

Området for medisin og helse

## IKT i medisin og helsetjeneste

Kompetansemiljø for  
utvikling av elektronisk  
pasientjournal.

Utredningen er utført av  
Anders Grimsmo og Jarle Brosveet  
på oppdrag fra programstyret for  
IKT i medisin og helsetjeneste



Norges  
forskningsråd

*Området for medisin og helse*

# **”Kompetansemiljø for utvikling av elektronisk pasientjournal”**

*Av: Anders Grimsmo, Jarle Brosveet*



**Norges  
forskningsråd**

© Norges forskningsråd 2002

Norges forskningsråd  
Postboks 2700 St. Hanshaugen  
0131 OSLO  
Telefon: 22 03 70 00  
Telefaks: 22 03 70 01  
bibliotek@forskningsradet.no  
www.forskningsradet.no/

Publikasjonen kan bestilles via internett:  
[www.forskningsradet.no/publikasjoner](http://www.forskningsradet.no/publikasjoner)

eller grønt nummer telefaks: 800 83 001

Forfatter og ansvarlig: Anders Grimsmo  
Institutt for samfunnsmedisinske fag, NTNU  
[anders.grimsmo@medisin.ntnu.no](mailto:anders.grimsmo@medisin.ntnu.no)

Medforfatter: Jarle Brosveet  
Senter for teknologi og samfunn  
Institutt for tverrfaglige kulturstudier, NTNU  
[jarle.brosveet@hf.ntnu.no](mailto:jarle.brosveet@hf.ntnu.no)

Grafisk design omslag: Dana Strandlig/Radar Design  
Foto/ill. omslagsside:

Trykk: Norges forskningsråds trykkeri

1. Opplag: 100

2. Opplag: 100

Oslo, februar 2003

ISBN 82-12-01725-7(trykksak)  
ISBN 978-82-12-02511-0 (pdf)

# FORORD

Programstyret for IKT i medisin og helsetjeneste har som et av sine mål for programperioden at det skal være etablert minst ett senter innenfor programmets satsingsområder. Disse er behandlingsrettede systemer (for eksempel elektronisk pasientjournal), nettverkssamarbeid (for eksempel telemedisin) og systemer for planlegging og styring .

Det ligger et stort potensial i utvikling og anvendelse av informasjons- og kommunikasjonsteknologi (IKT) i helsevesenet. Etter programstyrets vurdering er det et spesielt stort potensial innen elektronisk pasientjournal. Elektronisk pasientjournal danner informasjonsgrunnlaget og er et arbeidsredskap som vil forenkle og understøtte helsepersonells arbeid i forbindelse med pasientbehandling og oppfølging. Primærhelsetjenesten, og i noen grad sykehusene, har tatt i bruk elektronisk pasientjournal i sitt daglige arbeid. Flere av disse journalsystemene er i hovedsak dokumentarkiv, og er lite egnet til gode arbeidsverktøy for helsepersonell. Journal-systemene har også svært begrensede muligheter for informasjonsutveksling mot andre systemer.

Programstyret ønsket derfor å få utredet behov og muligheter for et senter/kompetansemiljø for forskning og utvikling av elektronisk pasientjournal. Programstyret engasjerte førsteamanuensis Anders Grimsmo til å utføre utredningen. Programstyret har laget en egen uttalelse med utgangspunkt i utredningen.

Oslo, juni 2002

Programstyret for IKT i medisin og helsetjeneste  
Adm. direktør Bjørn Engum, leder, Aust-Agder sjukehus  
Rådgiver Alfred Ehrenclou, Sosial- og helsedirektoratet  
Sjefsrådgiver Vigdis Heimly, KITH  
Assistentlege Kjell Krüger, Diakonissehjemmets sykehus, Bergen  
Forskningsjef Birger Nymo, Telenor FoU  
Professor Ingeborg Sølvberg, NTNU  
Professor Torfinn Taxt, UiB  
Professor Anne Ørbo, RiTø



# Innhold

SAMMENDRAG.....	7
1	
<b>1. BAKGRUNN .....</b>	<b>10</b>
1.1. BEDRE OG MER EFFEKTIVE TJENESTER I NORGES STØRSTE VIRKSOMHET – HVA KAN MONNE MER?	10
1.2. MANDAT .....	12
1.3. FRA PAPIROMSLAG MED LØSARK TIL ELEKTRONISK INFORMASJONSSYSTEM .....	14
1.4. ULIKT UTGANGSPUNKT OG ULIK UTVIKLING FOR SYKEHUSENE OG PRIMÆRHELSETJ.....	15
<b>2. TRENGER VI ET KOMPETANSEMILJØ FOR FORSKNING PÅ EPJ-SYSTEMER? .....</b>	<b>17</b>
2.1. FORSKNING SOM KAN GJØRE EPJ TIL ET AKTIVT VIRKEMIDDEL I EN BEDRE HELSETJENESTE.....	17
2.1.1. <i>Fra personlig til organisatorisk kontinuitet i pasientbehandlingen.....</i>	17
2.1.2. <i>Planlegging og koordinering av individuell og pasientnær omsorg .....</i>	18
2.1.3. <i>Data, informasjon eller kunnskaper om pasienten – hva er det vi har bruk for i en effektiv og helhetlig samhandling? .....</i>	20
2.1.4. <i>Pasienter som vil vite mer .....</i>	21
2.1.5. <i>Fra sprikende ønskelister til kunnskaper om helsepersonellens reelle behov for løsninger i EPJ.....</i>	24
2.1.6. <i>Når mye god informasjon blir en byrde .....</i>	26
2.1.7. <i>Ingen forskning uten standarder – ingen standarder uten forskning .....</i>	28
2.1.8. <i>Strukturering av informasjon og fleksibilitet/individualitet – kan det la seg forene? .....</i>	29
2.1.9. <i>Papirløst – hva er det først og fremst godt for? .....</i>	31
2.1.10. <i>Effektive EPJ-systemer – da må alle yrkesgrupper og virksomheter bli med på utvikling og i implementering.....</i>	34
2.2. BEHOVET FOR KOMPETANSEOPPBYGGING .....	36
2.2.1. <i>Faget helseinformatikk vokser fram.....</i>	36
2.2.2. <i>Forskningsmetoder og fagfelt .....</i>	38
2.2.3. <i>Status og aktiviteter innen forskning omkring EPJ i Norge.....</i>	40
<b>3. FRA FORSKNING TIL NÆRINGSUTVIKLING.....</b>	<b>44</b>
3.1. HVA ER FRAMTIDEN FOR PROGRAMVAREINDUSTRIEN – KOMPLETTE LØSNINGER ELLER NISJER? .	44
3.2. HVA ER NØKKELEN TIL EN VELLYKKET KOBLING MED NÆRING?.....	45
3.2.1. <i>Brukermedvirkning - Behovet for kontroll og styring av utviklingen.....</i>	47
3.2.2. <i>Hva er teknologi og hva er medisin? Flytting av grenser for innflytelsessfæren.....</i>	49
3.2.3. <i>Kompetanseoppbygging - ny teknologi krever nye spesialiteter .....</i>	51
3.2.4. <i>Forskning før næringsutvikling - utarb. av spesifikasjoner som et helsefaglig domene ....</i>	53
3.2.5. <i>Hvordan utnytte det teknologiske utviklingsmiljøet? - EPJ-senteret som premisslev. ....</i>	55
3.2.6. <i>Uttesting, evaluering og tilbakeføring av erfaring – en brukerstyrt prosess .....</i>	57
<b>4. FØRINGER FOR ETABLERING OG ORGANISERING AV ET SENTER FOR FORSKNING OG UTVIKLING AV EPJ .....</b>	<b>61</b>
4.1. EN NASJONAL STRATEGI FOR ELEKTRONISK INNHOOLD I MØTE MED GLOBALISERING .....	61
4.2. HELSEPOLITISK OG FORSKNINGSPOLITISK FORANKRING .....	64
4.3. UTBYGGINGEN AV HELSEFAGLIG KOMPETANSE .....	67
4.3.1. <i>Nyorientering for undervisning.....</i>	67
4.3.2. <i>Nyorientering for forskningen.....</i>	70
4.4. EPJ-SENTERETS TILKNYTNING TIL UNIVERSITETS- OG HØGSKOLEMILJØET .....	73
4.4.1. <i>Selvstendig institusjon eller integrert løsning? .....</i>	73
4.4.2. <i>Føringer for programvareleverandører og næringsutvikling .....</i>	75
4.4.3. <i>Føringer ved universitetene .....</i>	78
4.4.4. <i>Føringer for andre kompetansemiljøer.....</i>	79
4.5. ANBEFALINGER .....	81
4.5.1. <i>Målsetting og oppgaver for et EPJ-senter .....</i>	81
4.5.2. <i>Kompetanseoppbygging og prioritering av oppgaver.....</i>	83
4.5.3. <i>Organisering, bemanning, representasjon.....</i>	85
4.5.4. <i>Nettverksbygging.....</i>	87
<b>5. LITTERATUR .....</b>	<b>89</b>



# Kompetansemiljø for utvikling av elektronisk pasientjournal

Anders Grimsmo, Jarle Brosveet

## Sammendrag

Programmet *IKT i medisin og helsetjeneste* innen Medisin og Helse i Norges forskningsråd har som mål for programperioden (2001-2005) at det skal være etablert minst ett senter innenfor ett eller flere av programmets satsningsområder (behandlingsrettete systemer, nettverkssamarbeid eller systemer for planlegging og styring).

Denne utredningen er et forprosjekt på oppdrag fra programmet. Det er undersøkt om det er behov for å etablere et kompetansemiljø for forskning og utvikling omkring EPJ-systemer (programvare og elektronisk innhold som benyttes i arbeidet med elektroniske pasientjournaler (EPJ)). Forprosjektrapporten redegjør for hva et slikt senter kan bidra til for pasientene, for helsepersonell og for styring og forvaltning av helsetjenesten. Videre hvordan et senter kan føre til næringsutvikling og hvordan senteret eventuelt best kan bli organisert og drevet.

Første del (kapittel 2) er deskriptiv, og i hovedsak basert på en litteraturgjennomgang. Materialet er analysert med tanke på hvordan forskning kan bidra til at EPJ kan bli et aktivt virkemiddel til en bedre helsetjeneste. Hvordan man kan høste effektivitetsgevinster og oppnå bedre kvalitet på tjenestene.

### *Pasientene*

Det er vist at kontinuitet og samhandling både gir bedre resultater og pasienter som opplever økt kvalitet. Rapporten viser hvordan systematisk utvikling av EPJ-systemer kan bidra til dette, samt gi rom for mer individuell behandling og bedre ta hensyn til pasientpreferanser. Det vil også være mulig å komme fram til løsninger som gjør det enklere å realisere pasientenes deltakelse og innflytelse i planlegging av behandlingen. Det blir vist hvordan pasientenes egenomsorg kan bli styrket ved å legge til rette for at de får direkte tilgang til å bruke egen journal, og ved å utvikle EPJ til å bli et effektivt og anvendbart kommunikasjonsmiddel mellom pasienter og helsepersonell i behandling og forebygging.

### *Helsepersonell*

Helsepersonell opplever at de er blitt frigjort fra rutinearbeid og at dokumentasjonen er blitt bedre ved bruk av EPJ. Rapporten angir at dette kan videreføres ved EPJ-systemer som bedre støtter en organisatorisk kontinuitet. Det vil redusere behovet for møtevirksomhet, rapportering, overlapping av vakter, etc. som er både personintensivt og ressurskrevende. Videre forskning og utvikling vil også kunne gi oss EPJ-systemer som er mer kongruent med helsepersonellens tenke- og arbeidsmåter og som fleksibelt kan behandle og ekstrahere den informasjonen som er situasjonsbetinget relevant. Det vil være EPJ-systemer som er problemorientert og forløpsbeskrivende, som kan akkumulere kunnskaper og erfaring, som på en diskret måte kan kvalitetssikre innhold og prosedyrer, innlemme retningslinjer og gi beslutningsstøtte.



### *Ledelse og forvaltning*

Det blir skissert hvordan man gjennom eksperimentering og utprøving ved et EPJ-senter kan utvikle en journalarkitektur som gjør at pasientene kan følges uavhengig av organisasjonsnivå og tjenester, som legger grunnlaget for enklere samhandling og som kan forbedre mange problemer knyttet til ventelister, ansvars- og oppgavefordeling. På grunnlag av forskning kan det bli utviklet EPJ-systemer som vil gi større integrering av faglig og administrativ ledelse, som vil kunne effektivisere ledelse og styring dit de fleste beslutninger om tjenester og ressursbruk blir tatt – i forholdet mellom den enkelte pasient og helsearbeider. Utvikling av EPJ-systemene kan bli et middel til å realisere en mer effektiv og helhetlig styring av sykehusene. EPJ-forskning vil kunne endre hele strukturen for datainnsamling og drift av registre i helsetjenesten på en måte som gjør innsamling og bruk enklere, raskere og billigere og som vil gi et datagrunnlag for tilsyn, styring og planlegging som er langt mer rikholdig, valid og reliabelt enn det vi har i dag.

### *Programvareleverandørene*

I kapittel 3 om næringsutvikling beskrives en modell som viser fasene i utviklingen av EPJ-systemer, hvordan utviklingen representerer et kontinuum og bør ha et multiperspektivt og multimetodisk konsept. Videre hvordan koblingen og fordeling av ansvar og oppgaver mellom brukere, programvareleverandørene og et EPJ-senter bør være for skape en vellykket systemutvikling. I rapporten blir det pekt på at når automatisering av rutineoppgaver nå snart er løst, vil framtidig systemutvikling få langt sterkere preg av forskning, teoretisk og metodisk. Elektronisk innhold vil etter hvert bety mer enn tekniske løsninger. Alt dette vil kreve en kompetanse og tverrfaglighet som det vil bli vanskelig å opparbeide i små norske programvarefirmaer.

Det blir vist hvordan man ved grunnforskning og anvendt forskning organisert gjennom et kompetansemiljø for EPJ kan legge grunnlaget for norsk industri på området. Kompetansemiljøer blir trolig den viktigste faktoren mht. hvor både norsk og internasjonal industri i framtiden vil søke samarbeid og legge sin verdiskapende produksjon. For Norge som er et høykostland med et av de minste hjemmemarkedene, vil ledende kompetanse i så måte trolig bli viktigere enn både ferdige produkter og eierskap.

I siste hovedkapittel (kapittel 4) blir oppretting av et forsknings-senter forsøkt forankret forsknings- og helsepolitisk, og det blir skissert føringer for innhold, virksomhet og etablering.

### *Målsetting og oppgaver for et EPJ-senter*

Et EPJ-senter er et tiltak som kan koordinere og styrke den norske forskningen og utviklingen av EPJ-systemer slik at myndighetenes investeringer til dette formålet blir mer effektivt utnyttet og at resultatene og den tilegnede kunnskapen kommer til anvendelse. Det blir skissert fire hovedmål som alle er forankret politisk – i rekkefølge henholdsvis IT-politisk<sup>1</sup>, helsepolitisk, forsknings- og utdanningspolitisk:

1. Styrke og utvikle det elektroniske innholdet i EPJ-systemer og støttesystemer som det er naturlig å benytte sammen med EPJ.
2. Koordinere og operasjonalisere felles og overordnede mål for helsetjenesten slik at forskning og utvikling av EPJ-systemer støtter opp om målsettingene, fornyelse og effektivisering.

---

<sup>1</sup> Strategi for elektronisk innhold. Nærings- og handelsdepartementet, april 2002.  
<http://odin.dep.no/archive/nhdvedlegg/01/02/eNorg059.pdf>

3. Bli et senter som gjennom nyskaping, systematisk utviklingsarbeid og grunnleggende og langsiktig forskning kan gå foran og vise vei, stille krav, evaluere, samt legge grunnlaget for næringsutvikling.
4. Bringe fram og styrke kompetanse, utdanning og samarbeid knyttet til utvikling og bruk av EPJ både i helsetjenesten generelt, på spesialfelt og i næringslivet på området.

Noen oppgaver lar seg avlede eller gir seg selv direkte av disse fire målene. Rapporten utdyper i tillegg en del utfordringer og konkretiserer følgende oppgaver og områder for et EPJ-senter:

#### Pasientinnflytelse og rettigheter

- Styrke pasientenes medvirkning i utformingen av IT-systemer i helsetjenesten.
- Operasjonalisere de rettighetene pasientene har i regelverket slik at EPJ styrker pasientens innsynsrett, medvirkning i behandlingen, valgfrihet og egenomsorg.

#### Helhetlig og helsefaglig utvikling

- Være aktiv i å jevne ut forskjeller i utvikling knyttet til EPJ mellom yrkesgrupper og virksomheter og spesielt ivareta behovene til små/spesialiserte grupper og tjenester.
- Sørge for at brukerdeltakelse blir styrket og at helsefaglige aspekter er styrende i alle faser av utviklingen av EPJ-systemer.
- Koordinere og utvikle problemstillinger og behov som blir framlagt ulike steder i helsetjenesten og formidle dette til myndigheter og programvareleverandører.
- Systematisk ta vare på og videreformidle alle erfaringer man gjør seg ved implementering av EPJ-systemer og organisasjonsendringer.

#### Næringsutvikling

- Bevisstgjøre den norske IT-næringen på dens behov, muligheter og utfordringer på den internasjonale arenaen.
- Vite å utnytte næringslivets kapasitet til å realisere teknologiske løsninger i stedet for at denne kompetansen blir bygget opp i helsetjenesten eller i EPJ-senterets egen stab.
- Peke på det offentliges rolle som en krevende kunde ikke bare ut fra nasjonale kriterier, men også i sammenheng med internasjonalisering av norsk industri, gjennom å bistå myndighetene med planlegging og utforming av spesifikasjoner som også får et internasjonalt potensiale.
- Koble, koordinere og bygge bro til forskningsprogrammer og representere den kompetansen som små programvarefirmaer mangler for å komme i gang/delta nasjonalt og internasjonalt.
- Være en stabiliserende og koordinerende buffer overfor en IT-næring som er preget av store skiftninger og ustabilitet som følge av uforutsigbare svingninger i IT-bransjen og næringslivets egne behov for selskapsdannelser og fusjoner.

Generelt vil oppretting av et EPJ-senter bidra til å skape et felles kunnskaps- og metodegrunnlag for både brukere, ledelse og programvareleverandører som igjen vil understøtte et mer effektivt og tillitsfullt samarbeid om EPJ-utviklingen.

Rapporten avsluttes med en klar anbefaling av at det blir opprettet et senter/kompetansemiljø for forskning og utvikling av EPJ-systemer. Videre blir det foreslått hvilken kompetanseoppbygging og prioritering av oppgaver som bør bli lagt til grunn og hvordan et EPJ-senter bør bli organisert, plassert, ledet og bemannet.

# I. Bakgrunn

Programmet *IKT i medisin og helsetjeneste* (<http://www.program.forskningsradet.no/ikthelse/>) har som resultatmål for programperioden (2001-2005) blant annet:

*Det skal være etablert minst ett senter innenfor ett eller flere av programmets satsingsområder (behandlingsrettede systemer, nettverkssamarbeid eller systemer for planlegging og styring).*

*Senteret skal etableres som et samarbeid mellom universitet/forskningsinstitusjoner og næringsliv. Programmet vil bidra med prosjektmidler inkludert stipender. Ett eksempel på denne type samarbeid om forskning og industriutvikling er NTNU/RiT/SINTEF og norsk ultralydindustri.*

*Dette målet forutsetter en økning i programmets totale rammer.*

I forbindelse med det videre arbeidet med dette målet ble det bestemt å sette i gang et forprosjekt som skal utrede behov og muligheter for etablering av et kompetansemiljø/senter for forskning og utvikling omkring den elektroniske pasientjournalen. Under er en omtale av område samt mandatet for prosjektet. Utredningen skal legge til grunn en bred definisjon av begrepet elektronisk pasientjournal (EPJ). EPJ vil normalt være noe begrenset i forhold til området behandlingsrettede systemer som er ett av programmets tre satsingsområder. EPJ skal i utredningen omfatte de fagområder og institusjoner som har dokumentasjonsplikt i forhold til pasientbehandling.

## **I.1. Bedre og mer effektive tjenester i Norges største virksomhet – hva kan monne mer?**

Helsetjenesten er landets største arbeidsplass. Informasjonsteknologi er i ferd med å bli innført på alle plan og anvendes både til å forenkle og forbedre medisinske og administrative rutiner. Laboratorietjenester, medisinsk utstyr og hjelpemidler er på rask vei til å bli digitale og avleverer informasjon som bidrar til å forbedre og forenkle informasjonsgrunnlaget i den elektroniske journalen.

Helsetjenesten er en svært kompleks organisasjon. Den omfatter et stort antall yrkesgrupper og yter en mengde forskjellige tjenester. Den er høyteknologisk og med en stor andel personell som er tilsatt pga. spisskompetanse. Den raske utviklingen av medisinsk kunnskap og medisinsk teknologi medfører store behov for og krav til forskning og fagutvikling. I virksomheten er det heller ikke alltid klare grenser mellom tjenesteyting og forskning.

Programstyret er av den oppfatning at den elektroniske pasientjournalen vil være det virkemiddelet eller verktøyet som isolert sett vil kunne bidra til størst forbedring av helse-tjenesten de kommende år. Forbedringen vil både være i form av bedre tjenestekvalitet og mer rasjonell ressursbruk som følge av bedre og enklere informasjonsbehandlingsrutiner. For at dette potensialet skal kunne utnyttes best mulig kreves et samspill av innsikt, kompetanse, forskning, utviklingsarbeid og implementering av løsninger. Utredningen skal undersøke om dette samspillet bør koordineres og drives av et nasjonalt senter.

Drivkraften for et kompetansemiljø innenfor EPJ må være å forenkle og forbedre de medisinske og administrative informasjons-behandlingsrutinene. Dette skal først og fremst komme pasientene til gode gjennom bedre tjenestekvalitet og tilgjengelighet til tjenestene.

EPJ skal for helsepersonell være grunnlaget for enklere og mer rasjonell tilgang til informasjon for diagnostikk og behandling. Videre skal slike systemer forenkle lov-pålagte dokumentasjonsoppgaver og forenkle formidling og utveksling av informasjon med andre deler av sektoren. EPJ må legge forholdene til rette for systematisk kvalitetskontroll av virksomheten.

For helsemyndighetene vil journalsystemer med fleksibilitet og utviklingspotensialer være en forutsetning for å kunne gjennomføre mange av de helsereformer som planlegges. Helseforvaltningen vil derfor ha store behov og interesser knyttet til videreutvikling og satsing på EPJ.

Drivkraften i levering av helsetjenester er korrekt informasjon på riktig sted til rett tid, samtidig som det er en stor egenproduksjon av informasjon. I sentrum for denne informasjonsflyten og organiseringen av arbeidet, som foregår både vertikalt og horisontalt, er den elektroniske pasientjournalen det viktigste verktøyet. Den skal på mange måter kunne binde det hele sammen, all informasjon fra alle som har journalplikt samles her.

For å forstå og utvikle den kritiske rollen som den elektroniske pasientjournalen har i helsetjenesten, og for å utnytte dens komparative fortrinn, krever det oppbygging og tverrfaglig koordinering av høy kompetanse innen IT, teknologi, medisin og samfunnsvitenskap. Det er fem forskningsområder man bør samordne og stimulere for å bygge opp slik ledende kompetanse:

### Definisjoner

#### *Pasientjournal*

Vi tar i denne utredningen utgangspunkt i den vide definisjonen av pasientjournal som framgår av regelverket, først og fremst helsepersonell loven og journalforskriften, dvs. at journalen skal føres av alle kategorier helsepersonell innenfor alle typer virksomheter i helsevesenet og skal kunne inneholde alle former for opplysninger som helsepersonellet måtte finne relevant.

#### *Elektronisk pasientjournal (EPJ)*

Pasientjournal hvor informasjonen er elektronisk lagret på en slik måte at den kan gjenfinnes og gjenbrukes ved hjelp av dertil egnet programvare.

#### *EPJ-system*

EPJ-systemer er hovedsaken i denne utredningen. Det er programvaresystemer som primært benyttes til å registrere og lese elektronisk innhold i pasientjournaler, men som også har annen funksjonalitet som gir muligheter til informasjonsutveksling, pasientadministrasjon, rapportering, statistikk, etc. og omfatter i tillegg støttesystemer som det er naturlig å benytte sammen med EPJ-systemer, f.eks. kodeverk og beslutningsstøtte i form av retningslinjer, kvalitetssikrere, oppslagsverk, mm.

Mer detaljerte beskrivelse finnes i *Elektronisk pasientjournal standard* ([www.kith.no](http://www.kith.no))

1. Eksperimentering med løsninger for forskjellige funksjoner/moduler i pasientjournalen for å kunne utforme spesifikasjoner som er kostnadseffektive, praktiske og møter brukerbehov.
2. Opparbeide og utvikle kunnskaper om organisasjonsendring i helsesektoren som kan bidra til effektivisering og implementering av ny informasjonsteknologi.
3. Forskning på systemer som kan tilføre helsepersonell kunnskaper og retningslinjer direkte i arbeidsprosessene og gjenbruke data og informasjon i pasientjournalen til produksjon av nye kunnskaper.
4. Se på den elektronisk pasientjournalens rolle i et totalt informasjonssystem for sykehus og samspill mellom den og andre fagsystemer.
5. Industriaspektet knyttet til et slikt senter – mulighet for samarbeid mellom forskere og leverandører

Dette inkluderer forskning som også skal bidra til større informasjonssikkerhet og konfidensialitet og som tar opp juridiske spørsmål i forbindelse med spenningen mellom personvern og behovet for informasjonsdeling. Videre at pasientenes perspektiv og behov trekkes bedre med i beslutningsprosessene og får tjenestene til å stå fram helhetlig og sammenhengende. Det er også en utfordring å sikre en utvikling som inkluderer alle helsepersonellgruppene som den nye helsepersonelloven sier har plikt til å føre journal. Man må spesielt kunne understøtte de gruppene som er for små til å være interessante for "markedet".

## **1.2. Mandat**

På bakgrunn av potensialet for elektronisk pasientjournal som beskrevet foran, vil det være viktig med betydelig innsats i forskning, utvikling og implementering av pasientjournalen de kommende år. Pasientjournalen er helt sentral når økte forventninger til service og tjenester fra pasienter skal kombineres med myndighetenes behov for kvalitetsforbedring av tjenestene og effektivisering av ressursbruk. I Norge finnes det både kompetanse og virksomhet knyttet til utvikling og implementering av pasientjournalssystemer allerede. Det offentlige bruker årlig en god del midler på dette feltet, men innsatsen er foreløpig spredt på flere delområder.

I mandatet ser programstyret derfor behov for å opprette et kompetansemiljø/senter for å oppnå en bedre nasjonal koordinering av forskning og utvikling omkring den elektroniske pasientjournalen. Man ønsker slik å oppnå en mer effektiv utnyttelse av forskningsressurser og bevilgninger, og å opparbeide den kompetansen som samfunnet, og helsetjenesten spesielt, vil trenge framover på dette feltet. I Norge mangler vi også utdanning og undervisning innen helseinformatikk.

Det som må undersøkes og utredes er:

- Elektronisk journal som virkemiddel i en bedre helsetjeneste
- Status på feltet, både nasjonalt og internasjonalt
- Hvilke oppgaver og hvilken kompetanse som skal inngå i slikt senter.

På dette punktet er det spesielt viktig å se på områder innenfor elektronisk pasientjournal der det er spesielt viktig med forskningsinnsats. Det gjelder også rekruttering og utdanning av stipendiater, undervisning, utdanning.

- Hvordan et slikt senter skal organiseres og forankres.

For å bli et levedyktig miljø må et senter trekke til seg forskningsoppgaver og kompetanse. Samtidig må senteret ha en nærhet til det praktiske liv i helsetjenesten og fungere koordinerende og støttende for andre instanser som arbeider med deler av den elektroniske pasientjournalen. Alternative organisasjonsmodeller og tilknytningsformer i forhold til andre virksomheter bør vurderes og begrunnes.

- Grunnlaget for at dette kan bli en instans som kan koble forskning og næringsutvikling.

Forskning og næringsutvikling kan kobles gjennom for eksempel å etablere et felles "laboratorium" for eksperimentering og utprøving av løsninger, ta initiativ til undersøkelser og studier som inkluderer næringsvirksomhet. Undersøke behovet for et organisatorisk og finansielt grunnlag for å koble "små" virksomheter og kompetanse.

- Mulighetene til internasjonalisering av norsk kompetanse og næringsvirksomhet på dette feltet.

Et senter kan promotere og støtte norsk deltakelse (kompetanse og næringsliv) i internasjonale prosjekter (EU-programmer). "Bringe hjem" kunnskaper gjennom samarbeid med tilsvarende forskningscentre i utlandet og eventuelt bistå i markedsføring av norske produkter.

- Hvilke ressurser et slik senter trenger og hvordan dette skal finansieres.

Det inkluderer en utbyggings- og opptrappingsplan, undersøke behovet for finansiell støtte i en startfase og driftsfase og se på mulighetene til egne inntekter. Det må omfatte behovet for lokaler, teknisk utstyr og personell.

En slik utredning krever at man gjør undersøkelser både nasjonalt og internasjonalt. Det er ønskelig at det legges fram to eller flere alternative forslag til oppbygging av et senter for forskning og utvikling på den elektroniske pasientjournalen og at man i arbeidet trekker inn den kompetansen som er nødvendig for å dekke alle sider av en slik etablering.

### **1.3. Fra papiromslag med løsark til elektronisk informasjonssystem**

Papirjournalen kjenner mange godt, bokstavelig talt. Vi kan holde den i hendene. I utviklingen av den elektroniske pasientjournalen har første mål vært å erstatte papirjournalen med en elektronisk kopi. Men overføring til en elektronisk utgave og teknologisk utvikling åpenbarer klart at de fysiske grensene og begrensningene til papirjournalen holder på å bli visket ut. Pasientjournalen er i ferd med å endre seg fra å være noe man kunne definere helt konkret til å bli dynamisk og trolig også etter hvert til å bli dels virtuell.

Vi har også vært vant til å tenke på at et notat, en epikrise, en helseattest som et nærmest uforanderlig og udelelig stykke informasjon når det er blitt skrevet ned (jf journalforskriftens omtale av retting). Dette er gyldig for informasjon på papir og som kan stables (arkiveres), men ikke noe vesentlig mer. Datamaskinen derimot er et kraftig verktøy til å sortere, filtrere og bearbeide. Et EPJ-system vil etter hvert kunne ekstrahere og sette sammen informasjon fleksibelt og tilpasset bruk og gjenbruk – ikke bare i en enkelt journal, men også med flere journaler og annet materiale som kilder.

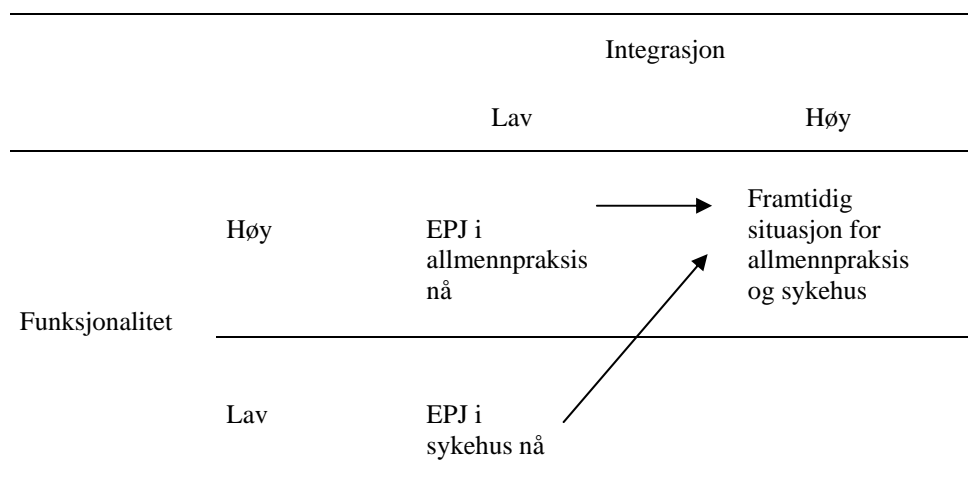
Det nye regelverket bygger opp om at EPJ skal ha en sentral funksjon i helsevesenet med nye krav til innhold, standardisering, oppbevaring og ikke minst med utviding av plikten til dokumentasjon til alle typer helsearbeidere. Dette blir fulgt av et avtaleverk som i økende grad blir knyttet til informasjon fra pasientjournalen. For eksempel oppgjør med grunnlag i gjennomførte prosedyrer og diagnoser. EPJ's betydning forsterkes også parallelt med at all medisinsk teknologi blir elektronisk – inklusive stetoskopet og termometeret, med automatisk føring av resultatene i EPJ hvor de kan bli etterprøvd, kvalitetssikret og eventuelt rapportert videre.

Pasientjournalen vil ikke lenger bare være et nyttig verktøy for helsearbeideren og dokumentasjon for pasienten på individnivå, men vil også bli et verktøy for kommunikasjon og organisering på virksomhetsnivå og til administrasjon og økonomistyring på ledelsesnivå. Papirjournalen går derfor ikke bare over til å bli elektronisk, men også til å bli et informasjonssystem. Pasientjournalens funksjon vil de kommende år bli utvidet fra å være kjernen i forholdet mellom pasienten og helsepersonellet til å bli hovedhjulet i helsetjenestens styrings- og virksomhetssystemer.

## I.4. Ulikt utgangspunkt og ulik utvikling for sykehusene og primærhelsetjenesten

Pasientjournalen har vært og vil fortsatt være et hovedelement i forholdet mellom lege og pasient. Det gjelder også for forholdet mellom pasient og flere andre helseprofesjoner. Dette er likt for primærhelsetjenesten og sykehusene. Men der stopper også likheten når man ser på utviklingen av EPJ-systemene.

Utviklingen av EPJ i allmennpraksis har lignet en evolusjon. Man kopierte papirjournalen med hovedvekt på de sentrale elementene i pasient-lege forholdet og nye funksjoner har kommet til etter hvert. De har smeltet sammen med EPJ som slik er i ferd med å utvikle seg til å bli et integrert informasjonssystem. I mange sykehus utviklet det seg tidlig ulike og spesialtilpassede kliniske systemer, laboratoriesystemer og administrative systemer uavhengig av hverandre. Gjennomgående funksjoner som er felles og sentrale i klinikken har vært og er fortsatt dårlig utviklet<sup>1</sup>. Det er med vekslende hell gjort forsøk på å sette sammen alle de ulike systemene med det mål å utvikle felles journal og journalsystem<sup>2</sup>.



Figur 1 Grad av funksjonalitet og integrasjon i EPJ-systemer

Mens noen har brukt ordet suksess om innføringen av EPJ i allmennpraksis, har andre uttrykt at mye fortsatt mangler på en slik karakteristik når det gjelder forholdene i sykehus. En mulig forklaring som har vært framsatt, er at et EPJ-system i sykehus må bli så mye mer kompleks sammenlignet med EPJ i allmennpraksis. For enkelte kan det nok umiddelbart virke slik, men blant annet sett ut i fra allmennlegens koordinerende funksjon er faktisk tilfanget av tjenester og samarbeidspartnere som allmennlegen skal virke sammen med betydelig. Sykehusene har en hierarkisk og tettere struktur, men ikke nødvendigvis mer kompleks horisontalt i samarbeidet om enkelte pasientgrupper når det gjelder bruken av EPJ-systemer. Når man refererer til allmennpraksis, tar man også bare med en avgrenset del av primærhelsetjenesten. Behovene i et sykehjem ligner på sykehusene, og hjemmetjenestene har noen utfordringer som skiller seg fra både allmennpraksis og institusjonshelsetjenesten.



I allmennpraksis har problemeier, premissleverandør og kjøper vært forent i samme person. I sykehusene har ledelse og administrasjon kommet inn som mellomledd og kjøper med en egen agenda. En ytterligere forklaring på suksessen i allmennpraksis er trolig at det er enklere å begynne med avgrensede kjernefunksjoner og gradvis bygge dem ut. Komplekst blir det når man vil omfatte alt og alle omtrent samtidig. Derfor blir det en mer korrekt situasjonsbeskrivelse at det er langt igjen før allmennlegen kan kommunisere elektronisk med alle sine samarbeidspartnere, og man er langt fra et informasjonssystem som omfatter alle i primærhelsetjenesten. På den andre siden mangler mye på at EPJ-systemer i sykehus blir like funksjonelle og effektive for den enkelte helsearbeider som i allmennpraksis. Implementeringen av EPJ-systemer varierer mye mellom sykehusene og mellom avdelingene i det enkelte sykehus.

Det finnes selvfølgelig mange andre momenter som også kan forklare forskjellene mellom utviklingen i primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Hovedpoenget er at *ser man primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten samlet, så er det langt flere problemer og utfordringer som er felles enn det er som skiller*. Det vi har manglet er en instans som har kunnet samle og eventuelt overføre erfaringene mellom de forskjellige tjenesteområdene og faktisk internt mellom virksomheter innenfor samme området. ”Feil” er blitt gjentatt mange ganger.

## **2. Trenger vi et kompetansemiljø for forskning på EPJ-systemer?**

Forandringene og utviklingen i helsetjenesten er akselererende og i økende grad avhengig av tilførsel og effektiv behandling av informasjon. Vi er i ferd med å anerkjenne at den elektroniske pasientjournalen og systemene rundt vil bli det viktigste verktøyet i denne informasjonsbehandlingen. Spørsmålet om vi trenger et eget kompetansemiljø knyttet til EPJ-systemer, er et spørsmål om innføringen og bruken medfører behov for ny kunnskap, samling av erfaring og undervisning/opplæring. Hvis svaret er ja på disse tre forholdene, blir det neste: Må dette være knyttet til et senter?

### **2.1. Forskning som kan gjøre EPJ til et aktivt virkemiddel i en bedre helsetjeneste**

Utviklingen av EPJ-systemer har hittil i stor grad vært teknologidrevet og motivert ut i fra rasjonalitetsgevinster, i hovedsak i forhold til rutinearbeid. Det største og minst utnyttede potensialet til EPJ-systemer er kvalitetsforbedring av tjenestene. Det ideelle målet er at vi både høster effektivitetsgevinster og oppnår bedre kvalitet. Noen vil si at vi enda er i første fase med å kopiere papirjournalen over til et elektronisk medium. Det neste blir å se på hvordan man kan benytte EPJ-systemer som et virkemiddel til en bedre helsetjeneste, først og fremst for pasienten, men også for helsepersonellet.

Det er ikke mulig å gi en full beskrivelse av alle områder hvor forskning kan være et vesentlig element for å påskynde utviklingen. Nedenfor er noen områder og problemstillinger valgt ut for å vise noe av bredden og betydningen. Det er områder som vi vet angår brukerne – pasienter og helsepersonell, og der det er spesielt viktig med forskningsinnsats. Det gjelder også rekruttering og utdanning av stipendiater, undervisning, utdanning.

#### **2.1.1. Fra personlig til organisatorisk kontinuitet i pasientbehandlingen**

Kontinuitet er høyt verdsatt av pasienter. Større kontinuitet gir også bedre resultater rent medisinsk. Men en kirurg som kunne tilkalles døgnet rundt eller en distriktsjordmor som alltid var tilgjengelig og som ikke gikk hjem etter en fødsel før alt var trygt, er historie. Den personlige kontinuiteten er blitt redusert av arbeidslivsreguleringer, spesialisering og endrede rolleforventinger.

Mye er blitt forsøkt for å erstatte den personlige kontinuiteten med en organisatorisk kontinuitet - teamarbeid, rapporteringsmøter, overlappende vaktplaner, arbeidsrutiner, regelverk og instruksjoner. Det viser seg at kontinuitet ikke automatisk følger av organisasjons- eller reguleringstiltak i et komplekst helsevesen. Tiltakene er svært

personintensive og dyre økonomisk. De er et vesentlig bidrag til at produktiviteten per ansatt har gått ned<sup>3</sup>.

---

**Tabell 1** Diskontinuitet opplevd av pasienter i en sykehusavdeling

---

- ”De stiller hele tiden de samme spørsmålene – som jeg allerede har svart på og som min lege skrev i henvisningen”
  - ”Journalen min var ikke der og de nye legene var ikke informert”
  - ”Man får alltid forskjellige beskjeder fra stadig flere leger”
  - ”Min journal, som inneholdt en hjerteundersøkelse fra 1990, var borte, så i det øyeblikket jeg fikk hjertestans under operasjonen, ble alle overrasket”
  - ”Jeg ble innlagt tre ganger før jeg fikk vite at sykehuset ikke kunne utføre den operasjonen som jeg trengte”
  - ”Det er altfor mange leger. Å få en annens vurdering er ok, men den sjetten og sjuende blir frustrerende”
- 

Tabell 1 viser tydelig at pasienttilfredsheten påvirkes av dårlig organisatorisk kontinuitet<sup>4</sup>. Man kan også lett se at dette er knyttet til flyten av informasjon og kan ha betydning også rent medisinsk. Det er svært nærliggende å tenke på hva den elektroniske pasientjournalen kan bidra med gjennom en mer målrettet distribusjon av informasjon, asynkron kommunikasjon og ved bruk av påminninger – automatiske og selvvalgte. Det ligger til rette for at det her kan være mye å hente organisatorisk og økonomisk ved forskning.

### **2.1.2. Planlegging og koordinering av individuell og pasientnær omsorg**

Legenes behov har dominert forskning og utvikling av EPJ-systemene hittil. Legene dokumenterer i all hovedsak det som er blitt gjort (retrospektivt). Diagnostikk er her en hovedsak. Kommer legen fram til en diagnose, så er det meste implisitt hva som skal skje videre.

Nå kommer andre helsepersonellgrupper etter med sine krav. Her skiller sykepleie-dokumentasjonen seg ut med pleie- eller tiltaksplaner. Tiltaksplanene i sykepleien er prospektive og med målsetninger og resultatevaluering. Det stiller blant annet større krav til strukturering av informasjonen. Hvor langt kravene til strukturering skal gå, er imidlertid omdiskutert og er aktuelt igjen i samband med en diskusjon om innføring av kode- og klassifikasjonssystemer i sykepleiedokumentasjonen i EPJ. Det gjenstår betydelige forskningsoppgaver omkring både strukturering, utvikling og ikke minst evaluering av klassifikasjonssystemene i sykepleien<sup>5 6</sup>. Strukturen og problemorienteringen i sykepleiedokumentasjonen gjør den spesielt interessant som et forskningsområde når det gjelder utvikling av systemer for beslutningsstøtte og kvalitetsmåling.

Erfaringene med prinsippene i sykepleiedokumentasjon og integrering av pasientpreferanser<sup>7</sup> kan danne et viktig grunnlag for realisering av tankene bak Forskriften om individuelle planer. Individuelle planer ble første gang brukt i stort omfang i HVPU-reformen. Metoden ble også anbefalt som grunnlag i psykiatriplanene i kommunene. De fleste steder ble det med én runde og så har planene gradvis støvet ned.

Forskriften vil styrke enkelte pasientgruppers rett til individuell plan, men den er svak i forhold til forpliktelsene til realisering. Individuelle planer kan representere et potent verktøy til bedre og koordinerte tjenester, men det forutsetter at man tenker lenger enn til en forpliktelse og et juridisk dokument<sup>8</sup>.

- representerer et felles informasjonssystem i primærhelsetjenesten
- blir integrert i de enkelte fagspesifikke EPJ elementene
- representerer et rapporterings- og kommunikasjonsverktøy – der pasienten er med
- der pasientpreferansene integreres ikke bare i målene, men også i beslutningsstøttesystemet
- der ansvar, oppgaver og timeplan inkluderer automatiske påminnere og signering
- inkluderer et koordinerings- og ressursallokeringssystem (personell, tjenester, hjelpemidler)
- er en direkte premissleverandør til overordnede økonomisk-/administrative systemer

Noen hovedpoeng
EPJ-systemer som kan understøtte tverrfaglig samarbeid kan forhindre og korte ned innleggelser og øke pasienttilfredshet
Integrert i de fagspesifikke EPJ-systemene vil individuelle planer bli realisert på en helt ny måte
I et EPJ-system vil pasientpreferansene bli inkludert ikke bare i målene, men også aktivt i beslutningene
Integrert i et EPJ-system kan man prospektivt styre ressursene, kvalitets sikre og evaluere individuelle planer
Det gjenstår en betydelig forskningsinnsats for at EPJ kan bli et integrert system i primærhelsetjenesten

Utviklingen av et felles informasjonssystem for primærhelsetjenesten har mange av de samme utfordringene som et sykehussystem. Greier man med IT å gjøre individuelle planer om til et aktivt verktøy integrert i EPJ-systemer, blir det lagt til grunn prinsipper for samarbeid som også vil komme flere andre tjenester og funksjoner i primærhelsetjenesten til gode. Det er godt dokumentert at forsterket tverretatlig/-faglig tjenesteyting og koordinering gir færre innleggelser og kortere opphold i institusjon, økt pasienttilfredshet og bedre bo- og arbeidssituasjon for pasienter med kronisk sykdom<sup>9</sup>.

Per i dag er individuelle planer helt upløyd mark i IT sammenheng, men som prinsipp og verktøy høyt prioritert av myndighetene (St.meld. 21 (1998-99) Ansvar og meistring). Et EPJ-senter kan ekstrahere og overføre erfaringer fra andre områder (sykehusene, sykepleien) og trekke sammen tjenester og yrkesgrupper i et felles system. Et senter kan ta imot og koordinere innspill fra pasientene/brukerne. Opprettelsen av et senter kan styrke pasientmedvirkningen i utformingen av IT systemer direkte og slik tjenestene indirekte, noe som går langt utover individuelle planer.

### 2.1.3. Data, informasjon eller kunnskaper om pasienten – hva er det vi har bruk for i en effektiv og helhetlig samhandling?

Vellykket samarbeid handler om en funksjonell oppgavefordeling og en effektiv informasjonsutveksling. I en hierarkisk organisasjon vil god ledelse vanligvis være avhengig av en effektiv vertikal informasjonsflyt for å kunne styre ressursene og organisere en hensiktsmessig oppgavefordeling. Helsetjenesten skiller seg imidlertid fra de fleste private og offentlige virksomheter ved at den dominerende informasjonsflyten foregår horisontalt på ”grunnplanet” – mellom yrkesgrupper/tjenester om pasienter enkeltvis. Styring i tradisjonell forstand strekker ikke til fordi ressursbruk og virksomhet i hovedsak blir bestemt i møtet mellom den enkelte pasient og helsepersonellet.

Noen hovedpoeng
Det har vært stor entusiasme for journalarkitektur som åpner for delt eierskap og felles bruk av pasientinformasjon
Informasjonstekniske og juridiske spørsmål har fått mye oppmerksomhet, uten at man først har undersøkt behov for og nytten av informasjonsdeling
Gode kommunikasjonsløsninger er et godt alternativ til felles EPJ-system
Man vet lite om hva som lar seg forene faglig og funksjonelt på en felles journalplattform, og i hvilken grad det er hensiktsmessig
Vi mangler i Norge et kompetansemiljø som kan ligge foran hovedstrømmen av utvikling og vise vei(er)

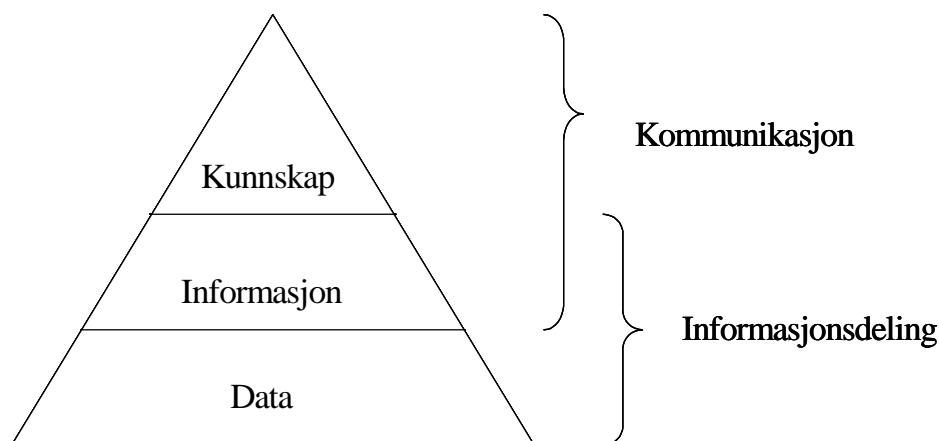
Ved introduksjonen av EPJ-systemer har man sett nye muligheter for deling av informasjon med andre i samhandlingen om pasienter og derfor ønsket en journalarkitektur som åpner for delt eierskap og felles bruk av informasjon<sup>10</sup><sup>11</sup>. Informasjonstekniske og juridiske spørsmål har fått svært stor oppmerksomhet - personvern, sikkerhet/tilgangskontroll og systemer for autentisering. Mye av standardiseringsarbeidet har også vært motivert ut i fra dette (kapittel 2.1.7 og 2.1.8). Men journalens viktigste funksjon er å være et arbeidsredskap for den enkelte helsearbeider. Det som derfor burde ha gått forut er forskning som viser behovet for deling av informasjon med andre. Det man bygger på nå er anekdoter. Man vet lite om hvem som kan ha nytte av å dele informasjon, omfanget og hva slags informasjon det gjelder.

Det er også viktig å ikke forveksle deling av informasjon med kommunikasjon. Intuitivt kan man tro at felles journal og felles journalsystem for ulike personellgrupper og tjenester som

åpner for å dele data og informasjon med andre, vil bedre samarbeidet. Enkelte studier tyder imidlertid på at det er mer å vinne ved å bygge gode kommunikasjonsløsninger enn ved å innføre felles journal, også internt i avdelinger i sykehus<sup>12</sup>. Dette skyldes at det er mer effektivt å utveksle *kunnskaper* om pasienten (for eksempel henvisninger og epikriser<sup>13</sup>) enn å dele informasjon med andre (ha tilgang til de samme dataene om pasienten).

Når en lege forfatter en henvisning, foretas en ekstraksjon av informasjon og data i journalen basert på en forståelse av hva som er relevant og henger sammen for den aktuelle problemstilling. Legen bearbeider informasjonen til kunnskaper. Det settes inn i en ramme som blir kortfattet og som blir mer fullstendig likevel fordi den tause kunnskapen har vært medvirkende i denne prosessen. Jo mer informasjon en lege har om en pasient, jo større er effekten av en slik prosess. Dette er den menneskelige hjerne mye flinkere til enn datamaskinene enn så lenge. Deling av informasjon uselektert og

ubearbeidet med andre innebærer en risiko for at det kan bli *for mye* informasjon og derav ineffektivitet (se kapittel 2.1.6).



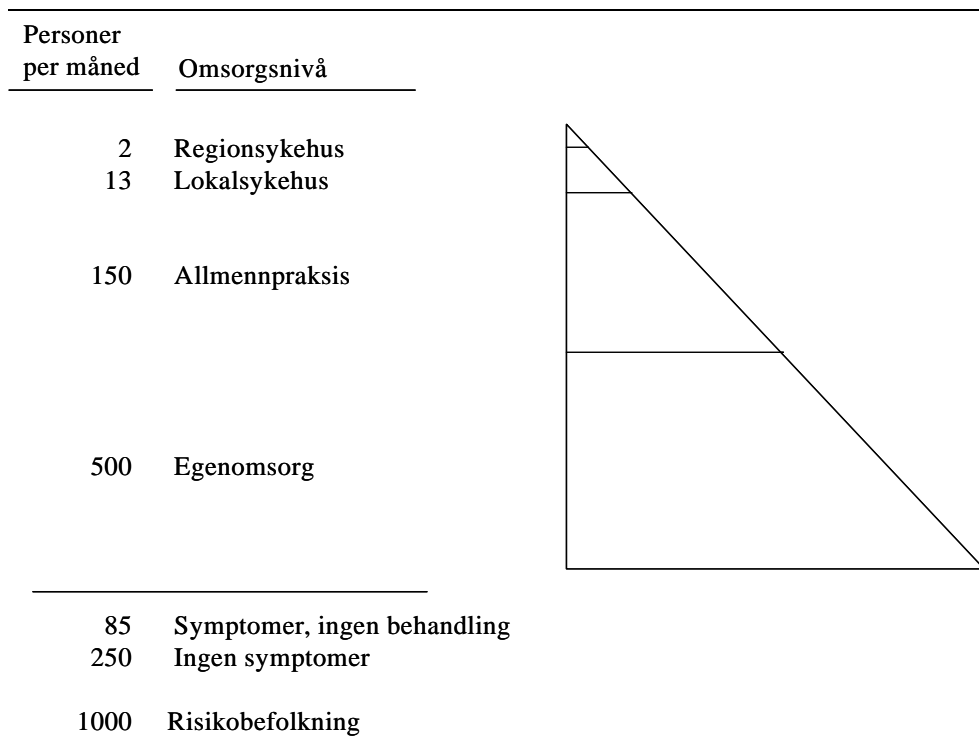
**Figur 2** Elektroniske kommunikasjonsløsninger fremmer utveksling av *kunnskaper* om pasienter. Felles journal og journalsystemer åpner for tilgang til/deling av *pasientdata* og *informasjon*. Mye tyder på at det har vært en altfor liten bevissthet rundt forskjellene.

---

Det er enkelte som hevder at entusiasmen har vært altfor stor med tanke på hva man kan vinne av bedre samarbeid gjennom løsninger knyttet til et felles journalsystem. Man vet heller ikke om de ulike rolle- og oppgavefordelingene (og kulturene) i helsetjenesten lar seg forene faglig og funksjonelt på en felles journalplattform, og i hvilken grad det er hensiktsmessig<sup>14</sup>. Det er en fare for at kompromissene som man må inngå er så mange og store at de vil representere en alvorlig bremse på utviklingen framover. Mye kan derfor tyde på at mange er blitt blendet av de tekniske mulighetene framfor forskningsbaserte kunnskaper om behov og strategivalg<sup>15</sup>.

#### 2.1.4. Pasienter som vil vite mer

Det er spådd at pasientene ved bruk av IT etter hvert vil få en konsumentrolle og helsepersonell langt mer en konsulentrolle i fremtidens helsevesen<sup>16</sup>. Men fortsatt er det en del leger som reagerer negativt når pasienter bringer med seg utskrifter som de har hentet ned fra internett. Når dette er noe legen vet lite om, eller har et annet syn på, så kan diskusjonen raskt ende med en advarsel til pasienten mot å bruke internett som kilde. Det er heller ikke vanskelig å finne studier som støtter en slik konklusjon. Andelen med informasjon som er unøyaktig eller ufullstendig er ofte over 50 % ved evalueringer<sup>17</sup>. Motstanden blant leger til at pasienter skal kunne få adgang til sin egen journal over internett er enda større, og de får støtte i at dette heller ikke er viktig for folk. I spørreundersøkelser forteller 60 % at de ikke er interessert<sup>18</sup>.



**Figur 3** Fordeling av 1000 pasienter på omsorgsnivå i løpet av en måned. Utgiftene kan tilsvarende bli illustrert ved å snu trekanten på hodet. I industrisamfunnets epoke har det vært en sterk drift av makt, status og ressurser oppover i pyramiden. Det blir postulert en strøm motsatt vei i informasjonsamfunnet hvor pasientene kommer til å ta tilbake mer av råderetten over egen helse. Det inkluderer pasientjournalen.

Noen hovedpoeng
Tilgang til egen journal over nettet gir økt pasienttilfredshet, bedre kvalitet, spart tid og reduserte kostnader.
Pasienter har fått samme tilgang til medisinsk formasjon som helsepersonell
Medpasienter er blitt en viktigere informasjonskilde enn helsepersonell
Helsepersonell er skeptisk til pasientenes bruk internett og gjør motstand mot de skal få direkte tilgang til egen journal
Vi trenger et EPJ-senter for å utvikle EPJ til å bli et kommunikasjonsverktøy mellom lege og pasient og som kan oppleves trygt og nyttig for begge parter

Utvikling av innhold og hvordan helsestoff helst bør bli presentert på internett faller utenfor oppgavene til et eventuelt EPJ-senter. Men forskning som har et pasientperspektiv kan sette resultatene i et annet lys<sup>19</sup>:

- 92 % sier de fant det de lette etter sist de var på internett
- 81 % sa de lærte noe nytt
- 88 % mente informasjonen førte til at de greide seg bedre selv
- 82 % var opptatt av kvaliteten på informasjonen og sammenlignet gjerne mange kilder med hverandre

Pasienter er som legene kritiske til informasjonen på internett, men har et annet syn på nytteverdien. Det er lett for ansatte i helsetjenesten å glemme at folk tar hånd om en vesentlig del av helseproblemene selv, og det gjelder ikke bare mindre alvorlige tilfeller (se

Figur 3).

I et pasientperspektiv kan det også være slik at den andelen som sier at de er interessert i å se sin journal (40%), omfatter dem som har en alvorlig eller kronisk sykdom (det har ikke vært mulig å finne noen som har undersøkt akkurat dette). Det gir i så fall ønsket tilgang til egen journal en betydelig mening. Men det reiser også mange spørsmål:

- hvilke pasientgrupper er interessert i og vil ha utbytte av tilgang til journalen?
- hvordan kan EPJ ekstrahere og presentere informasjon fra journalen slik at det passer til den enkeltes ønsker og behov – og gi mening?
- hvordan vil tilgang til journalen over internett virke avhengig av om det samtidig finnes muligheter til elektronisk kommunikasjon med lege, sykepleier eller andre?
- hvordan vil det virke inn på pasientenes trygghet, egenomsorg og bruk av helsetjenester?
- vil helsepersonellet komme til å skrive annerledes i journalen/holde opplysninger skult, og hvilke effekter får eventuelt dette – for pasienten, for dokumentasjonsverdien, etc?
- vil pasienter komme under økt press om informasjon om helsen av pårørende, arbeidsgiver, forsikringsselskap etc?

Pasienter har allerede rett til innsyn i sin journal. Når teknologien foreligger, blir det trolig ikke et spørsmål om å få tilgang eller ikke, men om hvordan vi kan få det til på en måte som tjener pasienten først og fremst, men også helsepersonellet<sup>20</sup>. Dette er det kun forskning omkring EPJ som kan gi svar på. Spørsmålene som reises viser utmerket at dette krever både teknologisk, helsefaglig og samfunnsvitenskapelig kompetanse. Bekymringene som er blitt reist har vært fokusert på sikkerheten, men vi kan ikke se bort ifra at det kan være et vikarierende moment.

Forskningen som foreligger, gir grunn til å være optimistisk med hensyn til tilgang til journalopplysninger over internett (økt pasienttilfredshet, bedre kvalitet, spart tid, reduserte kostnader)<sup>18</sup>. Det er imidlertid et problem at undersøkelsene er få. Det er tydelig at det er entusiaster som står bak, og de oppfyller ofte ikke de kravene mange vil sette til vitenskapelige undersøkelser.

Noen legekontorer har opprettet hjemmesider med tilbud som bestilling av time, fornying av resepter og muligheter til å stille spørsmål. Her også er det entusiaster som rapporterer og det eneste man har å bygge på. Leger flest er tilbakeholdne, fordi man føler seg utrygg på konsekvensene for seg selv, arbeidet og pasientene. Hvis dette bedrer servicen for pasientene, er det viktig å få det dokumentert, men sett i relasjon til andre virkninger av elektronisk toveis kommunikasjon. Autonomi og sårbarhet er stikkord for både pasienter og helsepersonell i denne sammenhengen<sup>21</sup>.



## 2.1.5. Fra sprikende ønskelister til kunnskaper om helsepersonellets reelle behov for løsninger i EPJ

Den rådende oppfatningen er at innføring av informasjonsteknologi er til det beste for helsetjenesten. Samtidig er det mange etter hvert som sitter igjen med bitre erfaringer fra lite vellykkede forsøk. Ledelse og ansvarlige kommer under press fra to hold. Teknologitilbyderne sier at 70-80 % av implementeringen av ny teknologi dreier seg om organisasjonsutvikling og hevder at ledelsen ikke har gjort jobben sin når implementeringen strander. På den andre siden står brukerne og sier det samme om ledelsen fordi de i altfor liten grad er blitt rådspurt og fått være med å bestemme.

Innføring av IT er selvfølgelig et ledelsesansvar, men det er teknologien som først og fremst skal tilpasses organisasjonen og brukerne, og ikke omvendt. En selvfølgelighet, men som teknologer og ledelse ofte har mangelfull innsikt til å forstå hva innebærer. Innføring av ny teknologi kan være et gyllent øyeblikk til å endre på rutiner, men det viser seg at det er meget dristig å implementere både ny teknologi og ny organisering samtidig. Da skal endringene være meget omhyggelig planlagt og dypt ønsket av alle involverte. Vellykket implementering og omorganisering er forbundet med små skritt. Den som kommer for å ”selge” store framskritt og forandringer, skal man sende ut igjen.

Noen hovedpoeng
Det er meget dristig å implementere ny teknologi og endre organisasjon samtidig
Vellykket implementering er forbundet med små endringer i organisasjon
Det skaper nesten garantert problemer å implementere programvare basert på ”best practice”, eller med opprinnelse i privat sektor eller utlandet
Gevinster som skulle kommet pasienter og helsepersonell til gode, har ofte gått tapt i ønsket fremmet av forskere, faglige ledere, administrasjon/forvaltning
Å nytte brukergrupper i utvikling er utbredt, men vanskelig og kompetansen mangler
Et EPJ-senter hvor man kan henvende seg om brukerspørsmål og som kan ta vare på erfaringer man gjør i implementeringsprosesser blir etterlyst fra flere hold

Hvis man summerer opp erfaringene som foreligger rundt implementering av ny informasjonsteknologi i helsetjenesten, er det tre forhold som viser seg nesten garantert å skape problemer<sup>22</sup>:

- Forsøk på å være rasjonell og legge til grunn modeller og rutiner som forskning og allmenn faglig konsensus tilsier er ”best practice”, uten å sjekke det ut mot hva som blir praktisert i virkeligheten.
- Ta med seg modeller og systemer fra privat sektor og inn i det offentlige helsevesenet
- Prøve å overføre løsninger utviklet i ett land til et annet

De to siste punktene er også velkjent fra andre områder enn IT og dreier seg om vanskene med overførbarhet fra en kontekst til en annen. Det kan være vanskelig nok fra ett sykehus til et annet innenfor samme nasjonale system. Det første punktet handler om ”forskjellen på teori og praksis”. Gapet mellom teori og praksis i medisin er ofte langt større enn det ”utenforstående”, gjerne med ingeniørbakgrunn,

i hele tatt kan tenke seg. Forskjellen handler både om et sprik mellom hva som er ”riktig” og det som blir praktisert, og en svær spredning i måter å gjøre ting på internt innenfor de samme tjenestene og yrkesgruppene. Bruk av pleieplaner/tiltaksplaner i sykepleien er blitt trukket fram som et eksempel<sup>23</sup> (kapittel 2.1.2). Et annet eksempel er

forskrivning av antibiotika. Det er vel dokumentert at antibiotika bare i unntakstilfeller har effekt ved akutt bronkitt, likevel forlater 80 % av pasientene legekantoret med resept. Internt mellom leger varierer forskrivning av antibiotika for luftveisinfeksjoner med 20 ganger mellom de som skriver ut mest og minst.

Når man samtaler med aktørene ved innføringen og endringer av EPJ-systemer, er det ikke vanskelig å oppdage at det ofte er mange agendaer som blir koblet på – fra administrasjon, forskning, kvalitetssikring, undervisning, osv. Sammensettingen av deltagere tar ofte utgangspunkt i de samme partene som er etablert for helt andre formål. Kompleksiteten og til dels ikke helt klart uttalte agendaer fører til en vridningseffekt slik at IT blir et mål (det man kan enes om) og ikke lenger bare et middel. Det er imidlertid uhyre viktig at ingen agendaer holdes skjult hvis en implementering skal bli vellykket. Budsjett og tidsrammer blir sprengt. Problemene kommer når brukerne oppdager at mange fromme ønsker har tatt fra dem gevinster som de ble forespeilet. Det viser seg at både deres (tradisjonelle) med- og motspillere kan bidra til dette. En nøytral og IT-kompetent part kan effektivt hjelpe til med at alle agendaer kommer på bordet.

Flere av de norske programvareleverandørene har opprettet såkalte brukergrupper. Det virker logisk og demokratisk. Men deltagerne er ofte ikke representative, og det som lanseres som behov, bygger ofte på anekdoter og individuell erfaring. Det kan sprike i alle retninger. Selv om brukerne er eksperter på hva de (tror at de) gjør, så reflekterer tankene også i all hovedsak eksisterende rammer og oppfatninger, gjerne om hva som kan erstattes, ikke endres, ved hjelp av ny teknologi. Det er heller ikke lett å få en prestisjetynget gruppe som legene til åpent å innrømme en praksis som avviker fra det som er avdelingens offisielle.

Det er derfor ikke helt enkelt å engasjere brukerne i utviklingen av EPJ-systemer, men man må gjøre det, for de bærer på "hemmelighetene" – bevisst og ubevisst<sup>24 25</sup>. Det krever imidlertid en kompetanse som programvareleverandørene ikke har, og som heller ikke finnes samlet noe sted innenfor helsetjenesten. For å finne de reelle behovene, må et nært samarbeid med brukerne suppleres med metoder fra flere fagområder innenfor forskning<sup>26</sup>. Tilnærmingen må heller ikke bare begrense seg til å studere informasjonsflyt, men forankres i arbeidsprosesser. Det viser seg at man ved å integrere flere metoder kommer opp med funn som noen ganger ikke var til stede i noen forestillinger eller hypoteser som man startet med<sup>27</sup>.

Det er av programvareindustrien blitt etterlyst en instans som kan ta vare på og formidle de erfaringene man gjør seg i implementeringsprosessene<sup>28</sup>. En kritisk veiledende rolle, spesielt i starten på prosjekter, synes det spesielt å være behov for når man ser på noen av "giganttabbene" som er blitt gjort. På lang sikt må et hovedmål være å utstyre brukerne med tilstrekkelige kunnskaper til å bli effektive i et samarbeid med programvareleverandørene i design, implementering og kritisk evaluering. Dessuten bør det drives forskning som kan fremskaffe robuste og forhåpentligvis enkle verktøy som kan bli brukt i de ulike fasene av implementering og evaluering<sup>29 30</sup>. Et forskningssenter kan bidra til å skape et felles kunnskaps- og metodegrunnlag for brukere, ledelse og programvareleverandører som vil understøtte et mer effektivt og tillitsfullt samarbeid.

## 2.1.6. Når mye god informasjon blir en byrde

Det var slående hvor effektivt e-post var, da man begynte å bruke det. Nå er det imidlertid ikke sjelden at det kan gå med over en time til e-post hver dag. Det meste er kommet i tillegg til og ikke som en erstatning for bruk av telefon<sup>31</sup>. Man kan bare tenke seg dimensjonene det får hvis tidsbruken til e-post etter hvert vil omfatte alle ansatte i helsetjenesten.

Leger på vakt i kommunene er utstyrt med radio for å kunne kommunisere effektivt i nødsituasjoner med ambulanse, AMK og eventuelt andre som deltar. Men i praksis viser det seg at en del allmennleger slår av radioen. Arbeidet på et skadested er så intenst med hensyn til konsentrasjon at de sier radiokommunikasjonen hemmer og forstyrrer dem. Nå er det et stort teknologitrykk som går ut på å gi utrykningspersonell utstyr som kan øke informasjonsmengden på skadestedet ytterligere.

Ser man på informasjonsutveksling isolert er det lett å dokumentere økt effektivitet ved bruk IT. Det betyr likevel ikke at de primære (faglige) oppgavene blir utført raskere. For mye informasjon kan føre til forsinkelser og ineffektivitet. Økt tilgjengelighet medfører hyppigere distraksjoner. Men det er ikke teknologipusherne i posisjon til å forutsi. Det ser man først i den andre enden, dvs. hos brukerne, ved en helsefaglig evaluering.

Noen hovedpoeng
I 30 år er det blitt lovet effektivitetsgevinster og bedre kvalitet på tjenestene etter implementering av EPJ
Et av de mest stabile funn i evalueringer er at det ikke spares tid ved bruk av EPJ.
Ingen har kunnet vise fordeler for pasientene etter innføring av EPJ
Hos pasienter med mange problemer eller kronisk syke, mister man gradvis oversikten og begynner å repetere undersøkelser
Uten en forskningsinnsats er det stor fare for at informasjonsoversvømmelse og ineffektivitet vil følge den videre utviklingen av EPJ-systemer

Den første tiden etter at allmennlegene fikk EPJ var det mange som klaget over at det var tyngre å få oversikt. De refererte til papirjournalen der man kunne bre arkene utover pulten. Ved mange legesentre tok de papirjournalen med seg inn på kontoret i mange år etter at de fikk EPJ-system. Allmennlegene klager ikke lenger nå. Noen mener at det er fordi EPJ-systemene er blitt bedre og legene flinkere til å bruke den. Men det er også holdepunkter for at det har skjedd en tilpasning andre veien. Informasjon som ligger lengre bak enn et par skjermbilder, blir lite brukt. Det går raskere å gjøre om igjen undersøkelsene eller spørre pasienten på nytt.

Dette kan forklare noen av de stødigste funnene ved innføring av EPJ-systemer. Mange rapporterer bedre kvalitet på dokumentasjonen, men det er vanskelig å påvise at vi sparer tid<sup>32</sup>. Tvert om er det vanligst at det også går med

mer tid, stikk i strid med intensjonen og det programvareselgere så sterkt lover. Bedre kvalitet blir av alle tatt til inntekt for EPJ-systemene, men fordi tidligere informasjon er vanskelig å benytte, kan det rett og slett skyldes at man er tvunget til en mer omfattende dokumentasjon ved hver ny kontakt. Det kan være et av bidragene til den økte tidsbruken. Bedre kvalitet gjelder dessuten bare informasjonen, foreløpig finnes det ingen overbevisende undersøkelser om bedre kvalitet på tjenestene.

For tiden er EPJ-systemer i ferd med å få masseutbredelse innen pleie- og omsorgstjenesten i kommunene. Det man hører er nøyaktig det samme som da allmennlegen fikk EPJ-system. De klager over å ha mistet oversikten. Hvis hypotesen over holder, er dette ganske alvorlig. Det betyr i så fall at EPJ kan føre til ineffektivitet,

mindre tid til pasientene og at det går med mer ressurser (gjentatte undersøkelser). Hvis tidligere informasjon er vanskelig tilgjengelig eller ikke blir benyttet, kan det for enkelte pasientgrupper også bety forringet behandling. Når helsepersonell rapporterer at en vanlig skjerm representerer en hemning, må innføring av såkalte håndholdte redskaper gi grunn til enda større årvåkenhet og kritisk vurdering.

Mange har stolt så sterkt på teknologiens effektiviseringspotensial at de har ikke funnet det nødvendig å undersøke hva som kan skje ved innføring av EPJ-systemer. Men situasjonen er at vi per i dag rett og slett ikke vet hva som skjer ved norske helseinstitusjoner. Til deres unnskyldning kan man si at de heller ikke har hatt noe kompetent miljø å henvende seg til eller få motforestillinger fra. Det finnes en del evalueringer fra utlandet, men det er langt mellom det som har tilstrekkelig kvalitet forskningsmessig. Dessuten er det fra helt andre forhold enn de som gjelder her til lands.

Nå bruker 90 % av allmennlegene EPJ, og mulighetene til å sammenligne bruken med papirjournalen i vanlig bruk er gått tapt for alltid. Det finnes bare én undersøkelse fra norsk allmennpraksis i overgangsperioden<sup>33</sup>. Den kan kritiseres metodologisk, og om det er årsaken til at man ikke kunne påvise økt effektivitet eller redusert arbeidsmengde, bare omlegging av rutiner, ved skifte til EPJ, får vi aldri sjekket ut. Nå er mange andre tjenester og yrkesgrupper i samme overgangsfase som allmennlegene var på 90-tallet. Vi vil snart gå glipp av å få vite hva som reelt skjer av forandringer for disse også.

Men ”overproduksjon” av informasjon begrenser seg ikke bare til IT. Vi er velkjent med det også når det gjelder trykksaker. Myndigheter og faginstanser produserer store mengder med retningslinjer og opplysningsmateriell. Mye farer forbi upåaktet og enda mindre blir tatt i bruk. Det gjelder også informasjon i den aller ypperste pedagogiske innpakning. Et utvalg nedsatt av Helsetilsynet på oppdrag fra Sosial- og helsedepartementet anbefaler å ta i bruk IT i implementering av retningslinjer, men sier samtidig at dette bør underlegges en forskningsmessig evaluering<sup>34</sup> – men hvor? Den store utfordringen er å bringe eller gjøre tilgjengelig relevant kunnskap i møtet mellom pasient og helsearbeider, og samtidig unngå informasjonsoversvømmelse<sup>35</sup>. Det er forskning i gang som ser på hvordan man kan løse problemet<sup>36</sup>. Det er undersøkelser som viser at en god begynnelse er en arkitektur i EPJ-systemene som skissert i kapittel 2.1.9.

## 2.1.7. Ingen forskning uten standarder – ingen standarder uten forskning

Det er forskning som hittil har vært det viktigste motivet for standardisering og utvikling av kode- og klassifikasjonssystemer. Drivkraften har vært krav om reproduserbarhet og sammenligning. I kjølvannet av forskning er det blitt opprettet registre med formålet å overvåke helsetilstanden og i det siste også innsamling av data for administrasjon og styring. Men innføring av standarder og kodeverk påvirker klinikken, og gjensidig begår man stadig om igjen den feilslutningen å tro at standarder utviklet for forskningsformål kan anvendes og tolkes på samme måte i vanlig klinisk bruk.

Innføring av standarder kan selvfølgelig ha som hensikt å endre praksis. Men standarder som har forsknings- eller administrative formål må ikke påvirke klinikken. Resultatene blir artefakter. Bare at det går med mer tid, kan alene forårsake dette. Standarder er dessuten sjelden noe helt løst og objektivt. De er som regel kommet i stand fordi de har vært funksjonelle og hensiktsmessige i den konteksten de er blitt utviklet. Standarder er derfor også i høy grad kulturelt betinget og er et speilbilde av verdier og normer.

Noen hovedpoeng
Standarder er en forutsetning for effektiv informasjonsbehandling og kommunikasjon
Det er et tilbakevendende problem at standarder utviklet for forskningsformål blir forsøkt anvendt i vanlig klinisk bruk
Standarder er ikke verdinøytrale og kontekstuavhengige, men kan ha innebygde potensielle konflikter
Standarder innført for administrative formål har gitt resultater som blir artefakter eller av så dårlig kvalitet at de er ubrukelige
Det har vært for lite bevissthet rundt den forskningen som er nødvendig for å få til vellykket standardisering, og som et EPJ-senter kan bidra til

Den kliniske virkelighet er også imperfekt. Når den virkelige verden skal inn i standarder, skjer det noe med vår persepsjon av den. Det blir også en konflikt mellom rasjonalitet og perfeksjonisme for mange. Standardisering har derfor innebygd mange problemer og konflikter som det er blitt tatt altfor lite hensyn til og som har slått tilbake på de formål man har med standardisering.

Oppslutning omkring eller motstand mot standardisering vil i tillegg i stor grad være avhengig av at brukeren (i kommunikasjon avsender) selv høster en viktig gevinst - egennytte, tid eller penger. Det viser seg at hvis den som registrerer ikke selv skal bruke informasjonen, blir kvaliteten ofte så dårlig at den ikke kan brukes. Noen av systemene med hovedvekt på administrative formål som er forsøkt innført i pleie- og omsorgstjenesten kan stå som eksempler på hvor galt mye kan gjøres når man hopper over innebygde verdikonflikter

og basale krav til dokumentasjon og evaluering.

I motsatt ende er allmennlegejournalen. Standardisering og innføring av kodeverk er blitt drevet fram av allmennlegene selv dels av behov i klinikken og dels av økonomiske grunner. Diagnoseklassifikasjonssystemet ICPC er også, i motsetning til ICD, blitt utviklet og evaluert på grunnlag av forskning i den konteksten systemet skulle bli brukt. Allmennlegejournalen er nå den rikholdigste informasjonskilden vi kan bruke til uttrekk av reliable og valide data om helseforhold og helsetjenesteforbruk, og det uten at allmennlegen registrerer noe annet enn det han/hun selv har bruk for i klinikken<sup>37</sup>.

Elektronisk kommunikasjon har kommet til som en ny og kraftig pådriver for standardisering. Ønsket og behov om å utveksle informasjon er sterkt til stede og derfor en gylden anledning til å få aksept for innføring av standarder. KITH har hatt et hovedansvar for den elektroniske standardiseringen i helsetjenesten. KITH har imidlertid ikke fått mandat eller blitt gjort i stand til å utføre den nødvendige forskningen som må til for å utvikle og evaluere standarder. Noen standarder kan kanskje lages uten forskning, men virkninger og konsekvenser er det bare forskning som kan gi svar på. Hvis det blir opprettet et senter for forskning omkring EPJ, vil det kunne bli et viktig supplement til standardiseringsarbeidet, og man bør eventuelt tilstrebe en størst mulig nærhet mellom standardisering og forskning.

### 2.1.8. Strukturering av informasjon og fleksibilitet/individualitet – kan det la seg forene?

Elektronisk kommunikasjon, administrasjon og forskning er ikke de eneste grunnene til ønsket om standardisering. Det blir også ført sterke argumenter for å strukturere informasjonen i EPJ-systemene med utspring i behov i klinikken:

- felles terminologi og uniform rapportering øker sikkerheten
- enklere implementering og kobling mot beslutningsstøttesystemer
- kvalitetssikring ved hjelp av påminnere, krysskontroller, grense- og kriteriesjekking
- bedre overvåkning av prosesser
- mer lik behandling av pasienter (behandlingsprotokoller, pleieplaner)

En annen side av dette avspeiles i to relativt nye begreper – managed care (USA) og clinical governance (England). Det er et ønske om bedre faglig (og økonomisk) styring helt ut dit beslutningene blir tatt i møtet mellom pasienten og helsepersonellet. I de to nevnte land og etter hvert flere andre blir det nå sprøytet inn store midler til forskning omkring strukturering av informasjon og med EPJ i sentrum. Trolig vil denne siden også få økt fokus i Norge, ikke bare fordi ”bølgen” brer seg, men mest fordi vi har omorganisert sykehusene til helseforetak.

Men sterke motforestillinger er der også. Dette berører helsepersonellens faglige autonomi og det noen kaller klinisk frihet. Legekunstens etiske fundament (Hippokrates’ norm)

forutsetter at helsepersonell primært, ideelt sett, utelukkende skal føle seg forpliktet overfor den enkelte pasient, og at utformingen av undersøkelses- og behandlingsopplegg skal styres av helsefaglige og individuelle premisser alene. Standardisering promoterer at like tilfeller skal behandles likt ( i seg selv en etisk norm). Men for den gode klinikerer finnes ikke like tilfeller, bare unike. Med seg har de pasientene som får oppleve å være enestående og bli satt i høysetet - kjernen i opplevelse av kvalitet.

Noen hovedpoeng
Viktige behov og målsettinger i klinikken kan ikke bli tilfredstilt uten strukturering av informasjonen i EPJ
Strukturering blir av mange opplevd som en tvangstrøye og blir sabotert eller omgått
Forskning og utvikling av teknologien vil gjøre det mulig å frigjøre brukeren av EPJ fra strukturering
Ved forskning kan EPJ bli et hjelpemiddel til å kunne ta større hensyn til pasientenes individuelle behov

Det er ikke vanskelig å forstå at helsepersonell gjør motstand når man ser noen av systemene for strukturering som er i bruk. Det gjelder spesielt innenfor institusjonshelsetjenesten hvor ledelse og ikke brukeren har fått uttrykke behovene. Det er sannsynligvis en innsiktsfull tilpasning eller en god balansegang fra helsepersonellens side når deler av enkelte systemer blir mer eller mindre sabotert.

”Sabotasjen” kan også bli raffinert. RTV var i flere år meget imponert over hvor fullstendig skjemaene fra allmennleger med EPJ-system ble utfylt, inntil noen gjorde RTV oppmerksom på at de aller fleste rubrikkene var forhåndsutfylt i programvaren (krysset ut av en allmennlege på Raufoss). RTV har senere protestert overfor programvareleverandørene, men det hjelper lite når bruker (allmennlegen) også er kunden, ikke RTV.

For tiden blir graden av strukturering av sykepleiedokumentasjonen og input av informasjon i enkelte legespesialistssystemer mye diskutert. Da EPJ-systemer begynte å få allmenn utbredelse i allmennpraksis for 20 år siden, var det et stort trykk på strukturering også her, og siden er det blitt forsøkt i diverse varianter mange ganger. I programvare der leverandørene har lagt inn en opsjon hvor allmennlegen (brukeren) selv kan bestemme (alle de norske), er strukturerte notater nesten ikke blitt brukt. Ønsket om strukturering av input viser seg nesten ensidig å ha blitt promotert av forskere og ”ideologer” i faget og ikke av den vanlige bruker.

Så langt har allmennlegenes ”protester” mot strukturering også vært begrunnet. Det er blitt gjort undersøkelser, men ingen har hittil kunnet vise dem fordeler eller at det har kommet pasientene til gode. Dette indiserer at det kunne vært nyttig at vi hadde et sted der erfaringer ble samlet og kunne bli utvekslet. Slik kunne vi kanskje unngå å gjøre de samme feilene om igjen eller i det minste gå fram på en smartere måte. Nå er det sannsynlig at behovet for å tvinge brukeren til å strukturere informasjon er i ferd med å forsvinne. Informasjonsteknologien utvikler seg raskt. Datamaskinens største styrke er kapasiteten til å bearbeide informasjon. Det meste av strukturingsbehovet kan flyttes vekk fra brukergrensesnittet og ”lengre bak i maskinen”. Forskning vil dessuten kunne forene behovet for strukturering av informasjonen med større fleksibilitet ved registrering av data og mer individuell behandling av pasientene. Ved opptak av data foregår forskningen fra tre innfallsvinkler:

- Styrt strukturering av inndata ved hjelp av dynamiske/interaktive skjemaer med transformasjon av innholdet til lettelleselig tekst<sup>38</sup>. Det fungerer når helsepersonell i bytte får raskere og enklere registrering.
- Utvikle verktøy som kan gjenkjenne innholdet i fritext og automatisk organisere og kode dette<sup>39</sup>, dvs. fri brukeren for krav om strukturering.
- Innebygge assistanse som vil tillate bruk av synonymer, forskjellige skrivemåter (inklusive forkortelser og feil), vilkårlig rekkefølge og gjenbruk av tidligere brukt eller standard tekst<sup>40</sup>.

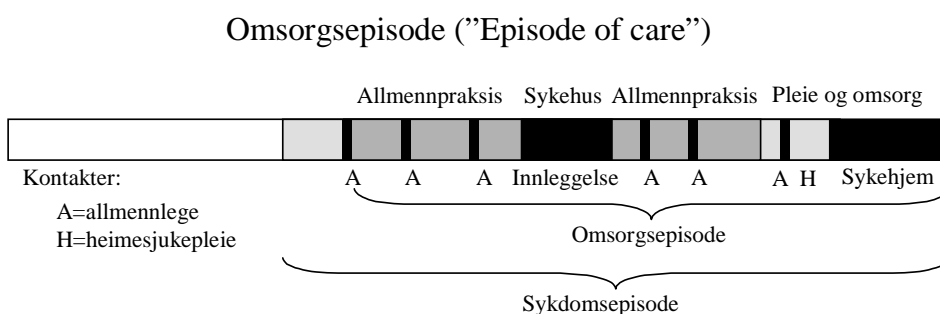
Mer individuell behandling kan bli oppnådd ved å utforske:

- kvalitetssikringssystemer hvis mål blir å tillate større marginer ved at de blir mer effektive og selektive
- dynamiske behandlingsprotokoller basert på tilfanget av informasjon i EPJ-systemer

Det viser seg at man kan bygge inn flere valgalternativer/kombinasjoner i dynamiske behandlingsprotokoller enn det den enkelte helsearbeider greier å holde rede på.

### 2.1.9. Papirløst – hva er det først og fremst godt for?

Å bli papirløs synes å være en viktig milepæl. Man når førstesidene i avisene hvor det framstår som det endelige beviset på at man behersker den nye teknologien. Et stort arkivproblem blir løst. Det er rapportert at inntil 15 % av papirjournalene kunne være på avveie. Det skjer ikke lenger – bortsett fra de stunder der ingen journal er tilgjengelig.



**Figur 4** Figuren illustrerer en pasient med åreforklakning i bena og kontakter med helsetjenesten – en omsorgsepisode. Det starter med første kontakt hos allmennlegen og blir der først behandlet medikamentelt. Utviklingen fører til at pasienten etter hvert må innlegges og opereres. Etter sykehusoppholdet følger allmennlegen opp pasienten igjen. Senere og gradvis blir pasienten invalidisert og trenger hjelp hjemme, til slutt i sykehjem.

Den helsefaglige betydningen er mer uklar. Det finnes akuttsituasjoner der manglende journal er kritisk, men gode undersøkelser der frekvens og konsekvenser er blitt sammenholdt, synes det å være vanskelig å finne. Om ingen pasientjournaler er borte i et oppegående EPJ-system, har man kanskje likevel erstattet ett problem med et annet. I et EPJ-system blir vesentlig informasjon "borte" i hver enkelt journal fordi den ikke blir brukt lenger (kapittel 2.1.6), og det rammer pasienter med kronisk sykdom først og fremst.

Fordelene med å bli kvitt papirjournalen kan likevel bli vesentlige, men de er indirekte og ikke så synlige. På grunn av papiret har nesten all informasjonsnedtegning blitt gjort



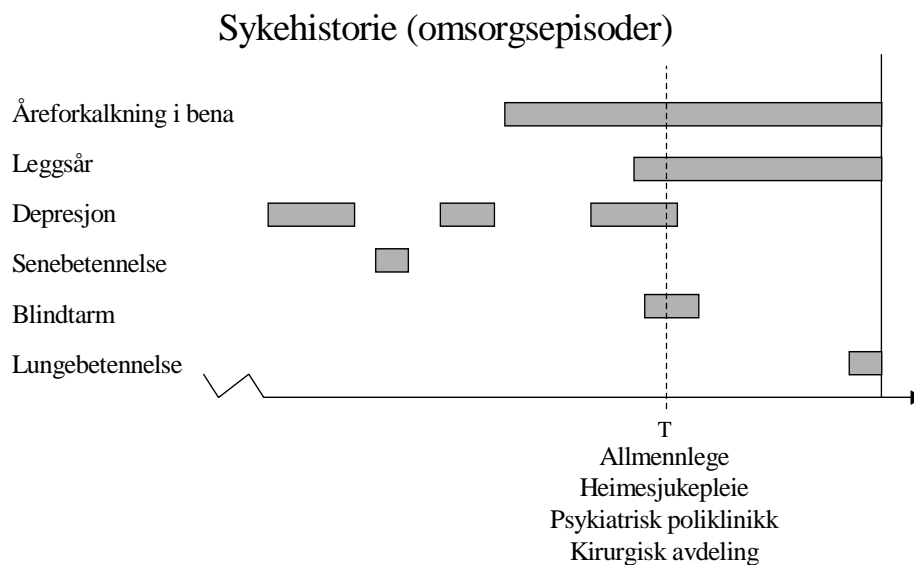
Noen hovedpoeng
EPJ-systemer har mange formål og mange brukere og må kunne behandle informasjonen fleksibelt og modifisert
Arven fra papirjournalen er en rigid informasjonsstruktur bundet opp av kontakter og kronologi i de fleste av dagens EPJ-systemer
Mulighetene til statistikk, kvalitetssikring og beslutningsstøtte er sterkt begrenset med en kontaktbasert arkitektur
Dagens EPJ-systemer kan ikke behandle parallelt løpende problemer hos pasienter på en sikker og god måte
Omsorgsepisoder er arkitektur som kan representere forløp og behandlingsskjeder og fremme samhandling i helsetjenesten
EPJ-systemer med et problemorientert brukergrensesnitt er mer kongruent med måten helsepersonell tenker og arbeider
Omlegging til et problemorientert og episodebasert EPJ-system krever en felles innsats og møteplass for forskere og programvareleverandører

etter et loggføringsprinsipp med kontakter som grunnenhet i journalsystemene. Det eneste spillerommet man har hatt innenfor denne bundne informasjonsstrukturen, er en begrenset sortering (laboratorie-, medikamentark etc.). Kronologi er logisk og enkelt og for noen formål nyttig, men denne arkitekturen er ikke bare rigid, men også lite kongruent med den måten de fleste helsearbeidere tenker og arbeider på. I de fleste sammenhenger holder helsepersonell på med problemløsning. Det gjenspeiles også i faglitteratur og undervisning.

Et journalsystem som skal kunne representere forløp og arbeidsprosesser i helsetjenesten må i tillegg til å knytte informasjon til kontakter, ha et problemorientert brukergrensesnitt og i bunnen bygge på omsorgsepisoder (episodes of care)<sup>41</sup>. En omsorgsepisode er ikke det samme som en sykdomsepisode, men tar utgangspunkt i første kontakt med helsetjenesten for et bestemt problem, eventuelt et tilbakefall av et tidligere overstått problem, og gjelder til den siste kontakten for problemet er avsluttet<sup>42</sup>. Figur 4 kan illustrere en pasient med åreforkalkning i bena.

Omsorgsepisoder er arkitektur som kan representere forløp og behandlingsskjeder<sup>43</sup>. EPJ-systemene kan da tilpasses dynamikken i helsetjenesten. Figur 4 visualiserer at det blir

langt enklere å følge pasientene faglig og administrativt når de krysser tjeneste- og ansvarsområder og se om det skjer endringer mellom nivåene<sup>44</sup>. Styring av køer og ventelister kan få et annet innhold, og EPJ-systemene vil kunne bidra til å svekke skottene mellom tjenestene. Med omsorgsepisoder som enhet kan for eksempel individuelle planer omtalt i kapittel 2.1.2, bli helt integrert i EPJ og legge et funksjonelt grunnlag for et mer effektivt tverrfaglig og tverretatlig samarbeid<sup>45 46</sup>. Problemorientering er i prinsippet en kraftig og faglig relevant filtrering av informasjon og vil reduserte risikoen for informasjonsoversvømmelse i felles journalsystemer (kapittel 2.1.3). Metoden øker dessuten informasjonssikkerheten og gjør tverrfaglig samarbeid enklere ved at man kan være mer selektiv på hvilken informasjon som skal bli gjort tilgjengelig. En problemorientert journal som bygger på omsorgsepisoder legger også grunnlaget for å få til en større integrasjon mellom pasientadministrative systemer og EPJ-systemer<sup>47</sup>.



**Figur 5** En pasient som får hjelp for flere problem. Hvert problem representerer en omsorgsepisode. Han får medisiner hos allmennlegen for åreforkalkning i bena. Heimesjukepleien steller et leggsår. Pasienten er deprimert og går til samtaler hos psykiater. På tidspunktet T blir pasienten også innlagt kirurgisk avdeling og operert for blindtarm.

Figur 5 viser noe som er svært vanlig. Pasienter, gjerne eldre, har flere problemer og derav flere instanser som er involvert i omsorgen. Det er situasjonen på tidspunkt T at informasjonen i et system basert på kontakter og som ikke skiller på problem, lett blir meningsløs ved gjenbruk til statistikk, kvalitetssikring, styring og administrasjon, og hvor det stikker seg for påminnere, koblinger, etc<sup>48 49</sup>. Siden EPJ-systemets opprinnelse har det vært et ønske om å gjenbruke informasjon til andre formål enn dokumentasjon. Det lar seg ikke realisere annet enn i et svært begrenset omfang så lenge hovedarkitekturen i EPJ-systemene bare bygger på kontakter<sup>50</sup>.

Det viser seg i forsøk og piloter at en journal som er problemorientert gir bedre og raskere oversikt for brukeren, det letter planleggingen av behandling og er en forutsetning for mange andre formål nevnt i kapitlene foran<sup>51-53</sup>. Hvorfor blir ikke omsorgsepisoder lagt til grunn som hovedprinsipp i alle EPJ-systemer?

Enkelte programvareleverandører påstår at for eksempel legene ikke vil bruke EPJ-systemer som er problemorientert. De kan ha rett fordi så inngrodd som loggføringsprinsippet er, krever det en viss avlæring og nyorientering av helsepersonell. Gjensidig vil det for programvareleverandørene sikkert oppleves som risikabelt å gi seg ut på utviklingen av noe som man ikke ser løsningen på like enkelt som ved prinsippene i papirjournalssystemet.

Det vi ser er at det er behov for forskning som går foran og viser vei. Som vi skisserte i innledningen i avsnitt 1.3, er vi vant til å tenke på notater i en journal som noen udelelige stykker informasjon som ligger etter hverandre. Det beste med å bli papirløs er

at det nå åpner seg muligheter til å kunne behandle informasjonen fleksibelt og på helt nye måter – og for nye formål. Det foregår mye forskning, og etter hvert finnes en del erfaring, innen (dynamisk) lenking mellom digitale objekter, bl.a. med hypertekst. Men med det beveger vi oss også inn i ukjente landskap som krever at vi må opparbeide oss ny kunnskap.

### **2.1.10. Effektive EPJ-systemer – da må alle yrkesgrupper og virksomheter bli med på utvikling og implementering.**

I kapittel 1.4 tar vi opp grunner til at utviklingen av EPJ-systemer i sykehus og allmennpraksis har vært vesensforskjellig. Vi påpeker at dette egentlig ikke er en god sammenligning. Allmennpraksis representerer bare en del av primærhelsetjenesten. Hvis man ser på primærhelsetjenesten samlet som en enhet og slik den skal fungere i praksis, er det mangler her av samme karakter og omfang som i andrelinjetjenesten på mange områder.

I kapitlene over skisserer vi flere ganger at yrkesgrupper og tjenesteområder har sine spesielle behov for løsninger når det gjelder EPJ. Det er uavhengig av om man har som mål å utvikle felles EPJ-systemer. I fortsettelsen og i bruk av eksempler er det likevel allmennpraksis vi referer hyppigst. Det har sammenheng med at EPJ ble introdusert i allmennpraksis for 30 år siden og har vært i utstrakt bruk her i snart 20 år. Den desidert største mengden av publikasjoner kommer fra allmennpraksis. Vi bruker senere en kilde som bare på evalueringsiden har tatt for seg vel 5000 artikler fra allmennpraksis. Det er grunn til å tro at det er over 1000 forskjellige systemer på verdensbasis som har vært prøvd ut i allmennpraksis, selv om antallet i de fleste land er stekt fallende.

Noen hovedpoeng
Integrerte EPJ-systemer som inkluderer alle yrkesgrupper og tjenester er en forutsetning for effektiv samhandling
Enkelte helsepersonellgrupper og virksomheter står i dag helt uten tilbud om EPJ-system
Leger og spesielt allmennleger har vært en privilegert gruppe i utviklingen av EPJ
Yrkesgrupper og tjenesteområder har alle sine spesielle behov for løsninger når det gjelder EPJ
Et EPJ-senter vil kunne være et aktivt virkemiddel til å jevne ut forskjeller i utvikling knyttet til EPJ mellom yrkesgrupper og virksomheter og spesielt ivareta behovene til små/spesialiserte grupper og tjenester

Skjevheten i utvikling er i seg selv en vesentlig grunn til å opprette et senter for forskning omkring EPJ. For skjevheten er ikke tilfeldig, men knyttet til faglig status og autonomi, organisasjonsformer i helsetjenesten, kjønns- og yrkesrolletradisjoner, markedsdynamikk etc. Innen teknologiutvikling er slike utviklingstrekk som regel selvforsterkende, med mindre forskning og ressurser på planlagt vis blir tilført eller omfordelt til de svakeste leddene. Man må være aktiv og våken for å rette opp skjevheter mellom yrkesgrupper og mellom virksomheter, og det må skje kontinuerlig. Det ser vi for oss best og enklest kan bli ivaretatt gjennom et EPJ-senter.

Det er i tillegg 28 yrkesgrupper som har fått journalplikt i den nye helsepersonelloven, og innenfor hver yrkesgruppe kan det være flere subspecialiteter og særskilte virksomhetsområder. Det er et inntrykk at det

er de minste områdene og/eller gruppene av personell som har de mest særegne behovene for spesialutviklede EPJ-verktøy. Grupper som er små og/eller spesialiserte er

uinteressante i en kommersiell sammenheng. Selv blant de som kunne bli kommersielt interessante med stimuleringstiltak, er det vanskelig å se for seg at konkurrerende programvareleverandører vil ivareta samordningsbehov i myldret av behov innen helsetjenesten. Disse problemene forsterkes av den globaliseringen og internasjonaliseringen som man ser innenfor programvareindustrien.

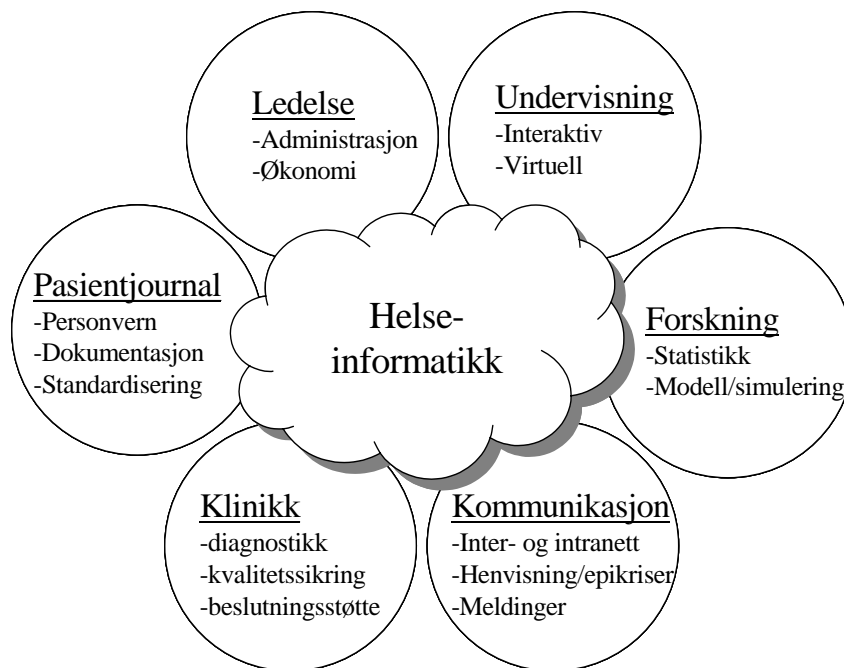
Samtidig er det slik at små og spesialiserte grupper ofte representerer spisskompetanse og nøkkelroller. De har behov for egne EPJ-løsninger for å fungere faglig og ressursmessig optimalt i sin rolle i helsetjenesten. Vi ser for oss to effekter hvis disse små og spesialiserte gruppene ikke blir med på lik linje med andre i utviklingen av EPJ. Det blir flaskehals i informasjonsflyten, slik at utbytte av EPJ-systemer i helsetjenesten som helhet og for de store gruppene blir mindre. Alternativt blir disse små og spesialiserte gruppene tvunget til å ta i bruk generelle eller andres løsninger og blir mindre effektive – i nøkkelroller.

Et EPJ-senter vil kunne være et aktivt virkemiddel til å jevne ut forskjeller i utvikling knyttet til EPJ mellom yrkesgrupper og virksomheter og spesielt ivareta behovene til små/spesialiserte grupper og tjenester. Sentralisering i denne sammenhengen er rasjonelt fordi det viser seg ofte at det spesielle også har sine fellestrekk – for eksempel i kartleggingen av behovene, implementering og evaluering. Det følger med en slik utjevnings- og koordineringsoppgave at et EPJ-senter ikke fullt ut kan bli selvfinansiert på oppdragsforskning. Den beste forskningen er prospektiv, og den er avhengig av en fast grunnfinansiering (forskuttering).

## 2.2. Behovet for kompetanseoppbygging

### 2.2.1. Faget helseinformatikk vokser fram

Det er blitt spådd at innføringen og utviklingen av EPJ-systemer vil være det viktigste som kommer til å skje innenfor organisering og drift av helsetjenesten de kommende 10 år. Informasjonsteknologi er i ferd med å invadere alle deler av helsevesenet, både i administrasjon, klinikk, forskning, undervisning og kommunikasjon. I kjølvannet har det oppstått et behov for å oppgradere helsepersonellens kunnskaper og praktiske ferdigheter i bruk av den nye teknologien. Derav igjen er det blitt behov for personer med kompetanse til å undervise og rettlede og til å løse de spesifikke problemstillingene som følger anvendelsen i helsetjenesten.



**Figur 6** Anvendelse av IT i helsetjenesten

#### Definisjon

#### *Helseinformatikk*

Omhandler kunnskaper, ferdigheter og teknologi innen informasjonsbehandling og kommunikasjon knyttet til yting og levering av helsetjenester, forebyggende og helsefremmende arbeid.

Begrepet medisinsk informatikk ble brukt første gang i 1973. Det ser nå ut til at den brede anvendelsen av informasjonsteknologi har medført et behov for et videre begrep. Betegnelsen helseinformatikk representerer et mer overgrepene og tverrfaglig innhold med en forskyvning fra fagområdet medisin til helsetjenesten i sin helhet. Her er elektronisk samhandling og elektroniske pasientjournal helt

sentrale elementer. Likeledes har man ønsket å i større grad kunne inkludere pasientene som aktive deltagere i egen omsorg, samt personell som har en stor rolle i informasjonsbehandlingen, men som ikke er helsepersonell. I kjølvannet ser det også ut til at elektronisk pasientjournal (EPJ) blir omdøpt til elektronisk helsejournal (EHJ) for å ta høyde for forebyggende arbeid og helsepersonellgrupper med dokumentasjonsplikt, men som ikke har noen tradisjon for å kalle sine brukere for pasienter.

Det finnes ikke noen enighet om definisjon av de nevnte begrepene, men begrepet helseinformatikk dekker best det fagområdet som dette dokumentet beskriver.

Men for å bli godtatt som et vitenskapelig fagfelt bør det være følgende egenskaper ved fagfeltet i tillegg:

- at det representerer et eget domene for teoridannelse
- at det ikke bare dreier seg om *anvendelse* av vitenskap eller teknologi
- at modeller kan utvikles til å illustrere og underbygge teorier
- at systematisk metodikk som er reproduserbar og generaliserbar blir anvendt i problemløsning

Det første punktet kan være det vanskeligste å synliggjøre for et nytt og tverrfaglig fagfelt. Pionerene har gjerne en solid bakgrunn i andre og etablerte fagfelt, og det må representere noe mer enn det som kan bli oppfattet som en sammenstilling av andre fagdisipliner.

Situasjonen for faget helseinformatikk kan sammenlignes med etableringen av allmennmedisin for vel 30 år siden. Fagene ligner hverandre ved å være involvert på alle områder innen medisinen og er i tillegg overlappende med ikke-medisinske fagfelt. Mange motsatte seg opprettelsen av de første professoratene i allmennmedisin ved å vise til at undervisning og forskning var ivaretatt av spesialitetene. I dag er det ingen lenger som bestrider at allmennmedisin har sitt eget og selvstendige teoretiske fundament, og at det er noe mer enn summen av alle spesialiteter.

Om faget helseinformatikk er umodent som vitenskap, er det få som etter hvert vil bestride behovet for undervisning på området. De mest anerkjente universitetene internasjonalt har selvstendige undervisningsprogrammer i helseinformatikk i grunnutdanningen. Noen har også etablert videreutdanning. Dette dreier seg ikke bare om opplæring av helsepersonell i ferdigheter og praktisk bruk av verktøyene som etter hvert blir introdusert, men i like stor grad om å skape en kompetent brukermasse med engasjement og kritisk holdning. Det handler også om en arena for aktiv videreføring av erfaringer. Som vi påpeker flere steder har svak brukermedvirkning og rekruttering vært en akilleshæl i utviklingen av EPJ. Kunnskaper vekker interesse i seg selv, men når det også settes inn i et utdanningssystem, vil nye karrieremuligheter og kompetansepåbygning ha en forsterkende effekt. Gjensidig vil det kunne gi god næring

Noen hovedpoeng
Helseinformatikk er overgripende og tverrfaglig og det er blitt behov for mer enn kort brukeropplæring innen IKT
”Ukvalifiserte” brukere har vært en akilleshæl i utviklingen av EPJ
Helseinformatikk er i ferd med å utvikle seg til en selvstendig vitenskap
De fleste større universiteter i utlandet har etter hvert inkludert helseinformatikk i grunnutdanningen og gir også tilbud om videreutdanning
Et EPJ-senter vil være et vesentlig bidrag til å anerkjenne at helseinformatikk som et selvstendig vitenskapelig fagområde i Norge

til forskningen og forebygge at den ikke bare lever sitt eget isolerte liv. Denne typen gjensidighet er det også mulig å forlenge ut til næringslivet ved å trekke dem med i undervisning og et samarbeide om for eksempel hovedfags- og diplomoppgaver.

I Norge har vi ingen formell videreutdanning innen helseinformatikk, og tilbudet i grunnutdanningen er meget sparsomt. Men selv om ønsket og viljen var der, så er det nå meget knapt med personer med kompetanse til å drive undervisning i helseinformatikk på et høyere nivå. Det er svært få med helsefaglig bakgrunn (stipendiater) som holder på å kvalifisere seg. Myndighetene har bidratt til å øke utdanningen innen data og informatikk de siste par årene, men rettet mot næringslivet først og fremst. Det har akkumulert seg et tilsvarende underskudd i utdanningen innenfor helseinformatikk.

Et senter vil være et vesentlig bidrag til å anerkjenne at helseinformatikk som et selvstendig vitenskapelig fagområde innen medisin i Norge slik det har skjedd i flere andre land. Det vil være et første skritt på veien til å bedre rekrutteringen til forskning og undervisning. Et senter for forskning på EPJ-systemer kan legge grunnlaget for et masterstudium i helseinformatikk.

Anbefalinger i utdanning innen helseinformatikk som er gitt av International Medical Information Association, finnes her: <http://www.imia.org/wg1/rec.htm>

### **2.2.2. Forskningsmetoder og fagfelt**

Helseinformatikk er en ung disiplin, og forskning på området synes å bære preg av "barnesykdommer". Det er relativt lite som blir publisert i tidsskrifter i forhold til omfanget og betydningen. En stor andel er foredragsmanuskripter fra kongresser. Mange publikasjoner bærer preg av stor entusiasme for egne ideer og systemer. Altomfattende løsninger er et langt hyppigere mål enn fordypning og konsentrasjon på essensielle delproblemer. Dokumentasjon omkring EPJ står ikke på noen måte i forhold til det vi ellers krever av forskning ved innføring av nye legemidler, prosedyrer og medisinsk teknologi i helsetjenesten.

EPJ-systemene er eldst og har fått størst utbredelse i allmennpraksis, ikke bare i Norge, men også på verdensbasis. E. Mitchell og F. Sullivan publiserte nylig i British Medical Journal en systematisk gjennomgang av alle publikasjoner fra 1980 – 97 som har tatt for seg virkninger/følgene av EPJ i allmennpraksis. De fant 5475 artikler. 89 (1,6 %) holdt mål vitenskapelig. Det var ingen fra Norge blant disse. "A descriptive feast but an evaluative famine" var deres konklusjon. Etter 30 år med kontinuerlig beskrivelse av mulighetene med EPJ, er det blitt tid for å begynne med forskning som kan fortelle om utbytte for pasientene, utøverne og helsetjenesten som helhet<sup>32</sup>.

Det er randomiserte kontrollerte kliniske forsøk som er gullstandarden i medisinsk forskning. De er så vidt begynt å dukke opp i forskningen rundt økonomiske implikasjoner ved bruk av EPJ-systemer og utbytte for pasientene. Når det gjelder å studere harde endepunkter, er nesten ikke annet akseptabelt, og mange vil si at EPJ-systemer blir ikke annet enn likestilt med krav vi setter til annen medisinsk teknologi.

Men det er en balansegang. Er man tidlig ute med krav om resultater fra kontrollerte forsøk, kan viktig utvikling bli kvalt. På den annen side er det foreløpig altfor mange ivrige teknologitilhengere som baserer sine avgjørelser på prosjektrapporter som ikke er verifisert eller revidert av utenforstående. Det har forårsaket store kostnader og belastning på knappe personellressurser. Og de blir ikke "tatt", fordi de legger ikke igjen noe til forskning som de selv eller andre kunne lært av. Feilene blir i stedet gjentatt, fagområdet kommer i vanry, finansiering blir stadig avbrutt. Det ødelegger for dem som har et oppriktig ønske å være seriøse på området – både blant forskere og programvareleverandører. Slik vi har organisert helsevesenet i vårt lille land, er det så altfor lett å se hvem dette gjelder.

Selv om man tar med en lang skala av modifikasjoner av randomiserte kontrollerte kliniske forsøk, så er spektret av problemstillinger metoden kan anvendes på snever i forhold til alle elementene som inngår i utviklingen av et EPJ-system (nærmere omtalt i avsnitt 3.2). EPJ-systemene er i helsetjenesten integrert med et helt sosialt system med mange funksjoner. Mange forhold er vanskelige å omsette i kvantifiserbare størrelser, og kontrollerte forsøk kan ikke bidra særlig til å forstå EPJ's rolle i dette systemet og samspillet med deltagerne. Om man finner positive effekter med et EPJ-system i et kontrollert forsøk, er det for eksempel likevel ikke gitt at systemet er blitt akseptert av brukerne. Hvis resultatet er negativt, er det ikke sagt at man skal stoppe utviklingen, men tvert imot øke innsatsen. Svaret på det ligger i kunnskaper tilegnet med andre metoder.

For å studere og evaluere EPJ-systemene i et samspill med fag og organisasjon, har instanser med omfattende erfaring på området kommet fram til det de kaller et multiperspektivt og multimetodisk evalueringskonsept der folk med forskjellig fagbakgrunn jobber sammen med flere temaer i en integrert evaluering. Dette er koblet med en erkjennelse av at kvalitative metoder er svært viktige i evaluering av systemer<sup>54</sup>. Likeledes at det er behov både for en prosessevaluering og målevaluering. I prosessevalueringen bidrar forskerne aktivt i arbeidet med faktorer som skal til for å lykkes – bygge relasjoner, stimulere arbeidsprosesser, tilføre kunnskaper etc. I det trolig største EPJ forskningsprosjektet lansert hittil (ERDIP), har NHS valgt å bruke dette

Noen hovedpoeng
Store kostnader, uinnfridde forventinger og mislykkede implementeringer kan føres tilbake til mangelfull forskning
Det blir nesten aldri satt av noe til evaluering, og feil blir i stedet gjentatt mange ganger
I en gjennomgang av vel 5000 publiserte artikler om innføring av EPJ, var det mindre enn 2% som holdt mål vitenskapelig
Randomiserte kontrollerte kliniske utprøvinger av EPJ er omtrent ikke blitt gjort. De er viktige, men også utilstrekkelige
Det er voksende erkjennelse at kvalitative metoder er svært viktig i EPJ-forskning
Forskning på EPJ-systemer må skje ved at forskere med forskjellig fagbakgrunn jobber sammen kontinuerlig i alle faser i det som blir kalt et multiperspektivt og multimetodisk konsept
Det er oppretting av et EPJ-senter som kan skape et miljø som er tverrfaglig og metodisk kompetent for kvalifisert norsk EPJ-forskning



konseptet og har i tillegg til helsepersonell inkludert samfunnsvitere, økonomer, teknologer, administratorer og psykologer i en kontinuerlig evaluering. Detaljer i metoden er omtalt her:

[http://www.nhsia.nhs.uk/erdip/pages/publications/probe\\_020701.pdf](http://www.nhsia.nhs.uk/erdip/pages/publications/probe_020701.pdf)

### 2.2.3. Status og aktiviteter innen forskning omkring EPJ i Norge

Som ledd i forundersøkelsene ble det sendt en forespørsel til det medisinske fakultet ved våre fire universiteter om aktiviteter innen forskning og utvikling omkring EPJ-systemer (den programvare som benyttes i arbeidet med EPJ) og forhold rundt anvendelsen av slike innenfor helsetjenesten. Dette skulle også omfatte støttesystemer som det er naturlig å benytte sammen med EPJ-systemer, f.eks. i forbindelse med kvalitetssikring eller beslutningsstøtte. Det ble lagt til grunn en definisjon av pasientjournal som framgår av lovverket. Det ble bedt om en skriftlig redegjøring som omfattet følgende punkter:

- Nåværende miljøer og prosjekter innen forskning omkring EPJ ved universitetet.
- Etablert samarbeid og prosjekter på området knyttet til forskningsinstitusjoner utenfor universitetet og eventuelt til næringsliv.
- Undervisning og studieplaner innen helseinformatikk.

Noen hovedpoeng
EPJ-forskning har størst omfang i Trondheim og Oslo. Telemedisin i Tromsø
Størst aktivitet er det innen teori/utvikling i teknologi/realfag
EPJ-forskningen er fragmenter, spredt tematisk og uten noen synlige overordnede og langsiktige mål
Vi finner noen prosjekter der næringslivet deltar og enkelte prosjekter som har internasjonale forgreninger

Det ble også spurt om universitetene hadde noe direkte samarbeid med programvareleverandører og helseinstitusjoner.

Oslo og Trondheim sendte inn svar. Det ble oppgitt kontaktpersoner i Bergen, men ingen av disse kjente til at det fantes EPJ-forskning der. Fakultetet i Tromsø oppgav ingen kontaktperson ved universitetet, men refererte til Nasjonalt Senter Telemedisin (NST). Det ble tolket som om at det ikke finnes EPJ-forskning ved Universitet i Tromsø. Det tilsendte materialet ble sammenholdt med opplysninger fra Forskningsrådet, publikasjoner fra de samme stedene og presentasjoner på internett.

Tabell 2 Oversikt over prosjekter som tar utgangspunkt i EPJ, hva som er det faglige tyngdepunktet og om det dreier seg om teori/utvikling, implementering eller evaluering. Til sammenligning er fordelingene av prosjekter innen telemedisin i Tromsø.

	Faglig tyngdepunkt	Forskningsområde			Doktorgrad	Internasjonal	Antall
		Teori/utvikling	Implementering	Evaluering			
<i>Elektronisk pasientjournal</i>							
Bergen							
Oslo	Teknologi	5	2	1	4	3	6
	Helsefag	5	1	2	3	1	5
	Samfunnsfag		1	3			3
		9	4	6	7	4	14
Trondheim	Teknologi	12	3	1	7	4	13
	Helsefag	4	3	5	4		7
	Samfunnsfag	3		1	2		3
		19	6	7	13	4	23
<i>Telemedisin</i>							
Tromsø	Teknologi	11	3		1	3	9
	Helsefag	2	2	4		1	5
	Samfunnsfag			6	3	1	5
		13	5	10	4	5	19

Avgrensning av hvilken forskning et EPJ-senter skal omfatte, er ikke skarp. Mange IT-produkter er generiske slik at de inngår nesten overalt og påvirker derfor også utviklingen av EPJ (for eksempel database- og tekstbehandlingsverktøy). Det blir bekreftet når man kontakter leverandørene av EPJ-programvare. På spørsmål om hvor mange ansatte som jobbet med EPJ, var det ofte langt færre enn antallet ansatte totalt i bedriften (kapittel 4.4.2). I Tabell 2 tar utgangspunkt i EPJ-forskning som har en direkte klinisk sammenheng. Faglig tyngdepunkt omhandler primært forskerens utdanningsbakgrunn, eventuelt institusjonstilhørighet.

Som det fremgår pågår det i underkant av 40 EPJ-prosjekter totalt ved våre fire universiteter. De omfatter omtrent like mange personer. Tematisk er prosjektene meget spredt. Noen griper over flere trinn i utviklingen av EPJ. Ikke uventet er NTNU relativt tyngst på teori/utvikling innenfor teknologi. For alle universitetene så er det en tendens til at når forskningen dreier over mot implementering og evaluering, blir helse- og samfunnsfag mer involvert. Ved NTNU deltar næringslivet i en større andel prosjekter enn ved de øvrige universitetene. I Oslo bidrar Institutt for sykepleievitenskap til en relativt høy andel av forskningen på EPJ.

Ved opprettingen av Nasjonalt senter for telemedisin i Tromsø har forskning og utvikling innen telemedisin fått en felles ramme og sammenheng. Tilsvarende forhold finner man ikke når det EPJ-forskningen ved NTNU og ved UIO. Den virker her atskillig mer spredt og tematisk tilfeldig.

Sykehusene i Norge har egne IT-avdelinger. Noen er direkte engasjerte i prosjekter i samarbeid med programvareleverandørene og med forskere fra universitetene som tredjepart i noen tilfeller. Et framtidig EPJ-senter vil måtte ha et godt samarbeid med IT-avdelingene ved sykehusene som vil representere en viktig ressurs og oppdragsgiver for senteret. Tabell 3 viser en oversikt over hvilke EPJ-systemer som er i bruk ved norske sykehus.

Tabell 3 Oversikt over sykehus med EPJ-lisens per 1. august 2001<sup>1</sup>

Fylke	Navn	Senger	EPJ
Østfold	Sykehuset Østfold	654	Ingen
Akershus	SSH i Akershus	383	DocuLive
	Bærum sykehus	218	DocuLive
	Martina Hansens hospital	71	IMx
	Stensby sykehus	45	DocuLive
	Ski sykehus	45	DocuLive
Oslo	Ullevål sykehus	808	DocuLive
	Aker sykehus	474	IMx
	Diakonhjemmets sykehus	193	DIPS
	Lovisenberg diak sykehus	151	IMx
	Sunnaas sykehus	124	IMx
Hedmark	Hedmark SSH	345	IMx
	Kongsvinger sykehus	113	IMx
	Tynset sykehus	54	IMx
Oppland	Oppland SSH Lilleh/Gjøvik	460	IMx
	Granheim lungesenter	40	Ingen
	Lillehammer san.for rev.sh	40	IMx
Buskerud	Buskerud SSH	376	IMx
	Ringerike sykehus	125	IMx
	Kongsberg sykehus	89	IMx
Vestfold	Vestfold SSH	472	Ingen
	Kysthospitalet ved Stavern	54	Ingen
Telemark	Telemark SSH	304	IMx
	Betanien hospital	53	IMx
	Notodden sykehus	42	IMx
	Rjukan sykehus	39	IMx
	Kragerø komb helseinst	30	IMx
Aust-Agder	Aust-Agder SSH	256	DIPS
Vest-Agder	Vest-Agder SSH	329	DIPS
	Lister sykehus	72	DIPS
	Kongsgård sykehus	44	DIPS
	Mandal sykehus	24	DIPS
Rogaland	SSH i Rogaland	645	IMx
	FSH i Haugesund	269	IMx
	Haugesund san.for rev.sh	42	IMx
Hordaland	Haukeland sykehus	945	DocuLive
	Diakonissehj Haraldsplass	159	DocuLive
	FSH på Stord	93	DocuLive
	FSH i Odda	60	DocuLive
	FSH på Voss	59	DocuLive
	Kysthospitalet i Hagavik	44	DocuLive

Sogn og Fjordane	SSH i Sogn og Fjordane	221	DIPS
	FSH på Nordfjordeid	53	DIPS
	FSH i Lærdal	45	DIPS
Møre og Romsdal	SSH i Møre og Romsdal	285	DocuLive
	FSH i Molde	164	DocuLive
	FSH i Kristiansund	107	DocuLive
	FSH i Volda	67	DocuLive
Sør-Trøndelag	Regionsykeh i Trondheim	885	DocuLive
	Orkdal san.for sjukehus	107	DocuLive
Nord-Trøndelag	Innherred sykehus	214	DocuLive
	Namdal sykehus	108	DocuLive
Nordland	Stokmarknes sykehus	77	DIPS
	Rana sykehus	75	DIPS
	Narvik sykehus	71	DIPS
	Sandnessjøen sykehus	64	DIPS
	Lofoten sykehus	58	DIPS
	Vefsn sykehus	36	DIPS
Troms	Regionsykehuset i Tromsø	480	DocuLive
	Harstad sykehus	130	DIPS
Finnmark	Hammerfest sykehus	111	DIPS
	Kirkenes sykehus	70	DIPS
Statlige/andre sykehus	Rikshospitalet	566	DocuLive
	Radiumhospitalet	338	Ingen
	Statens senter for epilepsi	78	DIPS
	Glittrelinikken	64	DIPS
	Feiringlinikken	38	DIPS
	Geilomo barnesykehus	27	Ingen
	Hjertesenteret i Oslo	18	DIPS
	Voksentoppen	14	DIPS
	Røde Kors klinikk	12	Annet

1 Tabellen er utarbeidet av Hallvard Lærum, Institutt for fysiologi og biomedisinsk teknikk, NTNU.

## 3. Fra forskning til næringsutvikling

### 3.1. Hva er fremtiden for programvareindustrien – komplette løsninger eller nisjer?

Så langt har kunden - allmennleger eller store sykehus - ønsket mest mulig komplette løsninger. Programvareindustrien har forsøkt å leve opp til det. Hver leverandør har utviklet alle elementene i EPJ-systemene selv. Funksjonene er blitt godt integrerte, men systemene er også blitt svært proprietære.

Noen hovedpoeng
Komplette løsninger levert av én leverandør har hittil vært mest etterspurt
Det er et voksende ønske om spesialtilpasninger, valgfrihet i komponering og sammensetting av moduler og funksjoner
Helsetjenesten med unntak av allmennlegene, er konserverende mht. løsninger og er et marked med liten dynamikk
De fleste programvareleverandørene har et marked bundet til et språkområde. Internasjonalt er det en utvikling mot færre og større leverandører ved at de mest største hjemmemarked sluker de mindre
Kompetanse mer en produkter vil avgjøre om norsk IKT-industri "overlever"
For å understøtte egen programvare industri oppretter EU-landene sentra (Prorec-sentra) for forskning og utvikling av EPJ i et EU-nettverk (Eurorec)

I en markedssammenheng kan det virke som om markedet da lukker seg. Dette forsterkes ved at helsetjenesten er et stort og komplekst system som virker konserverende på løsninger. Men selv slike monopolsituasjoner løser seg periodisk pga. teknologisk utvikling. I allmennpraksis har man hatt to teknologiske overganger. Da trykket for å få Windows-løsning ble stort nok, kom en helt ny aktør på banen (Legedata/Winmed) som fri fra heftelser i et gammelt system, var først ute. Profdoc valgte å gå direkte til en 32-bits løsning og lagde et helt nytt og framtidsrettet system. For mange DOS-brukere ble imidlertid overgangen altfor stor, og sammen med frykten for en ny fase med fare for mange "barnesykdommer" hoppet mange over til Winmed (16-bits system), som dermed ble markedsleder. Profdoc kjøpte så opp Legedata. Infodoc har ved overgang til et 32-bits system valgt å skifte ut moduler gradvis og ser ut til å beholde kundene sine.

Allmennlegemarkedet består av små enheter og har større dynamikk enn et sykehusmarked slik det ser ut nå. Men trykket på utviklingen, spesialtilpasninger og mer fleksibilitet vil bli stort i sykehusene etter hvert. Kombinert med en skrittvis standardisering vil man få mer

dynamikk igjen. Komplette løsninger vil fortsatt være etterspurt som et integrert system, men med et ønske om stor valgfrihet i komponering og sammensetting av moduler og funksjoner. Det er også tvilsomt om store sykehus på nytt vil gå for så store løft som en samlet innføring av EPJ har påført dem. Det vil trolig etter hvert bare bli noen få (internasjonale) totalleverandører til store sykehus, og de vil ligne mer på konsortier bestående av mange samarbeidende eventuelt spesialiserte leverandører.

Det vil fortsatt kunne være et marked for egenutviklede totalløsninger overfor små enheter i helsetjenesten. Men med krav om stadig flere funksjoner og med strategier der moduler byttes gradvis, åpner det seg også her nisjemarkeder enten for uavhengige leverandører eller ved at totalleverandørene selger og kjøper løsninger av hverandre.

Dette er mekanismer som man har sett gjentatte ganger i IT-utviklingen, og det gjelder også internasjonalt. Innenfor helse har de fleste programvareleverandørene både i Norge og andre land et marked som er begrenset til sitt eget språkområde. Tendensen er nå at leverandørene blir færre i antall og krysser språkgrensene ved at de som har størst hjemmemarked, ekspanderer på bekostning av de små. Dette er grunnen til at man i EU nå bygger opp nasjonale strategier for elektronisk innhold. Vi omtaler dette nærmere i kapittel 4.1.

Mye vil forandre seg innenfor programvareindustrien på dette feltet, og den kritiske faktoren for å overleve og utvikle seg ligger i kompetansen som leverandørene har rekruttert og bygget opp (mer om dette i kapittel 3.2.4). Et av tiltakene som EU-landene iverksetter for å understøtte egen programvareindustri, er å opprette nasjonale sentra (Prorec-sentra) for forskning og utvikling av EPJ. Disse har startet et samarbeid i et europeisk nettverk (Eurorec).

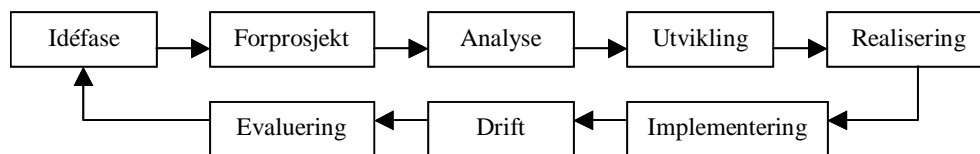
## **3.2. Hva er nøkkelen til en vellykket kobling med næring?**

I det følgende vil vi betrakte kontakten mellom et EPJ-senter og programvareleverandørene som et felt med muligheter for deling både av ansvar og arbeidsoppgaver. Vi mener at denne delingen ikke bør være tilfeldig eller bli overlatt til utenforstående krefter, men alt fra starten være et bevisst valg fra det helsefaglige miljøet selv.

Delingen av ansvar og arbeidsoppgaver bygger på bruken av en bestemt modell som

- definerer grensene mellom hva som er EPJ-senterets målsetting og hva som blir overlatt til programleverandørene,
- definerer EPJ-senterets plass i forhold til det akademiske miljøet.

Modellen tar utgangspunkt i det som i informatikkfaget kalles systemets livssyklus, og som betegner de ulike fasene som utvikling og drift av et automatisert informasjonssystem, i dette tilfellet EPJ-systemet, er gjenstand for.



**Figur 7** EPJ-systemets livssyklus

Noen hovedpoeng
Oppretting av et EPJ-senter krever en grenseoppgang i forhold til programvareleverandører og en plassering i forhold til det akademiske miljøet
Utviklingen av EPJ-systemer har en livssyklus med faser som må holdes atskilt og som hver for seg krever en ansvars- og oppgavefordeling
Fremstilling av EPJ-systemer er en kontinuerlig prosess og systemene må bygges med tanke på at de snart blir endret
Riktig sammensetting av kompetanse i de ulike utviklingsfasene er avgjørende for en vellykket kobling til næringen

Livssyklusen begynner med en idéfase som kan gå over til å bli et forprosjekt. Dersom forprosjektet fører over i et hovedprosjekt, består dette først og fremst av fasene analyse og utvikling av EPJ-systemet, eventuelt foreslåtte forbedringer av EPJ-systemet. Det er i disse fasene at premissene blir lagt for systemets form og innhold. I de neste fasene, utvikling og realisering, blir premissene oversatt først ved at det blir utarbeidet en abstrakt informasjonsmodell. Realisering innebærer at den abstrakte informasjonsmodellen programmeres og testes ut som et fungerende informasjonssystem. Deretter kommer implementeringsfasen, der EPJ-systemet blir tatt i bruk i det helsefaglige miljøet, enten dette er i primærhelsetjenesten eller ved sykehusene. Etter en tids drift av systemet følger fasen med evaluering av systemet, som i sin tur danner grunnlaget for en ny idéfase med tanke på en eventuell revisjon

og forbedring av det eksisterende EPJ-systemet. Dermed er ringen sluttet i livssyklusen.

Livssyklusmodellen markerer at aktivitetene knyttet til EPJ-systemet er et kontinuerlig arbeid som bør organiseres i faste former. Modellen markerer også at systemet gjennomløper ulike faser som bør holdes klart atskilt fra hverandre, selv om fasene er knyttet til hverandre. Fasene danner selvstendige ansvars- og arbeidsområder med behov for innsats fra personale som er særskilt kvalifisert for å ivareta disse oppgavene.

Implisitt i livssyklusmodellen ligger koplingen mellom det helsefaglige miljøet og programvareleverandørene, men modellen i seg selv sier ingen ting om fordelingen av ansvaret og arbeidsoppgavene mellom disse to miljøene. Den ekstreme situasjonen oppstår hvis EPJ-systemets livssyklusmodell blir ivaretatt i sin helhet enten av det helsefaglige miljøet eller av programvareleverandørene. En slik ensidig fordeling av oppgavene har vært prøvd ved ulike anledninger tidligere, men blir ansett som urealistisk når det gjelder en så omfattende oppgave som etableringen av et brukbart EPJ-systemet representerer.

Når det gjelder etableringen og driften av EPJ-systemet er det, som alt påpekt, påkrevd med en viss fordeling av oppgavene, ikke minst fordi de ulike fasene krever noe ulike type kompetanse. Noe av kompetansen befinner seg naturlig nok på den helsefaglige

siden, men andre typer kompetanse er utviklet hos programvareleverandørene. Imidlertid er det ikke gitt hvor grensene går mellom hva det helsefaglige miljøet bør bidra med av kompetanse, og hva som bør være programvareleverandørenes bidrag.

Det er gode grunner for å anse fordelingen av kompetanse innenfor hvert av områdene som livssyklusmodellen representerer, som avgjørende for en vellykket kopling med næringslivet. Derfor vil vi i de neste avsnittene se nærmere på de viktigste kriteriene som gjelder fordelingen av kompetanse.

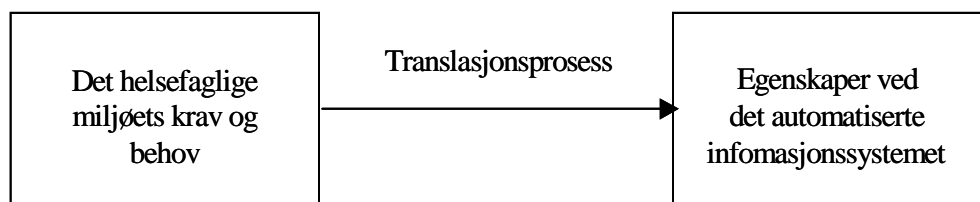
### **3.2.1. Brukermedvirkning - Behovet for kontroll og styring av utviklingen**

Den typiske situasjonen for de fleste automatiserte informasjonssystemer i helsesektoren har hittil vært at utviklingen kan betegnes som teknologidrevet og motivert ut ifra rasjonalitetsgevinster, i hovedsak i forhold til rutinearbeid. Som påpekt i avsnitt 2.1 gjelder dette også EPJ-systemer.

For å utdype dette synspunktet nærmere, kan vi forestille oss at forbindelsen mellom brukermiljøet og utviklingsmiljøet er preget av en translasjonsprosess. De helsefaglige kravene og spesifikasjonene må «oversettes» eller operasjonaliseres på en måte som tilfredsstillende datasystemenes krav til konkretisering og presisjon. Dette er en nødvendig prosess for å kunne behandle informasjon i form av data ved hjelp av faste regler som blir administrert av et IT-system. Ofte går denne translasjonsprosessen svært langt når det gjelder konkretisering, fordi man ønsker å la informasjonssystemet ta hånd om flest mulig av rutinene som tidligere var manuelle. Det er her man ser muligheten for de største rasjonalitetsgevinstene.

Problemet med translasjonsprosessen er at den ofte blir overtatt av eller overlatt til teknologene, som utfører den etter rent teknologiske prinsipper. Det er dette vi forstår med en teknologidrevet prosess. Ulempen med denne arbeidsfordelingen er ofte at det helsefaglige miljøet trekker seg for sterkt tilbake, og at det teknologiske miljøet overtar initiativet og tar beslutninger som burde være forbeholdt det helsefaglige miljøet. Dette kan umiddelbart virke som en naturlig og fornuftig arbeidsdeling. At den i virkeligheten verken er naturlig eller fornuftig, oppdager man ofte i ettertid, ved at de ferdige systemene ikke fungerer etter forutsetningene, og at forventningene til automatiseringen langt fra er innfridd.



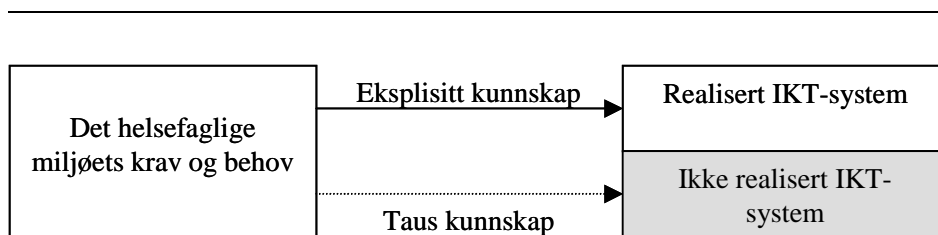


**Figur 8** Translasjon av det helsefaglige miljøets krav og behov

Den kanskje viktigste forklaringen på denne svikten mellom forventninger og resultat, er at translasjonsprosessen må ta hensyn til flere forhold enn det som er vanlig i et typisk systemutviklingsprosjekt dominert av teknologisk ekspertise. Fra mange prosjekter har vi erfaring for at man først og fremst konsentrerer seg om informasjon som er lett oversettbar til maskinlesbar form. Informasjon som ikke så lett lar seg gjøre maskinlesbar, har en tendens til å bli oversett eller behandlet på en mindre tilfredsstillende måte. Generelt kan vi si at denne tendensen er mer markert desto sterkere den teknologiske ekspertisen står i prosjektet.

Noen hovedpoeng
Forbindelsen mellom brukere og utviklere er preget av en translasjonsprosess der helsefaglig informasjon og kunnskaper blir forsøkt operasjonalisert og tilpasset maskinbehandling
Taus og vanskelig kodifiserbar kunnskap har stor plass i helsefagene og langt større enn det teknologer ofte kan forestille seg og er opplært til å akseptere
Translasjonsprosessen går ofte svært langt når det gjelder konkretisering for å høste mest mulig rasjonalitetsgevinster og brukerne kan oppleve en fremmedgjøring i forhold til de ferdige systemene
En nøkkeloppgave for et EPJ-senter vil bli å styrke helsefaglig medvirkning i translasjonsprosessene og sikre at systemene oppfyller helsefaglige kvalitetsmål

Prinsipielt kan man si at den teknologiske ekspertisen først og fremst konsentrerer seg om en bestemt type informasjon, som samfunnsviterne kaller den eksplisitte eller kodifiserbare kunnskapen. Men medisinsk kunnskap består også av en annen type informasjon, som blir kalt taus eller vanskelig kodifiserbar kunnskap (se også kapittel 2.1.3). Teknologer som for eksempel informatikere har faglig bakgrunn for å strukturere og behandle kodifiserbar kunnskap i databaser og ved hjelp av programmerte rutiner. Imidlertid mangler teknologene metoder for å behandle vanskelig kodifiserbar kunnskap. Dermed oppstår det under translasjonsprosessen lett en skjev oppfatning av hvilken informasjon som det er viktigst å automatisere. Med andre ord blir det, ofte uten at det blir gjort eksplisitt rede for det, foretatt en prioritering som ikke samsvarer med de helsefaglige faglige krav og behov, men som likevel blir materialisert gjennom det automatiserte informasjonssystemet uten at det kommer nødvendige korreksjoner fra det helsefaglige miljøet på et tidlig tidspunkt.



**Figur 9** Realisering av ulike typer kunnskap

Denne situasjonen gjør det nødvendig at det helsefaglige miljøet i framtiden blir sterkere involvert i utviklingen av automatiserte informasjonssystemer til bruk i primærhelsetjenesten og i sykehusene<sup>55</sup>. Spesielt gjelder det å overta kontrollen og styringen av større deler av det vi her har kalt translasjonsprosessen, som berører idéfasen og fasene forprosjekt, analyse og delvis også utvikling i Figur 7.

Her bør også hovedfokuset for EPJ-senteret ligge. Kontroll over translasjonsprosessen er en nøkkelfunksjon for å kvalitetssikre utviklingen av framtidige EPJ-systemer. Det vil ikke lenger være tilstrekkelig å betrakte EPJ-systemets effektivitet i teknologisk forstand. Man må også sikre at systemet tilsvarende krav og holder de kvalitetsmål som blir stilt fra helsefaglig hold. Det innebærer at man må ta tilbake kontrollen og styringen på felter som hovedsakelig er teknologisk dominert i dag. Det er dette som i praksis ligger i begrepet brukermedvirkning når det gjelder utviklingen av EPJ-systemer.

### 3.2.2. Hva er teknologi og hva er medisin? Flytting av grenser for innflytelsessfæren

Sterkere brukermedvirkning som forklart i 3.2.1 medfører viktige forandringer i den faglige profilen for deler av det helsefaglige miljøet som blir mest berørt, ikke minst for det helsepersonellet som vil være direkte engasjert i etableringen og driften av EPJ-systemene, enten som del av et EPJ-senter, ute i primærhelsetjenesten eller ved sykehusene.

For det første kreves det at man definerer og tar tilbake en del av oppgaven med translasjon eller oversetting av helsefaglig begrunnede behov til tekniske spesifikasjoner. Som alt forklart, er det i denne sammenheng at det teknologiske miljøet har overtatt for mye av initiativet og dermed tar viktige beslutninger som burde være forbeholdt helsepersonell. Å rette opp dette forholdet vil uten tvil kreve større teknologisk innsikt og kompetanse hos helsepersonellet enn det som er vanlig i dag.

For det andre bør man få en klarere oppfatning av og lære seg metoder for å håndtere taus

Noen hovedpoeng
Større brukermedvirkning krever mer teknologisk innsikt og kompetanse hos helsepersonell
Det er behov for å finne bedre metoder og løsninger for å håndtere taus og vanskelig kodifiserbar kunnskap
Innføring av ny teknologi har sosiale og kulturelle sider som det i liten grad er blitt tatt hensyn til i utvikling og implementering av EPJ-systemer
Et EPJ-senter vil bidra til at den helsefaglige kompetansen vil bli styrket og få et mer tverrfaglig preg i fremstillingen av EPJ-systemer

eller implisitt kunnskap i den hensikt å gjøre EPJ-systemet smidigere til å behandle denne typen vanskelig kodifiserbar informasjon. Vi kommer neppe så langt at all taus kunnskap kan databehandles. Derfor gjelder det å lære seg hva som kjennetegner den tause kunnskapen, hvordan man kan skille mellom det som kan automatiseres og det som fortsatt må behandles manuelt, og hvordan rutiner for behandling både av implisitt og eksplisitt kunnskap skal kunne samordnes med og tilpasses de mange manuelle rutineene som fortsatt vil eksistere i en eller annen form.

For det tredje foreligger det et stort behov for å lære seg å håndtere de sosiale betingelsene ved innføring av ny teknologi. Rutiner forandres, data kommuniseres på nye måter, og nye bruksmønstre oppstår. Dette påvirker arbeidssituasjonen for store deler av helsepersonalet i primærhelsetjenesten og ved sykehusene, ikke bare dem som har som hovedoppgave å etablere og drive EPJ-systemene. Det handler ikke bare om å legge om arbeidsforholdene ved å automatisere gamle rutiner. Omleggingen og tilpasningen av de manuelle rutineene må også stemme godt overens med automatiseringen dersom EPJ-systemene skal virke etter sin hensikt.

På alle disse tre punktene vil det være nødvendig å revurdere og oppgradere innholdet av dagens helsefaglige ekspertise. Hittil har teknologene ofte hatt fritt spillerom på alle punktene, uansett om det har vært en del av deres formelle kvalifikasjoner eller ikke. Det bør påpekes at det andre og tredje punktet, dvs. håndtering av taus kunnskap og de sosiale betingelsene for innføring av ny teknologi, egentlig er nær knyttet til formell samfunnsvitenskapelig kompetanse, men uten at dette ser ut til å gjenspeile seg i praksis.

Dersom man godtar brukeraspektet som er skissert i 3.2.1, er det liten grunn til ikke å erkjenne at den helsefaglig kompetansen knyttet til utvikling og bruk EPJ også bør ta opp i seg elementer av teknologisk og samfunnsvitenskapelig kompetanse og dermed få et mer tverrfaglig innhold enn tilfellet er i dag. Det som ikke bør skje, er at man godtar at teknologene får en de facto enerett til å handle på medisinernes vegne når det gjelder de tre punktene som er nevnt over. Det er heller ingen grunn til å overlate disse feltene til andre faggrupper.

For å legge forholdene best mulig til rette handler det om å kunne gjenerobre en innflytelsessfære som man på helsefaglig hold hittil ikke har lagt stor nok vekt på. Man kan med god grunn hevde at det i løpet av de siste tiårene har skjedd en utglidning eller en utarming av helsefaglig ekspertise på det teknologiske området det her er snakk om. En del av forklaringen kan være at man har vært blendet av teknologenes lyst til å erobre nye fagfelt, inkludert det helsefaglige. Men det kan også skyldes, som forklart i 2.2.1, at faget helseinformatikk ikke har utviklet egne teorier og en systematisk metodikk som det er mulig å anvende i problemløsning i reproducerbar og generaliserbar form.

### 3.2.3. Kompetanseoppbygging - ny teknologi krever nye spesialiteter

Det ville være en stor fordel for etableringen av et EPJ-senter om et eller flere av universitetene allerede hadde organisert en bredere utdanning i helseinformatikk, slik behovet for og innholdet i dette faget ble skissert i 2.2.1. Dermed ville man ha lagt grunnlaget for en del av grenseflyttingen som ble beskrevet i 3.2.2, i hvert fall på den teknologiske siden.

Selv om faget helseinformatikk ennå ikke er organisert som et helhetlig utdanningstilbud, bør det ikke hindre at man trekker opp en tverrfaglig ramme med helsefaglig tyngdepunkt for et EPJ-senter. Utviklingen av ny teknologi kan neppe tenkes bare med helsepersonell, gitt utdanningsbakgrunnen dette personalet har i dag. Til det er den teknologiske og samfunnsvitenskapelige komponenten i utdanningen for svak. Det er ikke unaturlig å tenke seg at et EPJ-senter må organiseres slik at medisinerer samarbeider nært både med sivilingeniører, informatikere, statsvitere og sosiologer.

Likevel vil det eksistere et stort utdanningsbehov, ikke bare for å sikre egnet rekruttering til et EPJ-senter, men også for å styrke kompetansen innenfor den store gruppen av helsepersonell som skal betjenes av EPJ-systemene i primærhelsetjenesten og ved sykehusene. Her vil det ikke bare bli aktuelt med en kortere innføring i bruken av selve systemene. Det vil også kreves en bredere innføring i problematikken rundt automatisering av helsesektorens rutiner og de behov og forventninger som knytter seg til realisering, implementering og drift av komplekse IT-systemer generelt. Vi tenker her ikke bare på de medisinskfaglige forholdene man skal forholde seg til, men også de teknologiske betingelsene og de sosiale hensyn som spiller en avgjørende rolle, og som man bør være oppmerksom på for at IT-systemene skal føre til den ønskede kvalitetshevingen for personale og pasienter.

Grunnen til at behovet for en slik kompetanseoppbygging bør finne sted, er at økt bevissthet om og fornuftig bruk av IT-systemene ikke er en selvfølge. Dette er forhold som må læres på lik linje med annen opplæring som gjør helsepersonalet kvalifisert til å utføre bestemte arbeidsoppgaver. Dessuten er kompetanseoppbyggingen påkrevd for at helsepersonellet skal kunne delta mer aktivt enn i dag i prosesser forbundet med evaluering av IT-systemene og utarbeiding av kravspesifikasjoner som kan brukes til å forbedre systemene eller utvikle nye systemer.

Man bør også ta i betraktning at økt kompetanseoppbygging har vist seg ved mange anledninger å fungere som motivasjonsfaktor. I altfor mange tilfeller har man konstatert at innføringen av ny teknologi ikke virker motiverende, og at gamle rutiner i praksis ikke blir avløst av nye i den utstrekning man hadde planlagt. Delvis skyldes dette dagens sterke tendens til at systemene er preget av en uheldig teknologidrevet utvikling,

#### Noen hovedpoeng

Det er et stort behov for et bredere og større utdanningstilbud innen helseinformatikk i Norge

Kompetanseoppbygging vil motivere til mer rasjonell bruk og større deltagelse i utviklingen av EPJ-systemer

Faktisk kunnskap blant brukerne om EPJ-systemenes egenskaper – helsefaglig, teknisk og sosialt, er vesentlig for at investeringer i slike systemer skal gi de ønskede uttellingene i effektivitet og kvalitet

Oppretting av et EPJ-senter vil kunne være et vesentlig bidrag i oppbyggingen av en helseinformatikkutdanning og rekruttering av personer med høy kompetanse til fagområdet

slik vi alt har påpekt. Men delvis kan man også spore manglende motivasjon hos personalet som er brukerne av systemene. Fordi man ikke har en tilstrekkelig utdanningsbakgrunn når det gjelder forhold og egenskaper ved ny teknologi generelt, oppstår det gjerne skepsis og uvilje til å tenke i nye baner når man står overfor omlegging til nye IT-systemer.

Man kan si at vi står overfor både et objektivt og et subjektivt utdanningsbehov som må dekkes. Det objektive utdanningsbehovet er knyttet til innlæring av faktisk kunnskap om systemenes egenskaper, basert på erfaringer både fra medisinske fag, teknologifag og samfunnsfag. Det subjektive utdanningsbehovet tar som utgangspunkt at aktuell og relevant kunnskap skaper det riktige psykologiske klimaet hos den enkelte for forståelse, velvilje og økt motivasjon til å ta i bruk ny teknologi.

Kompetanseoppbygging langs disse tankebaner er en av forutsetningene for at EPJ-systemene skal kunne fungere etter hensikten. Derfor er det påkrevd at kompetanseoppbyggingen blir knyttet til organiseringen av et EPJ-senter. I fremtiden er det neppe forsvarlig bare å basere seg på at et EPJ-senter skal bidra til systemutvikling innenfor rammen av den teknologiske livssyklusmodellen (jf. Figur 7). Man bør også fremme den nødvendige kompetanseoppbyggingen som sikrer en vellykket gjennomføring av driftsfasen ute i primærhelsetjenesten og ved sykehusene, i tillegg til å dekke behovet som senteret har for bedre tilpasset FoU-personale enn man oppnår med nåværende utdanning.

### 3.2.4. Forskning før næringsutvikling - utarbeiding av spesifikasjoner som et helsefaglig domene

I 3.2.3 har vi forutsatt at det blir lagt til rette for at et EPJ-senter kan virke innenfor en tverrfaglig ramme med et helsefaglig tyngdepunkt. En av grunnene er at det må tas forholdsvis sammensatte og kompliserte hensyn for å kunne utvikle gode EPJ-systemer. Som redegjort for i 2.2.2 er en annen viktig grunn overbevisningen om at aktiviteten knyttet til et EPJ-senter bør ha en utpreget akademisk bakgrunn.

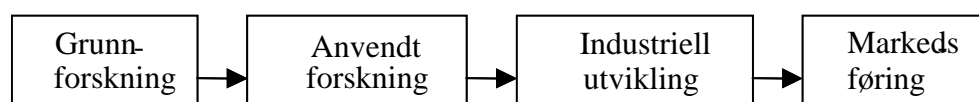
Man ser for seg at et EPJ-senter vil ha en viktig funksjon som en nyskapende institusjon på de faglige områdene som berøres av senterets hovedarbeidsområder. Det karakteristiske i tiden framover er at utvikling av EPJ-systemer vil være mindre preget av rutineoppgaver og mer preget av innovative løsninger. Det følger av at de mest vanlige rutineoppgavene alt er automatisert, og at mange problematiske forhold gjenstår som man må finne egnede løsninger for.

Når automatiseringen av rutineoppgavene først er løst, fins det ikke lenger noen enkel eller naturlig framgangsmåte for videre systemutvikling. Dermed får arbeidet med analyse og utvikling av systemenes spesifikasjoner et sterkere preg av forskning enn mye av arbeidet med EPJ-systemer som har foregått hittil. Det er neppe tvil om at den framtidig systemutviklingen krever økt kompetanse og innsikt enn det som mange ganger har preget systemutviklingen hittil. Spesielt vil kravet om tverrfaglig sammensetning av staben ved et EPJ-senter og de nye faglige utfordringene som oppstår i den forbindelse, kreve økt forskningsinnsats. Vi må også ta i betraktning, slik det ble beskrevet i 2.2.1, at helseinformatikk som fag er lite utviklet, og at det derfor må legges ekstra vekt på å utvikle et relevant teoretisk og metodisk grunnlag for virksomheten ved et EPJ-senter.

Når det gjelder viktigheten av å satse på forskning før næringsutvikling, kan vi dra paralleller til regjeringens storstilte satsing på ulike IT-prosjekter først på 1990-tallet. Den etterfølgende evalueringen viste at en stor del av denne satsingen ikke førte til nevneverdige resultater, fordi man kanaliserte midlene direkte inn i næringsvirksomhet. På denne måten styrket man riktignok volumet i eksisterende næringsvirksomhet, men det fremmet ikke ny virksomhet eller omstilling av næringen til å arbeide med andre og mer avanserte problemstillinger. Det er blitt påpekt at denne IT-satsingen overså verdien av grunnforskning og næringsrettet forskning som kunne ha bidratt til en større grad av nytenkning og etablering av nyskapende virksomhet i næringslivet.

Noen hovedpoeng
Utviklingen av EPJ-systemer vil fremover bli mer preget av innovativt og nyskapende arbeid fordi de mest vanlige rutineoppgavene er i ferd med å bli løst og det er ikke noen enkel og naturlig framgangsmåte videre
Mer preg av forskning i utviklingsarbeidet vil kreve større grad av tverrfagighet og akademisk kompetanse og tilknytning
Evaluering har vist at myndighetenes IT-satsning på 90-tallet kastet lite av seg fordi man overså forskningens betydning og kanaliserte midler direkte til industrien
Ny teknologi og næringsvirksomhet kan best frembringes ved å investere primært i grunnforskning og anvendt forskning
Organisering av et kompetansemiljø for utvikling av EPJ-systemer er trolig noe av det mest effektive myndighetene kan bidra med for å skape nyutvikling og verdiskapning på området

Ved siden av viktigheten av forskning for fortsatt nyskaping, kommer hensynet til at det helsefaglige miljøet selv bør sikre seg en større grad av kontroll og styring enn i dag med spesifikasjonene som blir lagt til grunn for systemutviklingen. Som påpekt i 2.2.2, gjelder det å kunne gjenerobre en innflytelsessfære som man på helsefaglig hold hittil ikke har lagt stor nok vekt på. For å kunne bedre situasjonen, er det neppe trolig at framtidige EPJ-systemer kan forventes å bringe ønskede resultater uten at systemene blir utviklet med utgangspunkt i spesifikasjoner utarbeidet gjennom en medisinsk forskningsprosess.



**Figur 10** Modell for sammenkobling av forskning og næringsliv

---

Modellen som ligger til grunn for sammenkoplingen av forskning med den industrielle teknologiske utviklingen innebærer at man oppnår en klar avgrensning, men også en klar sammenheng, mellom teknologisk grunnforskning, anvendt forskning, industriell utvikling og markedsføring, som vist i Figur 10. Poenget med modellen er å påpeke at ny teknologi best kan utvikles ved å investere primært i grunnforskning og anvendt forskning, forutsatt at disse områdene blir samordnet med eksisterende mekanismer og organismer for industriell utvikling og markedsføring.

Med referanse til modellen i Figur 10 er det liten tvil om at grunnforskning og anvendt forskning omkring EPJ-problematikk i framtiden bør utvikles som del av et EPJ-senter i nær kontakt med det akademiske medisinske miljøet, og at resultatene av denne forskningen bør fungere som kravspesifikasjoner for den industrielle utviklingen og markedsføringen av EPJ-systemer.

Her er vi ved kjernen når det gjelder å utvikle norsk programvareindustri. I den harde internasjonale konkurransen er industrien avhengig av å spille på lag med innovative forsknings- og utviklingsmiljøer som forstår bedriftenes behov og har ressurser til å løse dem. Gjennom brukerstyrte programmer har man med hell innenfor enkelte bransjer bygd opp slike kompetansemiljøer. Å ha internasjonalt konkurransedyktige kompetansemiljøer blir trolig den viktigste faktoren for hvor både norsk og internasjonal industri i framtiden vil legge verdiskapende produksjon. Industrien søker den kunnskap den trenger – uansett hvor den er. Kompetanse blir derfor framover sannsynligvis viktigere enn både produkter og eierskap<sup>56</sup>.

### 3.2.5. Hvordan utnytte det teknologiske utviklingsmiljøet? - EPJ-senteret som premissleverandør

I de foregående avsnittene har vi sett på brukermedvirkning, nødvendig flytting av faggrenser og ny kompetanseoppbygging som endringer og betingelser man bør være innstilt på å godta internt i det helsefaglige miljøet for at et EPJ-senter skal kunne fungere etter forutsetningene. I dette og de følgende avsnittene vil vi se på betingelser som bør være oppfylt for at et EPJ-senter skal kunne samarbeide med og utnytte effektivt de deler av næringslivet som tar mål av seg til å utvikle, implementere og vedlikeholde EPJ programvare.

Som det ble fastslått innledningsvis i kapittel 1, bør EPJ ha en sentral funksjon i helsevesenet med nye krav til innhold, standardisering, oppbevaring og ikke minst med utviding av plikten til dokumentasjon til alle typer helsearbeidere. Videre ble det i 3.1 gjort rede for at nåværende systemer er blitt svært proprietære (leverandøravhengige), og at det kan virke som om markedet er i ferd med å lukke seg. På næringslivssiden kan det se ut til at man etter hvert vil stå igjen med et fåtall overveiende internasjonale totalleverandører til store sykehus, mens allmennlegemarkedet med små enheter kan tenkes å åpne for mer begrensede nisjeprodukter.

Det er ikke gitt at helsesektoren er tjent med denne utviklingen, som mest vil styres av næringslivets egne behov for selskapsdannelser og fusjoner. Det er trolig at disse markeds-mekanismene blir styrt først og fremst av generelle bedriftsøkonomiske hensyn og finansielle svingninger i IT-bransjen, noe som ikke alltid vil være sammenfallende med behovene for EPJ-systemer tilpasset egenarten ved det norske helsevesenet. Det viktigste er at utviklingen kan bli for sterkt preget av de facto internasjonale standardiseringsforsøk som ikke tar tilstrekkelig hensyn til at systemene bør være tilpasset norske forhold. Standardisering à la Microsoft har ofte vist seg å ta mer hensyn til snevre teknologiske effektivitetskrav enn behovet for brukertilpassede løsninger.

Noen hovedpoeng
Kortsiktighet, store finansielle svingninger kombinert med kjøp og salg av programvare og firmaer, mest styrt av næringslivets egne behov for selskapsdannelser og fusjoner, har ført til en IT-bransje som er ustabil og uforutsigbar
Koordinering er den funksjonen som svikter mest når ulike IT-leverandører betjener helsesektoren på egen hånd med proprietære systemer som ikke fungerer sammen og brukergrupper som bli stående utenfor fordi de ikke er kommersielt interessante
Standardisering har vært mer motivert ut i fra hva som er salgsfremmende og effektivt teknologisk enn ut i fra helsefaglige premisser og hva som er funksjonelt lokalt
Et EPJ-senter vil kunne representere en stabiliserende faktor med den ansvarligheten og forutsigbarheten som bør gjelde for helsesektorens mer langsiktige mål og stabile strukturer
Et EPJ-senter som får de nødvendige ressurser og fullmakter vil fylle rollen som nå mangler, som sektorens koordinator og retningsgiver ved å samkjøre behovene, spesifisere krav og evaluere praktisk nytte



I denne sammenheng kan man betrakte et EPJ-senter som et stabiliserende element som ivaretar disse interessene i vårt hjemlige helsevesen:

- behovet for langsiktig planlegging og gradvis forbedring av EPJ-systemer uten hensyn til leverandøravhengighet og markedsmessige variasjoner i IT-bransjen,
- behovet for lokal tilpasning, spesielt når det gjelder forholdet mellom store og små enheter (sykehus og allmennleger),
- spesielle krav som man ikke kan forvente inngår i internasjonal standardisering av EPJ programvare utviklet på IT-bransjens premisser.

I dag svikter forutsetningene i større eller mindre grad på alle disse punktene. Kortsiktig planlegging kombinert med oppkjøp både av programvare og firmaer fører til en ustabilitet og uforutsigbarhet i IT-bransjen som stemmer dårlig overens med de langsiktige målene og de alt overveiende stabile strukturene i helsesektoren. Det man ønsker, er at utviklingen av EPJ-systemer skal tilfredsstille kravene til ansvarlighet, stabilitet og forutsigbarhet som gjelder for helsesektoren for øvrig. Dessverre ser man i dag tendenser til en spesiell teknologisk kultur som i stor utstrekningen ser bort fra slike krav når det gjelder IT-satsinger i helsesektoren.

Det er grunn til å tro at et EPJ-senter etablert på det helsefaglige miljøets egne premisser, med de tilpasninger vi alt har antydnet, har større sjanser for å unngå en rekke uheldige utslag av teknologisk overstyring og holdninger som virker fremmede for miljøet i helsesektoren for øvrig. Det er målet at et EPJ-senter skal fungere som en buffersone som formidler helsesektorens behov til programvareleverandørene, men uten å måtte overta IT-bransjens spesielle kulturelle og sosiale kjennetegn.

Ved å utnytte næringslivets kapasitet til å realisere teknologiske løsninger i stedet for bygge opp denne kompetansen i egen stab, kan EPJ-senteret bli mer konsentrert om egne FoU-oppgaver og om de nødvendige formidlingsfunksjonene i EPJ-sammenheng mellom de ulike aktørene hos sykehus, primærhelsetjenesten og programvareleverandørene. Slik sett kan vi framheve to viktige forhold ved virksomheten ved et EPJ-senter:

- Den ene siden ved senterets virksomhet blir å koordinere og videreutvikle de problemstillinger og behov som kan dokumenteres for EPJ i helsesektoren.
- Den andre siden ved virksomheten vil bestå i å kommunisere med programvareleverandørene, både for å formidle helsesektorens behov, men også for å gjøre de tekniske forutsetningene tydelige for aktørene i helsesektoren.

Spesielt kan det være grunn til å understreke behovet for koordinering. Man ønsker EPJ-systemer som samvirker, uansett om systemene befinner seg ved små enheter som hos allmennlegene eller ved store og komplekse enheter som ved sykehusene. Koordineringen er kanskje den funksjonen som svikter mest når ulike IT-leverandører betjener helsesektoren på egen hånd. Resultatet kan bli altfor mange nisjeprodukter og altfor mange leverandøravhengige systemer som etter hvert blir svært vanskelige eller til og med umulige å kople sammen, og som ikke kan utveksle data på en enkel og brukervennlig måte.

Avslutningsvis kan vi si at det man ønsker seg, er et EPJ-senter som fungerer som helsesektorens premissleverandør i forhold til programvareleverandørene i EPJ-spørsmål. Samtidig bør senteret bli gitt de nødvendige fullmakter til å utføre denne oppgaven på forsvarlig måte. Det kreves bl.a. at senteret får anledning til å opptre som den sentrale EPJ-aktøren i helsesektorens forhold til programvareleverandørene. Det gjelder både spesifisering av krav overfor programvareleverandørene og behovet for å evaluere den praktiske nytten av EPJ-systemer som har vært i bruk en tid. Disse funksjonene bør ikke være rene konsulentoppgaver, men bli knyttet til forskning og undervisning omkring forhold knyttet til EPJ i den hensikt å videreutvikle nye muligheter. Disse mulighetene vil i sin tur kunne legges til grunn for nye krav og ønsker overfor programvareleverandørene.

### **3.2.6. Uttesting, evaluering og tilbakeføring av erfaring – en brukerstyrt prosess**

I forbindelse med omtalen av de ulike interessene som kan være til stede under utviklingen av et EPJ-system, ble det i 2.1.5 nevnt at brukerne mange ganger ser ut til å bli fratatt gevinster som de er blitt forespeilet. Dessuten er det slik at det som presenteres som behov, har en tendens til å bli basert på anekdoter og individuell erfaring i stedet for på systematisk innsamlet kunnskap og generell erfaring. I tillegg bør man heller ikke glemme at programvareleverandørene med sin overveiende teknologiske ekspertise ikke nødvendigvis har den riktige bakgrunnen for å kunne evaluere resultatene som blir oppnådd, til tross for at de av og til støtter seg på såkalte brukergrupper.

Det er et gjennomgående trekk ved dagens situasjon at brukerne blir satt utenfor (eventuelt setter seg selv utenfor) utviklingsprosessen på et tidlig tidspunkt. Med referanse til Figur 7 kan vi si at brukerne er best representert under idéfasen, i forprosjektet og når hovedprosjektet går inn i analysefasen. Deretter blir prosessen mer teknisk preget, slik at brukermidvirkningen avtar sterkt eller bortfaller helt når selve EPJ-systemet skal utvikles og testes i praksis. Ofte er det slik at brukerne ikke kommer til orde i denne delen av prosessen, og at de derfor ikke får avgjørende innflytelse på den endelige utformingen av EPJ-systemet.

Både realiseringsfasen og implementeringsfasen blir gjerne preget av at brukerne blir presentert for tekniske løsninger i etterkant som det da er vanskelig å gjøre noe med dersom man finner mangler. Det er i hvert fall slik at endringer ikke kan gjennomføres uten at mye av systemutviklingsarbeidet må gjøres om igjen med forsinkelser og store ekstrakostnader til følge. Derfor bøyer gjerne brukerne av og avfinner seg med et mangelfullt system som man deretter ikke har full nytte av eller i ekstreme tilfeller ikke bruker i det hele tatt.

Et EPJ-senter vil ha som viktig funksjon å ivareta brukerinteressene også gjennom de mer tekniske fasene av systemutviklingen og påse at disse interessene ikke blir tilsidesatt eller erstattet av for sterk teknologisk dominans. Hensikten er å sikre at brukernes behov blir oppfylt etter hensikten, og at de tekniske tilpasningene som kreves, blir foretatt på brukernes og ikke teknologenes og teknologiens premisser. Her foreligger det en overbevisning om at dagens EPJ-systemer neppe utnytter de

Noen hovedpoeng
Brukermedvirkning svikter mest i de teknisk pregede faser i EPJ-prosjekter – utvikling, realisering og implementering, og sluttproduktet blir ofte noe annet enn ideene og forestillingene som brukerne startet med
Manglende brukerdeltagelse i ”tekniske faser” medfører at teknologiske muligheter ikke blir fullt utnyttet, spesielt når det gjelder brukergrensesnitt og funksjonalitet
I EPJ-utviklingen har det ofte vært for liten oppmerksomhet rundt stor variasjon i brukerbehovene, at det kan være mange interessenter og agendaer og at brukerbehov og bruksmønstre blir endret under veis
Det hører med til sjeldenhetene at det i EPJ-prosjekter blir satt opp egnede kriterier og metoder for å evaluere om EPJ-systemet fungerer etter forutsetningene
Et EPJ-senter vil ha som en viktig funksjon å ivareta brukerinteressene i de mer tekniske fasene av systemutviklingen
Et EPJ-senter vil kunne lage og vedlikeholde retningslinjer for en brukerstyrt evaluering og kvalitetssikring av EPJ-systemer slik at man lærer av egne, og andres feil og redusere kostnader og forsinkelser som ofte følger av dette

teknologiske mulighetene fullt ut, men i stor utstrekning aksepterer forenklete teknologiske løsninger selv om litt mer teknologisk finesse ville skape mer brukervennlige systemer. Ofte er det slik at tilleggskostnaden ved økt brukervennlighet er fullt overkommelig hvis økt brukervennlighet og økt funksjonalitet blir bygd inn i systemet gjennom bruker-medvirkning også i de senere fasene av systemutviklingsprosessen. Det er først når slik forhold blir tatt alvorlig på et for sent tidspunkt at de store overskridelsene inntreffer.

I denne sammenheng synes det altfor ofte på fem avgjørende punkter, slik at man ikke sikrer oppfølgingen og videreføringen av dokumenterte behov etter hvert som systemutviklingen går framover og systemet går over fra realiserings- og implementerings- til driftsfasen:

- Uttesting med fiktive og reelle data under realiseringen av systemet.
- Tilpasning til et stort antall brukerbehov under implementeringen av systemet.
- Omstilling fra få brukere til storskalabruk i driftsfasen.
- Kriterier og prosedyrer for gjennomføring av uavhengig og etterprøvbar evaluering.
- Tilbakeføring av erfaring med gammelt system til utvikling av nytt eller forbedret system.

En av de viktigste årsakene til systemfeil er at systemet ikke er grundig nok testet med fiktive og reelle data. De fiktive dataene blir konstruert med tanke på å dekke de typiske tilfellene man vet forekommer i praksis, men også for å unngå sikkerhetsproblematikken som kan oppstå med bruk av reelle data hos programvareleverandøren. Men fiktive data gir aldri en god nok test. For å få testen helt realistisk, vil man etter hver gå over til å kjøre tester med reelle data. Som regel vil man da oppdage feilsituasjoner som ble oversett da de fiktive dataene ble konstruert. Det er kjøringen med reelle data som brukes som ett av kriteriene for at systemet er tilstrekkelig kvalitetssikret.

Det man ofte er langt mindre opptatt av, er behovet for tilpasningen til ulike brukerbehov. Oftest er disse behovene også mindre godt kartlagt enn datagrunnlaget. Dessuten er det et faktum at brukssituasjonen har lettere enn datagrunnlaget for å forandre seg underveis mens systemutviklingen pågår. Dette kan ha mange grunner. Tidligere har vi pekt på de mange interessene som er inne i bildet, og som kan forrykke oppfatningen av hva som er de viktigste funksjonene og egenskapene ved systemet, og hvilke typer brukere systemet skal betjene. Men det er også slik at brukerne ofte får en mer realistisk oppfatning av hvordan de vil at systemet skal fungere etter hvert som de ser at de ulike delene av systemet nærmer seg fullføring. Man kan si at enkelte behov som er «underkommunisert» på et tidlig tidspunkt, kommer inn med full styrke på et senere tidspunkt. Dette vil det alltid være vanskelig å unngå.

En spesiell variant av tilpasningsproblematikken er overgangen fra småskalabruk til storskalabruk. Det typiske er at systemene blir testet med få brukere før de blir tatt i bruk for alvor. Etter hvert som systemene blir mer utbredt både blant flere typer brukere, over større geografiske områder og i mange slags virksomheter, vil kapasitets- og bruksproblematikken bli mer sammensatt. Enkelte slike problemer er mest av logistisk og teknisk art og er lette å løse, for eksempel når PCer blir knyttet sammen i nettverk ved bruk av datakommunikasjon. Men det kan også oppstå kompliserte problemer forbundet med nye brukermønstre som er uventede sett fra systemutviklerens synspunkt, for eksempel fordi større institusjoner som sykehus har en annen og mer spesialisert arbeidsdeling enn mindre virksomheter som legekantorene. Et EPJ-senter bør også ta høyde for å forutse og løse slike tilpasningsproblemer på et tidlig tidspunkt.

Med den mangelfulle utbyggingen av faget helseinformatikk, slik vi alt har påpekt en rekke ganger, følger det også at det er utarbeidet få eller ingen kriterier og metoder for evaluering av systemenes effektivitet og funksjonsmåte og de brukermønstrene som utvikles rundt systemene i driftsfasen. Det vanlige er at slike kriterier og metoder blir utviklet først som del av grunnforskningen i et gitt teknologisk rettet fag, og at de deretter blir overtatt av mer industrielt rettet virksomhet som for eksempel programvareleverandørene. Det er ikke vanlig at programvareleverandørene eller andre utvikler slike kriterier på egen hånd, i hvert fall ikke i særlig stor utstrekning.

Uten egnede kriterier og metoder for evaluering er det ikke mulig å oppnå en sikker indikasjon på i hvilken grad EPJ-systemene fungerer etter forutsetningene, og i hvilken utstrekning brukernes forventninger kan sies å være oppfylt. Uten slike mål er det også umulig å vite med sikkerhet hvordan systemene skal forbedres. Resultatet blir, slik vi har sett altfor mange eksempler på, at systemutviklingen blir drevet uten at man lærer av egne og andres feil. I sin tur fører det til at systemene oftest blir utviklet usystematisk, uøkonomisk, etter innfallsmetoden og tilsynelatende uten forsøk på en seriøs diagnose av opplevde skavanker.

Det er klart at et EPJ-senter ikke kan ta på seg å utvikle evalueringskriterier for IT-systemer generelt og heller ikke for det store spektrum av systemer som forekommer i helsesektoren. Men det er åpenbart at et EPJ-senter vil måtte ta seg av oppgaven med å lage retningslinjer for evaluering av EPJ-systemer til bruk i norsk sammenheng. Målet bør være at man kan lære av egne og andres feil på dette området, slik at man etter hvert oppnår bedre forutsetninger for å planlegge og gjennomføre forbedringer. Det er vår påstand at uten en slik utvikling av kriterier og metoder i forskningsmessig sammenheng, vil utviklingen av egnede EPJ-systemer bli vesentlig hindret i årene framover.

Det synes også opplagt at utviklingen av kriterier og metoder for evaluering bør ta sikte på at denne delen av systemutviklingen bør være en brukerstyrt prosess, ikke en teknologidrevet prosess. Man bør alltid ha for øyet at teknologien ikke er godt nok utnyttet, men at den kan påvirkes og utvikles videre. Utgangspunktet bør alltid være at det ikke er brukerne som bør forandre prosedyrer og arbeidsforhold slik at det stemmer bedre overens med spesifikasjonene for de typene tekniske løsninger som allerede måtte være på markedet.

## **4. Føringer for etablering og organisering av et senter for forskning og utvikling av EPJ**

### **4.1. En nasjonal strategi for elektronisk innhold i møte med globalisering**

Vi har alt flere ganger understreket behovet for et EPJ-senter tilknyttet et undervisnings- og forskningsmiljø, både for å nærme seg de medisinskfaglige problemene fra en vitenskapelig, tverrfaglig vinkel og for å integrere senterets virksomhet med undervisning, spesielt undervisning i helseinformatikk. Disse behovene er de viktigste i et sektorperspektiv, dvs. sett på bakgrunn av de interne behovene i helsesektoren.

Likevel fins det et videre perspektiv som bare så vidt er berørt hittil, nemlig det man kan kalle overordnede hensyn og målsettinger. I motsetning til situasjonen mot slutten av forrige århundre blir slike målsettinger nå framhevet som stadig viktigere, også i politisk sammenheng, når det gjelder innføringen og bruken av IT-systemer. Grunnen til dette er at man etter hvert fokuserer mer på IT-systemenes innhold enn på de tekniske spesifikasjonene. Teknisk sett har man i dag en rekke fremragende metoder og teknikker for å utvikle IT-systemer. Likevel ser man en rekke eksempler på at systemene ikke blir tilstrekkelig tilpasset formålet. Man oppfatter i dag dette som svakheter i forsøkene på å utforme systemenes innhold, ikke svakheter som skyldes rent tekniske forhold.

Dette er bl.a. bakgrunnen for Nærings- og handelsdepartementets rapport «Strategi for elektronisk innhold - Styrking av norsk innhold i elektroniske tjenester», avgitt i april 2002<sup>57</sup>. Med elektronisk innhold menes her hele verdikjeden fra basisdata til avledede tjenester basert på digital teknologi, men ikke den fysiske infrastrukturen. Nærings- og handelsdepartementet begrenser ikke konseptets innhold til data som benyttes i tjenester, men inkluderer også tjenestene i seg selv fordi data og tjenester etter hvert er vanskelig å holde atskilt.

Denne rapporten legger stor vekt på betydningen av begrepet globalisering i utviklingen av IT-systemer. Globaliseringen blir sett i sammenheng med sammensmeltningen av teknologier, politiske og økonomiske systemer, lovverk og kulturer. Det fysiske offentlige rom blir i stadig sterkere grad erstattet av kombinasjonen av fysiske og virtuelle offentlige rom ved utbredelsen av IT-nettverk. Spesielt viktig er det at det oppstår «globale offentlige rom som utfordrer oss, vår kultur og vår væremåte,» slik nærings- og handelsministeren understreker i innledningen til denne utredningen.

I kapittel 3.1 er det pekt på utviklingstrekk innen norsk programvareindustri som går i retning av internasjonalisering. Samtidig er det i kapittel 2.1.5 vist at et av de sikreste feilgrep man kan gjøre er å tro at programvare utviklet i ett land uten videre kan overføres til et annet. Helsetjenesten i hvert land har sin egen iboende kultur som den

som skal implementere et EPJ-system må kjenne godt. Selv innenfor Norden er det for eksempel stor variasjon i rolle- og oppgavefordelingen mellom tilsynelatende like yrkesgrupper. Virksomhetene er dessuten omgitt av et nasjonalt lov- og regelverk som må være oppfylt.

Noen hovedpoeng
Det er et tydelig skifte i fokus fra tekniske forhold til elektronisk innhold i utviklingen av IT-systemer som også omfatter helsesektoren
Konseptet elektronisk innhold omfatter hele verdikjeden fra basisdata til avledede tjenester basert på IT fordi data og tjenester ikke lenger lar seg holde atskilt
I en globalisert utvikling vil programvareleverandørene utvikle strategier og økonomiske ambisjoner som nedprioriterer lokale og nasjonale behov, målsettinger og tradisjoner
Norsk helsevesen er oppbygd og fungerer ulikt helsevesenet i de fleste land på avgjørende punkter, spesielt innen psykiatri, pleie- og omsorgssektoren, rehabilitering og forebyggende helsearbeid
Innholdet i EPJ og rutinene knyttet til EPJ har vesentlige lokale kjennetegn som ikke uten videre blir ivaretatt av internasjonal standardisering
Oppretting av et EPJ-senter vil være i tråd med regjeringens eNorge satsing på elektronisk innhold tilrettelagt for norske forhold og utvikling av en internasjonalt konkurransedyktig norsk innholdsnæring

Store internasjonale leverandører har sine strategier og økonomiske ambisjoner. Lokale forhold blir tillagt stadig mindre rolle slik at programvaren tenderer mot å bli tilpasset globale forhold. Det kan bli en stor utfordring for norske sykehus og kommuner å holde slike leverandører fokusert på de lokale og nasjonale behovene. Sykehusene i Midt-Norge for eksempel utgjør til sammen ikke mer enn et middels amerikansk sykehus i størrelse. Når det gjelder sektorspesifikke systemer, er behovet stort for nasjonalt/lokalt tilpassede løsninger, fordi norsk helsevesen på en rekke avgjørende punkter er oppbygd og fungerer ulikt helsevesenet i de fleste andre land. Innholdet i EPJ og rutinene knyttet til EPJ har vesentlige lokale kjennetegn som ikke blir ivaretatt ved innføringen av IT-systemer basert på globale standarder. Dette gjelder spesielt innen psykiatrien, pleie- og omsorgssektoren, rehabilitering og forebyggende helsearbeid.

Regjeringens satsing på elektronisk innhold, kalt eNorge-satsingen, har sin bakgrunn i behovet for å sikre nasjonale interesser og hindre for stor grad av globalisering. Denne satsingen er knyttet til eContent-programmet i EU, som har til formål å stimulere til økt produksjon, distribusjon og bruk av europeisk innhold i de globale nettverkene, og å fremme språklig mangfold i informasjonssamfunnet. Selv om EU er mest opptatt av å støtte markedsrettede tiltak, er de norske tiltakene også rettet mot å bedre vilkårene for

utnyttelsen av offentlig informasjon, slik det blir uttrykt i målene for satsingen (strateginotatets side 5):

- God tilgang på elektronisk kvalitetsinnhold produsert i Norge eller tilrettelagt for norske forhold.
- I oppnåelsen av dette målet skal det legges til rette for en dynamisk og internasjonalt konkurransedyktig norsk innholdsnæring.
- Konkurransen og mangfold i alle ledd i produksjonen og spredningen av elektronisk innhold i Norge skal sikres.
- Bevare kultur og språk i Norge gjennom tilgang til baser som representerer vår «nasjonale hukommelse».
- Stimulere innholdsproduksjon som er med på å modernisere offentlig sektor.

Det er i dette bredere perspektiv man bør betrakte satsingen på å opprette et norsk EPJ-senter. Flere EU-land gjør det (Prorec-senter) som ledd i sin innholdsstrategi (omtalt i kapittel 3.1) Leverandørsiden vil uten tvil globaliseres. Dette kan bare oppveies ved at det offentlige, i dette tilfellet primært Helsedepartementet, men også i samarbeid med andre instanser som Undervisnings- og forskningsdepartementet og Nærings- og handelsdepartementet, aktivt bidrar til å ivareta de norske behovene på dette feltet.

I tillegg til globaliseringen kan vi også tilføye andre sider ved leverandørens situasjon som tilsier at det offentlige tar hånd om våre egne nasjonale behov i EPJ sammenheng:

- Programleverandørene kan neppe ivareta oppgaven med å samordne kravene og behovene hos et større antall norske sykehus, allmennleger og diverse andre institusjoner.
- Siden det er flere konkurrerende programleverandører, kan ikke hver enkelt programleverandør forutsettes å samordne slike krav og behov for sin egen systemutvikling.
- Programleverandørene kan heller ikke forutsettes å opprette en felles «clearing»-sentral på eget initiativ som ivaretar slike interesser for IT-industrien i sin helhet.

Dessuten bør man huske at EPJ-systemene inneholder store mengder basisdata som er av økende kommersiell interesse. Det er viktig at statens interesse som eier og utvikler blir ivaretatt, ikke minst fordi EPJ-systemene er aktuelle i medisinsk faglig sammenheng både i offentlig sektor og i privat næringsvirksomhet.

Sist, men ikke minst, kan vi slutte oss til det nevnte strateginotatet fra Nærings- og handelsdepartementet, som sier (side 6):

«Helse- og sosialsektoren er informasjonsintensiv, og tilgang til korrekt informasjon til riktig tid og sted er en sentral faktor for å sikre god kvalitet og effektivitet i tjenestene til brukerne. Gevinsten knyttet til å gjøre informasjonen elektronisk i sektoren, er derved betydelig. [...] Gjenfinning av data er spesielt utfordrende i helsesektoren med pasienthistorikk spredt over lang tid og med mange involverte helsearbeidere i en rekke ulike institusjoner. Samtidig er gevinstene store ved å gå på nett, men ivaretagelse av personvern og taushetsplikt setter strenge krav til kontroll for tilgang til og utveksling av informasjon. Potensialet for innsparinger i helsesektoren er stor og kan utløses i takt med at næringslivet utvikler nye produkter og tjenester.»



## 4.2. Helsepolitisk og forskningspolitisk forankring

I eNorge-planen og i arbeidet med fornyelse av offentlig sektor ser vi at helse- og sosialsektoren er blitt framhevet som et sentralt innsatsområde av regjeringen. Det er naturlig når dette dreier seg om den største sektoren innenfor staten og for så vidt også den største "kunden" for næringslivet på området.

Den statlige tiltaksplanen 2001-2003 "Si @!" har prioritert elektronisk samhandling. Den setter hovedfokus på kommunikasjon og informasjonsutveksling, men i nesten alle ledd med EPJ som bindeleddet. Flere av planens mål forutsetter en utvikling av EPJ-systemer innenfor en rekke tjenester. *"Effektiv elektronisk utveksling av pasientinformasjon forutsetter at sykehusene og øvrige deler av helsetjenesten tar i bruk elektroniske pasientjournaler som støtter informasjonsutvekslingen."* De tiltak som departementet vil iverksette, og som gjelder EPJ-systemer spesielt, omhandler standardisering og fremskaffing av et kunnskapsgrunnlag til å kunne stille krav og legge strategi for fremtidig videreutvikling (kapittel 4).

Tiltaksplanen går over tre år. Forholder vi oss til kjent teknologi og kunnskap, rekker perspektivet ikke stort lenger. Utviklingen på dette feltet går meget raskt. Men det er lett å lese at planen har avslørt mange huller i kunnskapen bare for gjeldende periode. Det er grunn til å tro at skal man kunne skaffe til veie grunnlaget for å planlegge de påfølgende år, må det starte nå. Tiltaksplanen legger også til grunn en generell overordnet strategi der man vil bort fra mange spredte og til dels ukoordinerte småprosjekter som kjennetegnet 1990-tallet. I det nye Sosial- og helsedirektoratet er det Avdeling for IT-strategi og statistikk under Divisjon for sosial- og helsetjenester som skal gjennomføre tiltaksplanen.

"Si @!" demonstrerer vilje til handling når det gjelder å iverksette tiltak, og strategien på de viktigste områdene er nasjonal. I denne sammenhengen nevnes standarder, formidling av statlig informasjon og infrastruktur. Men det blir i liten grad skissert noen plan eller strategi for andre forhold som er nevnt og implisitt ligger der:

- Hvordan skaffe til veie den nye kunnskapen som det er behov for i den planlagte og i den videre utviklingen, og hvordan unngå at det skjer ved kortsiktige og ukoordinerte satsninger.
- Hvordan systematisk ta vare på og videreformidle alle de erfaringene man vil gjøre seg med implementering og organisasjonsendringer i planperioden (pkt 2.1, s.15)
- Hvordan organisere og bidra til kompetansehevning og opplæring av helsepersonell som følge av planen
- Hvordan evaluere ikke bare planens mål, men også at de overordnede mål – bedre tjenester til pasientene og mer effektiv ressursbruk (totalregnskapet) virkelig blir oppfylt.

I St.meld. 39 (1998-99), Forskningsmeldingen, kap. 4.3 blir det påpekt at forskning og forskningsbasert kunnskap spiller en viktig rolle for utvikling og realisering av tiltak i offentlig sektor. I regjeringens mål for IT satsningen sies det at *"Til sentrale FoU-oppgaver hører blant annet (1) utvikling utstyr, programvare og systemer for bruk i offentlige forvaltning, (2) kartlegging av forutsetningene for - og konsekvensene av -*

*bruk av ny teknologi i offentlig sektor og (3) forskning på bruk av IT innenfor helsesektoren.”*

Tiltaksplanen ”Si @!” har prioritert punkt 1, i mindre grad 2 og 3, og planen begrenser seg alt vesentlig til kommunikasjon og meldingsformidling i helsetjenesten. På det tidspunktet ”Si @!” ble utformet, var det ikke avgjort at sykehusene skulle bli statlige. Man kan derfor hevde at det ikke er utformet noen statlig tiltaksplan som omfatter behovene fullt ut for utvikling og implementering av EPJ-systemer. I og med omleggingen av helseforvaltningen er behovet for å gjøre noe på dette feltet blitt mye større. EPJ er endesystemene i kommunikasjonsutviklingen som helsemyndighetene ønsker å realisere i stor skala.

I Ot.prp. nr. 66 (2000-2001) om lov om helseforetak m.m. legges det opp til et langt sterkere statlig ansvar for helsetjenestens IT-utvikling. IT blir her sett på som et av virkemidlene som staten vil bruke for å realisere målene med reformen.

Videre refereres speisalisthelsetjenesteloven. I tillegg til sykehusets behandlingsoppgaver (inkludert veiledningsoppgavene overfor pasient, pårørende og øvrig tjenesteapparat) inngår forskning og utdanning i sykehusenes hovedoppgaver. Dette er også et statlig ansvar. Det heter at et viktig formål med foretaksreformen vil bli å etablere klarere ansvarsforhold slik at også oppgavene med forskning og utdanning løses bedre. Det blir i tillegg pekt på at forskning har en karakter som ikke er egnet for aktivitetsbasert finansiering. Det sies videre at det er et sentralt anliggende å finne mekanismer for finansiering og organisering som ivaretar forskningsvirksomhet, samtidig som slike løsninger bør bidra til en rasjonell funksjonsfordeling mellom helseforetakene.

Behovene når det gjelder EPJ-utvikling vil være de samme innenfor alle helseforetakene. Det vil være lite rasjonelt om alle foretakene skulle etablere hver sin forsknings- og utviklingsavdeling vedrørende IT. Dette er et av feltene som er egnet for en funksjonsfordeling mellom foretakene. Hvordan en slik funksjonsfordeling skal bli tildelt og finansiert i praksis, har vi imidlertid ikke funnet omtalt. Men det vil være naturlig at Helsedepartementet tar dette opp når et EPJ-senter blir vurdert opprettet og plassert. Det må gjelde både ansvars- og finansieringsfordelingen mellom foretakene, mellom direktoratet og foretakene, samt rollene til Forskningsrådet og universitetene i

Offentlige dokumenter som legger grunnlaget og premisser for et EPJ-senter:

Strategi for næringsrettet forskning og utvikling. Oslo: Norges forskningsråd, Området for energi og industri, 1998

St.meld. 39 (1998-99). Forskning ved et tidsskille. Oslo: Utdannings- og forskningsdepartementet, 1999.

Program for fornyelse av offentlig sektor. Oslo: Arbeids- og administrasjonsdepartementet, 1999.

eNorge planen. Oslo: Nærings- og handelsdepartementet, 2002.

”Si @!” Elektronisk samhandling i helse- og sosialsektoren. Statlig tiltaksplan 2001-2003. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet, 2001.

Ot.prp. nr. 66 (2000-2001). Om lov om helseforetak m.m. Oslo: Helsedepartementet, 2001.

Inst.O. nr. 118 (2000-2001). Innstilling fra sosialkomiteen om lov om helseforetak m.m. Oslo: Stortinget, 2001.

Strategi for eksport og internasjonalisering av IT-næringen 2002-2003. Oslo: Nærings- og handelsdepartementet, 2001.

IT i medisin og helsetjeneste. Programplan. Oslo: Norges forskningsråd, 2001.

Strategi for elektronisk innhold. Styrking av norsk innhold i elektroniske tjenester. Oslo: Nærings- og handelsdepartementet, 2002.

denne sammenhengen, slik Sosialkomiteen ber om i Innst.O.nr.118 (2000-2001) under punktet om forskning.

I flere publikasjoner fra Helsedepartementet de siste årene er det blitt uttrykt et klart mål om at planlegging av helsetjenester i større grad skal bygge på forskningsbasert kunnskap. Det bør også inkludere innføring og utvikling av EPJ-systemer. Tiden er blitt moden etter 30 år med nesten bare lovnader. Vi ser at det er for få kritiske ledd, for eksempel når det velges EPJ-system, kommunikasjonsløsning etc. Det har ofte vært for kort vei fra et bestilt konsulentoppdrag til at et forslag er blitt virksomt. Forskningsmeldingen prioriterer brukerstyrt forskning, likeledes prosjekter med høy teknologisk risiko. Departementet er her blitt tildelt et større sektoransvar enn tidligere som også inkluderer langsiktig forskning og tiltak som kan sikre formidling/spredning av forskningsresultater.

Det er ingen instans som nå har kompetanse til og ansvar for å operasjonalisere felles og overordnede mål for helsetjenesten over til forskning og utvikling av EPJ-systemer. Det er en oppgave for et EPJ-senter. Som vi beskrev i kapittel 1.3, begrenser pasientjournalen seg ikke lenger bare til å være et nyttig verktøy i behandlingen, men den er i ferd med å bli hovedhjulet i helsetjenestens styrings- og virksomhetssystemer. Likeledes mangler det en instans som kan skape en helhet. Programvareindustrien er like segregert som helsetjenesten, og har nå i en tidlig fase i utviklingen av EPJ-systemer bare forsterket disse forholdene, dels også av egeninteresse.

Det er også riktig å trekke fram myndighetenes rolle med å bevisstgjøre den norske IT-næringen og dens behov, muligheter og utfordringer på den internasjonale arenaen. Nærings- og handelsdepartementet har i handlingsplanen "Strategi for eksport og internasjonalisering av IT-næringen 2002-2003" pekt på det offentliges rolle som en krevende kunde ikke bare ut fra nasjonale kriterier, men også i internasjonaliserings-sammenheng. Planlegging og spesifikasjoner av løsninger overfor industrien må utformes slik at de har et internasjonalt potensial. Skal dette bli realisert, må myndighetene og helsetjenesten ha et kompetansemiljø som er kvalifisert for å utforme slike oppgaver.

I strategidokumentet "Strategi for næringsrettet forskning og utvikling" framhever Norges forskningsråd såkalte verdikjedeprogram som meget vellykkede<sup>58</sup>. Det er program som er brukerstyrt og som omfatter både grunnforskning, anvendt forskning og utviklingsarbeid rettet mot så vel forvaltning som næringsliv. Norges forskningsråd ønsker framover å øke antallet programmer og prosjekter som er organisert i form av verdikjedeprogrammer og sørge for at flest mulige prosjekter blir et samarbeid mellom næringsliv, universiteter, institutter og høyskoler. Det vi har redegjort for vedrørende brukerstyring (kapittel 3.2.1 og 3.2.2) og kobling til næringslivet (kapittel 3.2), er sammenfallende med strategien til Norges forskningsråd.

I kontakten med programvareleverandørene som ledd i forarbeidet med denne rapporten, har det kommet fram at en del av disse har vært lite kjent med viljen som myndighetene og Norges forskningsråd har lagt for dagen når det gjelder satsning på IT gjennom forskningsprogrammer. Det er også stor avstand mellom forskning på universitetsnivå og kulturen som finnes i selvetablerte småbedrifter. Her finnes det derfor også betydelige barrierer. Forundersøkelsene har gitt det inntrykk at EPJ-relaterte næringsvirksomheter kunne være habile søkere til flere programmer innenfor Norges forskningsråd, men at det har manglet noen som har kunnet berede grunnen. Et EPJ-senter vil lettere kunne koble, koordinere og bygge bro til forskningsprogrammer og

representere kompetansen som små programvarefirmaer mangler for å komme i gang og delta i forskningsprosjekter.

I kapittel 2.2.3 gir vi en oversikt og forskningsaktiviteter i Norge som er knyttet til EPJ. Hovedkonklusjon er at forskningen på området er fragmentert uten noen synlige overordnede mål. Mange prosjekter blir stående som isolerte innsatser. Det er stor sjanse for at resultatene ikke kommer til anvendelse, og at den tilegnede kunnskapen ikke blir tatt vare på fordi prosjektene ikke inngår i en større sammenheng. Vi mener dette medfører en dårlig utnyttelse av pengene som blir brukt til forskning på EPJ. Vi trenger her en overordnet nasjonal strategi for forskningen på EPJ. Det kan i praksis best bli ivaretatt av et senter for EPJ-forskning.

## 4.3. Utbyggingen av helsefaglig kompetanse

### 4.3.1. Nyorientering for undervisning

I flere tidligere avsnitt (jf kapittel 2.2.1 og 3.2.3) er det blitt påpekt at etableringen av et EPJ-senter også medfører et behov for å oppgradere helsepersonellens kunnskaper og praktiske ferdigheter i bruk av den nye teknologien. Det ble også påpekt at det mest nærliggende vil være å utforme denne kunnskapsoppgraderingen som del av helseinformatikk, som hittil har vært et lite utviklet fagområde, både når det gjelder teori og metodikk.

I likhet med forholdene for vel 30 år siden da allmenntidmedisin ble etablert, nytter det lite i dagens situasjon å vente på at et nytt fag som helseinformatikk skal utvikle seg av selv ved avskalling eller oppsplitting av eksisterende disipliner. Det er heller ingen brukbar løsning å vente på at fagfeltet skal materialisere seg utenlands i en passende versjon, slik at man kan overta et ferdig utviklet undervisningsopplegg og bruke det i vårt land. Man bør nok innse at kravene i EPJ-sammenheng medfører at det blir stilt helt nye krav til elementer i undervisning og forskning som betyr at faget må skapes fra bunnen av her hjemme med utgangspunkt i norske forhold, selvsagt sett i sammenheng med den internasjonale utviklingen.

Kravene til undervisningen knytter seg først og fremst til enkle innføringsemner, men også til mer generelle emner og et mer avansert teoretisk rammeverk som IT-bruk innebærer, ikke minst i sosial og organisatorisk sammenheng. Derfor kan man se for seg

Noen hovedpoeng
Helsepersonell har per i dag nesten ingen annen bakgrunn for bruk av EPJ-systemer enn et kort opplæringskurs gitt av leverandører på implementeringstidspunktet
Et utdanningstilbud må gi innsikt i hvordan EPJ fungerer som et informasjonssystem og for andre personellgrupper
Motivasjon til brukermedvirkning og kvalitetssikring av innhold er blant hovedhensiktene med utdanningstilbud
Det er behov for økt IT kompetanse på alle nivåer fra bred brukerkompetanse til spisskompetanse for å utnytte informasjonsteknologiens potensialer
ENorge meldingen bebuder at regjeringen ønsker at IT-utdanningen ved høyskoler og universiteter blir styrket

at følgende emner vil være blant de viktigste komponentene som helseinformatikk bør kunne dekke i undervisningssammenheng:

- Innføring i praktisk bruk av EPJ-systemer for helsepersonell
- Innføring i drift og vedlikehold av EPJ-systemer for teknisk personell
- Brukermedvirkning i systemutviklingsprosessen
- Arbeidsorganisering og organisasjonstilpasning ved innføring av ITK-systemer
- Erfaringslæring: kriterier og metoder for evaluering av EPJ-systemer i drift
- ITK-ledelse: EPJ-systemer som del av ledelsens styringssystem
- EPJ som bindeledd i helsesektoren: internt, mellom enheter, overfor klientene

I dag mangler man undervisningsopplegg på alle disse punktene, bortsett fra mer eller mindre tilfeldig organiserte kurs fra programvareleverandørene i forbindelse med den konkrete installasjonen og oppstarten av EPJ-systemene. Leverandørens tilbud dekker delvis det første punktet i listen over, men ikke på en tilfredsstillende måte. Man ser for seg at innføringen ikke bare skal være knyttet til den enkelte leverandørens systemer, men også ha en generell komponent som gir oversikt over mulighetene EPJ-systemene tilbyr, medregnet muligheter som berører andre grupper helsepersonell enn den man selv tilhører. Tanken bak et slikt utvidet innføringskurs er ikke bare å formidle konkret kunnskap om de funksjonene den enkelte medarbeider bruker selv, men også å skape forståelse for helheten i systemene og samspillet mellom de ulike tekniske delene som EPJ-systemene består av.

Ved siden av innføringskurs for helsepersonell og teknisk personell, vil det være behov for kurs som støtter opp om helsepersonellens medvirkning i systemutviklingsprosessen. Som påpekt i 3.2.1, er situasjonen i dag at helsepersonell ofte er utelukket fra store deler av systemutviklingsprosessen, som dermed blir altfor teknologidrevet. Det er også slik at man ikke alltid er klar over hva som foregår under systemutviklingen og hvilke avveininger som blir foretatt når IT-systemer blir realisert. Innføring i brukermedvirkning vil gi både kunnskap om denne prosessen og om kriteriene som blir lagt til grunn. På denne måten skapes forståelse for problemene som må løses, motivasjon for å delta på ulike måter i problemløsningsprosessen, og interesse for å bruke og videreutvikle systemene som alt er innført.

En videreføring av kurset i brukermedvirkning vil kunne bestå i et kurs i arbeidsorganisering og organisasjonstilpasning ved innføring av IT- eller ITK-systemer. Dette kurset vil egne seg for dem som på helsepersonellsiden egner seg konkret til arbeidet med systemutvikling. Kurset vil gå nærmere inn på systemutviklingens forutsetninger, både fra et teknisk, sosialt og organisatorisk synspunkt. I tillegg blir krav og behov i helsesektoren nøye gjennomgått, slik at man får fullstendig oversikt over og kunnskap om de aktuelle problemstillingene man står overfor ved utviklingen av EPJ-systemer. Spesiell vekt vil bli lagt på å kunne ivareta kvalitetssikringen sett fra helsesektorens synspunkt. På denne måten vil kurset være direkte problemrettet, med tanke på at kandidatene på selvstendig grunnlag vil kunne foreta vurderinger og etter behov delta i arbeidet i store deler av systemutviklingsprosessen, for eksempel som brukerrepresentanter i prosjekt- og styringsgrupper.

Kurset i erfaringslæring vil i stor utstrekning basere seg på prinsipper for evaluering som der er redegjort for i 3.2.6. Hensikten med evalueringen er at man skal kunne lære av egne og andres feil, og at denne erfaringen, satt i system, danner forutsetningene for å planlegge og gjennomføre forbedringer i EPJ-systemene. Erfaringslæring vil kanskje

bli det viktigste element i undervisningen for å kunne utvikle egnede EPJ-systemer i årene framover. Av denne grunn er det også påkrevd å begynne undervisning så snart som mulig. Mangelen på generelle prinsipper og lærebøker i emnet vil i første omgang måtte erstattes med studentprosjekter der kandidatene selv foretar evalueringer under kyndig veiledning. Dermed er de selv med på å utarbeide erfaringsgrunnlaget som etter hvert kan akkumuleres og utgjøre undervisningsmaterialet for senere kull med kandidater.

Kurset i ITK-ledelse med EPJ-systemer tar utgangspunkt i at EPJ-systemene i tillegg til å bli et verktøy for kommunikasjon og organisering på virksomhetsnivå også blir et verktøy på ledelsesnivå. Som påpekt i avsnitt 1.3 vil EPJ-systemene i nær framtid utgjøre hovedhjulet i helsetjenestens styrings- og virksomhetssystemer. Denne utviklingen kommer ikke av seg selv, men må planlegges og gjennomføres nøye. For å lykkes i denne ambisiøse målsettingen, er man nødt til å la helsepersonell på ledelsesnivå gjennomgå prinsippene for IKT-ledelse, både for å få detaljert kunnskap om mulighetene og for å bli bedre motivert for oppgaven. Det er gode grunner til å hevde at både kunnskap og motivasjon på dette feltet er mangelfull i dag, og at en målrettet undervisning vil være nødvendig for å oppnå ønskede resultater.

Ved siden av undervisning i ledelsesaspektet vil det også være behov for en bred innføring i problematikken knyttet til EPJ-systemenes betydning som bindeledd i helsevesenet også på lavere nivåer. Spesielt vil det være nødvendig å framheve EPJ-systemenes integrerende og effektiviserende effekter internt ved sykehus og ved legekantorene, mellom ulike enheter på samme nivå, mellom enheter på ulike nivåer, og ikke minst i forholdet mellom helsetjenestene og klientene. Man ønsker å fremme et helhetlig syn på helsesektorens bruk av IT-tjenester med hovedvekten på EPJ, men også å understreke ulempene ved et altfor fraksjonert og lite samordnet informasjonssystem.

Som man kan forstå, har utviklingen av et tilpasset undervisningstilbud i helseinformatikk som skissert her stor betydning for et EPJ-senter når det gjelder å få formidlet kunnskap og erfaring effektivt til store grupper av helsepersonell i løpet av kort tid. Ved siden av konkret kunnskap vil undervisningen kunne virke som en motiverende faktor når det gjelder å få aksept for at EPJ-systemene er viktige, ikke bare for den daglige driften, men også for de langsiktige og overordnede målsettingene som gjelder for sykehusene og primærhelsetjenesten. Uten en slik storstilt undervisningsinnsats ser vi for oss at det vil bli nokså vanskelig å få innført egnede EPJ-systemer og oppnå de ønskede effektene av slike systemer, selv etter at et EPJ-senter er etablert.

I tillegg til opplæring av helsepersonell på ulike plan vil et tilpasset undervisningstilbud i helseinformatikk være avgjørende for rekrutteringen av egnet personale til et EPJ-senter. Vi regner med at de fleste ansatte, uansett kategori, vil måtte gjennomgå en stor del av kursene som er spesifisert her. Disse kursene vil også danne utgangspunkt for videreutdanning og spesialisering som kvalifiserer for arbeide med EPJ-problematikk i forskningssammenheng. Dette samsvarer med eNorge-meldingen, der det blir påpekt behov for økt kompetanse på alle nivåer. På denne bakgrunn har regjeringen planer om å styrke IT-utdanningstilbudet ved høyskoler og universiteter.

### 4.3.2. Nyorientering for forskningen

Det er alt blitt påpekt gjentatte ganger at det svake akademiske fundamentet som et EPJ-senter har å støtte seg til, ikke bare berører egnet utdanning i større målestokk, men også forskning og forskerrekruttering. Mangelen på relevante teorier og metoder er også et gjennomgående tema. Dessuten, som det ble hevdet i 4.3.1, må en stor del av manglene bøtes på ved å vie problemene større oppmerksomhet og initiere en større innsats her hjemme, fordi det er få internasjonale forbilder og resultater å støtte seg til.

Noen hovedpoeng
Kjente komponenter fra medisin, teknologifag og samfunnsfag vil måtte forenes på nye og innovative måter for å skape et nødvendig teoretisk grunnlag for utvikling av EPJ-systemer
Det er behov for et relativt stort innsalg av grunnforskning fordi fagfeltet er nytt med behov for utforming av nye teorier og metoder i en tverrfaglig kontekst
En stor utfordring er å se nærmere på den evolusjonære småskalautviklingen av systemene kontra mer omfattende helhetsløsninger
Kartlegginger av organisatoriske og sosiale behov og krav fra helsefaglig hold til fremtidige EPJ-systemer er et stort og upløyd forskningsområde
Det er behov for en innsats omkring prinsippene for EPJ-systemenes utforming og innhold spesielt med tanke på bredere perspektiver og langsiktig planlegging
Det er nødvendig med en styrking av den brukerstyrte og anvendte forskningen som det løpende er behov for ut i fra umiddelbare og konkrete problemstillinger som melder seg fra brukere, myndigheter og programvareleverandører

Når det gjelder teoribyggingen som bør ligge til grunn for virksomheten i et EPJ-senter, går den utover de vanlige kjennetegnene ved klinisk teori. I helseinformatikk konsentrert om EPJ-problematikk er fokus det først og fremst konsentrert om informasjonen om klientene som skal behandles, ikke klientene selv. Det er også viktig å merke seg at mye av teoritilfanget vil ta utgangspunkt i tverrfaglige tilnærminger, der synspunkter og teorier fra medisin vil måtte forenes med synspunkter og teorier fra teknologifag og samfunnsfag. Dette vil resultere i nye teorikombinasjoner som verken er tradisjonelt medisinske, teknologiske eller samfunnsfaglige. Resultatet vil særprege den nye tradisjonen innenfor helseinformatikk og dermed utgjøre en egen, selvstendig disiplin.

Selve innholdet i EPJ vil utelukkende være helsefaglig orientert og skal, i likhet med papirbaserte journaler, tilfredsstillende kravene som stilles både i primærhelsetjenesten og ved sykehusene. Et nytt moment vil bli klientene eller pasientene, som man ser for seg vil utgjøre den store nye brukergruppen for EPJ. Det teknologiske kommer inn ved konstruksjon og drift av EPJ-systemene, men ikke i den form det teknologiske miljøet gjerne har for vane. Her må det teknologiske omtolkes i en medisinskfaglig sammenheng for å redusere teknologidominansen som er alt for tydelig i dag. Det samfunnsvitenskapelige

vil bidra til å sette de medisinskfaglige og teknologiske aspektene inn i en organisatorisk og sosial sammenheng. Det er den retningen som etter manges mening savnes mest i dag. Den er gjennomgående dårligere representert i EPJ-sammenheng enn selv den helsefaglige ekspertisen.

Det som vil prege forskningen, er at kjente komponenter fra medisin, teknologifag og samfunnsfag vil måtte forenes på nye og innovative måter for å skape det nødvendige teoretiske grunnlaget for utvikling og drift av EPJ-systemene. Her finnes det, i motsetning til i tradisjonelle medisinske disipliner, få eller ingen etablerte sannheter og fastlagte normer som vil fungere som retningslinjer for forskningen. Forskningsmiljøet vil i stor grad måtte stake ut kursen på egen hånd, selvsagt i nært samarbeid med utviklerne og brukerne av EPJ-systemer. På denne måten vil forskningen måtte få et vesentlig innslag av prøving og feiling i utformingen av nye teorier og metoder. Det innebærer også at forskningen i EPJ-sammenheng vil ha et større innslag av grunnforskning enn man er vant til å tenke på innenfor medisin.

Når det gjelder teorier, kreves det at det blir etablert et generelt rammeverk eller generelle prinsipper for utvikling og drift av EPJ-systemer. Et av de største problemene i denne sammenheng ser ut til å være behovet for å finne brukbare retningslinjer for den evolusjonære småskalautviklingen av systemene kontra den mer omfattende helhetsløsningen. I dag foreligger det en sterk fornemmelse av at utviklingen av EPJ-systemer for primærhelsetjenesten har vært mer vellykket enn for sykehusene, nettopp fordi man mer eller mindre bevisst har fulgt en del prinsipper for småskalautvikling. Det man ikke vet med sikkerhet, er hva disse småskalaprinsippene egentlig består i, og om de kan anvendes med godt resultat også innenfor sykehusene. Suksess på ett felt innenfor helsesektoren trenger ikke nødvendigvis medføre ny suksess dersom prinsippene blir overført ukritisk. Småskalautvikling har opplagt en rekke begrensninger, og i sin ytterste konsekvens vil EPJ-systemer måtte få stadig sterkere preg av å være omfattende helhetsløsninger etter hvert som de bygges ut. Spørsmålet reiser seg derfor hvordan man kan bruke erfaringen man har i dag til å utforme prinsipper for en fornuftig overgang fra småskala- til storskalasystemer uten at det medfører tap av viktige kvaliteter som man for all del ønsker å beholde.

Et annet stort og upløyd forskningsområde er de organisatoriske og sosiale kravene som man stiller eller bør stille fra helsefaglig hold til framtidige EPJ-systemer. På grunn av den alt overveiende teknologiske dominansen i utviklingen av EPJ-systemer hittil, er slike forhold altfor lite utredet. Her eksisterer det et større «terra incognita» som vi kan ane konturene av, men som vi ennå bare har overflatisk kjennskap til. Mange behov er ikke blitt framsatt eksplisitt, eller de er ikke blitt systematisk og utførlig kartlagt. Mange berettigede krav som på et eller annet tidspunkt er blitt lansert, har dessverre lidd den skjebne at de forsvinner i løpet av systemutviklingsprosessen eller blir glemt eller neglisjert når systemene først er satt i drift. Det siste kan i mange tilfeller skyldes mangelen på evaluering samt fraværet av rutiner for å fange opp uoppfylte krav med tanke på å få dem vurdert på nytt.

Et tredje område, som heller ikke kan sies å være godt nok ivaretatt, er prinsippene for EPJ-systemenes utforming og innhold. Tross alt er dette det feltet som er viet størst oppmerksomhet hittil. Ulempen er at det stort sett er programleverandørene som har engasjert seg i problematikken. Til tross for at det er god del positivt å si om programleverandørenes innsats, savner man likevel det sterke innslaget av brede perspektiver, oversikt og langsiktig planlegging som et forskningsmiljø er bedre i stand til å ta hånd om. Hittil har mye av innsatsen vært konsentrert om kortsiktige og leverandøravhengige målsettinger som ikke alltid har vært tilfredsstillende sett fra helsefaglig hold. Man bør ha for øyet at helsesektoren har et stort behov for langsiktig planlegging, også når det gjelder EPJ-systemer. Etter hvert som systemene øker i omfang, vil de berøre stadig større grupper av brukere og dermed få avgjørende betydning for virksomheten, ikke bare innenfor helsesektoren, men for hele samfunnet.



I tillegg til de større og langsiktige perspektivene kommer også de mer konkrete problemene forbundet med systemenes utforming og innhold. I kapittel 3.2.1 har vi nevnt de viktige avveiningene når man skal skille mellom og fastlegge innholdet i eksplisitt og taus kunnskap. Mange av de praktiske problemene med dagens EPJ-systemer kan føres tilbake til denne problematikken. Altfor ofte blir det lagt liten vekt på å finne høvelige måter for å registrere, lagre, behandle og presentere taus kunnskap, i den utstrekning man i det hele tatt har vurdert seriøst å finne løsninger på disse vanskelige problemene. Mange systemer legger stor vekt på rutinisering av den eksplisitte kunnskapen, som kanskje ikke er den viktigste på lengre sikt.

Som mange brukere av eksisterende EPJ-systemer har erfaring for, er det som regel heller ikke viet nok oppmerksomhet til det som på teknologisk hold kalles «brukergrensesnittet», dvs. måten som datasystemet er organisert rundt skjermbilder, menyer og utskriftsformater. Den mest vanlige innvendingen er at brukergrensesnittet ikke er tilstrekkelig intuitivt. Det innebærer at bruken av systemene ikke faller naturlig for brukerne selv etter inngående opplæring. Også på dette feltet vil det kreves omfattende forskning, ikke minst for å kartlegge behovene som fins i de ulike brukergruppene, slik at skjermbilder og menyer bedre kan tilpasses det enkelte bruksområde. Men dette er bare begynnelsen. Ideelt sett skal hver enkelt bruker kunne få tilpasset et grensesnitt som føles naturlig ut fra personlige betraktninger.

## **4.4. EPJ-senterets tilknytning til universitets- og høgskolemiljøet**

### **4.4.1. Selvstendig institusjon eller integrert løsning?**

Slik det er dokumentert hittil i denne rapporten, bør et EPJ-senter ha en tverrfaglig virksomhet og sammensetning, og utad en svært sammensatt kontaktflate – involvering av brukerne, oppgavefordeling med programvareleverandørene og plassering i forhold til det akademiske miljøet (avsnitt 3.2).

Plassering av et senter organisatorisk vil kunne ha stor betydning for hvor lett eller vanskelig det blir å oppnå målene og etablere de ønskede kontaktflatene både internt og eksternt. Gjensidig vil det være et signal om hva man vil legge vekt på å prioritere. Gjennom de siste 25 år er det blitt etablert flere forsknings- og utviklingssentra. Man har derfor et erfaringsgrunnlag å gå ut ifra selv om både tidsepoken og de harde realitetene (makt og penger) nok kan sies å ha hatt stor betydning for utfallet. Tabell 4 viser et utvalg av slike sentra som av karakter og innhold ikke er så ulike det vi har lagt til som et EPJ senter. De fleste har vært kontaktet for å få høre deres egne erfaringer med etableringsprosessen. Det er en del av grunnlaget som blir brukt i dette og påfølgende avsnitt.

Ser vi på sentrene for helsetjenesteforskning i Tabell 4, har de fått ulike former for tilknytninger. Det kunne tyde på at organiseringen ikke er så avgjørende. Men historien forteller noe mer om forholdet mellom mål og tilknytning og illustrerer noen av dilemmaene som de fleste sentrene har drøftet og tatt standpunkt til.

Gruppe for helsetjenesteforskning ble etablert etter ønske av Norges forskningsråd i 1976. Det ble den gang lagt vekt på nøytralitet i forhold til myndighetene, men nærhet til både akademiet og klinikken. Det ble derfor etablert en frittstående tverrfaglig forskergruppe, samlokalisert med Institutt for allmennmedisin, Frogner legesenter og Røde Kors sykehus. Senere ble Gruppe for helsetjenesteforskning integrert i Statens institutt for folkehelse sin forskningsvirksomhet. Det var på denne tiden at bremsene for vekst i universitetene begynte å virke for alvor, og man så at ekspansjon innen forskning måtte skje utenfor universitetene. Dette måtte skje finansiert av konkrete oppdrag og i mindre grad av faste bevilgninger.

Ved omorganiseringen av Sosial- og helsedepartementet ved årsskiftet til 2002 ble det bekreftet den del forhold som man hadde sett konturene av en stund. Gruppe for helsetjenesteforskning ble inkludert i Sosial- og helsedirektoratet. På denne måten ble nøytralitet og tilknytning til klinikken byttet ut med nærhet til beslutningstakerne, og innovativ forskning ble erstattet med forskningsevaluering.

HUNT ble etablert i Verdal som et ledd i Gruppe for helsetjenesteforskning sin tidlige strategi med nærhet til klinikken (her: primærhelsetjenesten). HUNT har demonstrert at "ukurant" geografisk plassering og nærhet til lokale strukturer ikke hindrer en utvikling av høykompetent forskning. De har til tross for sin opprinnelse valgt å satse på en akademisk integrering. Likevel viser erfaringene med HUNT, ifølge dem selv, at en stor del av suksessen bygger på en nær tilknytning til et modermiljø som er solid faglig og administrativt – tidligere Folkehelsa, nå Institutt for samfunnsmedisin, NTNU.

Tabell 4 Eksempler på forskjellige organisasjonstilknytninger av offentlige forsknings- og utredningssentre

Navn	Frittstående	Integrert i		
		Universitet	Forskningsstruktur	Offentlig administrasjon
Enhet for kunnskapshåndtering (Tidligere Gruppe for helsetjenesteforskning), Oslo				Sosial- og helse-direktoratet
HELTEF, Stiftelse for helsetjenesteforskning, Nordbyhagen	Stiftelse (KUF og Akershus)			
HUNT Forsknings-senter Verdal		Medisinske fakultet NTNU		
KITH, Kompetansesenteret for IT i helsetjenesten, Trondheim	Aksjeselskap (HD, S-T fylke, KS)			
KoKom, Kompetansesenteret for medisinsk nødmeldetjeneste, Bergen				Avd. akuttberedskap i SHdir
NST Nasjonalt senter for telemedisin, Tromsø				Universitets-sykehuset i Tromsø
Senter for helseadministrasjon Oslo		Inst. samfunnsmed UIO		
Senter for medisinsk metodevurdering Oslo			Sintef-Unimed avd. Oslo	
Sintef-Unimed Helsetjenesteforskning Trondheim			Sintef-Unimed	

En vurdering av erfaringene som tidligere ”gründere” har gjort kjent, er at organisatorisk plassering har betydning for de målene man vil oppnå med et senter. Vi har tidligere i dette dokumentet argumentert for at man ved etableringen av et EPJ-senter må legge vekt på en organisatorisk plassering som kan:

- oppnå en tett og god integrasjon mellom medisin, teknologi og samfunnsvitenskap,
- bidra til kompetanseoppbygging og kompetanse spredning
- ha en nærhet til klinikken og brukerne,
- få et senter til å framstå som premissleverandør og en part som næringslivet og ledelse i helsetjenesten vet hvordan de skal forholde seg til.

Hvis et senter blir integrert i en forskningsvirksomhet eller et universitet, vil man kunne høste tverrfaglig bredde og metodisk kompetanse i et samspill med andre. Det vil ha betydning for hva som kan være minimum størrelse på et senter ved oppstart. Erfaringer fra etablering av tilsvarende sentra er at en ”kritisk masse” mht. personell dreier seg et minimum på 5 personer integrert i en forsknings- eller universitetsstruktur. Et senter som skal være helt frittstående eller integrert i en administrativ struktur, vil kreve et høyere antall hvis den faglig bredden skal bli tilstrekkelig. Man kan også se det slik at et

senter som blir integrert i et universitet eller i en forskningsinstitusjon gjensidig vil være med å styrke etablerte fagmiljøer og dermed bli mindre sårbar ved for eksempel utskiftninger, permisjoner, sykdom etc.

Slik det alt er blitt antydnet en rekke ganger, har det vært en teknologisk dominans i utviklingen av EPJ. I avsnitt 3.2.1 grunnvir vi hvorfor det er nødvendig at den helsefaglige representasjonen i framtiden blir sterkere. Når dette målet kobles sammen med behovet for kompetanseoppbygging blant helsepersonell generelt og større rekruttering av helsepersonell til forskning og utvikling av EPJ, blir det vesentlig med en hovedtilknytning til et helsefaglig miljø når det gjelder den organisatoriske forankringen av et EPJ-senter. Det er også det man har valgt ved de EPJ-sentrene i utlandet som vi har oversikt over.

#### **4.4.2. Føringer for programvareleverandører og næringsutvikling**

Som ledd i forundersøkelsene er det fremskaffet en oversikt over leverandører av EPJ-systemer og støttesystemer som det er naturlig å benytte sammen med EPJ. Det er brukt flere kilder, men oversikten gir seg ikke ut for å være komplett. De som kunne kartlegges, er oppstilt i Tabell 5 og Tabell 6. Her er de utelatt som bare leverer pasientadministrative systemer eller er produsenter av teknisk-diagnostisk tilleggsutstyr.

Størrelsen på firmaene varierer. De har fra 2 til 50 ansatte som er knyttet til arbeid med EPJ. Det inkluderer alle typer personell. Noen firmaer har andre produkter, slik at antallet fulltidsengasjerte med EPJ (netto) er betydelig mindre. På utviklersiden dominerer teknisk utdannet personell uten tilleggsutdanning innen helsefag, humaniora eller samfunnsfag. De fleste firmaene har ansatt helsepersonell i utviklerstaben. Det er nesten utelukkende helsepersonell med høgskoleutdanning. For de fleste av disse er kompetanse utover grunnutdanningen selvlært, og det meste er på det teknologiske området.

Som beskrevet i avsnitt 2.1.5 har det vist seg svært vanskelig å benytte programvare opprinnelig laget i utlandet og programvare utviklet i det private næringslivet i helsetjenesten. Det er bare noen få av firmaene i Tabell 5 som har gjort bruk av utenlandsk programvare. De fleste har startet med EPJ som et hovedprodukt originalt.

To leverandører av EPJ-systemer til allmennpraksis har datterselskaper i utlandet. To av sykehusleverandørene har hovedkontoret utenfor Norge. Det er en generell interesse for å finne samarbeidspartnere utenlands, men flere uttrykte at de ikke har hatt tid eller ressurser til å gjøre noe med slike ønsker ennå. Det er også en positiv interesse og åpenhet for å bli trukket med i internasjonale prosjekter, men firmaene har lite kunnskaper om hvordan det kan skje og hva som finnes av muligheter. De svært få tilfellene der dette har skjedd, har vært på initiativ fra ulike forskningsmiljøer/kompetansesentre.

Den vanligste konstellasjonen ved utviklingen av programvare har vært initiativ og ledelse fra programvareleverandør og søking av råd hos brukergrupper/-miljøer av spesielt interesserte eller personer invitert av firmaene. Det har vært vanskelig å opprettholde kontinuitet i brukergruppene, og derfor har det ikke blitt noen kompetanse eller erfaringsoppbygging på brukersiden. Det innrømmes at brukergruppene ikke alltid er helt "å stole på".

I den aller siste tiden har noen av firmaene på eget initiativ henvendt seg til forskningsmiljøer (Sintef Tele og Data, Sintef Unimed). De har ønsket ”eksperthjelp” både teknologisk og helsefaglig, begrunnet med at utviklingen av EPJ er i ferd med å bli så komplisert at egen teknologisk bakgrunn eller brukergruppens helsefaglige bakgrunn ikke er tilstrekkelig lenger. En annen årsak har vært et ønske om uavhengig og nøytral evaluering av egne produkter. Dette bekrefter trolig det som er beskrevet i avsnitt 3.2, nemlig at det kan være behov for å revidere oppgavefordelingen som har utviklet seg i EPJ-systemets livssyklus. En slik revisjon trenger ikke bli opplevd som negativ. Firmaene synes erfaringene med samarbeid med forskere har vært positive. Det har vært stimulerende og kompetansehevende for egne ansatte. De har også skiltet med dette samarbeidet i markedsføringen.

Tabell 5 Leverandører av elektroniske pasientjournalsystemer i Norge

Firma	Hjemmeside	Produktnavn	Tjenesteområde
ACOS Straume	<a href="http://acos.no/">http://acos.no/</a>	CosDoc	Pleie- og omsorg
Apertura AS Oslo	<a href="http://www.apertura.no/">http://www.apertura.no/</a>	Apertura- EYE	Poliklinikk Prakt spesialist
Clinsoft as Oslo	<a href="http://www.clinsoft.no/">http://www.clinsoft.no/</a>	Partus fødejournal	Fødeavdelinger
DIPS AS Bodø	<a href="http://www.dips.no/dipsnew.nsf">http://www.dips.no/dipsnew.nsf</a>	DIPS 2000	Integr løsn sykehus Psykiatri
Hiadata AS Molde	<a href="http://www.hiadata.no">http://www.hiadata.no</a>	HsPro Planpro Bupdata BvPro PPI Habildata Oda/ida	Helsestasjon Individuelle planer BUP Barnevern PP-tjenesten Habilitering 2.linje Barnevern 2.linje
Hove Medical Systems Kongsberg	<a href="http://www.hovemedsys.com/">http://www.hovemedsys.com/</a>	SystemX	Allmennlege
Infodoc AS Bergen	<a href="http://www.infodoc.no/">http://www.infodoc.no/</a>	Infodoc	Allmennlege Bedrift Helsestasjon Kiropraktor Poliklinikk Prakt spesialist
Profdoc AS Oslo	<a href="http://www.profdoc.no/index2.htm">http://www.profdoc.no/index2.htm</a>	Vision Winmed	Allmennlege Bedrift Helsestasjon Prakt spesialist
Respons AS Spydeberg	<a href="http://www.respons-as.no">www.respons-as.no</a>	Gerica Dentica Sosio	Pleie- og omsorg Tannhelse Sosialtjenesten
Siemens AS Oslo	<a href="http://www.siemens.no">http://www.siemens.no</a>	Doculive	Integrert løsning sykehus
TietoEnator Oslo	<a href="http://www.emsgroup.no/">http://www.emsgroup.no/</a>	Infomedix	Integr løsn sykehus Psykiatri
Webcenter Unique Lysaker	<a href="http://www.webcenter.no/">http://www.webcenter.no/</a>	Unique Omsorg Unique Profil	Pleie- og omsorg

Det som firmaene har etterspurt hittil, er metoder og kunnskaper. Perspektivet har vært kortsiktig – løse problemer knyttet til produkter som er tenkt markedsført i nær framtid.

I en slik sammenhengen vil et forskningssenter ha en viktig funksjon som en kunnskaps- og erfaringsbase og faglig påfyll for firmaene. Gjensidig vil også et forskningssenter ha behov for kortsiktige oppdrag knyttet til utdanning. Noen oppdrag kan for eksempel utformes slik at de blir til hovedfags- og diplomoppgaver. Da får firmaene i bytte ”billig” og høyt utdannet arbeidskraft og samtidig en innfallsport til rekruttering av fagpersonell.

Tabell 6 Leverandører av støtteprogrammer til elektronisk pasientjournal

Firma	Hjemmeside	Produktnavn	Funksjon
Control Bridge AS Lysaker	<a href="http://www.controlbridge.no/">http://www.controlbridge.no/</a>	OPIS PERiO	Prosedyrestøtte (kirurgi/anestesi)
CPC Scandinavia AS Drammen		KLOK	Resepsikrer Påminnere Fagstøtte
Folkehelseinstituttet OSLO	<a href="http://home.online.no/~strewiek/QToolsPage.html">http://home.online.no/~strewiek/QToolsPage.html</a>	QTools	Statistikk Pasientinformasjon Påminnere
Mediata AS Tønsberg		Praksis- rapport	Statistikk og rapporteringsprogram
Norsk Helse Informatikk Trondheim	<a href="http://www.nhi.no/nhi.asp">http://www.nhi.no/nhi.asp</a>	NEL	Medisinsk oppslagsverk Pasientinformasjon
Pfizer AS Lysaker	<a href="http://www.pfizer.no/">http://www.pfizer.no/</a>	DEMDIAG SmartHeart SmartLINK allRate	Diagnosestøtte

Å skaffe til veie ny og grunnleggende kunnskap vil som regel ha en lengre tidshorisont. Som påpekt i avsnitt 4.3.2 vil det i EPJ-sammenheng være behov for forskning som har et vesentlig innslag av prøving og feiling, og mye vil dreie seg om teoribygging. Ser man på næringslivet for øvrig, er det i alt vesentlig bare bedrifter med mer flere tusen ansatte som har ryggrad til å drive egen forskning med dette perspektivet med tanke på at nye produkter skal bli til underveis. Det ligger for eksempel over 20 års forskning bak ultralydkonseptet som firmaet Mison ble etablert på. Denne type forskning er en langsiktig og risikabel investering som små bedrifter ikke er egnet til å ta. Da faller det tilbake på om *kunden* er interessert i ta risikoen og investeringen for å få til forbedringer for sin egen del og sekundært fremme knoppskyting i næringslivet. Her er det i virkeligheten bare én stor kunde. Det er staten.

Et EPJ-senter vil kunne drive den langsiktige forskningen som firmaene er avhengig av for å vokse og utvikle seg og slik sett kunne bli en fellesarena for forskning. I kapittel 3.2.4 påpeker vi at nye kunnskaper og løsninger blir best utviklet ved å investere primært i grunnforskning og anvendt forskning, forutsatt at dette blir samordnet med mekanismer for industriell utvikling. Modellen som er skisserer, faller for en stor del sammen med det Norges forskningsråd kaller verdikjedeprogram. Det viser seg å være et formålseffektivt verktøy som Norges forskningsråd ønsker å satse mer på<sup>58</sup>.

### 4.4.3. Føringer ved universitetene

Programstyret peker i mandatet på at skal utfordringen med EPJ kunne bli ivaretatt, krever det oppbygging og tverrfaglig koordinering av høy kompetanse innen IT, teknologi, medisin og samfunnsfag. Dette dokumentet viser at denne antakelsen er en riktig vurdering. Det er også viktig å påpeke at i de fleste land har man valgt å etablere EPJ-sentere ved universitetene for dette formålet. Det er en stor utfordring å lage og drive et miljø som må kunne balansere mellom teknologi og humaniora, mellom næringsliv og offentlig virksomhet, mellom pasienter og helsepersonellet, mellom problemeier og finansieringskilde.

Med god grunn kan det hevdes at det ikke vil være tilstrekkelig å påpeke at man har kompetanse ved universitetene på de aktuelle områdene, og at de også har et godt samarbeid, et nettverk eller lignende. Utgangspunktet for forskningen er tverrfaglig, men det vil, som vi har påpekt (avsnitt 4.3.2), resultere i nye teorikombinasjoner som verken er tradisjonelt medisinske, teknologiske eller samfunnsfaglige. Derfor vil det bygge seg opp et selvstendig teorigrunnlag som er noe annet enn en sum av biter fra andre fag. Det vil framstå en selvstendig disiplin som vil måtte bli ivaretatt og likestilt som et hvilket som helst annet etablert fagområde. Både dette, samt nødvendigheten av å utvikle et felles begrepsapparat og en felles virkelighetsforståelse nærmest forutsetter at et senter blir etablert også rent fysisk.

Tverrfagligheten som det er skissert at vi har behov for, er vid. Det er lett å se for seg et konglomerat av institutter og personer for å kunne dekke hele bredden. En slik betraktningssvinkel tror vi ikke tjener saken. Innenfor medisinsk forskning ligger samfunnsmedisinske fag og helsetjenesteforskning nært metodisk og faglig, og et EPJ-senter bør kunne ses i sammenheng med disse fagfeltene når det gjelder faglig sammensetting og virksomhet. Innenfor helsetjenesteforskning er det kompetanse på brukerundersøkelser, evaluering og organisering i helsetjenesten. Miljøet er tverrfaglig, inkluderer samfunnsvitere og helsepersonell både med universitets- og høgskolebakgrunn. Hvis det ene tyngdepunktet utgjøres av samfunnsmedisinske fag og helse-tjenesteforskning, vil det andre tyngdepunktet for et EPJ-senter da måtte bli en tilknytning til et bredt informatikkmiljø.

En fysisk etablering med ”navneskilt og adresse” er spesielt viktig utad overfor brukere og næringsliv. Forskning ved et universitet og næringslivsvirksomhet dreier seg om to helt forskjellige verdener, og her ligger det mange barrierer. Derfor er det viktig med en egen enhet (med et navn som forteller hva arbeidsområdet omfatter), fast ansatte og stabilitet. Den eneste omveien for mange av barrierene som utviklingen av EPJ-systemene må overvinne, er bygging av personlige relasjoner, noe som tar lang tid. Det betyr også at det bør legges til grunn mer enn bare ren forskningskompetanse ved tilsetting av personer ved et senter i starten.

Det er neppe tydelige skott internt i et større miljø som gjør en enhet godt synlig eksternt. Et fysisk senter står heller ikke i motsetning til etableringen av fleksible og inkluderende nettverk i forbindelse med konkrete forskningsprosjekter. Tvert om tyder mye på at et fysisk knutepunkt med hovedansvar, er det som får nettverket til å leve. Det er lett å glemme hvor viktig et fast sekretariat er – også i den virtuelle verdenen.

I utviklingen av programvare er det i flere faser helt avgjørende å ha god kontakt med brukerne og ”det virkelige liv”. Det er også viktig at man kan bygge opp en bruker-kompetanse som strekker seg lengre enn til et enkelt prosjekt eller en enkelt problemstilling. Dette kan bli gjort på flere måter. Leverandører har rapportert at det for dem har vært avgjørende å få innpass for eksempel i en enkelt sykehusavdeling med et samarbeid som har gått over tid. Samarbeid mellom klinikk og forskning er det tradisjon for ved universitetene, men det forutsetter at noen blir utpekt, gitt ressurser og får faglig spillerom for å ivareta slike oppgaver. I primærhelsetjenesten har man gjort tilsvarende avtaler for tjenester enkeltvis (sykehjem, legekontor etc), men nå er det modent for at primærhelsetjenesten blir sett på som større enheter – kommune eller bydel.

Det er blitt påpekt gjentatte ganger at suksessen til etableringen av EPJ senter og det senteret skal drive med, er nært knyttet til undervisning og utdanning. Dette er trolig den viktigste ”verdskapningen” et senter selv direkte kan bidra med for helsetjenesten og for næringsvirksomheten på feltet. Det er kompetanse og kapital som skaper virksomhet. Det er ikke uvesentlig å peke på at innenfor IT er det faktisk ofte kapitalen som følger etter kompetansen.

Av det forundersøkelsene har greid å bringe på bane, viser det seg å være svært sparsomt med undervisning innen helseinformatikk ved våre universiteter og høyskoler. Det medisinske fakultet ved NTNU har en vedtatt studieplan for medisinsk informatikk i grunnutdanningen av medisinske studenter. Høgskolen i Molde har helseinformatikk som et fjerneundervisningstilbud til høgskoleutdannede med 5 vekttall. Høgskolen i Agder har et undervisningstilbud som de kaller helse- og sosialinformatikk. Ved etableringen av et EPJ-senter og tilknytningen til et akademisk miljø bør det legges vekt på omfang eller planer om undervisning innen helseinformatikk.

#### **4.4.4. Føringer for andre kompetansemiljøer**

Tabell 4 gir eksempler på kompetansemiljøer som viser mulige organisasjonsløsninger for et EPJ-senter. Det er en gjensidig sammenheng mellom det som disse miljøene og lignende miljøer opptatt av, og hva et EPJ-senter vil komme til å beskjeftige seg med. EPJ-systemenes sentrale betydning i helsetjenesten gir berøringsflater mot utvikling og forskning på svært mange områder. Manglende progresjon og implementering av EPJ representerer flere steder i dag en flaskehals for annen forskning og utvikling og skaper dermed følger for realiseringen av viktige mål i helsetjenesten.

I kapittel 4.4.3 er det skissert at oppbyggingen av et senter for forskning og utvikling av EPJ må kunne ses i sammenheng med et eventuelt miljø for helsetjenesteforskning. Disse enhetene har mye til felles metodisk og også når det gjelder type tverrfaglig sammensetning. Dessuten bør man ta hensyn til at et senter for EPJ vil kunne bidra til vesentlig løft innenfor helsetjenesteforskning. Gjennom forskning vil EPJ kunne bli realisert som den desidert viktigste kilden for data om virksomheten i helsetjenesten. EPJ-forskning vil ikke bare gi tilgang til et økt omfang av flere typer data, men med et nært samarbeid med helsetjenesteforskning vil man også kunne utvikle statistikk som blir mer relevant og reliabel enn tilfellet er i dag.

Det ligger i sakens natur at utvikling av EPJ som datakilde vil gi tilgang til informasjon fra områder som man i dag ikke dekker. Det vil i tillegg gjøre det langt mindre ressurskrevende å samle inn data fra helsetjenesten. Det er kjent at man har vært opptatt av slike forhold i prosjektet SEDA (Sentrale data fra allmennpraksis, SSB) og ved NPR



(Norsk pasientregister, Sintef-Unimed). Dessuten framgår det i kapittel 2.1.9 hvordan forskning på EPJ vil kunne virkeliggjøre visjonen om å følge pasienten i helsetjenesten uavhengig av tjenesteyter og organisasjonsnivå ved at det blir lagt vekt på et helhetlig bilde av tjenestetilbudet og samspillet om oppgavene.

Det er flere nasjonale registre som er basert på innsamling av rutinedata. Den viktigste kilden er meldinger som helsetjenesten ifølge regelverket er pålagt å avgi. Vi har per i dag mer enn ti forskjellige meldingssystemer, og de fleste av dem er helt manuelle.

Dataene blir benyttet videre av mange forsknings- og kompetansemiljøer.

Tabell 7 viser primære mottakere av pliktige meldinger. Listen over sekundære brukere er betydelig lengre. Alle er bidragsytere til myndighetenes informasjonsgrunnlag for planlegging og styring av helsetjenesten.

Kilden for denne informasjonen er pasientjournalen. Det måtte være rasjonelt både for mottakerne av informasjonen og programvareleverandørene at tilpasningen av EPJ til et (felles) meldingssystem kan koordineres gjennom et EPJ-senter. Det er sannsynlig at forskning knyttet til EPJ på sikt vil kunne endre hele strukturen for datainnsamling i helsetjenesten. Behovet for oppbevaring av data sentralt vil forsvinne. EPJ-systemene vil kunne bli lagt til rette slik at de fungerer som distribuerte databaser. Informasjonsrikdommen som da vil kunne bli tilgjengelig for kompetansemiljøene, vil gi registrene en betydelig verdiøkning.

Hovedvirksomheten ved Senter for helseadministrasjon har vært undervisning om ledelse, organisering og økonomi i helsetjenesten, i særlig grad ved sykehusene. Senteret har ikke arbeidet direkte med EPJ, men i forbindelse med at det nå etableres et 5-årig profesjonsstudium i heleadministrasjon, vil senteret bygge opp kompetanse og undervisning om IT som styrings/organiseringsverktøy i helsetjenesten. Studiet skal ha en valgfri komponent, og trolig vil fordypning i EPJ som styringsverktøy være blant de mest aktuelle temaene for studentene.

Et vesentlig element i innsamling av data er standardisering. I kapittel 2.1.7 ble det vist til at forskning og standardisering er aktiviteter som går hånd i hånd. I tillegg kommer selvfølgelig behovene for å utvikle EPJ-systemer som kan kommunisere med hverandre, ikke minst slik at pasienten kan få ta med seg sin egen journal når han eller hun bytter allmennlege/spesialist. I kapittel 4.1 ble det også antydning hvilken betydning et EPJ-senter kan få for utviklingen av et norsk innhold i tjenestene. En tilsvarende oppgave har KITH med standardiseringsprogrammet. Det blir derfor vesentlig ved etableringen av et EPJ-senter at det blir lagt føringer som sikrer et nært samarbeid med KITH. Trolig vil KITH og EPJ-senteret gjensidig kunne profitere på samarbeidet med hensyn til å rekruttere personell med høy kompetanse innenfor IT og helse.

---

**Tabell 7** Kompetansemiljøer som mottar meldinger fra helsetjenesten og som vil dra fordeler av opprettingen av et EPJ-senter

---

Arbeidstilsynet  
Folkehelseinstituttet  
Personskaderegistrert  
Medisinsk fødselsregister  
MSIS  
Kreftregistret  
Norsk pasientregister  
Rikstrykdeverket  
Statens helsetilsyn  
Statens legemiddelverk  
Statistisk sentralbyrå

---

Ved Nasjonalt senter for telemedisin (NST) og Nasjonalt kompetansesenter for kommunikasjonsberedskap (KoKom) pågår prosjekter som har en direkte betydning for utviklingen av EPJ-systemer. Men i forhold til det denne rapporten skisserer skal inngå i et EPJ-senter, må dette først og fremst betegnes som komplementære aktiviteter. Man kan se for seg at de blir viktige bidragsyttere i et nettverk knyttet til et EPJ-senter, og at det kan dermed blir konkret samarbeid om forskningsprosjekter. Når man ser på kompetansen som KITH, NST og KoKom samlet representerer, vil etableringen av et EPJ-senter virke utfyllende for den kompetansen vi trenger her i landet innenfor informasjonsbehandling og kommunikasjon i helsetjenesten.

## **4.5. Anbefalinger**

### **4.5.1. Målsetting og oppgaver for et EPJ-senter**

På bakgrunn av det som er gjennomgått i denne rapporten, fører det fram til en klar anbefaling om at det blir opprettet et senter/kompetansemiljø for forskning på og utvikling av EPJ-systemer. Det kan dokumenteres at behovet er stort, og en grundig analyse viser at utfordringene framover best kan bli møtt ved at det blir etablert et senter. Oppretting av et EPJ-senter vil representere en koordinering og styrking av den norske forskningen omkring og utviklingen av EPJ-systemer slik at myndighetenes investeringer til dette formålet blir mer effektivt utnyttet, og at resultatene og den tilegnede kunnskapen kommer til anvendelse

De overordnede målsettingene til et EPJ-senter vil være å:

1. Styrke og utvikle det elektroniske innholdet i EPJ-systemer og støttesystemer som det er naturlig å benytte sammen med EPJ.
2. Koordinere og operasjonalisere felles og overordnede mål for helsetjenesten slik at forskning og utvikling av EPJ-systemer støtter opp om målsettingene, fornyelse og effektivisering.
3. Bli et senter som gjennom nyskaping, systematisk utviklingsarbeid og grunnleggende og langsiktig forskning kan gå foran og vise vei, stille krav, evaluere, samt legge grunnlaget for næringsutvikling.
4. Bringe fram og styrke kompetanse, utdanning og samarbeid knyttet til utvikling og bruk av EPJ både i helsetjenesten generelt, på spesialfelt og innenfor næringslivet på dette området.

Det første punktet er et overordnet og overgripende nasjonalt mål for IT-utviklingen generelt som det er redegjort for i kapittel 4.1. EPJ har en nøkkelrolle i informasjonsflyten i helsetjenesten, og betydningen av utvikling av norsk innhold i EPJ er noe av det vi best kan underbygge med forskning. Det er Nærings- og handelsdepartementets ansvar å utforme og iverksette en strategi for dette målet.

Mål nummer to kan også bli sett på som et overordnet mål som et ledd i fornyelsen og effektiviseringen av offentlig sektor, noe som ligger til Arbeids- og administrasjonsdepartementet. Videreført handler det innenfor helsesektoren konkret om at et EPJ-senter blir et virkemiddel for sentrale helsemyndigheter – direkte ved å koordinere, kvalitetssikre og effektivisere utviklingen og implementeringen av EPJ, indirekte ved å benytte kompetansen i et senter til å operasjonalisere EPJ for å nå helsepolitiske mål, utvikle grunnlaget for styringsdata og for evaluering av reformtiltak gjennom den nøkkelrollen og de komparative fortrinn som EPJ-systemene har i helsetjenesten (jf. kapittel 4.2).

Det tredje målet omhandler kjernevirksomheten i et EPJ-senter. Ved å etablere et EPJ-senter er målet å bygge opp og koordinere tverrfaglig forskning som kan forstå og utvikle den kritiske rollen som den elektroniske pasientjournalen har i helsetjenesten. Det dreier seg om både grunnforskning og anvendt forskning. Et EPJ-senter skal ha spisskompetanse og være et knutepunkt for ideer og problemer og fungere som en erfarings- og kunnskapsbase for bruk av den elektroniske pasientjournalen.

Det siste målet dreier seg om formidling og utadrettet virksomhet. Et EPJ-senter skal engasjere og bevisstgjøre ved å generere og spre kunnskaper om og forhold rundt anvendelsen av EPJ, om sammenhengen mellom teknologi, organisasjon og individ, og om nye teknologisk muligheter og utfordringer for helsetjenesten. Mer langsiktig vil dette målet innebære å stimulere til rekruttering og utdanning av stipendiater, bistå i etablering av undervisningstilbud, bygge relasjoner til helsetjenesten og næringslivet og disse partene imellom, samt få i stand internasjonale kontakter og forbindelser.

Noen oppgaver lar seg avlede eller gir seg selv direkte av disse fire målene. Rapporten utdyper i tillegg en del utfordringer og konkretiserer følgende oppgaver og områder for et EPJ-senter:

#### Pasientinnflytelse og rettigheter

- Styrke pasientenes medvirkning i utformingen av IT-systemer i helsetjenesten.
- Operasjonalisere de rettighetene pasientene har i regelverket, slik at EPJ styrker pasientens innsynsrett, medvirkning i behandlingen, valgfrihet og egenomsorg.

#### Helhetlig og helsefaglig styrt utvikling

- Være aktiv i å jevne ut forskjeller i utvikling knyttet til EPJ mellom yrkesgrupper og virksomheter og spesielt ivareta behovene til små/spesialiserte grupper og tjenester.
- Sørge for at brukerdeltakelse blir styrket og at helsefaglige aspekter er styrende i alle faser av utviklingen av EPJ-systemer.
- Koordinere og utvikle problemstillinger og behov som blir framlagt ulike steder i helsetjenesten og formidle dette til myndigheter og programvareleverandører.
- Systematisk ta vare på og videreformidle alle erfaringer man gjør seg ved implementering av EPJ-systemer og organisasjonsendringer.

#### Næringsutvikling

- Bevisstgjøre den norske IT-næringen på dens behov, muligheter og utfordringer på den internasjonale arenaen.
- Vite å utnytte næringslivets kapasitet til å realisere teknologiske løsninger i stedet for at denne kompetansen blir bygget opp i helsetjenesten eller i EPJ-senterets egen stab.

- Peke på det offentliges rolle som en krevende kunde ikke bare ut fra nasjonale kriterier, men også i sammenheng med internasjonalisering av norsk industri, gjennom å bistå myndighetene med planlegging og utforming av spesifikasjoner som også får et internasjonalt potensiale.
- Koble, koordinere og bygge bro til forskningsprogrammer og representere den kompetansen som små programvarefirmaer mangler for å komme i gang/delta nasjonalt og internasjonalt.
- Være en stabiliserende og koordinerende buffer overfor en IT-næring som er preget av store skiftninger og ustabilitet som følge av uforutsigbare svingninger i IT-bransjen og næringslivets egne behov for selskapsdannelser og fusjoner.

Generelt vil oppretting av et EPJ-senter bidra til å skape et felles kunnskaps- og metodegrunnlag for både brukere, ledelse og programvareleverandører som igjen vil understøtte et mer effektivt og tillitsfullt samarbeid om EPJ-utviklingen.

EPJ-senteret skal være et sted med nok kunnskap og tverrfaglig kompetanse til at alle ”partene” – leverandører, brukere, ledelse og myndigheter – vil kunne henvende seg for å få uavhengige vurderinger eller bistand til planer, kontrakter og prosjektprotokoller.

#### **4.5.2. Kompetanseoppbygging og prioritering av oppgaver**

Tidligere i denne rapporten er det lagt stor vekt på begreper som tverrfaglighet, kvalitetssikring og brukerorientering, men uten at kompetanseoppbygging konsentrert rundt slike begreper er sett i sammenheng med prioriteringen av oppgaver. Organiseringen av et EPJ-senter må nødvendigvis ta utgangspunkt i en prioritering, både fordi man bør ha konkrete mål for arbeidet både på kort og lengre sikt, og fordi visse oppgaver er mer presserende enn andre.

En av de viktigste grunnene for oppbyggingen av et offentlig organisert EPJ-senter er programvareleverandørenes manglende evne til å ivareta helsesektorens behov. Spesielt har man merket seg at leverandørene, sett som gruppe, framstår som små og underfinansierte. De har også lett for å bli omorganisert og sammensluttet med andre enheter, eventuelt oppkjøpt av internasjonale aktører i bransjen. Derfor gjenspeiler Tabell 5 og Tabell 6 en situasjon som neppe vil vare særlig lenge.

Når det gjelder forventningene til hva en offentlig satsing på EPJ bedre kan bidra med, synes det riktig å understreke karakteristiske mangler ved programleverandørenes innsats som man ønsker å unngå i framtiden, slik BI-professor Tore Audun Høie har oppsummert på generelt grunnlag (se ComputerWorld Norge nr 25, 10.4.2002):

- Uklare mål: IT-prosjekter har en tendens til å «oppstå», snarere enn å være et ledd i en overordnet plan.
- Brukerne blir holdt utenfor: Organisasjonsekspertene deltar sjelden i IT-prosjekter. Det kan føre til at IT-løsningen ofte ikke samsvarer med brukernes behov.
- Dårlig kvalitet og brukergrensesnitt: For å få utbytte av IT-prosjektene kreves god brukervennlighet. Det har vært en mangelvare i IT-løsninger. Sikkerheten er heller ikke særlig bedre enn for ti år siden, noe som er en klar indikasjon på manglende kvalitet i IT-løsningene.

- Manglende kompetanse: Slanking, fusjoner og reorganiseringer går ofte ut over kompetansen.
- Store prosjekter: Dataprojekter blir ofte for store og altomfattende, noe som gjør at det ofte blir et for sterkt internt fokus.

Denne listen over mangler ved programvareindustrien kan utgjøre et naturlig utgangspunkt for prioriteringen av oppgaver ved EPJ-senteret. Man ønsker å utarbeide helhetlige planer som kan fungere som rettesnor for programvareutviklingen. I tillegg vil den tverrfaglige kompetansen hjelpe til å styrke medvirkningen til brukergruppene (både helsepersonell og pasienter). Man bør også definere klarere hvilke kvalitetsmål som gjelder, og det bør fokuseres på oppdelingen av store dataprojekter i mindre moduler som lar seg realisere innenfor en overordnet målsetning.

Man bør ta hensyn til forholdet som ble illustrert i Figur 1, nemlig at integrasjonsgraden for EPJ er lav både innenfor allmennpraksis og i sykehus, men at funksjonaliteten er best innenfor allmennpraksis. Det betyr at erfaringer fra allmennpraksis bør kunne overføres til arbeidet med innføringen av EPJ i sykehus, i den grad det er mulig. Dessuten betyr det at arbeidet bør fortsette med å styrke integrasjonsgraden av EPJ-systemer i allmennpraksis. I tillegg kommer arbeidet med å planlegge utformingen av EPJ-systemer for andre deler av helsesektoren.

Når det gjelder prioriteringen på kort og lengre sikt, vil interesser hos de finansierende instanser spille en stor rolle. Man kan se for seg at finansiering hovedsakelig gjennom Helsedepartementet kan føre til størst vekt på det kortsiktige og på spesifikasjoner for implementering av EPJ-løsninger. Finansiering ved hjelp av forskningsmidler og fondsmidler vil sannsynligvis styrke vekten på langsiktige og overordnede forhold. Dessuten er det avgjørende hvilke departementer som deltar i finansieringen av virksomheten i tillegg til Helsedepartementet. For eksempel kan man tenke seg at finansiering fra Undervisnings- og forskningsdepartementet vil styrke EPJ-senterets muligheter for å drive undervisning eller bidra til realiseringen av nye undervisningstilbud, spesielt i helseinformatikk. Finansiering fra Nærings- og handelsdepartementet kan gjøre det mulig å støtte programvareindustrien helt konkret når det gjelder oppgaver som uttesting og evaluering av EPJ-løsninger. Slik finansiering kan også gjøre det mulig å gå inn for internasjonal markedsføring av norske løsninger.

Sammensetningen av finansieringen av EPJ-senteret er et forhandlingsspørsmål som først kan avklares samtidig med eller etter at etableringen av senteret er vedtatt. Derfor er det ikke mulig på dette tidspunktet å være mer konkret når det gjelder prioriteringen av oppgavene.

Imidlertid er det klart at det nære forholdet som denne rapporten forutsetter mellom EPJ-senteret og utbyggingen av disiplinen helseinformatikk, ikke kan prioriteres uten at Undervisnings- og forskningsdepartementet, universitetene og høyskolene aktivt medvirker til organiseringen av et slikt fag, både som akademisk disiplin og som tilleggs- og etterutdanning. Dette er en oppgave som krever en planleggingshorisont på minst fem år. Dermed er det opplagt at EPJ-senteret i de første årene bør konsentrere seg om problemer knyttet til leverandørsiden og brukersiden. På kort sikt vil forhold illustrert i Figur 1 være mer aktuelle som arbeidsområder enn satsingen på undervisning, som eventuelt vil bli et mer sentralt arbeidsområde på lengre sikt.

### 4.5.3. Organisering, bemanning, representasjon

Det har vært et gjennomgående tema i denne rapporten at etableringen av et EPJ-senter og virksomheten ved senteret er nært knyttet til undervisning og forskning. Årsaken er de mange prinsipielle spørsmål som utvikling og innføring av EPJ-systemer fører med seg. Tilpasningen til ulike brukerbehov, integrasjonen med et helt sosialt system med mange funksjoner og bruk av et multiperspektivt og multimetodisk evalueringskonsept er eksempler på sider ved senterets virksomhet som krever forankring i et akademisk miljø. En rekke av kriteriene for utvikling, realisering og evaluering av slike systemer eksisterer ikke i dag, men må utvikles spesielt.

I Tabell 4 er det gjort rede for de typiske organisasjonsformene som er valgt for ulike offentlige forsknings- og utredningssentre. I kapittel 4.4.1 er det påpekt at organisatorisk plassering har betydning for de målene man vil oppnå med et senter. Tverrfaglig bredde og metodisk kompetanse sikres først og fremst hvis et senter blir integrert i en forskningsvirksomhet eller et universitet. Gjensidig vil et senter som blir integrert i et universitet eller forskningsinstitusjon være med på å styrke etablerte fagmiljøer, samtidig som det vil være mindre utsatt ved for eksempel utskiftninger, permisjoner, sykdom etc. Det synes som om tilknytningen til en forskningsvirksomhet ser ut til å være mindre aktuell enn tilknytningen til et universitet. Det kommer av vektleggingen av undervisningsmiljøet, spesielt utbyggingen av disiplinen helseinformatikk på lengre sikt.

Når det gjelder valg av plassering, er det en erfaring at engasjement og interesse for en nyetablering ofte kan være mer utslagsgivende for å lykkes godt enn organisatoriske grep. Dette ble påpekt av flere av sentrene som ble kontaktet i Tabell 4 og bør derfor vektlegges i den initiale etableringsprosessen. Det gjelder kanskje mest om universitetets- eller forskningsinstitusjonens ledelse viser vilje til å forplikte seg og kommer med egne bidrag synliggjort gjennom lokaliseringen, organisatorisk tilrettelegging, aksess til eksisterende ressurser og eventuelt omgjøring av egne stillinger for å øke ressursene i en etableringsfase.

Selv om etablering av et fagmiljø som helseinformatikk vil måtte ta fem år eller mer og være universitetenes og høgskolenes oppgave, er likevel forventningen om denne utviklingen tilstrekkelig til at vi alt i dag vil anbefale at et EPJ-senter blir lagt til et av våre universiteter. Mer konkret ser vi for oss tilknytning til et av de medisinske fakultetene, integrert med virksomhetene rundt samfunnsmedisinske fag og helsetjenesteforskning. Det andre tyngdepunktet for et EPJ senter er tilknytningen til et bredt informatikkmiljø. Forskerutdanning i medisinsk teknologi bør også tillegges vekt. Det samme bør eventuelle planer om å bygge ut helseinformatikk etter de prinsipper som er skissert i kapittel 2.2.1 og 4.3.1.

Ved universitetene fins det mange eksempler på at forskning og forskerutdanning for spesielle formål blir organisert som selvstendige aktiviteter underlagt et fakultet eller institutt. Slike enheter blir oftest kalt senter, gruppe eller program. Oftest er denne typen enheter forbundet med en stor grad av ekstern finansiering fra forskningsråd, departementer eller næringsliv. Enhetene kan være opprettet for en begrenset periode, eventuelt med en evaluering i siste del av funksjonstiden for å få klarlagt om aktiviteten er så viktig på lengre sikt at perioden bør bli forlenget eller at enheten bør bli gjort permanent.

Det er vanlig at senter, gruppe eller program får oppnevnt et eget styre, uavhengig av de styrende organer ved instituttet eller fakultetet som det er tilknyttet. Styret kan helt eller delvis ha ekstern representasjon, alt etter hvilke krefter man vil skal ha prinsipiell innflytelse på virksomheten og forta de strategiske valgene. Ofte blir styret sammensatt av representanter for de bevilgende instanser, brukerne og universitetet selv. På denne måten sikrer man at man ivaretar interessene til finansieringskildene, enkelte grupper som skal dra nytte av enhetens virksomhet, og av dem som står for de medisinskfaglige interessene. Styret består ofte av 5-7 medlemmer og kan være oppnevnt av fakultetet, som i enkelte tilfeller også avgjør hvem som skal fungere som styrets leder.

Antall ansatte ved EPJ-senteret bør være minimum fem personer, et antall som i 4.4.1 ble omtalt som en «kritisk masse». Det vil si at man neppe er tjent med færre personer dersom senteret skal få avgjørende betydning for den praktiske utviklingen av EPJ-systemene. Med færre enn fem personer blir likheten for stor med omfanget av et vanlig forskningsprosjekt, som vanligvis har begrensede muligheter for å styre utviklingen innenfor et så omfattende arbeidsområde som EPJ.

De fem personene vil måtte fordeles på ulike funksjoner som er nødvendig for den daglige driften av et EPJ-senter, inkludert forskere som dekker behovet for tverrfaglig kompetanse. Det følgende kan være en typisk sammensetning av et senter med en stab på fem personer:

- 1 forskningsleder
- 3 forskere, med vitenskapelig kompetanse, med bakgrunn i ett eller flere områder knyttet til EPJ (medisinske fag, teknologiske fag, samfunnsfag)
- 1 kontoransatt

Man skal imidlertid ikke se bort fra at det kan være aktuelt å dele opp en stilling. Delt på flere personer kan man oppnå større faglig bredde eller også knytte direkte forbindelser mellom et EPJ-senter og andre fagmiljøer.

Selv om det kanskje ikke tillegges avgjørende vekt i denne sammenheng, bør man være oppmerksom på at spesielt i universitetssammenheng betyr de ansattes vitenskapelige produksjon og kompetanse en god del for muligheten til å skaffe økonomiske midler og etablere internasjonale forbindelser. Det er også viktig for statusen til en nyetablert virksomhet, noe som konkret ble vektlagt av enkelte av de intervjuede programvarefirmaene som grunn til å bruke et EPJ-senter for testing og evaluering. Det er usikkert hvor mange i Norge som er professorkompetent innen helseinformatikk. Derfor bør det ved utlysning legges føringer for at det i stillingene eventuelt ligger en forpliktelse til å kvalifisere seg. Faktisk bør opplysninger fra universitetene om hva de har tilgang til av kvalifiserte personer eller søkere, telle med i vurderingen av plasseringen av et senter.

Finansieringen bør sikres for disse fem stillingene for en periode på fem år, som er minimumstiden et EPJ-senter bør eksistere, i hvert fall i første omgang. Valget av en femårsperiode tar utgangspunkt i at de fleste forskningsprosjekter på tre eller fire år synes å nå for kort når oppgavene er så omfattende som i dette tilfellet. Fem år gir rom for etableringen av senteret, utviklingen av problemstillinger og produksjon av en del viktige resultater. Fem år gir også rom for en evaluering av om senteret bør fortsette og i hvilken form og med hvilken finansiering. Fem år gir også rom for påvirkning av universitetene og høgskolene for å få etablert helseinformatikk som disiplin, med tanke på at senteret kan bli knyttet nærmere til denne disiplinen dersom virksomheten blir

forlenget utover de fem årene, enten på åremålsbasis eller som et permanent organisert senter.

I tillegg til å sikre lønnsmidler for fem personer i fem år vil det også være behov for driftsmidler. Størrelsen på driftsmidlene vil avhenge av virksomhetens omfang. Hvis man ønsker utadrettet virksomhet i form av seminarer og konferanser for å knytte EPJ-senteret opp mot et større nettverk av helsearbeidere og programvareleverandører, bør man ta høyde for dette ved tildelingen av driftsmidler.

Når det gjelder grunnlagsinvesteringer i infrastruktur, avhenger dette av hvilke lokaler man velger for senteret. Utgiftene kan variere sterkt alt etter om man får innpass i eksisterende lokaler knyttet til et fakultet eller institutt, eller om løsningen blir å leie seg inn i kontor- eller næringsbygg av ulike slag.

Det som i ethvert tilfelle er ønskelig alt ved etableringen av senteret, er at det blir investert i et laboratorium med datamaskiner og programvare for uttesting, evaluering og enkel instruksjon i bruk av programvare for EPJ.

#### **4.5.4. Nettverksbygging**

EPJ-senteret skal være hele helse-Norges fremste kontakt med programvareleverandørene. Senteret skal forene alle krav som finnes blant det store antallet allmennleger, sykehus og andre institusjoner. Det skal også være bindeleddet til departement, helseforetak og andre administrative enheter sentralt og lokalt. I tillegg kommer behovet for forbindelser innenfor den akademiske verden.

For å kunne fremme og opprettholde denne nettverksbyggingen trengs samarbeidsfora og samarbeidsmekanismer av ulike slag. I kapittel 4.5.3 er det nevnt to tiltak, nemlig seminarer/konferanser og et laboratorium med datamaskiner og relevant programvare. Begge disse tiltakene vil være sentrale for å kunne kommunisere og utveksle erfaringer både med brukerne og programvareleverandørene.

Det bør sannsynligvis også opprettes brukerfora der representanter for de ulike yrkesgruppene og tjenestene kan møtes og drøfte felles problemer knyttet til EPJ. Programvareleverandørene bør også bli invitert til å delta.

Utover dette bør man gå inn for utstrakt bruk av nyere teknologi som internett og e-post. Viktigheten av internett ser man ved at legene alt har registrert at mange pasienter finner informasjon om sykdommer og behandling på nettet. Men for det medisinske personalets vedkommende har internett og e-post hittil ikke vært brukt i større utstrekning for å spre informasjon, selv om enkelte nettsted og diskusjonsgrupper er flittig brukt av enkelte entusiastiske deltakere. Uten tvil vil det elektroniske nettet bli den mest effektive og mest brukte distribusjonskanalen i framtiden, også for informasjon om EPJ-systemer og EPJ-senterets aktivitet.

Det man kan se for seg, er at informasjon blir utformet spesielt for å passe til bestemte grupper interessenter. Ikke alle har behov for den samme informasjonen, og spredning av rett informasjon til rett tid blir av stadig større betydning. Man bør søke å unngå situasjonen som ble beskrevet i kapittel 2.1.6, nemlig at god informasjon blir en byrde.



Først og fremst bør man ha for øyet at det er kompetanse senteret skal bygge opp, og at det er kompetanse som skal formidles. Dette er viktig i nasjonal sammenheng, men vil også spille en vesentlig rolle i internasjonal sammenheng. Det skyldes at det ikke først og fremst er programvaren som egner seg for eksport. Programvaren vil i stor grad være tilpasset norske forhold, som på dette området skiller seg vesentlig fra forholdene i de fleste andre land. Det man derimot kan eksportere, er kompetansen om oppbyggingen av EPJ-systemene og hvordan EPJ-systemene kan bidra til å effektivisere helsesektoren og gi bedre service for pasientene.

I denne sammenheng er det grunn til å tro at interessen internasjonalt vil være stor. Land som USA med en svært fraksjonert helsesektor med store hindringer for innføringen av enhetlige systemer basert på standardiserte løsninger, vil sannsynligvis være høyst interessert i å studere de norske forholdene og måten vi takler problemene. Slik kan interessen for våre EPJ-systemer bidra til å etablere nye internasjonale kontakter i tillegg til kontakten med enkelte EPJ-sentra som vi har kjennskap til eksisterer i andre land.

Nettverksbyggingen overfor universitets- og høgskolesystemet fortjener en ekstra kommentar. Med den vekt som her er lagt på utviklingen og integreringen med helseinformatikk på lengre sikt, vil det være behov for å initiere en dialog med de akademiske miljøene som finner at utviklingen av undervisningstilbud i helseinformatikk er et aktuelt satsingsområde. Det gjelder både som universitetsfag og som høgskoletilbud. Innholdet som ble skissert i kapittel 4.3.1 vil kanskje egne seg best for et videre- eller etterutdanningstilbud ved høgskolene, mens et universitetsstudium kan tenkes å bli mer preget av eksisterende komponenter fra medisinske fag, teknologiske fag og samfunnsfag. Man bør kunne forvente at flere av utdanningstilbudene blir organisert innenfor rammen av kvalitetsreformen, som innebærer en inndeling i en treårig bachelorgrad med mulig toårig utvidelse til mastergrad.

Imidlertid vil det alltid være slik at universitetene og høgskolene selv har ansvaret for utformingen av studietilbudene. EPJ-senteret kan i denne sammenheng i høyden fungere som en pådriver og inspirasjonskilde for universitetene og høgskolene inntil slike tilbud er etablert.

## 5. Litteratur

1. Laerum H, Ellingsen G, Faxvaag A. Doctors' use of electronic medical records systems in hospitals: cross sectional survey. *BMJ* 2001;323(7325):1344-8.
2. Jacobsen GM, Stangeland N, Velund TL, Blørstad Ø. Informasjonsteknologi og journalrutiner ved sykehus i helseregion 2. *Tidsskr Nor Laegeforen* 1999;119:3765-8.
3. Parker J, Coiera E. Improving clinical communication: a view from psychology. *J Am Med Inform Assoc* 2000;7(5):453-61.
4. Krogstad U, Hofoss D, Hjortdahl P. Continuity of hospital care: beyond the question of personal contact. *Bmj* 2002;324(7328):36-8.
5. Ruland CM. Evaluating the Beta version of the International Classification for Nursing Practice for domain completeness, applicability of its axial structure and utility in clinical practice. *Int Nurs Rev* 2001;48(1):9-16.
6. Dahl K. Dokumentasjon og prosess: Dilemmaer i et historisk perspektiv. *Sykepleien* 2002(3):??
7. Ruland CM. Decision support for patient preference-based care planning: effects on nursing care and patient outcomes. *J Am Med Inform Assoc* 1999;6(4):304-12.
8. Timpka T, Sjöberg C, Hallberg N, Eriksson H, Lindblom P, Hedblom P, et al. Participatory design of computer-supported organizational learning in health care: methods and experiences. *Proc Annu Symp Comput Appl Med Care* 1995:800-4.
9. Marshall M, Lockwood A. Assertive community treatment for people with severe mental disorders (Cochrane review). *The Cochrane Library*. Oxford: Update Software Ltd, 2002.
10. Kalra D. Electronic health records: the European scene. *BMJ* 1994;309:1358-61.
11. Rigby M, Roberts R, Williams J, Clark J, Savill A, Lervy B, et al. Integrated record keeping as an essential aspect of a primary care led health service. *BMJ* 1998;317:579-82.
12. Coiera E, Tombs V. Communication behaviours in a hospital setting: an observational study. *Bmj* 1998;316(7132):673-6.
13. Lee T, Pappius EM, Goldman L. Impact of inter-physician communication on the effectiveness of medical consultations. *Am J Med* 1983;74(1):106-12.
14. Hampson JP, Roberts RI, Morgan DA. Shared care: a review of the literature. *Fam Pract* 1996;13(3):264-79.
15. Coiera E. Recent advances: Medical informatics. *BMJ* 1995;310:1381-7.
16. Smith R. The future of healthcare systems - information technology and consumerism will transform health care worldwide. *Bmj* 1997;314:1495-6.
17. Eysenbach G, Sa ER, Diepgen TL. Shopping around the internet today and tomorrow: towards the millennium of cybermedicine. *BMJ* 1999;319:1294.
18. Swedin B. *Alla kan vinn@ - e-relationer öppnar vården*. Stockholm: Landstingförbundet, 2002.
19. Ferguson T. From patients to end users. *BMJ* 2002;324(7337):555-4.
20. Eysenbach G. Consumer health informatics. *BMJ* 2000;320:1713-6.
21. Wifstad Å. Medisin basert på informasjonsteknologi - effekt på sårbarhet og autonomi. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2002;122(7):720-2.
22. Heeks M, Mundy D, Salazar A. Why Health Care Information Systems Succeed og Fail. *Information Systems for Public Sector Management*. Manchester: Institute for Development Policy and Management, 1999:21.

23. Westrup C. What's in information technology? In: Avgerou C, Walsham G, editors. *Implementation and evaluation of information systems in developing countries. Conference proceedings IFIP WG 9.4*. Bangkok: Asian Institute of Technology, 1998:77-91.
24. van der Meijden MJ, Tange HJ, Boiten J, Troost J, Hasman A. An experimental electronic patient record for stroke patients. Part 1: situation analysis. *Int J Med Inf* 2000;58-59:111-25.
25. van der Meijden MJ, Tange HJ, Boiten J, Troost J, Hasman A. An experimental electronic patient record for stroke patients. Part 2: system description. *Int J Med Inf* 2000;58-59:127-40.
26. Heathfield HA, Peel V, Hudson P, Kay S, Mackay L, Marley T, et al. Evaluating large scale health information systems: from practice towards theory. *Proc AMIA Annu Fall Symp* 1997:116-20.
27. Tang PC, Jaworski MA, Fellencer CA, LaRosa MP, Lassa JM, Lipsey P, et al. Methods for assessing information needs of clinicians in ambulatory care. *Proc Annu Symp Comput Appl Med Care* 1995:630-4.
28. Souther E. Implementation of the electronic medical record: the team approach. *Comput Nurs* 2001;19(2):47-55.
29. Ferrara FM, Sottile PA, Grimson W. The holistic architectural approach to integrating the healthcare record in the overall information system. *Stud Health Technol Inform* 1999;68:847-52.
30. Dumont R, van der Loo R, van Merode F, Tange H. User needs and demands of a computer-based patient record. *Medinfo* 1998;9(Pt 1):64-9.
31. Borowitz S, Wyatt J. The origin, content and workload of electronic mail consultations. *Jama* 1998;280:1321-4.
32. Mitchell E, Sullivan F. A descriptive feast but an evaluative famine: systematic review of published articles on primary care computing during 1980-97. *Bmj* 2001;322(7281):279-82.
33. Hofmann B, Tørstad J. EDB-basert journalsystem i primærhelsetjenesten. *Tidsskr Nor Laegeforen* 1996;116:1470-3.
34. Forland F, Rudi HM, Bryne H, Buschman E, Feet I, Fosse A, et al. Program for faglige retningslinjer for primærhelsetjenesten. Oslo: Statens helsetilsyn, 2001:36-37.
35. Noone J, Warren J, Brittain M. Information overload: opportunities and challenges for the GP's desktop. *Medinfo* 1998;9(Pt 2):1287-91.
36. Bayegan E, Nytro O, Grimsmo A. Ranking of information in the computerized problem-oriented patient record. *Medinfo* 2001;10(Pt):594-8.
37. Grimsmo A, Hagman E, Faiko E, Matthiessen L, Njalsson T. Patients, diagnoses and processes in general practice in the Nordic countries. An attempt to make data from computerised medical records available for comparable statistics. *Scand J Prim Health Care* 2001;19(2):76-82.
38. Trace D, Naeymi-Rad F, Haines D, Robert JJ, deSouza Almeida F, Carmony L, et al. Intelligent Medical Record--entry (IMR-E). *J Med Syst* 1993;17(3-4):139-51.
39. Kay S, Purves IN. Medical records and other stories: a narratological framework. *Methods Inf Med* 1996;35(2):72-87.
40. van Bommel JH, Musen MA. *Handbook of Medical Informatics*. 1 ed. Heidelberg: Springer-Verlag, 1997.
41. Tange H. How to approach the structuring of the medical record? Towards a model for flexible access to free text medical data. *Int J Biomed Comput* 1996;42(1-2):27-34.
42. Lamberts H, Hofmans-Okkes I. Episode of care: a core concept in family practice. *J Fam Pract* 1996;42(2):161-9.

43. Mennerat F, Juncosa S, Booth N. Health Informatics - System of concepts to support continuity of care. Brussels: Comité Européen de Normalisation (CEN), 2001.
44. Claus PL, Carpenter PC, Chute CG, Mohr DN, Gibbons PS. Clinical care management and workflow by episodes. *Proc AMIA Annu Fall Symp* 1997:91-5.
45. Linnarsson R, Nordgren K. A shared computer-based problem-oriented patient record for the primary care team. *Medinfo* 1995;8(Pt 2):1663.
46. Romeu J, Sotos F, Ros L, Ortiz A. Health record problem-oriented information system. *Medinfo* 1995;8(Pt 1):297.
47. Lasdon GS, Sigmann P. Evaluating cost-effectiveness using episodes of care. *Med Care* 1977;15(3):260-4.
48. Metsemakers JF, Knottnerus JA, van Schendel GJ, Kocken RJ, Limonard CB. Unlocking patients' records in general practice for research and quality assurance: the Registration Network Family Practices. *Int J Biomed Comput* 1996;42:43-50.
49. Grimsmo A, Johnsen K. Data assisted review of medically treated injuries in general practice. *Eur J Gen Pract* 1999;5:59-65.
50. Kristensen FB, Kelstrup J, Kohlbau C, Lassen LC. Computer-based longitudinal recording of episodes of care in general practice using the International Classification of Primary Care (ICPC). Experience from one practice. Perspectives for audit and quality assessment. *Scand J Prim Health Care Suppl* 1993;1:53-6.
51. Valenza JA. Medical risk report: improving patient management and record keeping through a problem-oriented approach. *J Gt Houst Dent Soc* 1994;65(9):46-8; quiz 49.
52. Salmon P, Rappaport A, Bainbridge M, Hayes G, Williams J. Taking the problem oriented medical record forward. *Proc AMIA Annu Fall Symp* 1996:463-7.
53. Bassoe CF. [Data hygiene. Data security, prevention of wrong or useless information and high quality of communication]. *Tidsskr Nor Laegeforen* 1995;115(2):252-5.
54. Heathfield H, Pitty D, Hanka R. Evaluating information technology in health care: barriers and challenges. *Bmj* 1998;316(7149):1959-61.
55. Størmer J. Komplette pasientinformasjon på data rundt hjørnet? *Tidsskr Nor Laegeforen* 2001;121(24):2797.
56. Carlberg G. Uten kunnskap - ingen industri. *Dagens Næringsliv* 2002 18. mai;3.
57. Nærings- og handelsdepartementet. Strategi for elektronisk innhold. Oslo: Nærings- og handelsdepartementet, 2002.
58. Norges forskningsråd. Strategi for næringsrettet forskning og utvikling. Oslo: Norges forskningsråd, Området for energi og industri, 1998.



**Norges  
forskningsråd**

Området for  
medisin og helse

IKT i medisin og  
helsetjeneste

ISBN 82-12-01725-7