt fange opp tilfeller som ikke dekkes av kategoriene over.

#### **2.3.4 Screening**

Lungetuberkulose er relativt fri for symptomer i tidlig fase og tidligere ble 15-20 % av tilfellene oppdaget ved rutinemessig skjermbildefotografering eller lungerøntgen.

Ved symptomer på tuberkulose skal man kontakte lege ved lungeavdelingen med hensyn til innleggelse. Følgende symptomer regnes som klassiske for lungetuberkulose:

- Langvarig hoste (over tre uker), etter hvert med oppspytt
- Vekttap
- Nedsatt allmenntilstand
- Feber
- Nattsvette

Sjeldnere symptomer er:

- Brystsmerte
- Tungpusthet
- Blodtilblandet oppspytt

Ved mangel på symptomer skal det utfra pasientens kategori (se 2.3.3), og alder gjennomføres standardundersøkelser som IGRA og lungerøntgen. Tidligere var mantoux en av standardprøvene, men nye anbefalinger fra Folkehelseinstituttet, fra oktober 2014, gjør at standardundersøkelsene nå ikke lenger innbefatter denne prøven. Beslutningen om hvilke

av disse undersøkelsene som er riktige for hvilken pasient, er gitt av Folkehelseinstituttets flytskjema for undersøkelse av tuberkulose, (Folkehelseinstituttet, 2015).

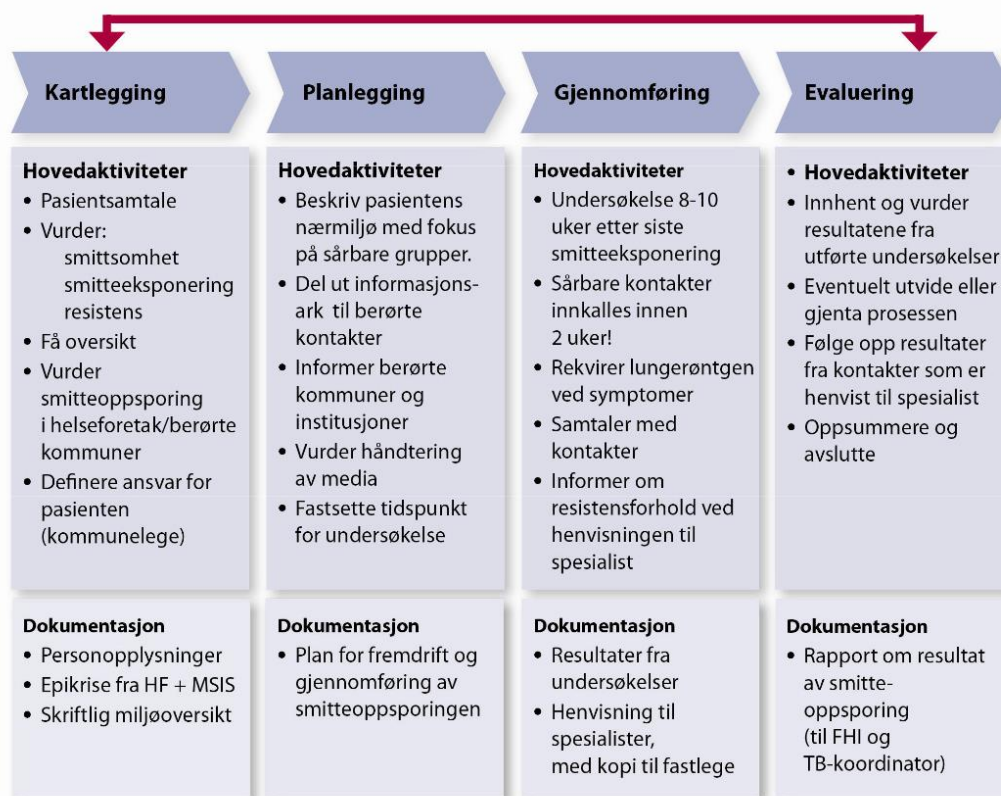
### **2.3.5 Smittesporing**

Smittesporing innebærer å kartlegge den påvist smittedes (indekspasientens) status og miljø, og lete etter andre smittede eller syke vha. anamnese, mantoux, IGRA og lungerøntgen. Det viktigste her er å gjøre en nøye kartlegging av pasientens nærkontakter. Ved å finne smittede kontakter og behandle disse, samt tilby forebyggende behandling til pasienter som kan være smittet, men ikke viser tegn til aktiv sykdom (positiv IGRA og negativ lungerøntgen), kan videre utbredelse av sykdommen begrenses.

I 2010 publiserte en europeisk arbeidsgruppe nye retningslinjer for smittesporing for land med lav og middels forekomst av tuberkulose. Disse retningslinjene ble basert på faglig konsensus og tilgjengelig kunnskap.

I figuren under er kommunelegens og helsesøstrene oppgaver i smittesporingsprosessen og dokumenteringsbehovet beskrevet i fire steg:

## Smitteoppsporingsprosessen



Figur 4 Smitteoppsporingsprosessen

Som hjelpemiddel i screeningarbeidet for smittekontakter har Folkehelseinstituttet utarbeidet flytskjema også for smittesporing av tuberkulose som ligger på Folkehelseinstituttets nettsider. (Folkehelseinstituttet, 2015).

### 2.3.6 Diagnostikk

Elementer i diagnostiseringen av tuberkulose er:

#### Mantoux:

En hudprøve som settes i armen og avleses etter 72 timer. Positiv eller negativ mantoux avgjøres da etter størrelsen på hevelsen denne gir. Grenseverdiene er ikke absolutte og varierer internasjonalt.

#### IGRA:

IGRA er en immunologisk test og basert på laboratorieanalyse av en blodprøve. Denne prøven har en høyere spesifisitet enn mantoux og benyttes derfor som en bekreftende test.

### Røntgen Thorax:

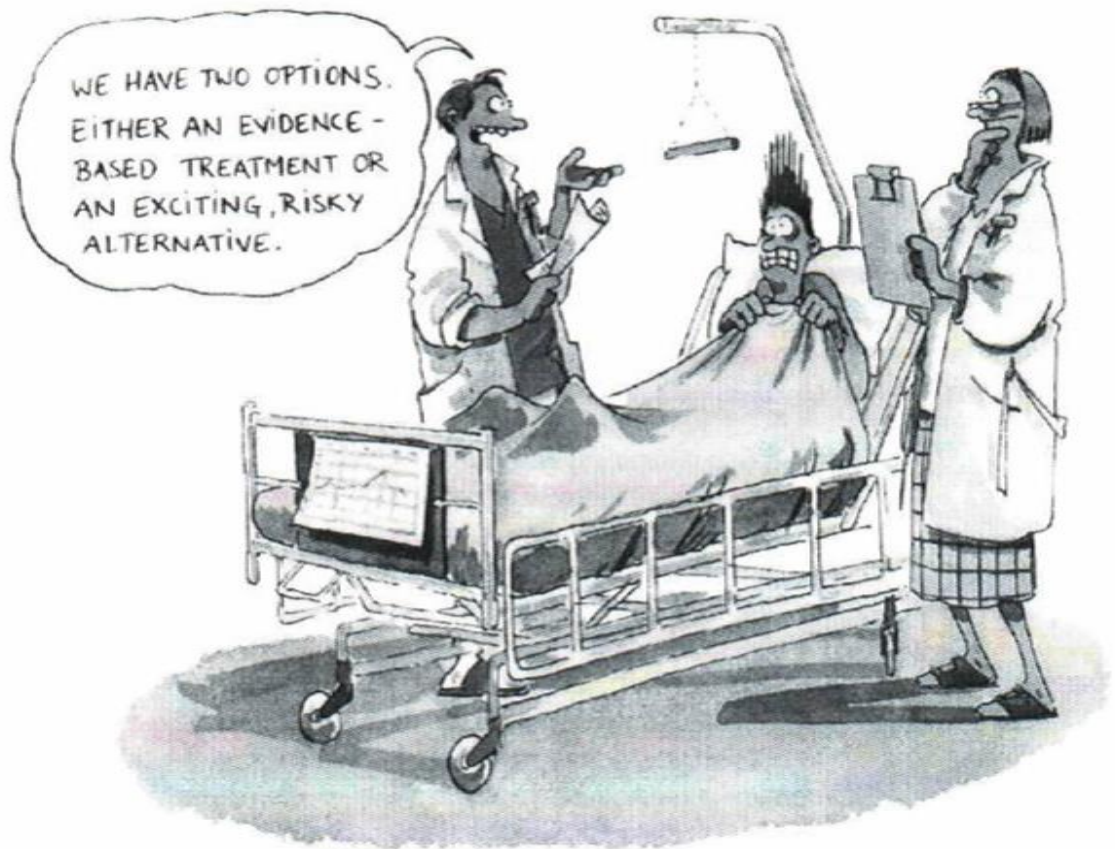
Lungerøntgen er en viktig indikasjon på lungesykdom, men er ikke diagnostisk for tuberkulose.

Kombinasjonen av utfallet av disse undersøkelsene avgjør om pasienten skal henvises til spesialisthelsetjenesten for videre behandling.



### 3 GUIDELINES OG EVIDENSEBASERT MEDISIN

---





### **3.1 BAKGRUNN**

Forbedret pasientbehandling, både i form av forbedret resultat og kost-nytte effekt, vil alltid være et overordnet mål i helsevesenet.

Et av midlene for å oppnå disse forbedringene vil være å øke kunnskapsnivået på flere områder. Jo mere klinikerne vet om sine pasienter, sykdommer og behandling, jo større er sjansen for at de skal få best mulig resultat av helsehjelpen.

Det er et erklært mål er at tjenestetilbudet skal være kunnskapsbasert (Faxvaag, Grimsmo , & Lærum, Prosesstøttende EPJ systemer-bakgrunn, definisjon og målsetninger., 2007), og en studie viser at hvis legene benytter seg av litteratursøk som en standard rutine for å innhente nyeste forskning på området, så kan et sykehus spare opptil 70% av kostnadene ved behandling av komplekse sykdommer. (Coiera , 2003)

En stor utfordring i så måte er den enorme mengden med informasjon som er tilgjengelig. I 1990 årene ble det hvert år publisert ca. 2 millioner medisinske forskningsartikler med varierende kvalitet. (Brattheim, 2013) Hvordan kan man, på best mulig måte tilegne seg og utnytte denne kunnskapen og hvordan kan den omsettes i praksis? Disse spørsmålene vil jeg prøve å se nærmere på i dette kapittelet.

### **3.2 KUNNSKAPSGRUNNLAG**

Kunnskapsgrunnlag kan bygges opp på forskjellige måter; via klinikerens egne erfaringer og kunnskap, via konsensus i ekspertpanel eller via systematisk gjennomgang av publiserte forskningsresultater. Tradisjonelt har kunnskapsbasisen kommet til ved konsensus i ekspertpanel, men denne metoden har sine begrensninger. Ekspertpanel vil ikke alltid reflektere nåtidens medisinske kunnskap og en usystematisk tilnærming til faglitteratur kan føre til feilaktige resultater. (National Health and Medical Research Council, 1999)

«Bevis-styrken» på kunnskapen avhenger av hvilken metode som benyttes; randomiserte, kontrollerte forsøk ansees som å være den beste metoden, kontrollerte observasjonsstudier som nummer to mens ukontrollerte studier basert på ekspert uttalelser er rangert nederst. (Brattheim, 2013)

Ifølge Faxvaag et al. er det et uttalt mål at kunnskapsgrunnlag skal utvikles etter en internasjonal anerkjent metode basert på vitenskapelige publikasjoner, kalt evidens basert medisin. Målet med evidens baserte medisin er at pasientene til enhver tid skal sikres den beste behandlingen basert på de nyeste forskningsresultatene. (Faxvaag, Grimsmo , & Lærum, Prosesstøttende EPJ systemer-bakgrunn, definisjon og målsetninger., 2007)



### 3.2.1 Evidens basert medisin

Evidens basert medisin, EBM, eller også kalt kunnskapsbasert medisin, er behandlingsmetoder framkommet ved bruk av vitenskapelige tilnæringsmetoder og systematisk gjennomgang av publisert forskning.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (Kunnskapsbasert helsetjeneste, 2015) og (Every-Palmer & Howick , 2014, s. 1) har omtrent samme ordlyden i sine definisjoner: *«Kunnskapsbasert praksis er å ta faglige avgjørelser basert på systematisk innhentet forskningsbasert kunnskap, erfarings basert kunnskap og pasientens ønsker og behov i en gitt situasjon».*

Det er ingen enighet om opprinnelsen til evidens basert medisin, men mye av æren tilegnes dog Archie Cochrane. Cochrane, motivert av legenes behov for enkel tilgang til de beste forskningsresultatene i den raskt økende mengden av kliniske studier, startet arbeidet med systematisk tilnærming til forskning. (Brattheim, 2013) Andre kilder oppgir Sackett og hans medhjelpere som opphavsmenn, og mener at EBM utgangspunktet ble utviklet for å kunne benytte statistikk i klinisk praksis. (De Leon, 2012)

Målet med evidens basert medisin er å generere enhetlig behandling og forbedre kvaliteten på helsehjelpen, gjennom å standardisere prosesser basert på systematisk gjennomgang av publiserte forskningsresultater. Coiera mener at hvis EBM er optimal, vil flere pasienter oppleve å få up-to-date behandling. Det vil bli enklere å føre gode statistikker og det blir enklere å evaluere resultater når et stort antall pasienter får den samme behandlingen. (Coiera , 2003) EBM ble tidlig på 1990 tallet erklært å være det nye paradigme for forbedring av pasientbehandling (Every-Palmer & Howick , 2014) og med det menes at EBM skulle være den nye standarden for kunnskapsgenerering.

Standardisering av prosedyrer er selve «hjertet» i evidens basert medisin. De skal beskrive «best practice» av behandlingsmetoder og kan gå på tvers av spesialiteter, diagnostisering og terapeutiske metoder. Ferdigutviklede prosedyrer som har oppnådd konsensus og som er vel ansette, blir i medisinen ansett til å være «The Gold standard». (Timmermans & Berg, The Gold Standard, The Challenge of Evidence-Based Medicine and Standardization in Health Care, 2003)

Kritikerne av evidens basert medisin og standardisering mener at selv om EBM har vist seg å forbedre praksisen på noen områder, så tilsier den generelle utviklingen av resultater fra EBM at kost-nytteverdien er for lav og ikke svarer til de høye forventningene. I tillegg mener de at forskningen den baseres på ikke trenger å være objektiv, og at behandlingsresultater basert på EBM med negative utfall ikke er publisert og dermed vil forskningsresultatene få en bias. (Every-Palmer & Howick , 2014) Dette støttes av

Greenhalgh et al. De mener at forskningen ofte er styrt av medisinsk industri og deres interesser og av den grunn ikke vil være objektiv. (Greenhalgh, Howick, & Maskrey, 2014)

### **3.3 STANDARDISERING OG GUIDELINES**

Mange mener at guidelines er bindeleddet som omsetter kunnskap til praksis, men:

#### **3.3.1 Hva er en guideline?**

En guideline er et sett av stegvise instruksjoner som beskriver en prosedyre. Disse instruksjonene kan definere optimale veier gjennom komplekse, medisinske behandlingssituasjoner og er ment som hjelp til helsepersonell for å ta beslutninger i en behandlingssituasjon. (Berg , 1997)

Grimshaw definerer guidelines slik: «*Systematisk utviklede anbefalinger som skal hjelpe utøveren til beslutninger om hensiktsmessig behandling ved spesifikke kliniske omstendigheter*» (Grimshaw & Russell, 1993, s. 1317) . Og guidelines uttrykker, ifølge Faxvaag et al. hvordan aktiviteter bør utføres i forhold til et bestemt klinisk problem. (Faxvaag, Grimsmo , & Lærum, Prosesstøttende EPJ systemer-bakgrunn, definisjon og målsetninger., 2007)

En av de mest kjente, aksepterte og suksessfulle guidelines er prosedyren for hjerte-lungeredning (CPR) som brukes ved hjertesvikt eller respirasjonstans. Denne prosedyren blir oppdatert ca. hvert 8. år av «American heart Association.» og benyttes av både helsepersonell og andre over hele verden (Timmermans & Berg, The Gold Standard, The Challenge of Evidence-Based Medicine and Standardization in Health Care, 2003)

Et av basiselementene for guidelines er standardisering: Det er naturlig å tenke seg at en lege vil bruke sine egne erfaringer fra behandling av tidligere pasienter i behandling av neste pasient med tilsvarende diagnose. Det tvinger frem et behov for standardisering av behandlingsprosedyren for denne spesifikke sykdommen, slik at denne standarden kan brukes ved behandling av fremtidige pasienter med samme sykdom.

Som en naturlig fortsettelse av denne tanken kan man se for seg samme standardisering for samme sykdom, men basert på erfaringer fra mange leger og mange pasienter og at denne standarden senere blir brukt av alle legene i deres behandling av pasienter med denne spesifikke sykdommen.

Gjennom standardisering kan man sikre at alle pasientene får den samme behandlingen for de samme problemene.

I arbeidet med å utarbeide standarder vil kunnskap om spesifikke områder bli samlet på tvers av spesialiteter og det vil bli utarbeidet en «Best practice» på området. Det at mange pasienter vil følge det samme, standardiserte behandlingsforløpet, gjør det enklere å hente ut gode statistikker over resultatene av behandlingene, og man får bedre kontroll på hvilke behandlinger som fungerer og ikke fungerer. Standardiserte behandlingsprosedyrer gir også reproducerbarhet som gir en kvalitetssikring av arbeidet (Coiera , 2003).

(Fleschi, Dufour, Staccini, Gouvernet, & Bouhaddou, 2003) poengterer dog at i forsøket på å og standardisere pasientbehandlingen, så overser vi den enkelte pasientens behov og kompleksiteten i medisinske beslutninger. Vi risikerer å redusere pasientbehandlingen til en algoritme

En guideline er en instansiering av en slik standardisering. En guideline er et sett av instruksjoner som kan beskrive prosedyren for behandling av en bestemt lidelse, basert på den kunnskapen man har om den lidelsen.

Kjært barn har mange navn. Det er flere begreper som beskriver instansiering av standarder og de brukes ofte om hverandre: (Coiera , 2003)

Algoritme	Matematikkbaserte for utregninger av f.eks. medisindosering
Protokoll	Stegvis beskrivelse av en behandling
Guideline	Brukes ofte synonymt med protokoll, men ordet indikerer at dette skal være en anbefaling og ikke nødvendigvis et pålegg
Care pathway	Et behandlingsforløp som f.eks. beskriver alle elementer ved et sykehusopphold. (Coiera , 2003) «Strukturerte, multidisiplinelle behandlingsplaner med detaljerte essensielle steg for behandling av en pasient med et spesifikt medisinsk problem». (Håland, Røsstad, & Osmundsen, 2015, ss. 5-6)

Tabell 2 Instansiering av standarder

Jeg har valgt å bruke begrepet «guidelines» i dette dokumentet. De andre kategoriene sees på å være mere rigide og er ikke alltid basert på evidens. (National Health and Medical Research Council, 1999)

I Norge utvikles evidensbaserte guidelines ved Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten som er et forvaltningsorgan underlagt Helsedirektoratet. (Faxvaag, Grimsmo , & Lærum, Prosesstøttende EPJ systemer-bakgrunn, definisjon og målsetninger., 2007) Det ble etablert 1. januar 2004 i den hensikt å styrke kunnskapsgrunnlaget for faglige beslutninger i helsetjenesten og forvaltningen. Kunnskapssenteret fremskaffer og formidler forskningsbasert kunnskap om effekt av metoder, virkemidler og tiltak og om kvalitet innen

alle deler av helsetjenesten. I 2014 utgav kunnskapssenteret 138 publikasjoner. (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2015)

### **3.3.2 Utvikling**

En publikasjon av Timmermanns og Kolker viser at hovedtyngden av guidelinene i deres undersøkelse er utviklet av profesjonelle organisasjoner. (Timmermanns & Berg, *The Gold Standard, The Challenge of Evidence-Based Medicine and Standardization in Health Care*, 2003)

I dag er det ikke noe enhetlig format for guidelines, men det er viktig at den presenteres på en hensiktsmessig måte i forhold til formålet. (Kerney & Mille, 2003) Det er flere måter å representere guidelines på og den valgte representasjonen vil variere etter behov og hvor nyttig den vil være i den kliniske situasjonen. (Coiera, 2003)

Felles for alle guidelines er at de må ha et inngangskriterium som definerer konteksten til guidelinene.

Flytdiagram er antageligvis den enkleste måten å representere en guideline på da de er grafiske av natur og definerer logiske valg. (Coiera, 2003) Sjekklistene er en annen form for guidelines hvor man kan sikre at alle punkter i en prosedyre blir ivaretatt. Prosedyrene kan også presenteres som tekst, algoritmer, video og tegning(er). (Eiring, M, & Borgen, 2011)

Det er to måter å tilnærme seg bruken av guidelines ifølge Coiera, passiv og aktiv, og det er disse definisjonene jeg vil forholde meg til i denne rapporten:

En passiv bruk av guidelines innebærer at disse kun blir brukt som informasjonskilde og er ikke integrert i behandlingsprosessen. Protokollen kan eventuelt brukes som en referanse underveis eller som en sjekk etter at beslutningen er tatt. En aktiv bruk av guidelines medfører at den bruker informasjon om pasienten til å gi råd for nesten hvert steg i behandlingsforløpet.

Guidelines kan enten være papirbasert eller de kan være i elektronisk format. For å kunne utnytte guidelines må det være lett tilgang til alle nødvendige data og de bør tilpasses en integrasjon med klinisk arbeidsflyt. (Kerney & Mille, 2003)

### **3.3.3 Utbredelse og bruk**

Kliniske guidelines er designet for å forbedre kvaliteten til helsetjenestene, for å redusere unødvendige, ineffektive og skadelige inngrep og for å forenkle pasientbehandlingen. (National Health and Medical Research Council, 1999)

Antall fagprosedyrer og måten de blir produsert på er ukjent. En spørreundersøkelse gjort av Kunnskapssenteret i 2009, hvor 29 av 30 helseforetak deltok, indikerer at over 4700 ansatte i norske helseforetak er involvert i utviklingen og håndteringen av mer enn 45 000 fagprosedyrer (Eiring, M, & Borgen, 2011)

Faglige prosedyrer skal alltid basere seg på nasjonale retningslinjer om de finnes. (Eiring, M, & Borgen, 2011) , men ofte vil det være behov for lokale tilpasninger av guidelines. En studie av Care pathways, sjekklister, viser at det er viktig at det er mulighet for lokale tolkninger og tilpasninger. Sjekklister i dette observasjonsstudiet, brukes på en pragmatisk måte tilpasset pasientens situasjon og eget informasjonsbehov. Studien viser at på små steder hvor man får forhånd har god kjennskap til pasientene, vil informasjonsbehovet være mindre enn på større, og mange punkter på en slik standard sjekklister vil være unødvendige. (Håland, Røsstad, & Osmundsen, 2015)

### **3.3.4 Erfaringer og utfordringer**

Guidelines viser seg å være spesielt nyttige i situasjoner hvor det er fare for at behandlingsmetoder kan bli uteglemt, ikke er særlig kjent, er vanskelige å følge eller hvor kostnaden ved å gjøre feil er stor. Det viser seg også at bruk av guidelines på mange områder har endret klinisk praksis og forbedret utfallene av pasientbehandling. (Coiera , 2003)

En av utfordringene er at antallet guidelines har nådd et uoverkommelig nivå og blir u håndterlige av den grunn (Greenhalgh, Howick, & Maskrey, 2014). Det er også et problem at prosedyrene ikke blir oppdaterte og at legene innehar nyere viten, eller at problemstillingene er for komplekse til å dekkes av kun en guideline. (Nasjonal IKT, 2015)

Guidelines er heller ikke alltid kontekstnøytrale da behandlingspolitikken kan være ulik ved de forskjellige behandlingssituasjonene. Berit Brattheim nevner et eksempel på forskjell i guidelines for behandling av hypertensjon i UK og Canada. (Brattheim, 2013)

Noen mener bruk av guidelines kan gå på bekostning av legens egne erfaringer og kunnskap, og at det ikke gis rom for at legene kan «tenke selv», (Berg , 1997) samt mange mener at klinisk praksis er en «kunst» og kan vanskelig kontrolleres og settes i system. (Coiera , 2003)

Erfaringer som Karin Borgen fra Kunnskapssenteret gjorde fra prosedyreprosjektet var:

- Enkelte avdelinger hadde ikke prosedyrer eller hadde prosedyrer skrevet på papir eller som lå i permer
- «Like» kliniske prosedyrer var svært ulike fra avdeling til avdeling

- Kliniske prosedyrer hadde referanser, men ved nøyere ettersyn var ikke referansene relevante
- Kliniske prosedyrer var så lite tilgjengelige og hadde så mye tekst at de ikke ble brukt
- Kliniske prosedyrer var ikke mulige å gjennomføre i praksis og hadde ikke vært til høring hos kliniske eksperter i praksis
- Det var enorme mengder prosedyrer i alle slags valører

### **3.3.5 Oppsummering**

Undersøkelsen til kunnskapssenteret viser at det trolig foregår mye dobbeltarbeid i utviklingen av fagprosedyrer ved norske helseforetak. Prosedyrene deles ikke med andre fagfolk eller på tvers av foretakene, 90 % av dem er heller ikke tilgjengelig på internett, og kvaliteten er uviss.

Flere av helseforetakene koordinerer heller ikke prosedyrene intern og har ikke de samme prosedyrer på ulike avdelinger hvor det er relevant. (Eiring, M, & Borgen, 2011)

Kliniske, praktiske guidelines er en av komponentene i god, medisinsk beslutningstaking som tar hensyn til pasientens preferanser og verdier, og legens verdier og erfaringer. (National Health and Medical Research Council, 1999)

Det er viktig å poengtere at guidelines i seg ikke løser noen problemer, men at de kan være viktige hjelpemidler for helsepersonell for å gi lik oppfølging, og den beste pasientbehandlingen basert på nyeste kunnskap, til samme type pasienter.



## 4 IKT BASERT KLINISK STØTTE

---





## 4.1 BAKGRUNN

I en rapport fra Helsedirektoratet, basert på arbeid vedrørende beslutnings- og prosessstøtte, sies det at både Stortingsmelding nummer 9; *En innbygger – en journal* (Helse og omsorgsdepartementet, 2012) og nummer 10; *God kvalitet- trygge tjenester*, (Helse og omsorgsdepartementet, 2012) legger vekt på at informasjons- og kommunikasjonsteknologi (IKT) skal være et middel for å oppnå kunnskapsbaserte tjenester og dermed økt sikkerhet i helsevesenet.

Beslutnings- og prosessstøttefunksjoner knyttet til forskningsbasert kunnskap må gjøres tilgjengelig for helsepersonell og understøtte både standardiserte og pasientspesifikke arbeidsprosesser. (Petersen & Lærum , 2014)

I den samme rapporten defineres og beskrives ulike begreper rundt IKT basert klinisk støtte:

Begrep	Definisjon	Eksempler
Elektronisk Kunnskapsstøtte	<i>IT-verktøy som kan gi helsepersonell tilgang til forskningsbasert kunnskap</i>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Tilgang til helsefaglig kunnskap via «knapp»</li><li>• Tilgang til frittstående oppslagsverk på egen PC</li></ul>
Elektronisk Beslutningsstøtte	<i>IT-verktøy som kombinerer medisinsk, helsefaglig og annen kunnskap med individuelle pasientopplysninger for å understøtte beslutninger i utredning, pleie og behandling av pasienter.</i>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Merking av patologiske prøvesvar.</li><li>• Alarm ved feildosering av medisiner</li><li>• Behandlingsanbefaling basert på pasientopplysninger</li></ul>
Prosesstøtte	<i>IT-verktøy som støtter planlegging, koordinering og gjennomføring av pasientrettede tiltak innen utredning, pleie og behandling</i>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Konkrete behandlingsplaner</li><li>• Bruk av standardiserte protokoller</li><li>• Koordinering av klinisk arbeid</li><li>• Planoppfølging</li><li>• Gi klinikerne oversikt over egne arbeidsoppgaver</li><li>• Støtte overgang mellom aktører</li></ul>
Elektronisk Fagfellesstøtte	<i>IT-verktøy som gir helsepersonell mulighet til kollegial kunnskaps- og erfaringsutveksling rundt</i>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Synkron og asynkron kommunikasjon (telefonmøter, mail o.l.)</li></ul>

	<i>pasientkasus eller generelle problemstillinger.</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Deling av informasjon (journaler, artikler o.l.)</li> <li>• Lagring av dialog med påfølgende konklusjon</li> </ul>
--	--	---

Tabell 3IKT basert klinisk støtte

Da jeg i mitt forskningsarbeid vil ha fokus på beslutningsstøtte, er det denne delen av IKT-basert klinisk støtte jeg velger å se nærmere på.

## 4.2 HVA ER BESLUTNINGSSTØTTE?

Som nevnt i kapittel 3.3 er guidelines bindeleddet som omsetter kunnskap til praksis. Guidelines er en form for prosedyre, et sett av regler som danner grunnlaget for beslutninger, eller gir beslutningsstøtte og disse reglene er dannet ut fra nyeste kunnskapen på området.

Kliniske beslutningsstøttesystemer er som oftest kunnskapsbaserte systemer. Disse beslutningsstøttesystemene inneholder kunnskap som, kombinert med et sett av regler (guidelines), kan komme opp med en begrunnet konklusjon på en veldefinert problemstilling. En forutsetning for at beslutningsstøttesystemer skal bli brukt er at de oppfattes som nyttige. Unyttige systemer, selv om de beviselig har en positiv effekt, vil ikke bli benyttet. (Coiera , 2003) Mange entusiaster refererer til beslutningsstøttesystemer som verktøy som kan hjelpe brukerne til rasjonell praktisering av medisin. (Berg , 1997)

Et beslutningsstøttesystem består av to deler, en kunnskapsbase og en inferensmekanisme. Kunnskapsbasen definerer kunnskapen som gir grunnlaget for beslutningene og inferensmekanismen er den mekanismen som kombinerer informasjon fra kunnskapsbasen med informasjon om pasienten og interagerer med brukeren. (Berg , 1997) Felles for alle beslutningsstøttesystemer er at de har en *trigger* som initierer beslutningsprosessen. Dette kan f.eks. være et tidspunkt, en diagnose, et medikament eller en kombinasjon av pasientopplysninger. (Petersen & Lærum , 2014)

### 4.2.1 Former for beslutningsstøtte

Både (Coiera , 2003) og (Petersen & Lærum , 2014) har, på forskjellige måter, kategorisert former for beslutningsstøtte og jeg har oppsummert essensen av disse i tabellen under:

Form for støtte:	Beskrivelse:	Eksempler:
Alarmer og påminnere	Varslingssystemer som gir beskjed ved avvikende tilstander.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Alarm ved Cave</li> <li>• Merking av patologiske prøvesvar</li> </ul>

	Varslingsystemer som hjelper legene med å huske å utføre oppgaver.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Legen får en beskjed ved inkonsekvent utfylling av f.eks. sykemelding</li> </ul>
Diagnoseassistanse	Kombinerer informasjon om pasientens tilstand med en kunnskapsdatabase for å komme opp med et forslag til diagnose	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bruk av EKG for å diagnostisere hjerteinfarkt</li> </ul>
Behandlingskritikk og planlegging	<p>Kritiske systemer kan varsle om inkonsistens, feil og utelatelser i eksisterende behandlingsplaner.</p> <p>Planleggingssystemer kan på grunnlag av pasientens spesifikke forhold og kunnskapsbaserte protokoller, foreslå en behandling.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Varsle om at pasientens hemoglobinnivå er for høyt i forhold til en planlagt blodoverføring</li> <li>• Anbefale henvisning til IGRA eller Røntgen Thorax gitt pasientinformasjon og FHI's veileder for Tuberkulosescreening.<sup>1</sup></li> </ul>
Reseptforskrivnings support system	Disse systemene vil, på grunnlag av registrert pasientinformasjon, informere om kontraindikasjoner, allergier o.l. ved reseptforskrivning.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cave</li> <li>• Utgåtte medisiner</li> <li>• Dosering etter alder</li> </ul>
Informasjonsuthenting	En støtte som på bakgrunn av brukerens behov og preferanser, filtrerer resultat av internettsøk.	Google har utviklet funksjonalitet som støtter dette konseptet.
Billedgjenkjenning og fortolkning	Systemet finner selv uregelmessigheter i komplekse bilder. Spesielt nyttig i masse screening:	Detektering av svulster ved mammografi
Diagnostisering og læring	Systemet foreslår utfra tilgjengelig informasjon flere diagnoser. Valg av diagnose går tilbake til systemet for å forbedre utvalgsalgoritmen.	«Legen vet ikke hvilken behandling hun skal velge. Ut fra generiske algoritmer finner systemet frem til 10 pasienter som ligner på de hun jobber

<sup>1</sup> Dette vil være casen i denne forskningsrapporten

		med nå. Legen bekrefter overfor systemet at pasientene er sammenlignbare. Seks av dem brukte behandling A, fire behandling B. Systemet viser hvordan det gikk med pasientene og hun tar en beslutning.»
Ekspert laboratorie informasjonssystem	Systemer som tolker laboratorie resultater.	PUFF, system for analysering av resultater fra lungefunksjons tester.

Tabell 4 Former for beslutningsstøtte

### 4.3 HVORFOR BESLUTNINGSSTØTTE?

Som nevnt over kan beslutningsstøtte være et middel for å implementere guidelines i praksis. Dette vil da være et hjelpemiddel som sørger for at de kunnskapsbaserte retningslinjene og prosedyrene vil være tilgjengelig for aktuelle helsepersonell på rett sted til rett tid.

Litteraturen beskriver flere fordeler med beslutningsstøtte; forbedret pasient sikkerhet, forbedret pasientbehandling og forbedret effektivitet av helsetjenestene, nevnes som de tre hovedkategoriene. (Coiera , 2003)

Faxvaag et al. forklarer behovet for beslutningsstøtte som å «fremstille kontekst og rollespesifikke oversikter, problemliste, innarbeide kliniske retningslinjer for «best practice» og på en lite påtrengende måte gi varsler og råd for å forebygge utilsiktede hendelser.» (Faxvaag, Grimsmo , & Lærum, Prosesstøttende EPJ systemer-bakgrunn, definisjon og målsetninger., 2007, s. 15)

### 4.4 BESLUTNINGSSTØTTE INTEGRERT I EPJ

Referansegruppen for EPJ (Prosess og beslutningsstøtte, 2015) har identifisert fire faktorer som vesentlige for beslutningsstøttesystemer effekt på klinisk praksis. Disse fire suksessfaktorene kom frem gjennom en analyse av 70 randomiserte kontrollerte forsøk. I 32 av disse studiene var alle fire faktorene tilstede og i 30 av disse ble det påvist signifikant bedring av praksis. Disse driverne bekreftes av (Kawamoto Kensaku, 2005):

- Beslutningsstøtten må være automatisk tilgjengelig som en del av ordinær klinisk arbeidsflyt
- Beslutningsstøtten må være fremsatt til den tid og på det stedet beslutningen blir tatt
- Beslutningene skal være konkrete anbefalinger fremfor bare vurderinger

- Beslutningsstøtten må være integrert i EPJ

Fellestrekket for alle disse fire faktorene er at de gjør det lettere for klinikerer å finne informasjonen.

EPJ'en i seg selv er å betrakte som et passivt beslutningsstøttesystem da det er å anse som en viktig kilde for å hente ut nødvendige opplysninger og data. I et sykehus f.eks. vil de sykepleierne som samarbeider om de samme pasientene ha tilgang til de samme relevante opplysninger og tidligere vurderinger. (Norsk sykepleier forbunds forum for IKT og Dokumentasjon., 2007)

En veileder fra Norsk Sykepleierforbunds forum for IKT og Dokumentasjon beskriver to former for beslutningsstøtte; direkte og indirekte. Direkte beslutningsstøtte innebærer at man får konkrete råd eller påminnelser basert på informasjonen registrert i EPJ. Indirekte beslutningsstøtte innebærer at informasjonen er lett tilgjengelig og kan enkelt benyttes i pasientbehandlingen. Dette blir analogt til hvordan Coiera beskriver passive og aktive guidelines referert i 3.3.2.

Integrert beslutningsstøtte i EPJ innebærer at leverandørene påtar seg et ansvar både for vedlikehold og oppdatering av systemene. Petersen og Lærum påpeker at det må vurderes hvilket ansvar leverandørene skal ha for utilsiktede hendelser som blir gjort på grunn av feilaktige systemanbefalinger. (Petersen & Lærum , 2014)

#### **4.5 ERFARINGER MED BESLUTNINGSSTØTTE**

Studier viser at de mest vellykkede formene for beslutningsstøtte er der beslutningsstøtten er automatisert, at systemet gir anbefalinger og ikke bare advarsler og der systemet avkrever klinikerer en forklaring hvis anbefalingen ikke blir fulgt. (Kawamoto Kensaku, 2005)

Selv om det i noen studier har vist seg at beslutningsstøttesystemer ikke har ført til atferdsendring hos behandlere, så viser det seg at når kunnskapen fra slike systemer integreres i den allerede eksisterende arbeidsflyten så sikrer den økt oppfylingsgrad i pasientbehandlingen. Behandlerne følger prosedyrene og retningslinjene i større grad. (Fleschi, Dufour, Staccini, Gouvernet, & Bouhaddou, 2003)

Helsedirektoratet har i sin rapport vurdert fordeler og ulemper som prosess- og beslutningsstøtte i EPJ kan medføre. Hovedbudskapet er at uten beslutnings- og prosesstøtte vil det være den enkelte helsepersonells erfaring og kompetanse som vil være avgjørende for kvaliteten på helsehjelpen og dette kan være et kritisk punkt. Elektroniske,

faglige retningslinjer vil kunne oppdateres automatisk og helsepersonell vil alltid kunne ha tilgang til den nyeste kunnskapen på områdene.

Motargumenter er at mere fokus på IKT og PC- bruk vil gi pasienten mindre oppmerksomhet. Rigide systemer kan hemme diagnostisk tenkning og det kan være fare for at legene stoler mere på systemene enn egen erfaring og at beslutningene tas ukritiske uten at pasientene blir sett og hørt.

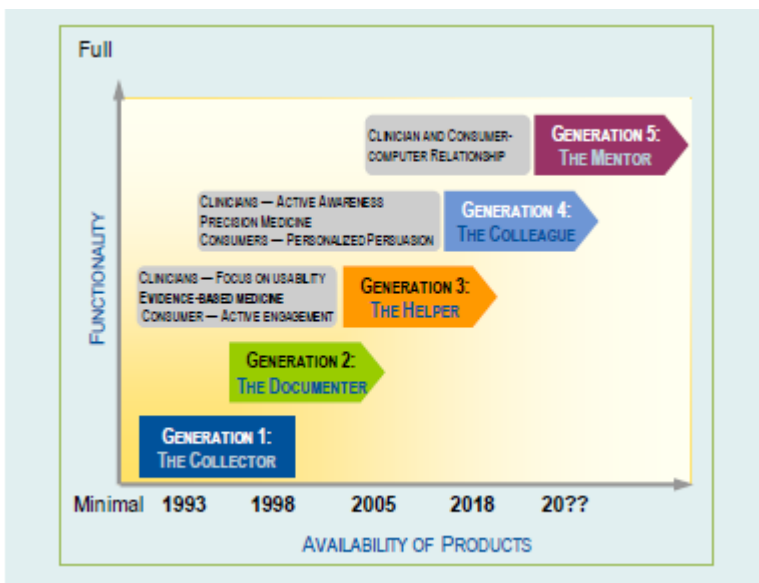
God dokumentasjon er en forutsetning for god beslutningsstøtte og strukturert dokumentasjon kan være tidkrevende. (Petersen & Lærum , 2014)

#### **4.6 STATUS I NORGE I DAG**

Satsning på elektronisk beslutningsstøtte er et nasjonalt ønske som blir synliggjort gjennom Stortingsmelding 9, (Helse og omsorgsdepartementet, 2012) Både beslutningsstøtte og prosesstøtte er av de regionale helseforetakene besluttet som prioriteringsområder for de kommende årene og det legges vekt på viktigheten av integrering av systemene i EPJ. (Helse og omsorgsdepartementet, 2012)

Selv om det finnes gode eksempler på integrert beslutningsstøtte i dagens EPJ (se 4.6.1) er en av utfordringene ved dagens IKT systemer at de mangler funksjonalitet for å understøtte beslutninger og kvalitetsforbedringer. (Helse og omsorgsdepartementet, 2004)

Gartner har utviklet en generasjonsmodell for å vurdere funksjonell modenheten til pasientjournalssystemene. Det er definert 4 generasjoner og alle kriterier fra foregående nivå må være oppfylt før systemet kan kvalifiseres for neste. Etter deres vurdering har ingen av de norske leverandørene kommet lengre enn til generasjon 2.



Figur 5 Gartners generasjonsmodell for vurdering av EPJ

Gartner konkluderer med at norske leverandører ligger etter internasjonale leverandører når det gjelder støtte for kliniske arbeidsprosesser og arbeidsflyt, samt beslutningsstøtte.

#### 4.6.1 Eksempler på beslutningsstøtte i dagens EPJ

Legemiddelverket har muliggjort beslutningsstøtte i FEST (forskrivnings- og ekspedisjonsstøtte), gjennom inkorporering av data for interaksjonsvarsling. Planen er å videreutvikle FEST slik at spesielle kriterier hos pasienten kan utløse forslag om doseringsendring og hvilke medisiner som kan blandes sammen.

Helsedirektoratet har hatt fokus på beslutningsstøtte i flere prosjekter: e-resept, digitalisering av Nasjonale faglige retningslinjer og i Handlingsplan for e-helse. (Petersen & Lærum , 2014)

Dagens EPJ for allmennleger har noe integrert tilgang til faglige oppslagsverk og dokumentasjon. Felleskatalogen er et eksempel på dette ved at søk på medisiner automatisk fører til et oppslag i Felleskatalogen slik at legene kan kvalitetssikre sine beslutninger rundt dosering, forskrivningsregler o.l. De skal også ha en integrasjon mot sykemelderveilederen. Dette er dog en passiv integrasjon og et rent oppslagsmedium hvor legene kan finne råd for sykemelding.

Elektroniske pasientjournalssystem for pleie og omsorg har integrert noe faglige retningslinjer, prosedyrer, maler og veiledende behandlingsplaner, men disse fungerer som oppslagsverk og blir i liten grad sammenstilt med personopplysninger som beslutningsstøtte. (Petersen & Lærum , 2014)

## 5 IMPLEMENTERING AV IT SOM VERKTØY

---



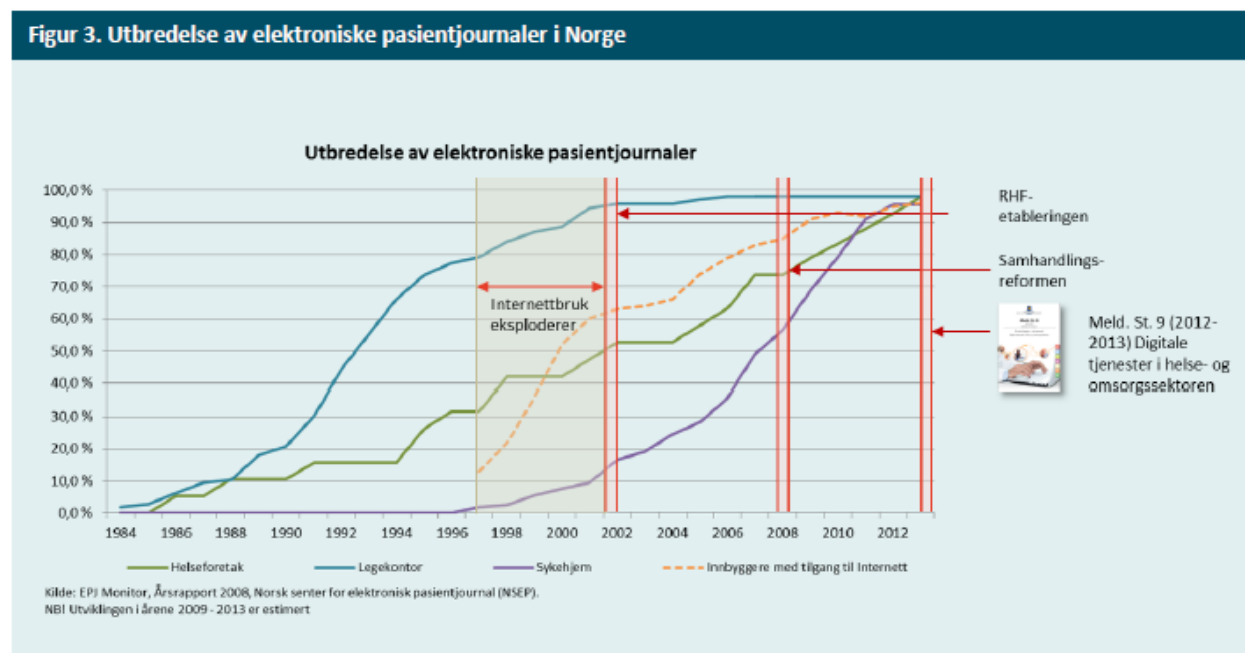




## 5.1 HISTORIE

På 1980 tallet kom de første IKT løsningene som skulle erstatte papirjournalen i helsesektoren. I starten var det et rent dokumentasjonsverktøy, men har frem til i dag utviklet seg til å bli en forutsetning for trygge helse- og omsorgstjenester.

Norge var tidlig ute med å ta i bruk IKT sammenlignet med mange andre land. 90% av fastlegene hadde i 2000 innført bruk av elektronisk pasientjournal. (Helse og omsorgsdepartementet, 2004)



Figur 6 Utbredelse av EPJ i Norge

## 5.2 IMPLEMENTERING

Implementering av IKT i helsesektorer handler ikke bare om å innføre datasystemer, men også om endring av arbeidsprosesser. I et sosio-teknisk perspektiv ser vi på bruken av datasystemer i en større sosial sammenheng hvor brukeren påvirkes av omgivelsene rundt seg og hvor brukbarheten til systemet avhenger av hvor godt det er tilpasset hele organisasjonen. (Coiera , 2003)

Coiera poengterer også viktigheten av at brukerne får den nødvendige opplæringen i bruk av datasystemene for å kunne utnytte disse effektivt. Ellers vil ikke forståelsen for nytteverdien nødvendigvis være tilstede.

Det er en utfordring for leverandører av IKT-systemer å «forstå hvordan brukerne tenker» for å forstå hvordan de ønsker å dra nytte av sin datasystemer. For å kunne utvikle et godt teknologisk system, som best mulig tilpasses brukernes arbeidsflyt, er det viktig at leverandørene har kjennskap til brukernes arbeidssituasjon og arbeidshverdag.

Leverandørene av de aktuelle systemene anbefales å ansette folk med bakgrunn fra klinisk arbeide eller helseinformatikk for å komme med innspill til design og tilpasning. Et annet alternativ for utviklerne vil være å observere brukerne i felten i deres eget arbeidsmiljø for å få førstehåndsinformasjon. Det er spesielt viktig å fokusere på brukergrensesnittet og brukervennligheten (Ash, Berg, & Coiera, 2004).

### **5.3 INTRODUKSJON AV NYE FEILKILDER**

Innføring av ny teknologi endrer arbeidsrutiner og vil introdusere nye feilkilder og kilder til uheldige hendelser. (Grimsmo, 2006) Ash, Berg og Coiera mener at dette kan ha flere årsaker (Ash, Berg, & Coiera, 2004):

1. Teknologien i seg selv kan inneholde feil, software eller hardware relaterte.
2. Dårlige brukergrensesnitt, slik at brukeren lett kan velge feil pasient, feil medikament eller rekvirere feil lab-prøver. Teknologien støtter ikke brukerens normale arbeidsflyt eller totalt mangler brukerstøtte, slik at systemet som var ment for å forenkle hverdagen heller føles som en belastning.

De har valgt å dele feiltyper inn i to hovedkategorier: inn,- og uthenting av informasjon, og mangel på kommunikasjon og koordinasjon.

#### Inn,- og uthenting av informasjon

Dårlige brukergrensesnitt er trukket frem som en årsak til uheldige hendelser. Lab prøver blir rekvirert feil eller det blir rekvirert til feil pasient fordi det trykkes på feil taster «i farten», eller at det er annen informasjon i bildet som distraherer. Mange forskjellige skjermbilder gjør det lett å miste oversikten og standardiseringer av tekst forenkler prosedyren med å dokumentere, men minker lesbarheten. Dette støttes av Tjora (Tjora A. , 2004) som mener at strukturert føring av informasjon kan være en hemsko fordi en blir for opptatt av å føre «riktig».

## Kommunikasjon og koordinasjon.

Informasjonsdeling mellom de forskjellige aktørene (legen, sykepleieren, ...) vanskeliggjøres i forhold til notater på papir som kan forflyttes fra hånd til hånd, når informasjonen fordeles på mange forskjellige skjermbilder.

Dette støttes av Faxvaag (Faxvaag, 2007, s. 2700)

*«Det er vist at mange forhold – som en dynamisk arbeidssituasjon, det å motta informasjon og beskjerder fra mange kilder samtidig, bruk av avansert teknologi, det å arbeide med uklare eller skiftende mål, det at teknologien man bruker har en komplisert grenseflate – er forbundet med økt sannsynlighet for at det inntreffer feil.»*

Faxvaag påpeker at det er nødvendig med en bevisstgjøring blant leger og ledere i helsesektoren når det gjelder feil og mangler ved brukskvaliteten til behandlingsrettede informasjonssystemer for å øke sikkerheten til disse.

En av hovedhensikten med slike systemer er at de skal støtte arbeidsflyten i hverdagen. Et eksempel som blir gitt i forhold til kommunikasjon, er at bruk av systemet ikke er i tråd med hvordan kommunikasjonen brukerne imellom faktisk fungerer. Arbeidsflyten vil i mange tilfeller kunne avvike fra standard, anbefalte prosesser. F.eks. kan det tenkes at i en akutt situasjon vil en journal på en pasient måtte føres før pasienten er registrert i systemet. Hvis systemet da krever at pasienten må være registrert før notater kan skrives, vil dette føre til mye ekstra arbeid for brukerne.

En annen av de nevnte årsaken til uheldige hendelse er at brukerne stoler for mye på systemene og forventer at disse «gjør det de skal». Dermed er de ikke så nøye på egne rutiner og følger ikke opp henvisninger, lab-rekvisisjoner o.l. på en tilfredsstillende måte.

Denne artikkelen beskriver også «Decision Support Overload», fenomenet hvor funksjonalitet for beskjerder, alarmer og advarsler finnes i systemet, men funksjonene blir deaktiverte eller neglisjerte fordi brukerne føler seg «jammet» ned, de viktige advarslene blir oversett eller de stoler blindt på sin egen evne til å følge opp. (Ash, Berg, & Coiera, 2004) (Bates & Gawande, 2003)

## **5.4 BRUKERTESTING OG PROTOTYPING**

Det er skrevet mye litteratur om brukertesting og prototyping. «Målet med brukertesting er å få den innsikten du trenger for å gjøre produkter som it-systemer og nettstedene enklere å bruke.» (Toftøy-Andersen & Wold, 2011, s. 20) Brukertesten kan avdekke logiske feil,

hvordan systemet fungerer i brukerens arbeidsflyt og om brukeren intuitivt forstår brukergrensesnittet. Toftøy-Andersen og Wold beskriver i boken «Praktisk bruker testing» hele prosessen rundt bruker test, som planlegging, gjennomføring, analysering og rapportering m.m.

I forhold til test av fagsystemer blir det anbefalt å bruke testpersoner som har en viss domenekunnskap fra før. «*En mislykket test kan skyldes at testbrukerne kan for lite i forhold til den planlagte målgruppen. Da kan testbrukerne oppleve at det er noe galt med dem.*» (Toftøy-Andersen & Wold, 2011, s. 57)

## **5.5 IKT SOM HJELPEMIDDEL I KOMMUNIKASJON**

Økende spesialisering gir økt behov for koordinering, kommunikasjon og samarbeid, og det er i Norge i dag ingen systemer som håndterer dette på en god måte. (Faxvaag, Grimsmo , & Lærum, Prosesstøttende EPJ systemer-bakgrunn, definisjon og målsetninger., 2007) (Melby & Tjora, 2013)

Utvikling av IKT-systemer er gjennom samhandlingsreformen trukket frem for å realisere mål om helhet og samhandling i helsesektoren.

Et pasientforløp går gjennom mange organisasjoner og tjenester og det skaper et økende behov for både samarbeide og koordinering. «*Finansieringsordninger, manglende retningslinjer for samhandling, uavklarte ansvarsforhold, dårlig kommunikasjonsstøtte og IKT systemer som ikke snakker sammen*» nevnes som eksempler på faktorer som kompliserer samarbeide og derfor skal både vertikal kommunikasjon mellom første,- og andrelinje tjenesten og horisontal mellom de ulike sykehusavdelingene skal styrkes. (Melby & Tjora, 2013, s. 16)

Tjora beskriver i (Tjora A. , 2013) viktigheten av tilgang til samme tekniske løsninger som et grunnlag for et godt samarbeid og at forskjellige aktører har tilgang til den samme informasjonen gjennom f.eks. delt dataskjerm, som grunnlag for god kommunikasjon. Det er lettere å føre en konstruktiv diskusjon rundt konkrete problemstillinger når alle involverte aktører har samme informasjonsgrunnlag.

Situasjoner oppfattes kollektivt, og det utvikles en selvregulerende koordinering. Teknisk støtte genererer informasjonsredundans hvor samme informasjon gjøres tilgjengelig for flere samtidig, i motsetning til standardiserende teknologi som vil innskrenke handlingsmulighetene.

Elin-K prosjektet ble initiert av Norsk Sykepleierforbund i samarbeid med Helsedirektoratet og Kommunenes Sentralforbund for bl.a å utvikle elektroniske, standardiserte løsninger for informasjonsutveksling mellom kommunale helsetjenester og spesialisthelsetjenesten. Marion Nordberg beskriver i sin artikkel «Innleggelsesrapport utfordrer sykepleiekontinuiteten» dette prosjektet, svakheten ved standardisering og at dette medfører viktig informasjon relatert til sykepleie ikke formidles. (Nordberg, 2015)

Winterheik og Vikkelsø beskriver i sin artikkel om «ICT and integrated care», noen dilemmaer ved standardisering av epikriser som kommunikasjonsmiddel ved utskrivning. (Winterheik & Vikkelsø, 2005) Under f.eks. et sykehusopphold kan det være mange forskjellige helsepersonell som har vært involvert i pasientbehandlingen som forskjellige leger og sykepleiere på ulike vakter, fysioterapeuter, ergoterapeuter og andre. Epikrisen fungerer ikke bare som et kommunikasjonsmiddel mellom utskriver og fastlegen, men er også et hjelpemiddel for utskriverne å få et helhetsbilde over pasientens tilstand under oppholdet. En standardisering av epikrisen vil gi en enkel oversikt over hvilken informasjon som er viktig og formidle samt detektere «hull» i informasjonen, eventuelle aksjoner som ikke er fulgt opp og vil virke som et bidrag til ansvarliggjøring av pasientbehandlingen.

I utgangspunktet er det pasientens fastlege som er mottaker av epikrisen, men ofte kan det være en vikar, eller en sekretær som går gjennom og filtrerer informasjonen. Ulike mottakere vil se informasjonen gjennom ulike øyne og det vil ikke på forhånd være gitt hvilken informasjon som oppfattes som relevant.

Det er en balansegang mellom mengden av standardisert tekst og fri tekst i et kommunikasjonsdokument. Standardiseringer øker lesbarheten og forenligheten mellom avsender og mottaker, mens fritekst gir rom for å dokumentere avvik og usikkerheter som standardene ikke dekker og for å utfylle informasjonen ved behov.



# Metode og case









## 6.1 BAKGRUNN

Gjennom dette forskningsprosjektet ønsket jeg å avdekke hva helsepersonell som jobber med forebygging og behandling av tuberkulose ser på som de største utfordringene ved tuberkulosearbeidet.

Jeg ønsket å få vite om de brukte noen verktøy i dag, enten gjennom sitt journalsystem eller egenutviklede papirbaserte, og jeg ønsket å høre om deres forhold til beslutningsstøtte og deres tanker om beslutningsstøtte integrert i journalsystemet.

I neste omgang ønsket jeg å få tilbakemeldinger på en pilot versjon av en elektronisk modul for tuberkulosescreening og smitteoppsporing (smittevernsmodul) som skal integreres i journalsystemet SystemX. Jeg ønsket å få tilbakemeldinger på om informasjonen denne inneholder er fornuftig, om informasjonen blir presentert hensiktsmessig og om hvordan beslutningsstøtten blir mottatt.

Forskningsspørsmålene jeg ønsker å få besvart gjennom denne rapporten er:

Q01: Hvordan effektivisere tuberkulosearbeidet i kommunene?

Q01 a: Hva mener helsepersonell som driver med tuberkulosearbeid er de største utfordringene i det daglige virke?

Q01 b: Hvilken rolle har beslutningsstøtte i tuberkulosearbeidet?

Q01 c: Hvilke forbedringer i tuberkulosearbeidet anbefales?

Jeg hadde ingen klar hypotese så for å besvare disse forskningsspørsmålene valgte jeg en kvalitativ forskningsmetode med semi-strukturert dybdeintervju. Utvikling av et nytt produkt, smittevernsmodulen, krever også dybdeinformasjon som en kvalitativ metode vil gi.

## 6.2 TILGANG TIL CASE

# Set smittevern i system

Eit heilt nytt journalføringsprogram for smittevern er snart på marknaden og bak utviklinga av dette programmet sit kommuneoverlege i Vindafjord og Sauda, Knut Omdal.

GRETHE HOFLAND-BAIN

Det heile starta då Omdal for vel eitt år sidan tok over som kommuneoverlege i Vindafjord. Han såg fort at journalsystema dei brukte ikkje fungerte, og bestemte seg for å ta initiativ til å få utvikla og byggja opp eit eige data-program der mellom anna smittevern og tuberkulose også var bygd inn.

— Nå er det gjeld til denne tuberkulose er det på landbasis seks tilfeller av denne sjukdomen per 100.000 innbyggjar. Og eg kan trygt sei at Vindafjord kommune ligg godt over landsgjennomsnittet. Litt av grunnen til dette er at me har stor arbeidsinnvandring frå land som har høg forekomst av tuberkulose, seier Omdal.

Auka forekomst av tuberkulose, gjer at smittevernsarbeidet må setjast i system, og Omdal seier at det var eit godt data-system han såkna når det gjeld journalføring og smittevern.

**framtidsett**

Kommuneoverlegen laga spørsmålsskjema til kva eit slikt data-program innan smittevern skulle innhaldast og sende dette til alle

leverandørar av legejournalar og helseteingsprogram. Her fekk han stort sett negativ eller ingen respons, bortsett frå System X som er eit legedataprogram. Dei viste interesse og gav Omdal godt lys.

Programmet han no har arbeida fram, er eit spesialprogram der han har laga eit journalsystem med vedlikehaldstiltak som opplyser om kva neste steg på helsetilleggsprosessen er. Ein får registrert og journalført pasientane med få tastetrykk og har god oversikt. Systemet skal også kunna koplast til Helsetette.

— Eg er veldig glad for at det var System X som sa seg villig til å vera med å satse på dette programmet. Det er svært framtidrette, og legedataprogrammet

dei er brukar av veldig mange allmenngjengstremende legar i landet, seier Omdal.

Han legg til at noko av det aller viktigaste

når ein arbeider med smittevern, er å ha god oversikt. Til dømes var det ein pasient i vår som testa positivt for tuberkulose, og i slike situasjonar må lege og helseteingsdriva smitteoppfølging, for å sjå om andre er smitta. Ved denne aktuelle pasienten miste dei utvissa berre 80 pasientar for potensiell smitte. Gode system er derfor svært viktig, ifølgje kommuneoverlegen.

**Pilotkommune**

I dag er det helseteingsjonen som har det praktiske ansvaret for tuberkulosekontrollen i kommunen og som kan også gjennomføre screening og smitteoppfølging. Denne jobben var svært utfordrande for, då ein ikkje fekk



Kommuneoverlege Knut Omdal har utvikla og byggja opp eit eige data-program der også smittevern og tuberkulose er lagt inn. Leivende helsestasjonsleder Maren Tjelmeland Hustoft har stått for helseteingsmodulen i programmet. Mandag denne veka blei dataprogrammet tatt i bruk i Vindafjord kommune.

FOTO: GRETHE HOFLAND-BAIN

leggjes på ein skilkeleg måte.

No er alle moduler i tuberkulosevernetingsstandardar i programmet. Ein har god oversikt over pasienten si sjukdomshistorie, og det viktigaste er at ein vedtar tastetrykk kan få rettledning i kva neste steg for pasienten vil vera.

Samtidig som smittevernsprogrammet er klart, var Vindafjord helseteingsjon i bruk eit nytt helseteingsprogram, som den første

i landet.

Men Omdal har stift for smittevernsmodulen, er det leiande helsestasjonsleder i kommunen, Maren Tjelmeland Hustoft som har hatt ansvaret for å jobba fram eit helseteingsprogram for System X. Dette er mykjeopnande arbeid på langt sikt, opplyser Omdal.

— Eg synest det var veldig spennende å bli med på dette. Det viser berre at det er ein vital gjeng som jobbar det, seier

Omdal og som i sør Hustoft for arbeidet ho har lagt ned.

— Fordelane med å byggja opp eit eige data-program på denne måten er at me får det akkurat slik me vil ha det. Utrenska er at me også må ta med oss dei digitale skjemapassklommene som dukkar opp i starten, seier Omdal og legg til at dei ikkje har hatt økonomiske interesser i programmet.

— Me har gjort dette av rein idealisme, seier han.

Høsten 2013 ble jeg gjennom min jobb som systemutvikler hos Hove Medical Systems AS,<sup>2</sup> kontaktet av kommuneoverlegen i Vindafjord kommune, Knut Omdal. Han så, gjennom sitt arbeide med smittevern i kommunen, behovet for en integrert modul for tuberkulosescreening i sitt journalsystem. Han ønsket at denne modulen skulle ha integrert beslutningsstøtte for at den skulle være hensiktsmessig og forenkle tuberkulosearbeidet.

Grunnlaget for modulen skulle være et anamneseskjema som de brukte for å innhente informasjon om pasienten, samt Folkehelseinstituttets flytskjema for tuberkulosescreening og smittesporing. (Folkehelseinstituttet, 2015)

<sup>2</sup> Hove Medical Systems AS utvikler det elektroniske pasientjournalsystemet System X.

Et viktig aspekt ved smittevernsmodulen skulle være å gi brukeren enkel tilgang til riktige henvisnings- og rekvisisjonsskjema og at disse og FHI's flytskjema skulle integreres i EPJ.

I samarbeid med Omdal og hans medarbeidere ble det i løpet av høsten 2013 utarbeidet en kravspesifikasjon for smittevernsmodulen. (Se )

### 6.2.1 Prototype

Samtidig med at det ble jobbet frem en kravspesifikasjon, (se Vedlegg C: startet jobben med utviklingen av programvaren.

I slutten av oktober 2014 ønsket Helsestasjonen på Vindafjord å ta i bruk modulen med den modenheten den hadde på det tidspunktet, i den hensikt å teste modulen og lære seg bruken før den skulle ta i bruk i det skarpe arbeidet. I denne perioden ble det gjort flere hensiktsmessige endringer i brukergrensesnittet og det ble avdekket flere logiske feil som ble rettet.

### 6.2.2 Kvalitativ studie

Med bakgrunn i den ferdige prototypen ønsket jeg å foreta en kvalitativ studie for å kartlegge behovene for modulen og få tilbakemeldinger på konseptet, funksjonalitet og brukergrensesnitt.

### 6.2.3 Justert prototype

Den kvalitative studien gav input til forbedringer av modulen. Forbedringsfasen er en iterativ fase hvor pilotene med jevne mellomrom får en ny endret versjon av programmet og gir tilbakemeldinger på om hvorvidt disse passer inn i deres arbeidsflyt.

Tidsperspektivet for prosessen fra initiering av prosjektet til ferdig produkt er beskrevet i Tabell 5 Prosjektgjennomføring

	2013		2014				2015			
	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4
Utarbeidelse av kravspesifikasjon										
Utvikling av prototype										
Test av prototype										
Kvalitativ studie										
Forbedring av prototype										

Tabell 5 Prosjektgjennomføring

### 6.3 DATAINNSAMLING

Datainnsamlingen ble foretatt gjennom fokuserte intervju av forskjellige «stakeholders». Planen i utgangspunktet var å intervju kommuneeoverleger og helsesøstre, men jeg fikk underveis i arbeidet anbefalinger om å ta kontakt med andre som hadde andre roller, så jeg snakket også med en sykepleier som jobbet på legevakten, en tidligere bydelsoverlege og en tuberkulosekoordinator. Alt i alt intervjuet jeg 13 informanter, alle med forskjellige roller og innfallsvinkler til tuberkulosearbeidet. Ett av intervjuene ble gjort med kommuneeoverlegen og helsesøster i fellesskap. Fordelingen av informanter er illustrert i tabellen under.

Rolle	Antall
Kommuneoverlege	3
Bydelsoverlege	1
Smittevernlege/fastlege	1
Helsesøster på helsestasjon	4
Helsesøster på asylmottak	1
Helsesøster på smittevernkontor	1
Sykepleier på legevakt	1
Tuberkulosekoordinator	1

Tabell 6 Fordeling av informanter

Legene hadde vært i denne rollen alt fra 4 mnd til 25 år og helsesøstrene fra 6 til 15-20 år.

Intervjuene ble gjennomført ute hos informantene, på deres kontor eller der hvor de fant det hensiktsmessig. Som takk for hjelpen fikk de, etter intervjuet, en eske sjokoladehjerter, noe de tilsynelatende satte stor pris på.

#### 6.3.1 Forberedelser

Jeg hadde på forhånd skrevet en intervjuguide som bestod av noen innledningsspørsmål, et par hovedspørsmål og noen spørsmål rundt demonstrasjon av piloten. (se 0)

Det jeg erfarte var at noen av innledningsspørsmålene gav rom for mere utfyllende svar enn hva som var meningen og informantene kunne bruke mye tid på denne delen av intervjuet. Et av innledningsspørsmålene gikk på om de i dag brukte noen verktøy for å hjelpe seg i arbeidet. Dette spørsmålet kunne for noen være vanskelig å besvare fordi de ikke så sammenhengen mellom det jeg hadde definert som «verktøy» og deres bruk av egne sjekklister, hjelpemidler for oppfølging og andre «gule lapper», så selv om de svarte benektende på dette spørsmålet så kunne de egenproduserte løsningene komme frem senere i intervjuet.

Hovedspørsmålene mine gikk hovedsakelig på bruk av guidelines og beslutningsstøtte i EPJ. Her hadde jeg gjort noen antagelser før utarbeidelse av intervjuguiden som generelt sett viste seg å ikke stemme:

Forutsetning 1: Jeg hadde fått på forhånd fått inntrykk av at en av hovedutfordringene ved tuberkulosearbeidet var å forholde seg til Folkehelseinstituttets flytskjema og hadde definert opp noen hjelpespørsmål som støttet opp om denne antagelsen. Ved direkte spørsmål om dette svarte de fleste at disse var enkle å bruke.

Forutsetning 2. Jeg trodde på forhånd at begrepet «beslutningsstøtte» var familiært i miljøet og at dette var noe alle EPJ brukere hadde et reflektert forhold til. Dette viste seg å ikke stemme. Som en av informantene sa: «*beslutningsstøtte er vel at jeg kan ringe tuberkulosekoordinator for å få hjelp?*» (*Helsesøster, helsestasjon*). Jeg måtte derfor prøve å reformulere problemstillingen rundt dette og fikk ikke ordentlig frem budskapet før under demonstrasjon av piloten da jeg i praksis kunne vise og forklare hva jeg la i begrepet. Dette innebar at jeg gikk bort i fra hva jeg i utgangspunktet hadde villet oppnå med spørsmålet, å få informasjon om hvilken- og på hvilken form de ønsket beslutningsstøtte, til heller å få tilbakemeldinger på den støtten som allerede var lagt inn i systemet.

### **6.3.2 Intervju**

Jeg startet intervjuet med noen oppvarmingsspørsmål; hvilken rolle de har i tuberkulosearbeidet, hvor lenge de har hatt denne rollen, hvordan arbeidet hos dem fordeles i praksis og hvor mange de har inne til screening i året.

Jeg spurte også generelt om screeningen de utfører er IGRA eller mantoux-basert og om de har mulighet for å sende elektroniske henvisninger og rekvisisjoner. Dette er noen av grunnelementene i piloten, så dette er vesentlige spørsmål å få besvart.

Jeg ønsket også informasjon om de bruker noe støtteverktøy i sitt arbeid i dag og i hvilken grad dette verktøyet er integrert i deres pasientjournalssystem. Dette for å få avklart behovet for støttesystemer og om de eventuelt allerede er- eller kan integreres i EPJ.

Gjennom intervjuet ønsket jeg å få frem hovedutfordringene ved tuberkulosearbeidet. Jeg presenterte på forhånd en oppdeling av problemstillingen og ba dem sortere utfordringene i forhold til denne. Besvarelsene av dette spørsmålet ble mindre konkret enn hva jeg hadde lagt opp til og hovedutfordringen som var en gjenganger blant informanten, å få tak i pasientene og å få dem til å møte opp til timene, falt litt på siden av hva jeg hadde definert som mitt scope; hva et pasientjournalssystem kan være hjelpelig med.



Jeg ønsket også å få informasjon om informantenes forhold til beslutningsstøtte og hva de så for seg kunne være nyttig. Dette fordi jeg ville innhente informasjon om hvilken type beslutningsstøtte de ønsket og på hvilken form de ville ha denne presentert.

### **6.3.3 Demonstrasjon**

I demonstrasjonen av prototypen ble det fokusert kun på hoveddelene og en enkel gjennomgang av den viktigste funksjonaliteten. Jeg ønsket her å få svar på om min løsning kunne passe inn i deres arbeidshverdag, om de så noen feil eller mangler eller om den inneholdt unødvendig informasjon eller funksjonalitet. Tilbakemeldingene her var veldig varierte utfra hvilken rolle informanten hadde. Alle var veldig positive til de grove trekkene, så innspillene gikk på detaljer rundt manglende og overflødig informasjon.

### **6.3.4 Etterarbeide**

Intervjuene ble tatt opp på bånd på min mobiltelefon og semi-transkribert i etterkant. Alle informantene ble på forhånd spurt om opptakssituasjonen var ok. Jeg valgte å utelate kommentarer som jeg anså som irrelevante for videre arbeide og det meste ble notert i stikkordsform. Unntakene var informasjon som jeg anså som spesielt informative og som jeg ønsket å sitere videre. Under transkriberingen ble svarene strukturert for å forenkle analysearbeidet. Alle opptakene ble bevart slik at jeg kunne hente dem frem hvis jeg opplevde noe som uklart i senere arbeide.

Intervjuene ble lagret under koder på telefonen. Disse kodene samsvarte med koder på listen over informantene som jeg oppbevarte på min pc.

## **6.4 REFLEKSJON OVER METODE**

### **6.4.1 Informanter**

Jeg ønsket i utgangspunktet et strategisk utvalg av informanter blant de som driver med tuberkulosearbeid i kommunene, i hovedsak kommuneoverlegene som har det overordnede ansvaret og helsesøstre på helsestasjoner som utfører det daglige, praktiske arbeidet.

Første kontakt angående forespørsel om deltagelse ble foretatt via telefon. Deretter ble det sendt ut informasjon om prosjektet pr. e-mail (se Vedlegg A: og videre oppfølging og avtale om tidspunkt for intervju ble avtalt også pr mail.

#### **6.4.1.1 Bias**

Da det er langt mellom kommunene, valgte jeg av praktiske årsaker, å spørre kommunelegene og helsesøstrene i de nærliggende kommunene til min hjemkommune.

Dette la begrensninger på utvalget. Jeg kunne ikke ta hensyn til ønskede utvalgsriterier som «erfaring med tuberkulosearbeid» og «antall inne til screening hvert år.» Da jeg etter noen intervjuer skjønnte at en av mine forutsetninger, kjennskap til begrepet beslutningsstøtte, viste seg å være fraværende, valgte jeg å inkludere en lege jeg visste hadde helseinformatikkbakgrunn blant informantene for å berike tilbakemeldingene på prototypen.

#### **6.4.2 Egen rolle**

Ettersom jeg jobber for en leverandør av elektronisk pasientjournalssystem og piloten er integrert i dette, var jeg veldig bevisst på å ikke gå inn i en selgerrolle under intervjuene. Dette ble en utfordring ved at jeg som regel fikk spørsmål om modulen i etterkant av intervjuet og om denne kunne integreres i alle EPJ'er. Jeg valgte å poengtere at jeg ikke var der for å selge systemet, men for å samle data til et forskningsprosjekt og ellers svare så godt jeg kunne på alle spørsmål.

Enkelte tok opp temaet allerede ved førstegangskontakten, og da jeg oppfattet noen som negative til deltagelse fordi jeg kom fra en leverandør, valgte jeg å ikke involvere disse nærmere i prosjektet.

De informantene jeg intervjuet gav uttrykk for at de syntes dette var uproblematisk. De fleste viste kun interesse for det jeg hadde å formidle, mens noen få kunne stille spørsmål om andre funksjoner i EPJ'en som de var nysgjerrige på i etterkant.

En annen utfordring ved å forske på eget felt er at man lett kan søke å få de svarene og tilbakemeldingene man ønsker i forhold til det produktet man har laget. I gjennomgang av intervjuene merker jeg meg at jeg i min iver etter å få demonstrert piloten, har tendenser til å avbryte informantene i sine tankerekker for å spille inn egne spørsmål.

#### **6.4.3 Valg av metode**

På grunn av begrensninger i tid og ressurser måtte jeg foreta en pragmatisk tilnærming også til valg av metode. Jeg vurderte flere alternative metoder:

I dette case studiet ønsket jeg å få en dypere forståelse for hvordan tuberkulosearbeidet fungerer gjennom innsamling av empiriske data gjennom å intervju ulike grupper som jobber med tuberkulosearbeid. Dette behovet førte til at jeg måtte ha en tett relasjon til informantene i en intervjusituasjon og en kvalitativ tilnæringsmetode for å få en dypere innsikt i problemstillingen.

Jeg vurderte telefonintervju som ville kunne ha gitt meg et bredere utvalg av informanter, men ville da ha mistet fordelene som et intervju ansikt til ansikt gir, tryggheten ved å vite hvem man snakker med og verdien av lesing av kroppsspråk. Da jeg også valgte å

demonstrere piloten som en del av metoden, anså jeg telefonintervju som uaktuelt og upraktisk. Selv om man i dag har gode metoder som f.eks. Skype eller Lync.

Da jeg ønsket å komme frem til informantenes meninger og erfaringer valgte jeg fokusert intervju som metode. Fokusert intervju er et «forenklet» dybdeintervju av kortere varighet og hvor temaet er mere innsnevret og går mere rett på sak enn i et dybdeintervju.

Jeg hadde utviklet en pilot som jeg ønsket å få tilbakemeldinger på og da anså jeg det som mest praktisk å demonstrere denne i forbindelse med intervjuet. Alternativet hadde vært å først tatt en runde med intervju, deretter dra tilbake til noen utvalgte informanter og demonstrert. Dette viste seg å være et godt valg. Informantene viste seg å være veldig nysgjerrige på piloten og demonstrasjonen av denne gav meg innspill av en dimensjon som jeg ikke var forberedt på. De gav innspill til andre anvendelsesområder for de valgte løsningene og god dybdekunnskap om bruken av systemet.

Et annet alternativ var å gjennomføre en observasjonsstudie hvor jeg lot informantene teste ut systemet i kontrollerte omgivelser for å få innspill på hvordan dette fungerer i brukernes daglige arbeide og om modulen passer inn i arbeidsflyten. Da mye av fordelene ved dette systemet er basert på elektronisk kommunikasjon og oppfølging av pasienter gjennom en periode på opptil et halvt år, så jeg dette som en mindre hensiktsmessig metode i dette forskningsprosjektet og at nytteverdien for forbedring av piloten ville vært liten.

# 7 CASE

Anamneseskjema for tuberkulosekontroll

Dato: 10.12.2014

**BØ, TOR** 01.01.2004

Opprinnelsesland: Norge  
Språk: ENGELSK Behov for tolk

Høyde: Vekt: BMI:

Fastlege:

**Tuberkulinstatus:**  
Mantoux dato: 11.12.2014 Resultat:   
Sendt Rtg.thorax: RTG positiv   
Resultat:   
Henvist til lunge poliklinisk:   
Dato IgRa 1: 10.12.2014 Resultat: Positiv

**Symptomer på tuberkulose:**

	JA	NEI
Langvarig hoste med oppspytt (over 3 uker)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nedsatt matlyst?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vekttap?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Feber?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nattsvette?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Blodtild blandet oppspytt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Smerter i brystet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tungpustethet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Resultat av klinisk undersøkelse**

Patologiske funn	<input type="checkbox"/>
Lymfeknuter	<input type="checkbox"/>

**Predisponerende faktorer**

AIDS?	<input type="checkbox"/>
HIV-infeksjon? Under behandling?	<input type="checkbox"/>
Silokose?	<input type="checkbox"/>
Transplantasjon?	<input type="checkbox"/>
Nyresvikt (hemodialyse)?	<input type="checkbox"/>
Nysmitte (= <2 år)?	<input type="checkbox"/>
Diabetes?	<input type="checkbox"/>
Hode/hals kreft?	<input type="checkbox"/>
Behandling med TNFa-hemmere?	<input type="checkbox"/>
Behandling med steroider?	<input type="checkbox"/>
Rusmisbruker?	<input type="checkbox"/>
BCG-vaksinert?	<input type="checkbox"/>
Arr etter BCG?	<input type="checkbox"/>
Tatt HIV	<input type="checkbox"/>
Tatt Hep B prøver?	<input type="checkbox"/>
Tatt Hep C prøver?	<input type="checkbox"/>
Kaverne	<input type="checkbox"/>
Infiltrat	<input type="checkbox"/>
Ingen patologi	<input type="checkbox"/>

**Alder 11**  
Opphold i høyendemisk område: afghanistan  Mistanke om immunsvikt

Asylsøker/Flyktning  
 Arbeidstakere/praktikanter/au pair for arbeid innen helse-omsorg, i lærerstillinger eller barneomsorg  
 Midlertidig opphold i Norge (2 mndr - 3 år)  
 Varig opphold i Norge (mer enn 2 år)

Hvis opphold i høyendemisk område:  
Hvor lenge:  Dato for ankomst til Norge:

Opphold i annet område:  Sittet i fengsel:   
Bodd i flyktingleir:  Eksponert via jobb:   
Fått Oppholdstillatelse:  Fra når:

Tidligere TBC:  År:  TBC i nær familie eller venner/omgangskrets:   
Organ:  Når:   
Lunge:   
Medikament:

Annet:



## **7.1 UTFORDRINGER I FORBINDELSE MED TUBERKULOSEARBEIDET**

De største utfordringene som ble identifisert var:

### **Pasientoppfølging:**

Hovedtyngden av gruppen som kommer inn under tuberkulosearbeidet (se 2.3.1) er ustabil i Norge i den forstand at de ikke har fast bostedsadresse og kjennetegnes av mye flytting og usikkerhet rundt identitet. Smittevernlegene får en oversikt fra UDI over nyankomne innvandrere og asylsøkere til kommunen, og alle disse skal kalles inn til kontroll. Ettersom oppfølging av tuberkulosepasienter kan være en langvarig prosess, ble det definert et behov for en oversikt over hvem som er under tuberkulosekontroll og hvilken status de har i programmet, om de møter til timen og om de eventuelt må følges opp videre etter første kontroll.

### **Oversikt over og oppfølging av smittekontakter:**

Kartlegging av-, og holde oversikt over smittekontakter er en annen utfordring. Disse kan være tilhørende andre kommuner og ikke være denne aktuelle smittevernleges ansvar, men han er allikevel ansvarlig for å varsle kontaktenes hjemkommune og sørge for at smittekontaktene får riktig oppfølging. Det ble derfor definert et behov for registrering av disse med relevant personalia, samt behov for enkelt å sende informasjon til deres hjemkommune.

### **Folkehelseinstituttets flytskjema for tuberkulosecreening og smittesporing:**

Det er mange faktorer som legges til grunn for tuberkulosecreening og smitteoppsporing: Nasjonalitet, alder, symptomer, oppholdstid i Norge og utlandet, yrke og flere til. Det er kombinasjonen av alle disse faktorene eller et utvalg av disse, triggerne, som legger føringer for hvordan pasienten skal behandles. (Se 4.2) Disse føringene har Folkehelseinstituttet beskrevet i form av flytdiagram. Logikken i disse flytdiagrammene kan være vanskelig å følge. Da dette prosjektarbeidet startet var standardprosedyren ved mistanke om tuberkulose i de fleste tilfeller basert på mantoux. Gitt utfallet av denne skulle det rekvireres røntgen Thorax og/eller IGRA hvor resultatene av disse skulle avgjøre om det skulle henvises til lungepoliklinisk.

FHI hadde da 8 forskjellige flytskjema som smittevernlegene skulle forholde seg til i screening og smittesporingsarbeidet, den 15.10.14 ble prosedyrene endret, mantoux ble tatt ut av screeningunderlaget og IGRA ble den nye primærprøven. Det ble gitt ut forenklede skjema med 5 forenklede flytdiagram for screening på ett ark, og 2 enkle flytdiagram for smittesporing på ett annet.

Utfordringen ved disse var de mange triggerne og å vite hvilket flytskjema som skulle benyttes.

### **Oversikt over høyendemiske land:**

Listen over høyendemiske land vedlikeholdes av Folkehelseinstituttet og vil stadig være i endring. Det er derfor viktig for brukerne at de kan ha direkte tilgang til denne og slipper å skaffe informasjonen fra eksterne kilder.

### **Korrespondanse**

I tillegg til innkallingsbrev og informasjonsbrev, var det et ønske om at det enkelt skulle kunne sendes rekvirering av IGRA, samt henvisning til røntgen Thorax og lungepoliklinisk.

## **7.2 PROTOTYPE**

Det ble utarbeidet en prototype som oppfylte den utarbeidede kravspesifikasjonen. Denne ble en del av SystemX for helsestasjon. Det ble lagt stor vekt på at prototypens beslutningsstøttesystemer skulle oppfylle de fire suksesskriteriene beskrevet i 4.4:

- Beslutningsstøtten må være automatisk tilgjengelig som en del av ordinær klinisk arbeidsflyt
- Beslutningsstøtten må være fremsatt til den tid og på det stedet beslutningen blir tatt
- Beslutningene skal være konkrete anbefalinger fremfor bare vurderinger
- Beslutningsstøtten må være integrert i EPJ

Denne prototypen består av 2 deler; oppfølging av pasientforløp og anamneseskjema hvor begge deler dekker både behovet for tuberkulosescreening og smittesporing.

## 7.2.1 Oppfølging av pasientforløp

Nr	Registrert	Navn	Personnr.	Språk	Innkalt	Mantoux	Rtg thorax	IgRa	IgRa 2	Lunge pol
1	08.01.2015	TEST, LENE	13.07.1991							
2	11.12.2014	TEST, ADA	22.10.1997	NORSK	Møtt		Negativ			
3	11.12.2014	BØ, ANNE	01.01.1967	ENGELSK	Møtt		Positiv			
4	11.12.2014	BØ, TRINE	01.01.2000		Møtt			Negativ		11.12.2014
5	11.12.2014	BØ, ARE	01.01.2005		Møtt			Positiv		
6	11.12.2014	BØ, JO	01.01.2013	ENGELSK	Møtt			Positiv		
7	10.12.2014	BØ, LISE	01.01.1990	ENGELSK	Møtt					
8	10.12.2014	BØ, KARI	01.01.1939		Møtt			10.12.2014		
9	10.12.2014	BØ, TERJE	01.01.1966	ENGELSK	Møtt					
10	10.12.2014	BØ, ANNE	01.01.1967	ENGELSK	Møtt		Positiv			
11	10.12.2014	TEST, HARALD	23.02.2007	AFRIKAANS	Møtt					
12	10.12.2014	BØ, TOR	01.01.2004	ENGELSK	Møtt			Positiv		
13	10.12.2014	TEST, KAISA	15.10.1999		Ikke møtt					
14	09.12.2014	TEST, ADA	22.10.1997	NORSK	Møtt		Negativ			

Figur 7 Oversikt over pasientforløp

Figur 7 *Oversikt over pasientforløp* viser hvordan pasientforløpet presenteres i prototypen. Denne gir en oversikt over alle aktive indekspasienter registrert i systemet. I tillegg til pasientinformasjon vises oppfølgingspunktene; timeavtale og de aktuelle prøvene som mantoux, lunge røntgen, IGRA og lunge poliklinisk. Hensikten med denne oversikten er den/de som har ansvaret for tuberkulosearbeidet på en enkel og oversiktlig måte skal få en oversikt over hvilke og hvor mange pasienter som er aktive og hvilken status de har i forløpet.

Beslutningsstøtten som er gitt i denne oversikten er i form av tekst og fargekoding, hvor rødt og lilla markerer at her må legen ta aksjon, gult betyr avventende og grønt betyr at status er ok.



Aksjon	Status 1	Status 2	Status 3
Innkalt	Innkalt	Møtt	Uteblitt
Mantoux	Dato for satt	Resultat	
		<6	
		>=6	
<u>Rtg thorax</u>	Dato for henvist	Negativ	Positiv
	<3 uker siden henvisning		
	>3 uker siden henvisning		
IgRa	Dato for henvist	Negativ	Positiv
	<3 uker siden henvisning		
	>3 uker siden henvisning		
<u>Lungepol</u>	Dato for henvist	Avsluttet	

Figur 8 Kodeforklaring

Denne beslutningsstøtten er ren informasjon og er da definert til å være indirekte støtte. (Se 4.4)

## 7.2.2 Anamneseskjema

Anamneseskjema for tuberkulosekontroll

EXIT N W 2 S S V P E N S 3

Dato: 10.12.2014

**BØ, TOR** 01.01.2004

Opprinnelsesland: Norge  
Språk: ENGELSK Behov for tolk   
Høyde: Vekt: BMI:  
Fastlege:

**Tuberkulosestatus:**  
Mantoux dato: 11.12.2014 10 Resultat:   
Sendt Rtg, thorax: RTG positiv   
Resultat:   
Henvist til lunge poliklinisk   
Dato IgRa 1: 10.12.2014 Resultat: Positiv

**Symptomer på tuberkulose:** JA NEI  
Langvarig hoste med oppspytt (over 3 uker)    
Nedsatt matlyst?    
Vekttap?    
Feber?    
Nattsvette?    
Blodtilblandet oppspytt?    
Smerter i brystet?    
Tungpusthet

**Resultat av klinisk undersøkelse**  
Patologiske funn    
Lymfeknuter

**Alder 11**  
Opphold i høyendemisk område: afghanistan  Mistanke om immunsvikt  
 Asylsøker/Flyktning  
 Arbeidstaker/praktikanter/au pair for arbeide innen helse-omsorg, i lærerstillinger eller barneomsorg  
 Midlertidig opphold i Norge (2 mndr - 3 år)  
 Varig opphold i Norge (mer enn 2 år)

**Predisponerende faktorer**  
AIDS?    
HIV-infeksjon? Under behandling?    
Sillikose?    
Transplantasjon?    
Nyresvikt (hemodialyse)?    
Nysmitte (= <2 år)?    
Diabetes?    
Hode/hals kreft?    
Behandling med TNFa-hemmere?    
Behandling med steroider?    
Rusmisbruker?    
BCG-vaksinert?   Usikker   
Arr etter BCG?    
Tatt HIV  Dato:  Resultat:   
Tatt Hep B prøver?  Dato:  Resultat:   
Tatt Hep C prøver?  Dato:  Resultat:   
Kaverne  Infiltrat  Ingen patologi   
Annet:

Hvis opphold i høyendemisk område:  
Hvor lenge: 0  Dato for ankomst til Norge:

Opphold i annet område:  Sittet i fengsel:   
Bodd i flyktingeleir:  Eksponert via jobb:   
Fått Oppholdstillatelse:  Fra når:

Tidligere TBC:  År:   
Organ:   
Lunge:   
Medikament:   
TBC i nær familie eller venner/omgangskrets:   
Når:

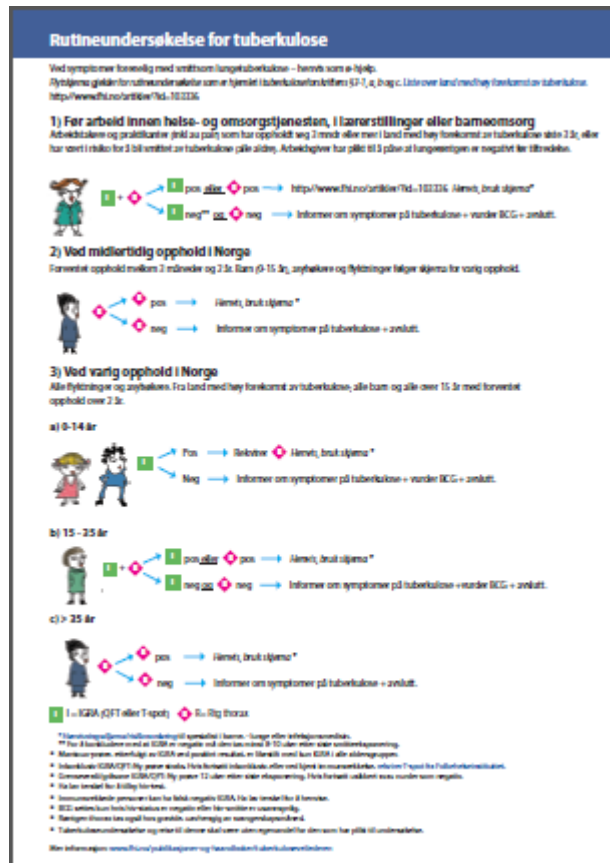
Figur 9 Anamneseskjema

**Figur 9 Anamneseskjema** viser anamneseskjemaet som fylles ut ved møte med pasienten. Her vises personalia som navn, alder, nasjonalitet o.l. som allerede er registrert på pasienten, deretter kan helsepersonellet fylle ut annen vesentlig informasjon. Symptomer på tuberkulose er en vesentlig faktor her. Dette anamneseskjemaet er implementert på grunnlag av det anamneseskjemaet som ble brukt i tuberkulosearbeidet i Vindafjord kommune. Skjemaet ble i utgangspunktet implementert 1:1, men ble under utprøving av prototypen forenklet etter samarbeid med brukeren. Det finnes et tilsvarende skjema for smittesporing.

Det er flere typer beslutningsstøtte knyttet til dette anamneseskjemaet både indirekte (passiv) og direkte (aktiv). Den viktigste støtten gis som følge av Folkehelseinstituttets flytskjema for tuberkulose screening og smittesporing.

## Passiv beslutningsstøtte

Anamneseskjemaet gir mulighet for å vise frem Folkehelseinstituttets flytskjema for tuberkulosescreening og smittesporing. Dette for at behandler skal ha en mulighet for å få en oversikt over hele behandlingsforløpet. Ønsker man å se diagrammene fra før 15.10.14, vil «riktig» flytdiagram for denne pasienten hentes opp gitt triggerinformasjonen. De nyeste skjemaene til FHI er samlet på en PDF, (en for screening og en for smittesporing) så de vil i prototypen vises samlet. (Folkehelseinstituttet, 2015)

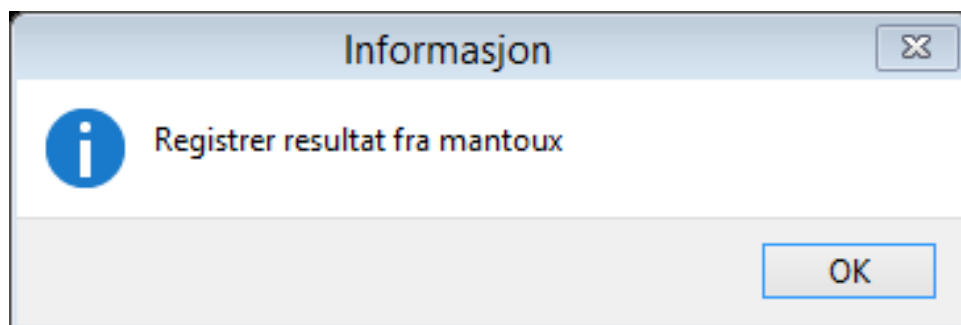


Figur 10 Rutineundersøkelse4 for tuberkulose

Annen beslutningsstøtte gis gjennom nedtrekks menyer i anamneseskjemaet. Den viktigste av dem er listen over høyendemiske land.

## Aktiv beslutningsstøtte

Når aktuell informasjon om pasienten er lagt inn i anamneseskjemaet er det mulig for brukeren å trykke på en knapp og det vil komme opp en «pop-up boks» som beskriver steg i behandlingsforløpet til pasienten.



*Figur 11 Beslutningsstøtteeksempel*

Disse rådene gis i tråd med Folkehelseinstituttets flytskjema for tuberkulosescreening/smittesporing og har de samme triggerne som beskrevet i 7.1. Denne formen for beslutningsstøtte ble valgt for å tilfredsstille brukernes behov om at beslutningsstøtten ikke skal oppfattes som påtrengende og overstyrende, men at den skal komme på brukernes initiativ.

### **7.2.3 utfordringer i prototypen**

Det dukket opp flere utfordringer under utviklingen av prototypen:

Listen over høyendemiske land blir vedlikeholdt av Folkehelseinstituttet, men var, da jeg startet dette prosjektet, ikke en del av Volven.<sup>3</sup> Da det ikke er noen automatikk i informasjonsflyten mellom Helsedirektoratet og EPJ-leverandørene innebærer dette at denne listen er vanskelig å vedlikeholde ute hos kundene. En annen utfordring er at hver gang det skjer endringer i denne listen, så må hver kunde oppdateres manuelt med nye data.

Parallelt med mitt arbeide med dette prosjektet har helsedirektoratet startet jobben med å få listen inn som en del av Volven, det betyr at kundene kan få en tilnærmet «automatisk» oppdatering, men det vil allikevel være en tidsforsinkelse

---

<sup>3</sup> Volven er en nasjonal database for helsetjenestens felles metadatagrunnlag, herunder kodeverk m. m Drives av Helsedirektoratet.

Flytskjemaene som mye av beslutningsstøtten er basert på er kompliserte og initieres av en kombinasjon av flere triggere. Dette gir mange usikkerhetsmomenter ved implementering i software og krever en del kunnskap om bruken.

Her er også vedlikehold en stor utfordring. Endring av disse flytskjemaene, ala' den som kom 15.10.14, krever stor omprogrammering og tilpasning av software. Her er også informasjonsflyten mellom Helsedirektoratet og EPJ-leverandørene en utfordring, da det er opp til EPJ-leverandørene selv å tilegne seg slik informasjon.

En annen uventet barriere jeg støtte på gjaldt korrespondanse da helsestasjoner pr. i dag ikke har de samme mulighetene til å korrespondere med spesialisthelsetjenesten som legekantorene har. Slik at rekvisisjoner og henvisninger ikke kan sendes elektronisk, og svar ikke alltid kan mottas elektronisk og legges automatisk inn i systemet.

### **7.3 KVALITATIV STUDIE**

Med bakgrunn i prototypen beskrevet over, ønsket jeg i dette forskningsprosjektet å undersøke bredere hvilket behov det er for en elektronisk modul for tuberkulosearbeid blant helsepersonell som driver med dette arbeidet. Jeg ønsket samtidig å demonstrere prototypen for å få tilbakemeldinger på brukergrensesnitt og hvordan denne vil passe inn i arbeidsflyten til brukerne.

*Informantenes sitater er beskrevet i kursiv.*

#### **7.3.1 Intervju**

Intervjuene gav meg mye bakgrunnsinformasjon om tuberkulosearbeidet som jeg ikke hadde vært klar over på forhånd. Dette gikk på organiseringen av arbeidet og utfordringer i arbeidet. Jeg erfarte raskt at forutsetningen for spørsmålene om guidelines og beslutningsstøtte i intervjuguiden ikke stemte med realitetene, disse spørsmålene ble derfor reformulert etter beste evne underveis.

Når det gjaldt guidelines, her FHI's flytskjema for tuberkulosescreening og smitteoppsporing, hadde jeg forutsatt at disse ble oppfattet som kompliserte og vanskelig å følge. Dette var ikke i tråd med oppfatningen til informantene.

Vedrørende beslutningsstøtte så hadde jeg forutsatt at dette var et kjent begrep og at informantene skulle ha et bevisst forhold til bruk av former for beslutningsstøtte. Det viste seg at begrepet var relativt ukjent og de fleste hadde ingen konkrete tanker rundt dette.

Etter å ha intervjuet et relativt bredt spekter av helsepersonell fra både små og store kommuner så fikk jeg en dypere innsikt i de forskjellige kommunenes organisering av

tuberkulosearbeidet. Det varierte hvem kommunene hadde valgt til å ha 1. kontakt med pasientene og det var variasjon i hvor mye kommuneoverlegen var involvert.

De som skulle screenes var naturlig delt i to grupper som hadde forskjellige inngangsporter. I avsnittet under har jeg forsøkt å beskrive prosedyrene for de forskjellige gruppene. Prosedyrene kan imidlertid variere mellom de ulike kommunene og avvik kan forekomme. Dette må derfor kun sees på som et eksempel.

Flyktninger og asylsøkere skal screenes i transittmottak innen 14 dager etter ankomst Norge og de med påvist tuberkuløs lungesykdom skal behandles i et sekundært transittmottak nær eller i Oslo.

Andre blir sendt videre til statlige mottak i hele landet der den kommunale helsetjenesten overtar ansvaret for videre utredning og behandling.



Figur 12 Flykninger/asylsøkere-organisering

Den raske flyttingen mellom asylmottak vanskeliggjør oppfølgingen.

De som kommer på familiegjennforening kommer direkte til kommunene og screenes der og ansvarlig helsepersonell får melding fra UDI eller politiet om ankomst.

Dersom man som arbeidsinnvandrere skal arbeide mer enn tre måneder i Norge og ikke kommer fra et EU/EØS land, må det søkes om arbeidstillatelse i Norge. Informasjon om disse sendes kommunene fra UDI og politiet.

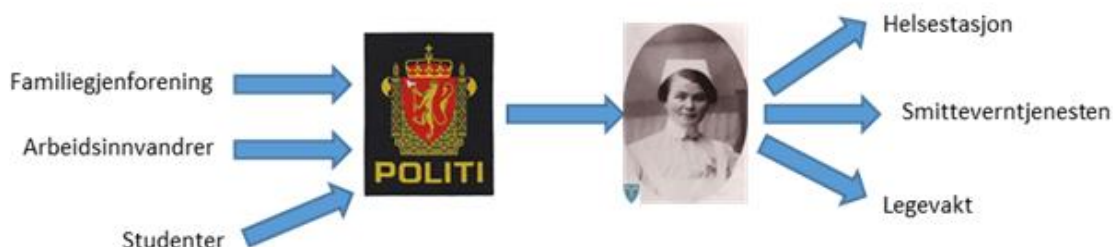
Problemet er da de som kommer fra høyendemiske land innen EU/EØS da disse ikke trenger å søke om opphold.

Her spiller arbeidsgiver en stor rolle da arbeidsgiver har plikt til å påse at resultat av undersøkelse for lungetuberkulose foreligger med negativt resultat før tiltredelse.

Studenter og personer som skal jobbe med barn, pleietrengende eller syke er pliktige til å la seg screene for tuberkulose etter opphold i et høyendemisk land i minst tre måneder.

Der personene skal tilbake til arbeid med barn, pleietrengende eller syke har arbeidsgiver plikt til å påse at de er screenet for tuberkulose med negativt resultat.

USA krever at norske studenter er tuberkulosescreenet før innreise.



Figur 13 Familiegjenforening, arbeidsinnvandrere, studenter-organisering

Da jeg stilte spørsmål om de største utfordringene ved tuberkulosearbeidet, var tilgangen til pasienter, uten unntak, det første informantene nevnte. Det var tydelig at dette var noe som krevde betydelig tid og ressurser.

En helsesøster hadde laget et eget informasjonsskriv som hun sendte til pasientens arbeidsgiver hvor hun informerte om plikten og viktigheten av å få arbeidstaker screenet.

Det fungerte greit med de som de fikk beskjed om via UDI, men familiegjenforening f.eks. hadde de mindre kontroll på og også sesongarbeidere som er her over lengre tid.

*«Problemet er at pasientene flytter. Vi har en prosedyre med å sende journalene med pasientene, men vet ikke alltid at de flytter eller hvor. Jeg får ikke beskjed fra sykehusene når de starter behandling eller at hjemmesykepleien følger opp. Trøblig overgang fra sykehus til kommune, blir ikke alltid innkalt til behandlingsmøte» (Helsesøster, helsestasjon)*

De snakket også om hvor vanskelig det var å få pasientene til å forstå viktigheten av screeningen, da det er en sykdom som ofte kan være skambelagt i hjemlandene.

*«Det kan være at de er redd for hva som skjer eller hvis det er gjort funn som gjør at de må utredes mer, da blir de redde også gjemmer de seg og det blir umulig for oss å få tak i de.» (Helsesøster, helsestasjon)*

Språkproblemer og behov for tolk var en annen utfordring.

Det meste av det praktiske tuberkulosearbeidet var det sykepleieren/helsesøstrene som utførte på delegert ansvar fra legene. De henviste til IGRA og rekvirerte røntgen Thorax i de ansvarlige legenes navn. En av utfordringene med dette var at svarene da kom til legene og det kunne medføre forsinkelser.

Noen av smittevernslegene vurderte prøvesvar, mens andre kom først inn i arbeidet ved positive funn og det var som oftest de som henviste til lunge poliklinisk.

*«Den største utfordringen er nok flyten i screeningundersøkelsene. Det første er at vi gjør det to forskjellige steder, undersøkelsen av pasientene skjer ett sted og at hun gjør, helsesøster gjør en undersøkelse og at hun ser pasienten, hun gjør alt det praktiske rundt pasienten og så må jeg gi meg beskjed og jeg gjør vurdering av svaret. Jeg ser jo nesten ikke pasienten i det hele tatt. (Meg: får du noe av pasientinformasjonen?) Ja, det er jo en del av det, jeg går inn i journalen og leser hva helsesøster har skrevet. I utgangspunktet så har hun ikke noen mal f.eks. for de spørsmåla hun skal stille, hun har jo...egentlig så har vi det, men den ligger ikke i journalen, vi har en papirutgave eller folkehelseinstituttet har også en sånn en ja, veileder sånn at i journalen så er det ikke en strukturert mal som ligger ferdig i journalen for helsesøster å bruke, så jeg oppdager mange ganger at det er opplysninger jeg savner og da må jeg jo hele veien tilbake til henne og hun må ta kontakt hvis det er noe hun ikke har spurt (pasienten) om.» (Kommuneoverlege)*

Et par av legene jeg intervjuet hadde ingen rolle i tuberkulosearbeidet annet enn å bidra som mentor og medisinskfaglig rådgiver.

Kommunikasjon mellom den sykepleier/helsesøster som utførte arbeidet og kommuneoverlegen med det overordnede ansvaret var også en utfordring hos mange. Det er helsesøsteren som henviser og rekvirerer i kommuneoverlegens navn, men svarene havner hos kommuneoverlegen og de hadde ingen gode rutiner for å få disse overført til helsesøster, i noen tilfeller måtte helsesøster fysisk inn på legenes kontor for å få hentet svarene. Dette kunne føre til tidsforsinkelser, spesielt da legene jobbet med dette kun en-to dager i uken.

Hos enkelte hadde kommuneoverlegen tilhold hos den utøvende sykepleieren en til to dager i uken og da var det snakk om et godt og nært samarbeide gjennom jevnlig møter og informasjonsutveksling gjennom felles journalsystem.

Noen av de jeg intervjuet hadde drevet lite med smittesporing og miljøundersøkelser da det var få tuberkulosestilfeller i deres distrikt. De var allikevel tydelige på at i slike tilfeller skulle kommuneoverlegen eller andre med det overordnede ansvaret sterkt involveres. I



denne sammenhengen savnet de et system for å registrere smittekontakter og knytte disse opp mot indekspasienten anonymt. Problemstillingen var todelt mellom miljøundersøkelse av indekspasienter fra samme kommune og smittesporing av kontakter registrert på indekspasienter fra andre kommuner. Tuberkulosekoordinator kom med et innspill om å bruke NPR-nummer på indekspasienter fra andre kommuner.

Elektroniske pasientjournalssystemer har løsninger for elektronisk sending av rekvisisjoner og henvisninger, men det er ikke alle helseforetakene som pr. i dag har muligheter for å motta fra en tjenestebasert adresse som helsestasjonene har.

*«Får inn prøvesvar i post. Dette svikter ofte, men ringer og purrer.» (Helsesøster, helsestasjon)*

En annen utfordring var at asylsøkere og flyktninger ikke nødvendigvis hadde fått personnummer eller annet identifikasjonsnummer da de kom til screening. Personnummer er i utgangspunktet det eneste faste holdepunktet når det gjelder disse gruppene da både navn, fødselsdato, d-nummer og hjelpenummer kan endre seg etter hvilken status de har etter ankomst til Norge. Uten en sikker id er det vanskelig å følge disse gjennom hele behandlingsforløpet ettersom de flyttes flere ganger mellom transittmottak og kommuner.

*«Også har de hjelpenummer også har de andre nummer og ja de har så mye forskjellige nummer før de får personnummer. Alt blir så mye lettere når de får personnummer for da kan vi søke dem i folkeregisteret.» (Helsesøster, helsestasjon)*

*«Oppdager jo stadig ved tuberkulosekontroll at folk kommer med en annen fødselsdato enn sist de var her.» (Helsesøster, smittevernkontor)*

Alle informantene hadde fulgt FHI's anbefalinger om å benytte IGRA som basisprøve i tuberkulosearbeidet. Noen tok fortsatt sporadiske mantoux, enten for å holde kompetansen ved like eller for at andre omstendigheter krevde det. *«Utvexlingsstudenter som reiser til USA må ta mantoux for at papirene for innreise ikke er oppdatert.» (Sykepleier, legevakt)*

Tuberkulosekoordinator poengterte at selv om det ble tatt mantoux, så var det de nye retningslinjene og de nye flytskjemaene som skulle følges. Dette var i motsetning til hvilken forståelse jeg hadde, da jeg hadde oppfattet det slik at det var frivillig om man skulle bruke de nye eller de gamle versjonene av flytdiagrammene.

Så lenge pasienten ikke har oppholdstillatelse eller fast bosted, så har han heller ingen fastlege og mangler da den faste koordinatoren som pasienter ellers har gjennom et behandlingsforløp. Ved tildeling av fastlege går det ingen automatisk beskjed til de som har

drevet med tuberkulosekontroll av pasienten, slik at det finnes ingen system for ansvars og informasjonsoverdragelse.

De aller fleste av informantene hadde noe støtte i sin EPJ ved at de kunne registrere mantoux og føre journal.

Alle, med unntak av bydelsoverlegen «*Har aldri likt smittevern!*» (Bydelsoverlege), benyttet FHI's flytskjemaer i screening og smittesporingsarbeidet og de hadde dem tilgjengelig, enten i papirversjon eller de lastet dem ned fra internett. De som hadde flest screeninger i året hadde mye av dette i hodet og hadde ikke behov for de fysiske diagrammene, men kunne hente dem frem for sikkerhets skyld.

En helsesøster påpekte at hun synes de kunne være noe vanskelige å følge og at det kunne være tvilstilfeller. Hun brukte da å ringe tuberkulosekoordinator for diskusjoner, råd og veiledning.

Alle syntes flytdiagrammene var blitt betydelig forbedret i siste versjon og relativt enkle å følge. Flere påpekte riktignok at disse burde være integrert i EPJ og uavhengig av internett forbindelse. På spørsmål fra meg om bruk av FHI's flytskjema svarte en lege: «*Ja, å ja! Det er bibelen det. Og de ligger jo i og for seg utenfor systemet og', en mangel tell ikke sant, for det betyr jo at jeg må være koplet opp mot internett eller ha den PDF fila liggendes. Det burde jo være en del av det verktøyet vi bruker.*» (Kommuneoverlege) En annen lege: «*Skulle ha vært mere tilgjengelig. Er tungvint å ikke ha de på skjermen, i journalsystemet*» (Kommuneoverlege)

Ved spørsmål om de hadde laget seg noen egne verktøy som de benyttet var svaret jevnt over nei. Under demonstrasjon av pilot kom det allikevel frem at enkelte hadde laget seg tilsvarende systemer som oversikter og sjekklistor i papirversjon. En hadde noen få punkter i innkallingsbrevet for å huske hva hun skulle spørre om.

Da jeg spurte om deres forhold til beslutningsstøtte, var det tydelig at dette var et begrep de ikke hadde noe forhold til.

«*Beslutningsstøtte? Det hender jeg ringer til tuberkulosekoordinator og får hennes hjelp til å ta beslutninger.*» (Helsesøster, helsestasjon)

«*Beslutningsstøtte? Har ikke forhold til ordet eller begrepet. Bare beslutningsgrunnlag Slår opp i boka og leiter etter svaret.*» (Bydelsoverlege)

Den ene av informantene som hadde noen meninger rundt dette ønsket råd, men ingen plikt til å følge dem, samt mye plass til kommentarer og fritekst. «*Har ikke alltid alle opplysninger og må gjøre annet enn hva som er anbefalt.*» (Helsesøster, helsestasjon)

«*Hadde vært kjekt med noe hjelp, men har ingen tanker om hvordan.*» (Helsesøster, helsestasjon)

«*Viktig med et system som kommuniserer.*» (Helsesøster, helsestasjon)

«*Må bygge på flytskjemaer og henvisninger må ligge inne.*» (Kommuneoverlege)

Mine resterende spørsmål rundt tema ble derfor noe meningsløse, og tema ble ikke utdypet noe nærmere.

### **7.3.2 Demonstrasjon**

Demonstrasjonen av piloten foregikk ved at jeg spurte om de var interessert å se hva jeg hadde tenkt kunne være et hjelpemiddel tuberkulosearbeidet. Jeg hadde på forhånd prøvd å forklare bruken, men skjønte på informantene at dette ikke var intuitivt å forstå hverken bruken eller nytten av før de fikk sett det demonstrert.

«*Skjønner ikke helt hva du lager. Ser ikke behovet og er veldig skeptisk med hensyn til oppdateringer.*» (Helsesøster, asylmottak)

Ved demonstrasjon av pasientoppfølgingssystemet som er en oversikt som gjør det lettere å følge opp pasientene gjennom hele behandlingsforløpet:

«*Det savner jeg! Har ingenting i mitt program hvor jeg får opp alle mine tuberkulosepasienter, da må jeg inn på hver enkelt. Derfor er det fort at det glipper. Derfor har jeg et papirarkiv hvor jeg har alt i, hvor jeg har lagd mitt eget journalsystem på en måte, hvor jeg har dobbeltføring for å ha oversikt. Ellers så har jeg ikke mulighet.*» (Helsesøster, helsestasjon)

«*Fargekoding er fint, absolutt*» (Helsesøster, helsestasjon)

«*Veldig praktisk med fargene.*» (Helsesøster, helsestasjon)

«*Hiv og hepatitt burde kanskje være med på oversikten?*» (Kommuneoverlege) (Dette er en lege som tar disse prøvene samtidig med IGRA).

Den ene informanten hadde laget sin egen papirversjon for pasientoppfølging som innholdsmessig var temmelig lik min elektroniske variant.

Informantene påpekte at det var viktig at pasientoppfølgingen varte helt til eventuell mottak av epikrise etter henvisning til lunge pol.

*«Hvis jeg hadde hatt personnummeret så ville det vært supert og letta veldig mye.»  
(Sykepleier, legevakt)*

*«Personnummer mangler, må ha mulighet til D-nummer eventuelt hjelp nummer. Kan være litt vrient faktisk. Jeg opplever når jeg henviser at for asylsøkere så opereres det med forskjellige nummer. Nødnummer, røntgen og IGRA registreres på forskjellige nummer.»  
(Helsesøster, smittevernkontor)*

Mange av kommentarene på anamneseskjemaet gikk på balansen mellom «Nice to know» og «need to know» informasjon. Noen så på noe informasjon som unødvendig, men andre ønsket å bruke den samme informasjonen. Jeg ble anbefalt å ta kontakt med Tuberkulosekoordinator for å få tilbakemeldinger og innspill til dette skjemaet. Tuberkulosekoordinatoren koplet informasjonen opp mot den informasjonen spesialisthelsetjenesten har behov for og gav meg et nytt perspektiv.

Typisk var et av spørsmålene som går på om pasienten har sittet i fengsel tema for diskusjon. Legene mente at dette var et unødvendig spørsmål, helsesøstrene at dette gav dem mye nyttig informasjon ettersom dette er et tett miljø med mange nasjonaliteter og med stor risiko for tuberkulosesmitte. Tuberkulosekoordinator og representanter for Folkehelseinstituttet som jeg har snakket med tidligere, satte spørsmålsteget ved hvorvidt det er lovlig å stille et slikt spørsmål.

Det var skepsis til om jeg hadde brukt felter som det var obligatorisk å fylle ut: *«Det er ikke alltid man vet.» (Tuberkulosekoordinator)* og de ønsket mulighet for fritekstfelt.

*«Viktig med tidsbesparing. Tror dette kunne ha fungert fordi det er så enkelt og du har en mal. Blir en kvalitetssjekk på at du har husket å stille alle spørsmålene.» (Helsesøster, helsestasjon)*

Lagring av anamneseskjema gjør det mulig å se hvordan tilstanden var for flere år tilbake hvis pasienten skulle komme til gjentagende screening: *«Klart det er nødvendig å spare på gamle skjema! Noen er inne hvert tredje år. Arbeidsinnvandrere.» (Kommuneoverlege)*

Jeg demonstrerte «Neste steg» knappen og ønsket tilbakemelding på denne funksjonaliteten:

*«Så flott!» (Kommuneoverlege)*

*«Hvorfor må du trykke på knappen? Kunne ikke dette gått automatisk?» (Bydelsoverlege)*

På grunn av manglende internettilgang fikk jeg ikke demonstrert at FHI's flytskjema skal kunne hentes direkte opp fra systemet, men jeg beskrev funksjonaliteten:

*«Få opp flytskjema hadde vært kjempenyttig.» (Smittevernlege)*

Noen av informantene kommenterte at anamneseskjemaet var nyttig både som sjekklister for å huske hva man skal spørre pasienten om i en konsultasjonssituasjon og som en informasjons utveksler mellom helsesøster og lege.

*«Mange steder er ikke smittevernlegen inne i løpet før det skjer et eller annet og da er det veldig lurt hvis helsesøster har et skjema å følge rett og slett for å få med alle opplysningene. Jeg vil at de fyller ut det og at det ligger ferdig i journalen.» (Smittevernlege)*

*«Fint å kunne bruke dette skjemaet som en sjekklister.» (Helsesøster, helsestasjon)*

Det ble sagt at det var ønskelig at skjemaet minst skulle inneholde den informasjonen som skulle meldes inn til FHI og at overføringen burde skje automatisk, at informasjon fra anamneseskjemaet automatisk skulle overføres til FHI's meldeskjema.

Da jeg spurte informantene om hvor mange de hadde til screening i året, var det tydelig at det ikke var noen enkel måte å hente ut statistisk informasjonen på. Noen hadde egne systemer som lå utenfor EPJ'en og andre måtte rådspørre seg med andre på kontoret.

*«Jeg får heller ikke opp en statistikk. Og det er kjempe viktig. For vårt arbeide å få en statistikk for å selvfølgelig fortelle noen hva vi gjør.» (Helsesøster, helsestasjon)*

*«Hvert år må jeg telle alle pasienter. Hver uke.» (Helsesøster, helsestasjon)*

Noen generelle kommentarer fra informantene (*helsesøstre*):

*«Arbeidsbesparende»*

*«Det hadde vært fint å ha et eget tuberkuloseprogram.»*

*«Spennende å få et bedre system enn hva som er inne nå.»*

*«Veldig skeptisk med hensyn til oppdateringer. Forholder meg kun til FHI fordi de oppdaterer.»*

*«Utfordringen blir å holde det a jour.»*

*«For meg så er ikke dette nyttig. Jeg får ikke elektroniske svar og da er ikke dette nyttig.»*

# Diskusjon



## 8 DISKUSJON

---

I denne delen ønsker jeg å diskutere funnene mine, se om de samsvarer med teorien og i hvilken grad de besvarer forskningsspørsmålene:

Q01 a: Hva mener helsepersonell som driver med tuberkulosearbeid er de største utfordringene i det daglige virke?

Q01 b: Hvilken rolle har beslutningsstøtte i tuberkulosearbeidet?

Q01 c: Hvilke forbedringer i tuberkulosearbeidet anbefales?

### 8.1 HELSEARBEIDERENES OPPLEVDE HOVEDUTFORDRINGER

Forskningsspørsmål:

*Q01 a: Hva mener helsepersonell som driver med tuberkulosearbeid er de største utfordringene i det daglige virke?*

Svaret på dette forskningsspørsmålet fikk en annen vinkling enn hva jeg hadde forventet da jeg startet dette prosjektet.

Med bakgrunn i Samhandlingsreformens mål om å bruke IKT for å styrke pasientbehandlingen, og det jeg har skrevet i kapittel 0 om implementering av IT som verktøy, og at Helse og omsorgsdepartementet etterlyser funksjonalitet i dagens IKT systemer for å understøtte beslutninger, tok jeg utgangspunkt i at dette ville være et stort fokusområdet også hos de gruppene av helsepersonell som jeg skulle intervju.

Der jeg, i møtet med informantene, forventet å høre om utfordringer som kunne løses med teknologiske hjelpemidler, viste det seg den største utfordringen de hadde i tuberkulosearbeidet var å få kontakt med de menneskene som skal innkalles til screening, eventuelt miljøundersøkelse, og oppfølging av disse.

En av informantene beskriver problemet: «... når det gjelder smitteoppsporing da, nå har jeg fått en i fra Drammen ... De ønsker at jeg skal få tak i den personen her, med et ukjent navn, ikke fødselsdato oppgitt. Jeg søker på adressen i telefonkatalogen, prøver å finne navnet, finner ikke navnet. Går på telefonnummeret, der er det et helt annet navn med et utenlandsk navn. Og så fikk jeg en fødselsdato, jeg finner ingen på folkeregisteret som er registrert ved det navnet. Jeg sender da meldinga til de som skal gjøre smitteoppsporinga at jeg kommer ikke noe videre fordi jeg finner ikke ut hvor det menneske ... jeg får ikke svar



*på telefonen når jeg ringer det menneske eller sender SMS.» (Helsesøster, smittevernkontor)*

I følge tuberkuloseforskriften er det enkelte grupper som er forpliktet til å gjennomgå tuberkuloseundersøkelse, b.la asylsøkere, flyktninger og arbeidsinnvandrere.

I motsetning til «vanlige» pasienter som oppsøker helsevesenet for å få hjelp for sine plager, er dette mennesker som blir pålagt en konsultasjon. De har ofte ikke forståelse for hvorfor de må møte og føler seg ikke forpliktet til å følge opp avtalene. Tuberkulose kan være skambelagt i hjemlandet, og de ønsker ikke å delta i screeningen av den grunn. Språkproblemer er også en stor årsak til frafall.

Disse gruppene kan også være spesielt utfordrende fordi de ofte er identitetsløse og har ingen fast bostedsadresse i den perioden de er under tuberkulosekontroll. Hoveddelen av denne gruppen bytter asylmottak, flytter ofte, har ingen kjent adresse og det er ingen meldeplikt ved flytting. Helsesøstrene bruker mye tid og ressurser på å nå disse personene og det er tilfeller hvor de fysisk prøver å oppsøke dem på kjente adresser for å få kontakt.

Dette samsvarer med Samhandlingsreformens utfordring nr. 3: *«Demografisk utvikling og endring i sykdomsbildet gir utfordringer som vil kunne true samfunnets økonomiske bæreevne»* ved at den økende innvandringen gir en økning av tuberkulosestilfeller og at denne gruppen krever ekstra ressurser i forhold til andre grupper som kjenner og har forståelse for det norske helsevesenet og det forebyggende arbeidet som gjøres.

En annen side ved saken er at de mangler identitet, Helsesøstrene bemerker at forskjellige papirer fra forskjellige instanser som f.eks. epikriser, røntgen svar o.l. kan ha ulike identitetsmerkinger på samme person og det er en utfordring å kople disse mot pasientene da navn og fødselsdato også kan være varierende.

*«Oppdager jo stadig ved tuberkulosekontroll at folk kommer med en annen fødselsdato enn sist de var her.» (Helsesøster, smittevernkontor)*

Dette svarer til utfordring nr. 1: *«Pasientenes behov for koordinerte tjenester besvares ikke godt nok – fragmenterte tjenester».*

Tre år etter at første del av Samhandlingsreformen ble innført 1. januar 2012, er samhandling og kommunikasjon fortsatt en stor utfordring for helsesøstrene i tuberkulosearbeidet. Samhandlingsreformen sier b.la. at *«Det er særlig viktig med god samhandling når ansvaret for pasienten flyttes mellom sykehus og kommuner, og mellom avdelinger og enheter innen sykehus og kommuner.»*

Som en av informantene påpeker: *«Problemet er at pasientene flytter. Vi har en prosedyre med å sende journalene med pasientene, men vet ikke alltid at de flytter eller hvor. Jeg får ikke beskjed fra sykehusene når de starter behandling eller at hjemmesykepleien følger opp. Trøblig overgang fra sykehus til kommune, blir ikke alltid innkalt til behandlingsmøte»* (Kommuneoverlege)

Problemene ligger ikke bare i de vertikale overgangene mellom primær- og spesialisthelsetjenesten, for dårlig kommunikasjon mellom helsesøster og ansvarlig smittevernslege var en annen utfordring som ble avdekket. Det var litt varierende hvordan de organiserte seg fysisk, noen steder hadde de tilhold i samme lokalet og der fungerte samarbeidet godt, med jevnlig møtepunkter og muntlig kommunikasjon. Andre steder var de lokalisert på forskjellige steder og da ble informasjonsflyten straks vanskeligere. Det var helsesøstrene som hadde de første møtene med pasientene og smittevernslegene kom ofte først inn i bildet ved funn, eller de bidro som mentor og medisinsk faglig veileder. En av informantene jeg snakket med foretrakk å spille på tuberkulosekoordinatoren fremfor kommunens smittevernslege og jeg oppfattet det slik at årsaken var at hun opplevdes som mere tilgjengelig. De manglet også gode systemer for å overføre informasjon om pasientene som prøvesvar og anamnese, mellom helsesøstrene og smittevernslegene. Dette samstemmer med teorien beskrevet i kapittel 5.5 *«Økende spesialisering gir økt behov for koordinering, kommunikasjon og samarbeid og det er i Norge i dag, ingen systemer som håndterer dette på en god måte.»*

Relatert til tuberkulosearbeidet snakker vi om to typer kommunikasjon. Den ene er kommunikasjonen som helsesøster/sykepleier har med smittevernslegen, den andre er kommunikasjonen mellom primær- og spesialisthelsetjenesten.

Relatert til den første typen kommunikasjon poengterer innledningsvis både Refsum og Sturnegk viktigheten av muntlig kommunikasjon for å få et helhetsbilde av pasientsituasjonen. Min erfaring etter dette arbeidet er at kvaliteten på muntlig kommunikasjon er avhengig av nærheten mellom de som skal kommunisere. De steder der det var samlokasjon fungerte kommunikasjonen tilfredsstillende. I de tilfeller hvor helsesøstrene og smittevernslegen var lokalisert på forskjellige steder og arbeidet til forskjellige tider, var det mere frustrasjon og de utrykte i større grad et behov for et IKT-kommunikasjonsverktøy.

Et av fokusområdene i Samhandlingsreformen (Helse og omsorgsdepartementet, 2015) er å få de ulike leddene i helsetjenesten til å jobbe bedre sammen. *«Man skal få rett behandling til rett tid på rett sted, gjennom en helhetlig og koordinert helse- og omsorgstjeneste som er tilpasset den enkelte bruker.»* I tuberkulosearbeidet handler dette om kommunikasjon og

informasjonsutveksling internt i kommunehelsetjenesten og mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. I tuberkulosearbeidet viser det seg at en av de største utfordringene er at pasientene stadig flytter og det blir skiftninger i hvem som har ansvaret for pasientene.

### **8.1.1 En oppsummering og svar på forskningsspørsmål:**

*Q01 a: Hva mener helsepersonell som driver med tuberkulosearbeid er de største utfordringene i det daglige virke?*

Jeg identifiserte gjennom dette arbeidet to hovedutfordringer i det daglige virke som jeg anser som de største for helsepersonellet som driver med tuberkulosearbeid, sett fra denne oppgavens perspektiv.

Det første var tilgangen til pasienter. Denne problemstillingen hadde to sider slik jeg så det: a) å få kontakt med pasientene og få dem til å møte til timeavtaler, b) å følge pasientene gjennom oppfølgingsforløpet ved bytting av asylmottak og adresser.

Den andre utfordringen var kommunikasjonen mellom de ulike aktørene. Mellom helsesøster og smittevernslege og mellom primær og spesialisthelsetjenesten.

## **8.2 BESLUTNINGSSTØTTE**

Teorien sier at beslutnings- og prosessstøttefunksjoner knyttet til forskningsbasert kunnskap må gjøres tilgjengelig for helsepersonell, og legger vekt på at innføring av IKT skal være veien å gå for å oppnå dette. Den beskriver flere former for beslutningsstøtte, passive og aktive og understreker at denne bidrar til å forbedre pasientsikkerheten, pasientbehandlingen og effektiviteten på helsetjenestene. (Se kapittel 4). Hvor forankret er denne teorien hos min brukergruppe og mine informanter og hvor bevisste er de på beslutningsstøtte generelt? Min pilotversjon av smittevernsmodul for tuberkulosearbeid integrert i EPJ inneholder flere former for beslutningsstøtte beskrevet i teorien fra 4.2.1 både passive i form av lett tilgang til informasjon og aktive som fargekodede varslingsystemer og den interaktive funksjon for å følge FHI's flytskjema for screening og smitteoppsporing.

For å besvare forskningsspørsmål

Q01 b: Hvilken rolle har beslutningsstøtte i tuberkulosearbeidet?

Stilte jeg informantene mine helt konkrete spørsmål rundt temaet, innledet ved: «Hvilket forhold har du til beslutningsstøtte?»

Min oppfatning etter å ha intervjuet dette spekteret av helsepersonell, er at disses oppfatning av beslutningsstøtte ikke overensstemmer med min, ingeniørens og Software utviklerens, oppfatning. Der jeg var opptatt av tekniske løsninger og muligheter, var de mest opptatt av enkel tilgang til informasjon. De var ikke bevisst bruken av ordet «beslutningsstøtte» så de kunne ikke konkret besvare spørsmålet, men var veldig opptatt av at alle maler, skjema og flytdiagrammene måtte integreres i og være lett tilgjengelig fra, journalsystemet. Noen var veldig opptatt av at tilgangen til disse skulle være uavhengig av nettilgang, mens for andre var dette av underordnet betydning.

Årsaken til at de var mindre opptatt av aktiv beslutningsstøtte kan være flere. En årsak kan være at de ikke hadde reflektert over dette på forhånd, at ved å ikke være klar over mulighetene så er det også vanskelig å savne konkrete eksempler i hverdagen. Min fargekodete oversikt over pasientforløpet vakte riktignok begeistring, og denne kunne de umiddelbart se nytteverdien i, men løsningen med å «automatisk» å få neste steg jamfør FHI's flytskjema på anamneseskjemaet var mere uinteressant, selv om det var den jeg som utvikler hadde hatt størst forhåpninger til at ville ha stor nytteverdi.

Jeg tenker at selv om ikke målgruppen er bevisst teori eller begreper så kan nytteverdien være tilstede. Det er da ekstra viktig at man i implementeringen har tatt hensyn til de fire faktorene som ansees som vesentlige for beslutningsstøttesystemers effekt på klinisk praksis: (se 4.4)

- Beslutningsstøtten må være automatisk tilgjengelig som en del av ordinær klinisk arbeidsflyt
- Beslutningsstøtten må være fremsatt til den tid og på det stedet beslutningen blir tatt
- Beslutningene skal være konkrete anbefalinger fremfor bare vurderinger
- Beslutningsstøtten må være integrert i EPJ

Hvis disse faktorene er tilstede og støtten ikke oppfattes som belastende, påtvunget eller noe som må følges vil hjelpen allikevel ha den ønskede effekt gjennom at helsepersonell alltid vil ha tilgang til den nyeste kunnskapen på området.

### **8.2.1 En oppsummering og svar på forskningsspørsmål:**

Q01 b: Hvilken rolle har beslutningsstøtte i tuberkulosearbeidet?

Mine funn gjennom dette forskningsarbeidet tilsier at selv om hovedtyngden av informantene ikke var bevisste selve begrepet, så var alle spesielt opptatt av muligheten for passiv støtte gjennom enkel tilgang til informasjon og nødvendige dokumenter.

Ingen hadde på forhånd noen tanker om aktiv støtte, men viste stor begeistring for de løsningene jeg kunne vise dem, og mente de ville være til stor hjelp i tuberkulosearbeidet.

Noen av informantene så nytteverdien av å bruke anamneseskjemaet som en sjekklister i tråd med teorien fra kapittel 3.3.3.

## **8.3 FORBEDRINGER**

Som et resultat av dette forskningsarbeidet ser jeg noen forbedringspotensialer både ved tuberkulosearbeidet generelt og ved denne spesifikke piloten, som besvarer forskningsspørsmål

Q01 c: Hvilke forbedringer i tuberkulosearbeidet anbefales?

### **8.3.1 Forbedring av praktisk tuberkulosearbeid og samhandling**

Som nevnt over må muligheten for kommunikasjon og informasjonsutveksling på tvers av helsetjenestene styrkes. Her er det flere tiltak som kan iverksettes:

Jeg mener at en utvidelse av innholdet i den nasjonale kjernejournalen vil bidra til å forsterke informasjonsutvekslingen både internt i den kommunale helsetjenesten og på tvers av helsetjenestene. Dette ville kunne ha gitt alle involverte helsepersonell, uavhengig om pasientene flyttes mellom ulike adresser, tilgang til de samme henvisninger, rekvisisjoner og prøvesvar og gitt muligheter for bedre oppfølging, større kontroll og bedre pasientsikkerhet. I dag er det kun kritiske helseopplysninger, informasjon som kan være avgjørende at helsepersonell kjenner til i en akutsituasjon, som skal ligge i kjernejournalen.

Oppfølging ved flytting av pasienter mellom asylmottak og adresseendringer må settes i system slik at de som er ansvarlige for tuberkulosearbeidet har mulighet for å overføre journaler og annen informasjon til andre kommuner og helsepersonell som skal overta ansvaret for pasientene. For å «holde track på» pasientene gjennom hele pasientoppfølgingsforløpet kan det innføres et unikt identifikasjonsnummer som tildeles asylsøkere og innvandrere ved ankomst til Norge, og som følger dem helt frem til de eventuelt får norsk statsborgerskap og eget personnummer.

Elektronisk kommunikasjon generelt og for helsesøstre og helsestasjoner spesielt, må styrkes. I dag har ikke helsesøstrene de samme mulighetene som legene til å kommunisere elektronisk fordi helsestasjonene er å anse som en tjeneste under kommunen. Det innebærer at selv om helsesøstrene kan henvise og rekvirere i legens navn, så vil alle laboratoriske svar og røntgensvar komme tilbake til legen. Ettersom smittevernslegene ofte jobber noen få timer i uken med dette arbeidet, kan det innebære en betydelig tidsforsinkelse før helsesøstrene får den nødvendige informasjonen for videre pasientoppfølging. En løsning

for dette kan være en styrkning av journalsystemets kopimottaker funksjon, hvor den aktuelle helsesøster alltid vil kunne motta en kopi av alle svar som legene får, eller at helsesøstrene og smittevernslegene bruker samme journalsystem og har felles database. Da får helsesøstrene direkte tilgang til de samme, nødvendige opplysningene. Det vil allikevel være smittevernlegens ansvar å signere ut svarene og ha den nødvendige kontrollen.

Flere av helsesøstrene jeg snakket med mente at tuberkulosearbeidet hadde for lav prioritet i samfunnet. De hadde for liten tid avsatt til dette arbeidet og følte at jobben med dette ble en «venstrehåndsoppgave». Jeg tenker at det er viktig at helsesøstrene blir hørt på dette området og at det settes inn ekstra ressurser for å styrke tuberkulosearbeidet i kommunene.

Teorien sier mye om implementering av IKT som hjelpemiddel i helsevesenet, som viktigheten av å forstå hvordan brukeren «tenker» og nødvendigheten av å gi god opplæring i systemet, se kapittel 5.2. Det jeg erfarte etter å ha demonstrert mitt forslag til IKT-hjelpemiddel i tuberkulosearbeidet, var at brukerne kom med nye forslag til anvendelse utfra deres primærbehov for kommunikasjon og informasjonsutveksling. Det er derfor viktig, som jeg er inne på i kapittel 5.2, å se på implementeringen av smittevernsmodulen i et sosioteknisk perspektiv og være bevisst på at den skal være et verktøy for en hel organisasjon med ulike brukere med ulike behov, men allikevel oppfattes som et bindeledd mellom disse.

Smittevernsmodulen var, fra min side, i utgangspunktet bygget som et hjelpemiddel for på en enkel måte kunne følge FHI's flytdiagram for screening og smitteoppsporing. Dette viste seg å være underordnet for brukerne, men de så en stor verdi i å kunne bruke den som en sjekklister for å innhente den viktigste informasjonen om pasienten og kommunisere denne videre. Dette samstemmer med hva Tjora beskriver om viktigheten av tilgang til samme tekniske løsninger som et grunnlag for et godt samarbeid og at forskjellige aktører har tilgang til den samme informasjonen som grunnlag for god kommunikasjon. Han sier det er lettere å føre en konstruktiv diskusjon rundt konkrete problemstillinger når alle involverte aktører har samme informasjonsgrunnlag (se 5.5). En beskrivelse av guidelines i form av sjekklister er gjort i 3.3.3.

Dette er også analogt til teorien i kapittel 5.5 hvor epikrise blir benyttet som en informasjons utveksler ved utskriving

En av informantene mine hadde egne forbedringsforslag:

*«Mitt ønske er at alt har vært sentralisert egentlig. Fordi at pasientene i bydelene blir sendt overalt. Det er ikke bra. For eksempel de som skal ta IGRA må dra på Aker sykehus, så skal de på diagnosestasjonen å ta bilde. De skal på tre forskjellige plasser. Det er ikke bra i*

*det hele tatt .... Jeg synes det burde vært sentralisert. ... at man skal til så mange forskjellige plasser, det er jo umulig å forstå om man er norsk.» (Helsesøster, helsestasjon)*

Å samle flere tjenester i samme lokasjon, som screening, røntgen og IGRA tagging kunne ha løst mye av problemene med at det er vanskelig å få tak i pasientene og å få dem til å møte til avtalte timer. Hvis de først møter en gang er da mye gjort.

### **8.3.2 Forbedring av pilot**

Tradisjonell brukertesting av ny funksjonalitet og nye moduler hos Hove Medical Systems, gjennomføres ved at programmet installeres hos en eller flere pilotbrukere som tester i vante omgivelser og i «skarp» bruk. Disse gir så tilbakemeldinger på ting som ikke fungerer, på manglende arbeidsflyt og ellers alt de ønsker å ha forandret. I tillegg er alle brukerne flinke til å gi tilbakemeldinger etter at programmet er breddet.

Brukertest «etter boka» har vi ingen tradisjoner for og årsakene til dette kan være mange. Litteraturen argumenterer svært godt for gode brukertester (se kapittel. 5.4) at man skal dra ut til brukerne eller invitere dem til brukbarhetslaboratorier for observasjon. Selv om det legges stor vekt på at dette bør prioriteres til tross for store kostnader og ressursbruk, er mitt inntrykk at dette fort kan bli en uoverkommelig oppgave. Smittevernmodulen er et verktøy hvor det kreves at den brukes over tid for å få samlet inn de riktige dataene og få den fulle effekten av beslutningsstøtten. I tillegg krever den elektronisk kommunikasjon for sending og mottak av henvisninger, rekvisisjoner og prøvesvar, så den er vanskelig å få testet fullt ut realistisk.

I mitt tilfelle, hvor hvert brukerbesøk tok ca. 3-4 timer, ble det veldig tid- og ressurskrevende i forhold til vår tradisjonelle piloteringsmetodikk, som vi stort sett mener er velfungerende. En av ulempene ved å brukerteste hos flere, som jeg har gjort i dette prosjektet, er at man kan få flere motstridende innspill fra de forskjellige aktørene, og det kan være vanskelig å skille mellom hva som er må-endringer og bør-endringer og prioritere mellom disse. Da er det viktig å fokusere på hvem som skal bruke dette verktøyet daglig, og at det da i første rekke tilpasses deres arbeidsflyt og behov.

Under fremvisningen av piloten ble det kommentert at anamneseskjemaet var en fin informasjonsutveksler mellom helsesøster og smittevernslegen. Der kunne legene på en oversiktlig måte raskt innhente den informasjonen de trengte når henvisning var nødvendig. Det er da viktig at det, under videreutvikling av anamneseskjemaet, fokuseres på at det inneholder den nødvendige informasjonen som må til for at smittevernslegene skal kunne henvise. Dette var noe som også tuberkulosekoordinator la stor vekt på under intervju, se kapittel 7.3.1. Et analogt tilfelle omtaler Winterheik og Vikkelsø referert i kapittel 5.5 der de beskriver epikrise som et kommunikasjonsverktøy «*Epikrisen fungerer ikke bare som et*

*kommunikasjonsmiddel mellom utskriver og fastlegen, men er også et hjelpemiddel for utskriverne å få et helhetsbilde over pasientens tilstand under oppholdet.» De nevner også viktigheten av en god kombinasjon mellom standardisert tekst og fritekst for å få dekket informasjonsbehovet på best mulig måte og at man må være bevisst alle aktørers behov. Dette kan relateres til Marion Nordbergs frustrasjoner rundt standardiseringen i PLO meldingene. (Nordberg, 2015)*

Noen av informantene poengter viktigheten av å ha med språk og behov for tolk som obligatoriske felt på anamneseskjemaet, da språkproblemer oppfattes som en av de største utfordringene i møtet med pasientene.

Det viktigste ved registrering av smittekontakter viste seg å være tilknytningen til indekspasienten. Denne knytningen skal være anonymisert. I den eksisterende piloten kan man knytte smittekontakter opp mot pasienter som allerede er registrert i systemet, men får man beskjed fra en annen kommune om å følge opp smittekontakter med indekspasient registrert i den andre kommunen, mangler piloten mulighet for å registrert en slik identifikasjon. Denne må implementeres. Jeg fikk informasjon om at noen steder følger det et NPR-nummer med indekspasientene og jeg ble anbefalt å benytte dette.

Selv om det fortsatt av ulike årsaker, blir tatt mantoux noen steder, så er dette ikke i tråd med veilederen og jeg ble anbefalt å fjerne denne muligheten for å hente opp FHI's flytskjema basert på mantoux og denne formen for beslutningsstøtte. Det var da også noe delte meninger om mantoux fortsatt skulle ligge på anamneseskjemaet og som en del av oppfølgingsskjemaet. Her igjen tenker jeg at det er en balansegang mellom «Nice to know» og «Need to know».

Det var delte oppfatninger om flytskjemaene måtte være tilgjengelig uavhengig av nettilgang. Jeg tenker har at selv om bare et fåtall har dette behovet bør man etterstrebe en slik løsning om mulig.

### **8.3.3 En oppsummering og svar på forskningsspørsmål:**

Q01 c: Hvilke forbedringer i tuberkulosearbeidet anbefales?

De generelle forbedringspotensialene jeg har identifisert går på å styrke samhandlingen, kommunikasjonen og informasjonsflyten mellom de ulike aktørene i tuberkulosearbeidet. Jeg har foreslått å oppnå dette gjennom å øke ressursene, forbedre elektronisk meldingsutveksling og utvide kjernejournal med nødvendige opplysninger.



Jeg har også sett at et IKT verktøy for screening og smitteoppsporing kan bidra til å forsterke informasjonsflyten og har fått flere konkrete innspill på forbedringer av en pilot versjon. Innspillene gikk hovedsakelig på å holde fokus på å kunne innhente all viktig og nødvendig informasjon slik at helsesøstrene kan gjøre en best mulig jobb med pasientene og enkelt kunne kommunisere rett informasjon videre til andre aktører som dekker deres behov.

## 9 KONKLUSJON

---

Innledningsvis har jeg beskrevet hvordan koordinasjon og kommunikasjon er en av de største utfordringene i helsevesenet i Norge i dag, og gjennom dette forskningsprosjektet har jeg vist at dette også er gjeldende innen tuberkulosearbeidet.

Basert på litteratur og kvalitativ forskningsmetode har jeg sett på hvordan de tre hovedutfordringene definert i Samhandlingsreformen instansieres i arbeidet for å forebygge og bekjempe tuberkulose, og jeg har sett på hvordan to av Samhandlingsreformens uttalte virkemidler kan benyttes for å styrke pasientbehandlingen på dette området. Jeg har også beskrevet hvordan IKT kan bidra til å styrke kommunikasjonen i tuberkulosearbeidet ved å være et bindeledd mellom forskjellige aktører i tillegg til å være et strukturings- og dokumentasjonsverktøy for brukeren.

### 9.1 TRE UTFORDRINGER I SAMHANDLINGSREFORMENS

Utfordring 1: Pasientenes behov for koordinerte tjenester besvares ikke godt nok – fragmenterte tjenester

Oppfølgingen av tuberkulosepasientene er fordelt mellom flere instanser i primær- og spesialisthelsetjenesten. Kommunikasjonen foregår på forskjellig vis, muntlig, pr. post og elektronisk.

Utfordring 2: Tjenestene preges av for liten innsats for å begrense og forebygge sykdom

Helsesøstrene mener de har avsatt for liten tid og for få ressurser til å prioritere dette arbeidet. Dette er ofte en tilleggsoppgave til ordinær helsesøstertjeneste og krever gjerne flere enn de avsatte ressursene.

3: Demografisk utvikling og endring i sykdomsbildet gir utfordringer som vil kunne true samfunnets økonomiske bæreevne

Økende innvandring gir økning i antall tuberkulosetilfeller. Gruppene med asylsøkere og flyktninger er en gruppe som preges av stadig flytting og endring i adresse, ansvarsforholdene endres og det kan være vanskelig å håndtere.

### 9.2 VIRKEMIDLER I SAMHANDLINGSREFORMEN

Jeg har sett på hvordan to av Samhandlingsreformens virkemidler kan benyttes og er benyttet i tuberkulosearbeidet.

### **9.2.1 Bruk av nasjonale faglige retningslinjer**

Faglige retningslinjer standardiserer pasientbehandlingen til en «best practice» og sørger for at pasienter med likt utgangspunkt får den samme behandlingen. Ved å ha disse tilgjengelige slipper helsepersonellet selv å oppsøke kunnskapen i en behandlingssituasjon ved å slå opp i håndbøker, kontakte kollegaer eller andre fagpersoner. Dette vil da også være en faktor for å styrke koordinasjon og kommunikasjon da den gjøres overflødig.

Litteraturen sier at faglige retningslinjer skal være kunnskapsbaserte og en hjelp for helsepersonell for å ta beslutninger i en behandlingssituasjon.

FHI's flytdiagram for screening og smitteoppsporing oppfyller disse kravene og jeg har gjennom intervju fått klarlagt at disse oppfattes av brukerne som helt essensielle i arbeidet, og er relativt overkommelige å bruke.

Brukerne ønsker dog at disse skal være lettere tilgjengelige og integreres med journalsystemet.

### **9.2.2 Innføring av IKT**

Litteraturen sier at IKT skal være et middel for å oppnå kunnskapsbaserte tjenester i helsevesenet som skal understøtte arbeidsprosesser. Dette er gjort i smittevernsmodulen gjennom å gjøre FHI's flytdiagram lett tilgjengelige, samt systematisere og visualisere pasientoppfølging og innføre et anamneseskjema for å sikre at all nødvendig pasientinformasjon blir høstet. Gjennom intervjuene har jeg fått forståelse for at dette også har nytteverdi som et kommunikasjonsmiddel mellom helsesøster og smittevernslege.

Som nevnt i kapittel 5.2 er det viktig å se på implementering av IKT systemer i et sosioteknisk perspektiv. I denne sammenhengen betyr dette at smittevernmodulen må sees i en større sammenheng, som et hjelpemiddel i hele kjeden, for alle aktørene.

Innføring av IKT er allerede på mange områder innført som et hjelpemiddel for å styrke koordinasjonen og kommunikasjonen i helsevesenet. Det finnes muligheter for elektronisk sending av henvisninger, rekvisisjoner og epikriser og det er stadig nye prosjekter på gang for å forbedre disse løsningene. Det har blitt utarbeidet standarder for elektronisk dialog mellom legene og pleie- og omsorgstjenesten, (PLO-meldingene) og det jobbes med å få fram tjenester som e-konsultasjon hvor pasienter med gitt diagnose kan konsultere legen sin via f.eks. email.

### **9.3 EFFEKTIVISERING AV TUBERKULOSEARBEIDET I KOMMUNENE**

Dette avsnittet besvarer forskningsspørsmål:

Q01: Hvordan effektivisere tuberkulosearbeidet i kommunene?

Antall tuberkulosestilfeller i Norge er økende og arbeidet med forebygging og behandling av tuberkulose er stadig aktuelt. Helsetilbudet til denne gruppen er fragmentert og de største utfordringene ligger i kommunikasjon og koordinering av tjenestene.

Min konklusjon er at virkemidler for å effektivisere tuberkulosearbeidet i kommunene, kort kan oppsummeres i noen få punkter:

- Tidlig id-merking av pasientene
- Samlokalisering av tjenester
- Styrking av elektronisk samhandling
- Innføring av IKT som et hjelpemiddel for koordinering og kommunikasjon

Samlokalisering av tjenester vil gi gevinst både ved å legge til rette for muntlig kommunikasjon og pasientoppfølging.

### **9.4 BEGRENSNINGER**

Hoved begrensninger for denne oppgaven har vært tid og ressurser i forhold til utvalget av informanter. I utgangspunktet hadde det vært ønskelig med et bredere spekter, fra store og små kommuner, forskjellig erfaring med IKT og ulik erfaring fra smittevernsarbeidet,

### **9.5 VIDERE FORSKNING**

Erfaringen fra dette arbeidet har gitt meg mange nye ideer til vider forskning, både rettet mot organisering av tuberkulosearbeid og i et videre perspektiv:

- Hvordan påvirker ulike former for samlokalisering kommunikasjon og samarbeid?
- Hvordan optimalisere trygg og informativ kommunikasjon og informasjonsoverføring?
- Brukertest av smittevernsmodulen.
- Se på ulike løsninger for å muliggjøre kontinuerlig identitet på flyktninger og asylsøkere ved tidlig innføring av id.



# Referanser

- About us.* (2015, Februar 12). Hentet juni 01, 2015 fra Stop TB Partnership:  
[www.stoptb.org](http://www.stoptb.org)
- Ash, J., Berg, M., & Coiera, E. (2004, mars-april). Some Unintended Consequences of Information Technology in Health Care: The Nature of Patient Care Information System-related Errors. *Journal of the American Medical Informatics Association*, ss. 104-112.
- Bates, D., & Gawande, A. (2003, juni 19). Improving Safety with Information Technology. *The New England journal of medicine*, ss. 348:2526-2534.  
doi:10.1056/NEJMsa020847
- Berg, M. (1997). *Rationalizing Medical Work, Decision-Support Techniques and Medical Practices*. Cambridge: The MIT Press.
- Bratland, S. Z., & Lundevall, S. (2009, Juli). *Læring av feil og klagesaker*. Oslo: Helsetilsynet.
- Brattheim, B. (2013). *The Trans-Hospital: Multidisciplinary Care to Patients with Abdominal Aortic Aneurysm*. Trondheim: NTNU.
- Bråten, R. T. (2015). Tuberkulose påvist i Trondheim. *Adresseavisen*. Hentet mai 29, 2015 fra <http://www.adressa.no/nyheter/trondheim/article10903999.ece>
- Coiera, E. (2003). *Guide to health informatics*. London : Arnold ; New York, NY : Distributed in the USA by Oxford University Press.
- De Leon, J. (2012). *Evidence-based medicine versus personalized medicine – are they enemies?* Granada: University of Kentucky Mental Health Research Center at Eastern State Hospital, Lexington, KY; and Psychiatry.
- Eiring, Ø., M, S. P., & Borgen, K. (2011). *Guideline epidemic? The proliferation of local clinical guidelines in Norway*. Hentet mai 29, 2015 fra [helsebiblioteket.no](http://helsebiblioteket.no):  
[www.helsebiblioteket.no/microsite/Fagprosedyrer/English/](http://www.helsebiblioteket.no/microsite/Fagprosedyrer/English/)
- Every-Palmer, S., & Howick, J. (2014, desember). How evidence-based medicine is failed due to biased trials and selective publications. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, ss. 20: 908–914. doi: 10.1111/jep.12147

- Faxvaag, A. (2007, oktober 18). Er sikkerheten ved elektroniske journalsystemer god nok? *Tidsskrift for Den norske legeforening*, ss. 2700-1.
- Faxvaag, A., Grimsmo, A., & Lærum, H. (2007). *Prosesstøttende EPJ systemer-bakgrunn, definisjon og målsetninger*. Oslo: Nasjonal IKT's EPJ-fagforum.
- Fleschi, M., Dufour, J., Staccini, P., Gouvernet, J., & Bouhaddou, O. (2003). *Medical Decision Support Systems: Old Dilemmas and new Paradigms?* Marseille: LERTIM, Faculté de Médecine, Université de la Méditerranée, France.
- Folkehelseinstituttet. (2015, april 07). *Flytskjema tuberkulose (nytt 15.10.2014) - for undersøkelse og smitteoppsporing*. Hentet juni 01, 2015 fra folkehelseinstituttet: [http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=Content\\_6601&Main\\_6157=7139:0:25,5500&MainContent\\_7139=6601:0:25,8517&Content\\_6601=6259:112251:0:6418:1::0:0](http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=Content_6601&Main_6157=7139:0:25,5500&MainContent_7139=6601:0:25,8517&Content_6601=6259:112251:0:6418:1::0:0)
- Gjennomføring av samhandlingsreformen*. (u.d.). Hentet juni 01, 2015 fra Helse- og omsorgsdepartementet: <http://fremtidenshelsetjeneste.regjeringen.no/tema/samhandling-og-helhet/>
- Greenhalgh, T., Howick, J., & Maskrey, N. (2014, juni 13). Evidence based medicine: a movement in crisis? *BMJ* 348:g3725, ss. 1-7.
- Grimshaw, J. M., & Russell, I. T. (1993). *Effect of clinical guidelines on medical practice: a systematic review of rigorous evaluations*. Aberdeen: Department of General Practice, University of Aberdeen, Foresterhill Health Centre.
- Grimsmo, A. (2006, juni 22). Elektronisk resept-uten bivirkninger? *Tidsskrift for Den norske legeforening*, ss. 1740-3.
- Helse og omsorgsdepartementet. (2004). *Utredning av "en innbygger-en journal" IKT utfordringsbilde i helse- og omsorgssektoren*. Oslo: Helse og omsorgsdepartementet.
- Helse og omsorgsdepartementet. (2012, desember 7). *Meld. St. 10 (2012-2013) God kvalitet-trygge tjenester-Kvalitet og pasientsikkerhet i helse-og omsorgstjenesten*. Hentet juni 01, 2015 fra Regjeringen.no: <https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/meld-st-10-20122013/id709025/>
- Helse og omsorgsdepartementet. (2012, november 30). *Meld. St.9 (2012-2013) En innbygger-en journal*. Hentet juni 01, 2015 fra Regjeringen.no:

<https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/meld-st-9-20122013/id708609/?docId=STM201220130009000DDDEPIS&ch=1&q=>

Helse og omsorgsdepartementet. (2015, April 20). *Regjeringen.no*. Hentet fra St.meld. nr.47 (2008-2009) Samhandlingsreformen Rett behandling-på rett sted-til rett tid: <https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/>

Håland, E., Røsstad, T., & Osmundsen, T. C. (2015). *Care pathways as boundary objects between primary and secondary care: Experiences from Norwegian home care services*. London: Health.

*International union against tuberculosis and lung disease*. (2015, Februar 12). Hentet mai 31, 2015 fra The Union: <http://www.theunion.org/>

Kawamoto Kensaku, H. C. (2005, mars 31). Improving clinical practice using clinical decision support systems: a systematic review of trials to identify features critical to success. *BMJ*. doi:<http://dx.doi.org/10.1136/bmj.38398.500764.8F>

Kerney, N., & Mille, r. M. (2003). *Guidelines for clinical practice: development, dissemination and implementation*. Stirling: Department of Nursing and Midwifery, Cancer Care Research Centre, University of Stirling, Stirling FK9 4LA, UK. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2003.09.005>

*Kunnskapsbasert helsetjeneste*. (2015, Jan 28). Hentet mai 31, 2015 fra kunnskapssenteret.no: <http://www.kunnskapssenteret.no/kunnskapsbasert-helsetjeneste>

*Lovdata.no*. (2015, Februar 15). Hentet fra Lovdata.no: [lovdata.no](http://lovdata.no)

Melby, L., & Tjora, A. (2013). Samhandlingens mange ansikter. I L. Melby, & A. Tjora, *Samhandling for helse - Kunnskap, kommunikasjon og teknologi i helsetjenesten*. (ss. 13-27). Trondheim: Gyldendal.

Nasjonal IKT. (2015). *Tiltak 50 Kunnskapsbasert pasientplanlegging*. Nasjonal IKT.

*Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten*. (2015, 02 01). Hentet mai 31, 2015 fra Store medisinske leksikon: [https://sml.snl.no/Nasjonalt\\_kunnskapssenter\\_for\\_helsetjenesten](https://sml.snl.no/Nasjonalt_kunnskapssenter_for_helsetjenesten)

National Health and Medical Research Council. (1999). *A guide to the development, implementation and evaluation of clinical practice guidelines*. Canberra: National Health and Medical Research Council.



- Nordberg, M. (2015, Mai 14). *Innleggelsesrapport utfordrer sykepleiekontinuiteten*. Hentet juni 01, 2015 fra Sykepleien:  
<https://sykepleien.no/forskning/2015/02/innleggelsesrapport-utfordrer-sykepleiekontinuiteten>
- Norsk sykepleier forbunds forum for IKT og Dokumentasjon. (2007). *Dokumentasjon av sykepleie i elektronisk pasientjournal*. Hamar: Norsk sykepleier forbunds forum for IKT og Dokumentasjon.
- NTB. (2014, juli 01). Flere tuberkulose-dødsfall i Norge. VG. Hentet mai 29, 2015 fra <http://www.vg.no/nyheter/innenriks/helse-og-medisin/flere-tuberkulose-doedsfall-i-norge/a/23244061/>
- Petersen, K., & Lærum, H. (2014). *Beslutningsstøtte Definisjoner, status og forvaltning av ulike former for IKT-basert klinisk støtte*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Prosess og beslutningsstøtte*. (2015, februar 10). Hentet mai 29, 2015 fra Legesidene for IT i helsevesenet: <http://www.refepj.no/tema/Prosess-og-beslutningssttte>
- Storvik, A. (2008). Kommunikasjonssvikt gir helsefeil. VG. Hentet mai 29, 2015 fra <http://www.vg.no/forbruker/helse/helse-og-medisin/kommunikasjonssvikt-gir-helsefeil/a/526742/>
- Timmermans, S., & Berg, M. (2003). *The Gold Standard, The Challenge of Evidence-Based Medicine and Standardization in Health Care*.
- Timmermans, S., & Berg, M. (2003). *The Gold Standard, The Challenge of Evidence-Based Medicine and Standardization in Health Care*. Temple University Press, U.S.
- Tjora, A. (2004). *Maintaining Redundancy in the Coordination of Medical Emergencies*. Trondheim: NTNU.
- Tjora, A. (2013). Samhandling i hui og hast: Selvregulerende koordinering i medisinsk nødmeldetjeneste. I A. Tjora, *Samhandling for helse - Kunnskap, kommunikasjon og teknologi i helsetjenesten*. (ss. 280-306). Trondheim: Gyldendal.
- Toftøy-Andersen, E., & Wold, J. G. (2011). *Praktisk bruker testing*. Oslo: Cappelen Damm.
- tuberkulose*. (2015, mai 08). Hentet juni 01, 2015 fra Store medisinske leksikon: <https://snl.no/tuberkulose>

*Tuberkulose-veileder for helsepersonell.* (2015, Februar 16). Hentet fra

Folkehelseinstituttet:

[http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=Content\\_6493&Main\\_6157=6287:0:25,5499&MainContent\\_6287=6493:0:25,6833&Content\\_6493=6441:82882::0:6446:125:::0:0](http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=Content_6493&Main_6157=6287:0:25,5499&MainContent_6287=6493:0:25,6833&Content_6493=6441:82882::0:6446:125:::0:0)

*WHO.* (2015, Februar 12). Hentet fra

[http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=List\\_6212&Main\\_6157=6261:0:25,7134&MainContent\\_6261=6464:0:25,7281&List\\_6212=6218:0:25,8479:1:0:0:::0:0](http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=List_6212&Main_6157=6261:0:25,7134&MainContent_6261=6464:0:25,7281&List_6212=6218:0:25,8479:1:0:0:::0:0)

Winterheik, B. R., & Vikkelsø, S. (2005). *ICT and integrated care: Some Dilemmas of standardising inter-organisational communication.* Rotterdam: Springer.



# Vedlegg



## **Vedlegg A: INVITASJON TIL DELTAGELSE I FORSKNINGSPROSJEKT**

---

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet:

### **”Behovskartlegging og prototypeanalyse av integrert modul for Tuberkulosescreening i EPJ, med fokus på guidelinebasert brukerstøtte ”**

Jeg ønsker, på initiativ fra en smittevernslege, å utvikle en applikasjon for tuberkulosescreening som skal integreres i et elektronisk pasientjournalssystem. Denne modulen vil være tredelt og bestå av pasientforløpsoppfølging, smittesporing og screening . Den vil bli designet for å gi flere former for beslutningsstøtte og guidelines jmf. Folkehelseinstituttets tuberkuloseveileder, vil danne grunnlaget for screeningfunksjonaliteten.

Formålet med dette forskningsprosjektet er å kartlegge behovene til en slik applikasjon, klarlegge om bruk av guidelines som grunnlag for brukerstøtte vil forenkle tuberkulosescreeningsarbeidet, hvordan brukerstøtte oppfattes generelt, samt avdekke svakheter ved implementasjonen og få input til forbedringer. Jeg ønsker også å se om innspill fra flere brukere vil gi et enhetlig behovsbilde. Prosjektet er en del av et masterstudie i helseinformatikk ved NTNU.

Du blir forespurt om å delta i denne studien fordi du jobber med smittevern og tuberkulosescreening og ved tidligere forespørsler har vist interesse for prosjektet.

Deltakelse i studien innebærer at du sier deg villig til å bli intervjuet om hvordan du foretar screeningen i dag, hvilke utfordringer du opplever ved smittevernsarbeidet, om du har erfaring med bruk av integrerte guidelines i dataverktøy o.l.

Intervjuene vil foregå ved personlig oppmøte hvis mulig, eller over telefon. I neste omgang vil du, hvis det er praktisk mulig, få anledning til å teste og kommentere en prototype.

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Disse er irrelevante for prosjektet og vil ikke være en del av rapporten.

Prosjektet skal etter planen avsluttes 15.06.2015.

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert.

Dersom du har spørsmål til studien, ta kontakt med:

Anne-Lise Baardsgaard

anne-lise@baardsgaard.com

mob. 4647 1124

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

-----

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Med vennlig hilsen

Anne-Lise Baardsgaard

# Vedlegg B: INTERVJUGUIDE

---

## Oppvarmingsspørsmål

1. Hvilken rolle har du i smittevernarbeide? (Smittevernslege, helsesøster)
2. Hvor lenge har du hatt denne rollen?
3. Hvordan fungerer smittevernsarbeidet hos dere? (Delegering)
4. Ca hvor mange er inne til screening i året?
5. Brukes mantoux eller igra basert screening?
6. Hvilket verktøy bruker du i dag?
7. Er dette verktøyet integrert i din EPJ?
8. Bruker du elektronisk sending av henvisninger/rekvisisjoner i dag?

## Hovedspørsmål

Jeg har delt problemstillingen ved smittevernsarbeidet inn i tre hoveddeler:

- Screening (Utfylling av anamneseskjema som medfører aksjon)
  - Smittesporing (Registrering og håndtering av smittekontakter)
  - Pasientoppfølging (Timeavtaler, rekvisisjoner, henvisninger)
1. Kan du si deg enig i denne oppdelingen?
  2. Hva er dagens hovedutfordringer i hver kategori?
  3. Er det andre problemstillinger du ser som ikke kan knyttes til noen av disse kategoriene?

## **Guidelines:**

1. Benytter du FHI's guidelines (flytskjema) for tuberkulosearbeid i dag?
2. Hvis ja: hva er utfordringene?

(Punktene under er ment som hjelpepunkt, ikke direkte spørsmål)

- De er vanskelig å følge
- De er lite tilgjengelig
- De er vanskelig å huske
- De endres
- De stemmer ikke med mine erfaringer



### **Beslutningsstøtte:**

1. Det er ønskelig at denne modulen skal gi beslutningsstøtte basert på FHI's flytskjema jmf. Tuberkuloseveilederen. Har du noen tanker om hvordan du ønsker slik støtte skal fungere?
  - Aktiv
  - Passiv
  - Kombinasjon aktiv/passiv
  - Førende
  - Anbefalinger
  - Få informasjon uten å spørre
  - Få informasjon på forespørsel

### **Observasjon**

Planlagte observasjonspunkt:

### **Screening:**

1. Hvordan passer informasjonen på anamneseskjemaet til ditt behov?  
Mangler/overflødig
2. Hvordan fungerer den strukturerte informasjonen?
3. Hvordan syns du beslutningstøtten fungerer?
4. Tenker du at du vil kunne stole på at beslutningene er korrekte?
5. Forbedringsforslag?

### **Smittesporing:**

1. Hva synes du om funksjonaliteten for registrering og oppfølging av smittekontakter?
2. Hvordan passer informasjonen på anamneseskjemaet til ditt behov?  
Mangler/overflødig
3. Forbedringsforslag

### **Pasientoppfølging:**

1. Tenker du at oversikten over pasientforløpet vil være nyttig?
2. Noe informasjon du savner?
3. Er bruken av fargekoding nyttig? Ser du noen utfordringer ved denne?
4. Forbedringsforslag?

# Vedlegg C: KRAVSPESIFIKASJON SMITTEVERNSMODUL

---

## **SKAL KRAV:**

**S001** Modulen bør gi en oversikt over hvilke pasienter som er inne i screening programmet og vise:

**S001a** Hvor pasienten befinner seg i forløpet

**S001b** Om pasienten har «stoppet opp» i prosessen

**S002** Modulen skal inneholde funksjonalitet for scanning

**S003** Modulen skal ha tilgjengelig følgende skjema:

**S003a** Anamneseskjema for tuberkulosekontroll

**S003b** FHI's flytskjema for screening og smittesporing 1-8

**S004** Modulen skal ha funksjonalitet for automatisk utfylling av «Alt OK» i anamneseskjema ved behov (tastetrykk)

**S005** Modulen skal ha ulike henvisningsskjema lagret elektronisk

**S006** Modulen skal kunne levere statistikk over:

**S006a** Antall henvist til lungepoliklinikk

**S006b** Antall registrerte tuberkulosescreeninger

**S007** Modulen skal gi beslutningsstøtte i form av anbefalte henvisninger, jmf FHI's flytskjema for smittesporing 1-8, utfra alder og eventuelt flere gitte parametere:

- Alder
- Resultat av røntgen thorax
- Resultat av mantoux
- Resultat av quantiferon

**S008** Modulen skal kunne motta røntgensvar elektronisk

**S009** Modulen skal kunne motta elektroniske laboratoriesvar

**S010** Modulen skal ha et varslingsystem som gir bruker beskjed om:

**S010a** En pasient som er innkalt til screening/miljøundersøkelse ikke møter til time

**S011** Modulen skal journalføre undersøkelser og funn

**S012** Modulen skal ha funksjonalitet for å skrive ut innkallelsesbrev til grupper

**BØR KRAV:**

**B001** Modulen bør gi oversikt over hvilke personer som skal screenes i relasjon til aktuelt tbc tilfelle og hvilken relasjon de har

**B002** Modulen bør ha et varslingsystem som gir bruker beskjed om:

**B002a** Et rekvirert prøvesvar ikke ankommer