

# Kritisk informasjon

Avslutningsnotat: Forekomst av tilstander som kan kategoriseres som kritisk informasjon i kjernejournal

BAKGRUNN FOR PROSJEKTET

BAKGRUNN–KJERNEJOURNAL  
OG KRITISK INFORMASJON

METODE OG MATERIALE

RESULTATER

DISKUSJON–OG VEIEN VIDERE

KONKLUSJON

LITTERATUR



# Bakgrunn for prosjektet



Prosjektet er en del av det pågående arbeidet med nasjonal kjernejournal. Det er initiert av Direktoratet for e-helse og utført av Nasjonalt senter for e-helseforskning i perioden januar 2017 til april 2018. Prosjektets tittel ble etterhvert «**Forekomst av tilstander som kan kategoriseres som kritisk informasjon (KI-tilstander) i kjernejournal**». Forenklet kaller vi det «Kritisk informasjon-prosjektet», forkortet KIP, i denne rapporten. Formålet med KIP er å estimere forekomsten av utvalgte KI-tilstander.

Kjernejournal inneholder utvalgt helseinformasjon om pasienten, spesielt om medisiner, sykehistorie og det som kalles «kritisk informasjon». Kritisk informasjon defineres som «informasjon som i en behandlingssituasjon kan medføre at planlagte

tiltak endres, og kanskje redder pasientens liv eller forhindrer alvorlig skade» (1). Sosiodemografiske opplysninger, tidligere innleggelses og diagnoser hentes hovedsakelig fra offentlige registre.

Nasjonal kjernejournal nevnes første gang i 2008 i Samhandlingsreformen (2) og e-helsestrategien Samspill 2.0 (3). Et forprosjekt for kjernejournal ble gjennomført i 2010 (4). En utvidelse av helseregisterloven som muliggjør en kjernejournal ble vedtatt i 2012 (overført til Pasientjournalloven i 2013) og ble fulgt av forskrift om kjernejournal i 2013 (5). Fra 2013 ble kjernejournal prøvd ut i på sykehus og legevakt i Trondheim og nærliggende kommuner. I 2014 ble det prøvd ut i Stavanger og omliggende kommuner (6). Deretter ble tilgang til kjernejournal gradvis utvidet og fra 2017 har alle innbyggere

BAKGRUNN FOR PROSJEKTET

KJERNEJOURNAL OG  
KRITISK INFORMASJON

METODE OG MATERIALE

RESULTATER

DISKUSJON—OG VEIEN VIDERE

KONKLUSJON

LITTERATUR

i Norge dette. Både faglige organisasjoner og pasienter har involvert seg i diskusjonen om kjernejournal. De har meninger om fordeler og ulemper, utvikling og bruk (7-10). Noe forskning er gjort på erfaringer med kjernejournal (11, 12).

Dette prosjektet, KIP, skriver seg derfor inn i sluttfasen av utprøving og tidlig fase av full implementering. Det ble tidligere anslått at 2 % eller ca. 100.000 norske innbyggere har KI-tilstander. Tallet er basert på en delvis opptelling av registreringer hos fastleger i Trondheim. Senere ble flere KI-tilstander lagt til og man antok derfor at forekomsten i befolkningen var mer enn 2 %. Det er ingen epidemiologiske studier eller andre data. Målet med KIP har derfor vært å beregne forekomsten av utvalgte KI-tilstander.

KIP har hatt tre faser. Første fase var en gjennomgang av tilstander som Direktoratet for e-helse har definert som kritisk informasjon (KI-tilstander) for å kunne beregne forekomst. Rammene for arbeidet er beskrevet i foreløpig prosjektbeskrivelse (vedlegg 1). Resultatet er en oversikt som ble levert februar 2017 (vedlegg 2). Andre fase var en avklaring mellom Direktoratet for e-helse og E-helseforskning om prosjektets mål og hvordan dette best kunne oppnås. Da laget vi den endelige prosjektbeskrivelsen (vedlegg 3). Tredje og siste fase besto i å beregne forekomsten i Norge av utvalgte tilstander som i Kjernejournal kan kategoriseres som kritisk å ha informasjon om. Det ble gjort estimater for fire tilstander: blødersykdom, malign hypertermi, porfyri og aortaaneurisme (vedlegg 4-7).



BAKGRUNN FOR PROSJEKTET

KJERNEJOURNAL OG  
KRITISK INFORMASJON

METODE OG MATERIALE

RESULTATER

DISKUSJON—OG VEIEN VIDERE

KONKLUSJON

LITTERATUR



# Kjernejournal og kritisk informasjon



Ordet «kjernejournal» er norsk men brukes av flere land, som England, Skottland, Wales, Irland, Nederland, Danmark, Sverige, Australia og New Zealand. Den vanlige engelske termen er «Summary Care Record», og det er gjort flere studier som beskriver erfaringene med ulike varianter av dette, særlig fra Storbritannia (13-17). Det finnes ikke en engelsk term for «kritisk informasjon», men siden dette er en form for «alerts» i den elektroniske pasientjournalen har man fra norsk side skapt termen «alert information». Den norske modellen baseres på den svenske modellen med «varsling-sinformasjon» (18-21) som er en integrert del av «nasjonell patientöversikt (NPÖ)» (22, 23).

Norske beskrivelser av kjernejournal og kritisk informasjon nevner nesten ikke den engelske og svenske

litteraturen på feltet. Det er forståelig, siden det ikke er tradisjon for bruk av forskning i politiske dokumenter. Det har noen konsekvenser for dette prosjektet og et eventuelt videre arbeid, noe som vil fremgå under kapittelet Diskusjon.

Det er bare leger som kan registrere kritisk informasjon i kjernejournal<sup>1</sup>. Dette er altså informasjon som er spesielt viktig å vite om i en akutt situasjon for å kunne gi sikker og effektiv behandling. Kritisk informasjon skal være en hjelp i vurderingen av hvordan pasientens situasjon skal håndteres, særlig når det er avgjørende for pasientens helse (6). Kjernejournalen har en liste over de viktigste diagnosene og tilstandene («Absoluttlisten»<sup>2</sup>) som skal registreres. I tillegg registreres overfølsomhet for legemidler, viktige allergier, problemer under

4

<sup>1</sup>Med enkelte unntak: Sykepleier har mulighet til å registrere dialyse, cytostatika og pacemaker.

<sup>2</sup>Absoluttlisten er inspirert fra tilsvarende svensk liste, men er modifisert. Den har gjennomgått en fortsatt utvikling, og på nett kan det derfor finnes lister med ulike antall tilstander (56, 58, 60, 65) og med litt ulik nomenklatur. Her henvises til e-helse rapport IE-1006 fra 2017 med 67 tilstander på listen. Denne er siden utvidet.

## BAKGRUNN FOR PROSJEKTET

### KJERNEJOURNAL OG KRITISK INFORMASJON

### METODE OG MATERIALE

### RESULTATER

### DISKUSJON—OG VEIEN VIDERE

### KONKLUSJON

### LITTERATUR



bedøvelse, smitte (særlig med multiresistente mikrober), pågående behandling, trans- og implanter og spesielle endringer i behandling (ønske om at det ikke gjøres livsforlengende behandling, ikke motta blodoverføring etc.). Det er altså svært mange tilstander som er ganske forskjellige. Kategoriene er ofte vanskelige å skille og oppdatert informasjon er begrenset.

Når Direktoratet for e-helse ser på bruken av kjernejournal, teller de blant annet antall registreringer av kritisk informasjon. I dette ligger det at brukeren er lege, og at «bruk» først og fremst betyr «registrering» og ikke «bruk av data som er registrert». Kritisk informasjon skal bare registreres når det kan gjøres på en presis måte, og hvor informasjonen er relevant for pasienten.

Utfordringen er at vi ikke vet sikkert hvor mange som har de ulike tilstandene, som kan kategoriseres som KI-tilstander. Vi vet ikke når tilstanden faktisk er beskrevet eller tilgjengelig – for eksempel ved at legen har testet pasienten. De fleste av oss har ikke-erkjente medisinske tilstander, noen er også tilstander som er kritisk informasjon, men vi vet ikke om det. Vi vil kanskje aldri få vite om det heller. Ta aorta-aneurisme som eksempel: Flertallet av personene har ikke symptomer eller en diagnose i journalen. Ingen vet at de har en medisinsk tilstand før det gjøres en undersøkelse som fanger det opp.

Legen som registrerer må derfor vurdere om pasienten har en tilstand, når informasjonen tilsier

at den kan klassifiseres som kritisk informasjon. Videre må legen vurdere om det i fremtiden vil bety så mye i en behandlingssituasjon, at det bør klassifiseres – og registreres – som kritisk informasjon. Usikkerheten i disse vurderingene er betydelig. Dermed blir det også utfordrende å vurdere hvor mange som faktisk har KI-tilstander, og som bør bli registrert.

Andre ting kan gjøre at det går lang tid før det er mulig å registrere. Det kan gå tid fra en person får symptomer til en sikker diagnose. Pasienter som ikke er i kontakt med helsetjenesten, fordi de ikke trenger det, har ikke kontakt med lege og det blir ingen registrering. Det kan også skje at kritisk informasjon som viser seg i en akutt situasjon – en allergi, eller reaksjon på et legemiddel – ikke der og da blir registrert. Det kan skje fordi legen er opptatt i akuttmottaket eller legevakten (inkludert effektiv tidsbruk) heller enn pålogging og registrering av informasjon i kjernejournalen. Slik blir det ikke samsvar mellom det som er registrert som kritisk informasjon, og de tilstander som faktisk finnes hos folk.

BAKGRUNN FOR PROSJEKTET

KJERNEJOURNAL OG  
KRITISK INFORMASJON

METODE OG MATERIALE

RESULTATER

DISKUSJON—OG VEIEN VIDERE

KONKLUSJON

LITTERATUR



# Metode og materiale



Første fase av prosjektet ble utført av allmennlege og tidligere seniorforsker Nils Kolstrup, Nasjonalt senter for e-helseforskning. Det ble gjort søk på nett, lesning av artikler samt opprettet kontakt med ressurspersoner med kunnskap om tilstander på Absoluttlisten. Resultatet ble et skjema som beskriver «insidensmål og prevalensmål og vurdering av datakvalitet fra Absoluttlisten samt transplantater, implantater, infeksjoner og pågående behandling». Datakvaliteten ble vurdert ut fra følgende kriterier: «være jevnt fordelt i Norge, de skal være stabile og det må være entydig at de har en klinikk, eller at det finnes et register, som gjør at alle med diagnosen ideelt sett burde registreres. Dessuten må diagnosene være så hyppige at en kan vurdere regionale forskjeller i dekningsgrad)». Datakvalitet for hver tilstand ble ut fra kriteriene

gitt poeng fra 10 (best) til 1 (dårligst). Det ble også vurdert hvor brukbar hver tilstand var som indikator på registreringsgrad. Anvendelighet ble skåret fra A (best) til E (dårligst).

Ut fra datamaterialet ble hver tilstand fargekodet: Grønn = kan inngå i kvalitetsvurderingen; blå = tilstander det kan jobbes med dersom det blir tid etter de grønne; hvit = skeptisk til om tilstand kan brukes; rød = andre har vurdert diagnosen.

Diagnosene ble gjennomgått i 2017 og rapportert i februar 2018. Her ble det gjort en første vurdering av hvilke diagnoser man kunne estimere prevalens for. I rapporteringen ble det foreslått relevante datakilder som medisinsk faglitteratur, offentlige registre, sykehusstatistikk, Senter for sjeldne

## BAKGRUNN FOR PROSJEKTET

### KJERNEJOURNAL OG KRITISK INFORMASJON

### METODE OG MATERIALE

### RESULTATER

### DISKUSJON—OG VEIEN VIDERE

### KONKLUSJON

### LITTERATUR

sykdommer, pasientforeninger m.m. Det ble tatt en gjennomgang av utvalgte KI-tilstander for å se hvilke diagnoser som oppfyller kravene, og hvordan kvalitetssikrede prevalenstall kan skaffes. Ti av tilstandene ble betegnet som grønn i leveransen fra E-helseforskning. Målet var på dette tidspunktet å levere prevalenstall for 10 tilstander eller diagnoser. I Direktoratet for e-helses tilbakemelding ønsket de inn to «blå» og utvide listen noe.

Våren 2017 ble prosjektteamet endret. Det kom fram at det var ulike syn hos Direktoratet for e-helse på hvilke tilstander som skulle vurderes. Listen med KI-tilstander ble derfor lagt til side og prosjektbeskrivelsen måtte endres.

Etter dette startet prosjektets andre fase, som varte fra mai til november i 2017. Nye personer ble involvert. Det ble klart at Direktoratet for e-helse ønsket en vurdering av hvor stor del av befolkningen som antas å ha KI-tilstander, i stedet for å se på en liten gruppe prioriterte tilstander med høy anvendelighet som tidligere avtalt. Resultatet av dialogen ble til slutt å gjøre et nytt utvalg av KI-tilstander basert på prioriteringer fra Direktoratet for e-helse, som det skulle gjøres estimat for, men bare for prevalens, ikke insidens og ikke geografisk variasjon. Data for prevalens skulle innhentes gjennom ikke-systematisk litteratursøk. Utvalget er beskrevet under. Endelig prosjektbeskrivelse og samarbeidsavtale ble undertegnet 3.11.2017. Prosjektet skulle gå til mars 2018.

I Fase 3 av prosjektet ble det først forsøkt å beregne «legemiddelreaksjon». Det ble etter hvert klart at det ikke var mulig. I stedet ble det gjort litteratursøk og -lesning for de fire tilstandene: blødersykdom, malign hypertermi, porfyri og aortaaneurisme. For hver tilstand er det estimert prevalens for norsk befolkning per 2018 (vedlegg 3-6). Det ble ny revisjon av terminologi og omfang i listen av KI-tilstander.



BAKGRUNN FOR PROSJEKTET

KJERNEJOURNAL OG  
KRITISK INFORMASJON

METODE OG MATERIALE

RESULTATER

DISKUSJON—OG VEIEN VIDERE

KONKLUSJON

LITTERATUR



# Resultater



## Fase 1

Resultatet av denne fasen er tabellen i vedlegg 1, levert 28. februar 2018. E-helseforskning foreslo en liste på ti «grønne» tilstander: akutt porfyri, binyrebarksvikt, døvblindhet, gjennomgått subaraknoidal blødning, hydrocephalus, pacemaker, nyretransplanterte, hjertetransplanterte, immunosuppressiv behandling, marevan behandling. Binyrebarksvikt viste seg å allerede være undersøkt («rød»). Marevan-behandling ble også tatt ut. Det var da meningen at en eller flere «blå» tilstander skulle med på listen, slik at ti tilstander ble med.

Direktoratet ønsket å supplere med flere «blå» tilstander slik at følgende fjorten tilstander skulle inngå videre<sup>3</sup>: akutt porfyri, binyrebarksvikt

(Addison), gjennomgått subaraknoidal blødning, hydrocephalus, pacemaker, nyretransplanterte, hjertetransplanterte, malign hypertermi, Marfans syndrom, døvblindhet, myastenia gravis, levertransplanterte, speilvendte organer, hypoparathyroidisme.

8

## Fase 2

Resultatet av denne fasen ble den reviderte prosjektbeskrivelsen og samarbeidsavtalen i vedlegg 2. I dialogen med direktoratet ble flere utfordrende spørsmål tatt opp. Noen av disse ble avklart, men flere er fortsatt åpne og vil være relevant å se på senere (se tabell 1). Det ble laget en ny liste over KI-tilstander man kunne arbeide videre med (tabell 2).

<sup>3</sup>Det er anvendt farge-koding basert på vurdering fra Kolstrup (vedlegg 1).



BAKGRUNN FOR PROSJEKTET

KJERNEJOURNAL OG  
KRITISK INFORMASJON

METODE OG MATERIALE

RESULTATER

DISKUSJON—OG VEIEN VIDERE

KONKLUSJON

LITTERATUR



### Tabell 1 – Spørsmål til kritisk informasjon i kjernejournal

- «**Kritisk informasjon**» er språklig ganske likt «critical information». Dette er en militær term, som handler om å vite ting om fienden slik at en kan hindre dem i å gjennomføre planlagte funksjoner. Er det en hensiktsmessig kategori og skal det evt. velges en annen term ved situasjoner, hvor det skal informeres på engelsk? Det kan være uheldig å benytte en terminologi fra militæret.
- Er **målet** med arbeidet med kritisk informasjon i kjernejournal å oppnå at 1) flest mulig pasienter med KI-tilstander registreres? eller at 2) leger opplæres til å foreta registrering av KI-tilstander ved pasientmøter i klinisk praksis?
- Siden det er leger som registrerer vil det trolig bare skje når legen er i **kontakt med pasienten**. For de tilstander hvor en pasient sjeldent har kontakt med lege kan det gå årevis før registrering skjer, og da bare om legen er oppmerksom på at denne sjeldne tilstand skal registreres.
- De fleste KI-tilstander er **sjeldne tilstander**, og de fleste allmennleger vil derfor ha 0 pasienter med tilstanden. Husker allmennlegen å registrere en sjelden tilstand for denne ene pasienten som fikk diagnosen ved en innleggelse for 10 år siden? Kanskje det allerede står under feltet «tidligere» i journalen, slik at det automatisk vil bli tatt med i en evt. henvisning til spesialisthelsetjenesten?

- I prosjektet er «**ibruktaking**» = hvor mange som aktivt gjør registreringer. Men det kunne også defineres som “bruk av informasjon som er registrert i kjernejournal”. I så fall vil begrepet først kunne vurderes, når det er oppnådd et ganske høyt nivå av registrering, hvor helsearbeiderne kan føle seg trygg på kvalitet og omfang av kritisk informasjon, og kan bygge sine kliniske beslutninger på informasjonen.
- Hvordan bør **forskningsbasert kunnskap** inngå i det praktiske, politiske og pedagogiske arbeid med utvikling og bruk av kjernejournal? Hvordan sikres den nødvendig dialogen, og hvem bør inngå i dialogen?

### Tabell 2 – KI-tilstander (per 2017) som det kan gjøres prevalens-estimat for<sup>4</sup>

- Dialyse
- Cytostatika<sup>5</sup>
- Pacemaker
- Transplantert organ<sup>6</sup>
- Muskelsykdommer
- Hemofili<sup>7</sup>
- Marfan's sykdom
- Komplikasjon ved anestesi
- Alvorlige allergier
- Osteogenesis imperfecta
- Porfyri
- Følling's sykdom<sup>8</sup>
- Subaraknoidal blødning
- Huntington's sykdom<sup>9</sup>
- Malign hypertermi
- Aorta aneurisme

<sup>4</sup>Det er anvendt farge-koding basert på vurdering fra Kolstrup (vedlegg 1).

<sup>5</sup>«muskelsykdommer» finnes ikke i Absoluttlisten.

<sup>6</sup>Inkluderer både nyre- hjerte- og levertransplantasjon og kan iflg. Kolstrup-listen være både blå og grønn

<sup>7</sup>Som nevnt i «metode» ble hemofili omdøpt/utvidet til «blødersykdom» i Absoluttlisten.

<sup>8</sup>«Følling's sykdom» finnes ikke i Absolutt-listen

<sup>9</sup>«Huntington's sykdom» finnes ikke i Absolutt-listen

BAKGRUNN FOR PROSJEKTET

KJERNEJOURNAL OG  
KRITISK INFORMASJON

METODE OG MATERIALE

RESULTATER

DISKUSJON—OG VEIEN VIDERE

KONKLUSJON

LITTERATUR



### Fase 3

Resultatene i fase 3 består av de estimerer som fremkom, men også de erfaringer som ble gjort i arbeidet med estimatet. Noen erfaringer er anført her (i stedet for under metode) fordi de er et resultat av arbeidet og kvalifiserer verdien av estimatene.

Blødersykdom var i tidligere versjon av Absolutt-listen angitt som «hemofili». Hemofili er en mer avgrenset kategori, og for blødersykdom (vedlegg 3) viste det seg at tilstandene som kunne kategoriseres som kritisk informasjon ut fra den skriftlige veiledningen var flere enn tenkt. Det ble presisert at legen som registrerte skulle bruke skjønn og at tilstander som kunne registreres ikke nødvendigvis måtte registreres.

For malign hypertermi, porfyri og aorta aneurisme ble det funnet relevant litteratur (vedlegg 4–6) og kriteriene for disse sykdommene var klarere enn for blødersykdom. Også her ble det imidlertid uklart. For malign hypertermi ble det funnet litteratur som anga insidens, men ikke prevalens. Estimat av prevalens måtte derfor gjøres basert på en usikker vurdering av hvor mange av de som hadde utviklet tilstanden, som fortsatt var i live. Dette ble ikke bedre enn gjetting.

Porfyri ga enda et problem, da det er en samlebetegnelse for flere tilstander med feil i hem-

metabolismen. Disse kan ha varierende klinisk bilde. Tidligere var kategorien «akutt porfyri» valgt, en mer avgrenset tilstand. I estimatet ble det tatt med alle som måtte antas å ha en porfyri-tilstand uansett om den var diagnostisert eller ikke og uansett om det var sannsynlig at den kunne gi seg utslag i en akutt porfyri eller ikke.

Aorta aneurisme inkluderer både thorakale og abdominale aneurismer. Igjen var det en utfordring at diagnose-kriterier varierer og gjør det vanskelig å sammenligne studier. Men en større utfordring er at de fleste som har et aneurisme ved en populasjonsundersøkelse ikke er syk og kanskje heller ikke blir det. Disse vil derfor ikke bli registrert (med mindre de tilfeldigvis inngår i en screenings-studie) og bør sannsynligvis heller ikke bli det. Estimatet antas derfor å være for stort, men det var ikke mulig å beregne ut fra hvem som faktisk var diagnostisert i helsetjenesten. Se estimerer – med de skisserte begrensinger - i tabell 3.

**Tabell 3 – KI-tilstander med estimert prevalens i norsk befolkning**

Tilstand	Estimert prevalens
Blødersykdom	2.5-3.5%
Malign hypertermi	5-130 personer
Porfyri	Ca. 1.7/10.000
Aorta aneurisme	2.5-7.0%

BAKGRUNN FOR PROSJEKTET

KJERNEJOURNAL OG  
KRITISK INFORMASJON

METODE OG MATERIALE

RESULTATER

DISKUSJON–OG VEIEN VIDERE

KONKLUSJON

LITTERATUR



# Diskusjon–og veien videre



## Diskusjon–og veien videre

Resultatet fra fase 1 var en oversikt over en rekke forskjellige tilstander. Listen gir informasjon både om tilstanden, og hvor det kan finnes informasjon og gode startpunkter for å undersøke forekomst. Denne informasjonen er vanskelig å samle og kan være et nyttig verktøy i videre arbeid med kritisk informasjon. Å verifisere og eventuelt supplere informasjonen i skjemaet kan være et første steg.

Fase 2 ble mer en dialog-prosess, som ga anledning til å diskutere spørsmål. Det er i seg selv et viktig resultat. En vellykket integrasjon av kritisk informasjon i det kliniske arbeid kaller på involvering av aktørene som har kunnskap og erfaring, som kan bidra til et vellykket resultat.

Listen med tilstander fra fase 2 var utgangspunktet for arbeidet i fase 3, men viste seg også å være basert på et for løst grunnlag. Det reduserte muligheten for å bruke resultatene, men ble en nyttig erfaring. Det synliggjorde utfordringer vi ikke visste ville få betydning, og som kan bidra i et videre arbeid med å gjøre estimater. Under presenteres noen utfordringer. Disse er beskrevet mer utførlig i vedlegg 3-6.

Kategorien *blødersykdom* var ikke klart avgrenset. De søkeord og diagnoser som er angitt i veiledningen for registrering i kjernejournal ville derfor inkludere flere tilstander. Estimat ble gjort ut fra det som kunne være kritisk informasjon, uten å vite om det samsvarte med legenes oppfatning.

11

## BAKGRUNN FOR PROSJEKTET

### KJERNEJOURNAL OG KRITISK INFORMASJON

### METODE OG MATERIALE

### RESULTATER

### DISKUSJON—OG VEIEN VIDERE

### KONKLUSJON

### LITTERATUR



Malign *hypertermi* er en svært sjelden og alvorlig tilstand som bare oppstår i forbindelse med anestesi. Det finnes ikke gode markører for hvem som vil utvikle tilstanden. Estimater er ganske usikkert og basert på usikker dokumentasjon.

*Porfyri* er en samlebetegnelse for forstyrrelser i hem-metabolismen. Det er stor variasjon i klinisk manifestasjon og alvorlighetsgrad av disse tilstander. Det finnes et nasjonalt register i Norge, og estimater er gjort ut fra materiale basert på dette registeret. Vi vet ikke hvor mange registrerte som har porfyri i en grad som kan kategorisere som kritisk informasjon. I tillegg er det en tilstand med stor regional variasjon.

*Aorta aneurisme* inkluderer både abdominale og thorakale aneurismer. Flertallet av aneurismer gir ikke symptomer og har ikke klinisk betydning. Estimater er gjort på bakgrunn av screeningsundersøkelser, hvor frisk befolkning er undersøkt. Det betyr at estimatet blir for høyt, da det er ikke klart hvor stor del av de med aneurisme som har tilstanden i en grad, hvor den bør kategoriseres som kritisk informasjon.

En viktig del av motivasjonen for prosjektet var å vurdere registrering av kritisk informasjon i kjernejournal. Om registreringsgraden er lav betyr det at mange pasienter med KI-tilstander ikke er registrert. Med de usikkerheter som fremkom i arbeidet er det ikke mulig å anvende de til å vurdere verken prevalens i befolkningen eller registreringsgrad.

Hvilken læring har vi fått av dette, og hvordan kan det brukes i det videre arbeidet? Det enkleste kunne være å konkludere med at det var umulig å gjøre brukbare estimater av prevalens med anvendt metode og innenfor de gitte rammer. Problemet med den konklusjonen er, at den åpner for at det settes av flere ressurser til å gjøre en større studie med stort sett samme fremgangsmåte. Erfaringene fra dette prosjektet viser at det vil være vanskelig å nå et konstruktivt resultat på den måten.

Vi må huske på hvilket problem vi søker å løse. Å utvikle e-helseteknologi er selvsagt ikke et mål i seg selv. Vi gjør dette fordi vi tror at løsningen kan påvirke helsen positivt, direkte eller indirekte. Ser vi på motivasjonen for kjernejournal har de ønsket å øke pasientsikkerheten ved å gi helsepersonell enklere tilgang til kortfattet relevant informasjon om pasientens helse (4, 6, 11, 24). Det baserer seg på at mer informasjon om pasientens helse gir bedre beslutninger om diagnostikk og behandling. Det er et premiss som ikke har universell gyldighet (25, 26) og som også er vist å kunne gi mindre pasientsikkerhet (27, 28). For mye informasjon kan medføre forsinkelser og forvirring i stedet for avklaring. Kritisk informasjon er tenkt å være til hjelp særlig i akutt behandling, hvor det ikke er tid til å hente inn informasjon eller pasienten ikke kan bistå med informasjon. Men kliniske beslutninger i akutte situasjoner følger ikke en simpel lineær logikk og mer informasjon – selv ikke viktig og riktig informasjon – fører ikke nødvendigvis til bedre beslutninger.

## BAKGRUNN FOR PROSJEKTET

## KJERNEJOURNAL OG KRITISK INFORMASJON

## METODE OG MATERIALE

## RESULTATER

## DISKUSJON—OG VEIEN VIDERE

## KONKLUSJON

## LITTERATUR



Om vi antar at kritisk informasjon i kjernejournal vil ha positiv betydning for pasientsikkerhet, vil det mest sannsynlig vise seg i evalueringer og forskning som allerede er gjort for summary care record. I Storbritannia var det høye forventninger til styrket pasientsikkerhet og bedre kliniske beslutninger, særlig i akutte situasjoner (13). Forskningen viste imidlertid liten effekt på dette, og stort sett bare på beslutninger som involverte informasjon om medis-inbruk (14-16). Dette ble bekreftet i gjennomgang av litteraturen i en norske studie (11). Samlet ser det derfor ut til å være en ganske liten, om noen, effekt av kritisk informasjon mens informasjon om medisinbruk ofte er nyttig for pasient og behandler. I den norske artikkelen som argumenterer for viktigheten av kritisk informasjon i kjernejournal, viser de til en artikkel om manglende opplysninger i kommunikasjonen mellom ulike instanser (6), men leser man artikkelen som er det faglige argumentet for kritisk informasjon, kommer det frem at den handler om medisin-opplysninger og ikke om kritisk informasjon (29).

Det er fortsatt mulig, at kritisk informasjon kan ha positive effekter i klinisk arbeid. Men siden det ikke har vist seg til nå, vil det trolig kreve omfattende registrering og bruk av kritisk informasjon over lang tid. Selv da er det ikke gitt at positive effekter vil vise seg. Det vil nemlig kreve at informasjonen ikke kun er tilgjengelig men også har høy kvalitet. Arbeidet med å gjøre estimater av prevalens viser at det er mange forbehold og skjønn som legen må gjøre, ved registrering og bruk av kritisk

informasjon. Det er vanskelig å vite om og hvordan det som er registrert skal vektlegges i en klinisk hverdag. Det kan være registrert kritisk informasjon som ikke er kritisk overhodet, og mye som ikke er registrert kan være mer «kritisk» for den konkrete situasjonen.

I den svenske terminologien, som er brukt som grunnlag for det norske arbeidet, skilles det mellom «varning» og «observandum» for å angi en gradforskjell i alvor (20). På norsk er alt kritisk informasjon, som kan bli en «ulven kommer-effekt». Studier peker på faren for «alert fatigue» om alt for mye som for ofte blir kategorisert som kritisk i journalen (28, 30). Med en lengre liste uten et skille mellom kritisk og mindre kritisk informasjon ser det ut at denne risikoen har blitt større i kjernejournal.

For å styrke arbeidet med kritisk informasjon i kjernejournal, bør det vurderes å ta et par steg tilbake, og se på hvilke problemer i klinisk praksis som er såpass viktige at man ønsker å gjøre noe med det. Deretter kan en vurdere hvilke problemstillinger som kanskje kan håndteres bedre, med bedre pasientsikkerhet, ved mer «kritisk informasjon». Det kan tenkes at noen av de tilstander som i dag er kategorisert som kritisk informasjon faktisk kan brukes på en måte som styrker pasientsikkerhet og kvaliteten av kliniske beslutninger. Et godt sted å starte vil være i avviksmeldinger og klagesaker fra helsetjenesten. Her vil en sikkert finne historier hvor manglende kritisk informasjon bidro til et uheldig utfall.

BAKGRUNN FOR PROSJEKTET

KJERNEJOURNAL OG  
KRITISK INFORMASJON

METODE OG MATERIALE

RESULTATER

DISKUSJON—OG VEIEN VIDERE 

KONKLUSJON

LITTERATUR



Det vil fortsatt være vanskelig å få lagt inn relevant informasjon i kjernejournalen. Dette beskrives som den største utfordringen for å få en fungerende og nyttig kjernejournal. I nåværende modell er det legene som skal legge inn informasjonen. Et alternativ er at eksperter på de enkelte tilstander kan legge inn informasjonen. Det vil særlig være relevant, hvor diagnostikk av tilstanden er samlet på et enkelt senter eller i et norsk register. Vi vil da kunne få en kvalitetssikret registrering, og en mer lik registrering når den ikke foretas av alle leger men av noen få personer.

Man bør også overveie å bruke medisinstudenter på avsluttende studieår til registrering. En ordning med avlønning av studenter for registrering av pasienter kan bety at legenes tid «spares», at det kan arbeides målrettet og sammenhengende med registrering, og at kommende leger får en rutine i å registrere og bruke informasjon i kjernejournal. En student kan jobbe for et legekantor og gjøre registrering for pasientene der. Det bør organiseres en veiledning av studentene, slik at spørsmål kan avklares og kvaliteten av arbeidet etterprøves. Men en student på avsluttende studieår vil ofte ha en ganske bred og oppdatert kunnskap om mange tilstander – også mer sjeldne lidelser – som kan være en viktig ressurs.

Det er altså mulig at det kan bli et positivt resultat av kritisk informasjon i kjernejournal, med noen justeringer. Om det vil være nyttig å prøve igjen med å gjøre estimater av prevalens må vurderes senere. Basert på dette prosjektet, ser det ikke ut til å kunne gjennomføres på en god nok måte, eller med positive effekter for pasientsikkerhet.

BAKGRUNN FOR PROSJEKTET

KJERNEJOURNAL OG  
KRITISK INFORMASJON

METODE OG MATERIALE

RESULTATER

DISKUSJON—OG VEIEN VIDERE

KONKLUSJON 

LITTERATUR



# Konklusjon



Det er vanskelig å gjøre nasjonale beregninger av prevalens av medisinske tilstander. Erfaringen fra dette prosjektet er at det ikke er mulig å gjøre på en troverdig måte med den brukte metoden. Det er ikke vitenskapelig belegg for å anvende resultatet til å vurdere registreringsgrad i kjernejournal. Erfaringene kan likevel vise seg brukbare, men det krever en justering av formål, metode, datagrunnlag og beslutningsprosesser.

Diskusjonen gir følgende anbefalinger for videre arbeid med kritisk informasjon:

1. Gå tilbake til utgangspunktet: Det handler om å styrke pasientsikkerheten. Det er ikke dokumentasjon i litteraturen om «summary care record» at dette vil skje med valgt opplegg for kritisk informasjon.
2. Hent data fra utilsiktede hendelser og klagesaker i helsevesenet, og velg tilstander og situasjoner som kan tenkes å få et bedre forløp om (kritisk) informasjon om pasientens tilstand er anført i kjernejournal.
3. Sammenhold dette med litteraturen om «clinical reasoning» og «clinical decision-making», særlig for akutte situasjoner, og vurder om det er grunnlag for å tro at kritisk informasjon i kjernejournal kan være positivt for beslutningsprosesser i akutte situasjoner.
4. Velg tilstander hvor sannsynligheten for punkt 2 og 3 er størst, og finn solide datakilder for disse. Identifiser sentre, forskningsgrupper, laboratorier eller enkeltpersoner som kan ta på seg oppgaven å registrere pasienter med valgt tilstand.
5. Utvid listen med tilstander og evaluer fortløpende erfaringene, slik at veiledningen til de som skal registrere bli stadig mer utfyllende.
6. Beskriv ut fra erfaringene en systematikk for registrering av kritisk informasjon i kjernejournal
7. Gjennomfør følgeforskning for bruk av kritisk informasjon i kjernejournal. Identifiser situasjoner, hvor informasjonen i kjernejournal ga en bedre klinisk praksis som var til fordel for pasienten.

BAKGRUNN FOR PROSJEKTET

KJERNEJOURNAL OG  
KRITISK INFORMASJON

METODE OG MATERIALE

RESULTATER

DISKUSJON—OG VEIEN VIDERE

KONKLUSJON

LITTERATUR



# Litteratur



1. Direktoratet for e-helse. Kritisk informasjon. Kliniske beskrivelse og kodeverk. Oslo: Direktoratet for e-helse; 2017. Report No.: IE-1006.
2. Helse- og omsorgsdepartementet. St.meld. nr. 47 (2008-2009). Samhandlingsreformen. Rett behandling - på rett sted - til rett tid. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2008.
3. Helse- og omsorgsdepartementet. Samspill 2.0. Nasjonal strategi for elektronisk samhandling i helse- og omsorgssektoren 2008-2013. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2008.
4. Bergland C, Kavlie IL, Kirkebø SL, Røren R, Fladsrud N, Utكيلen SP, et al. Rapport fra forprosjekt nasjonal kjernejournal. Oslo: Helse-direktoratet; 2010.
5. Warth LL, Dyb K. Innføring av kjernejournal i de fire helseregionene. Tromsø: Nasjonalt senter for e-helseforskning; 2016.
6. Arnesen EN, Larsen BA. Kritisk informasjon i kjernejournal. Tidsskr Nor Legeforen. 2014;134(20):1927-8.
7. Haffner J. Kjernejournalen som arbeidsverktøy? Tidsskr Nor Legeforen. 2015(2):135.
8. Janbu T. Nasjonal kjernejournal. Tidsskr Nor Legeforen. 2011(6):131.
9. Johannessen LB. Bedre behandling med nasjonal kjernejournal? Tidsskr Nor Legeforen. 2011(24):131.
10. Loe E. En åpenbar brist. Tidsskr Nor Legeforen. 2016(19):136.
11. Dyb K, Warth LL. The Norwegian National Summary Care Record: a qualitative analysis of doctors' use of and trust in shared patient information. BMC Health Serv Res. 2018;18(1):252.
12. Warth LL, Dyb K. A qualitative study of the implementation and use of a national information system. International Conference e-Health 20172017.
13. Greenhalgh T, Wood GW, Bratan T, Stramer K, Hinder S. Patients' attitudes to the summary care record and HealthSpace: qualitative study. BMJ. 2008;336(7656):1290-5.



## BAKGRUNN FOR PROSJEKTET

## KJERNEJOURNAL OG KRITISK INFORMASJON

## METODE OG MATERIALE

## RESULTATER

## DISKUSJON—OG VEIEN VIDERE

## KONKLUSJON

## LITTERATUR



- Greenhalgh T, Stramer K, Bratan T, Byrne E, Russell J, Hinder S, et al. The devil's in the detail. Final report of the independent evaluation of the Summary Care Record and HealthSpace programmes. London; 2010.
- Greenhalgh T, Stramer K, Bratan T, Byrne E, Russell J, Potts HW. Adoption and non-adoption of a shared electronic summary record in England: a mixed-method case study. *BMJ*. 2010;340:c3111.
- Greenhalgh T, Morris L, Wyatt JC, Thomas G, Gunning K. Introducing a nationally shared electronic patient record: case study comparison of Scotland, England, Wales and Northern Ireland. *Int J Med Inform*. 2013;82(5):e125-38.
- Health\_Information\_and\_Quality\_Authority. International Review of National Summary Care Records. 2016.
- Hoffmann M, Lövström R. Livsviktig symbol ställer krav. *Läkartidningen*. 2011;108(48):2472-3.
- Lefranc C, Aldehag A. Informations-specifikation för uppmärksamhetsinformation 2017. Medicinsk diagnos, behandling, smittsam sjukdom, överkänslighet och information som kan leda till särskild rutin. 2017.
- Lövström R. Varningsinformation Etapp 2. Slutrapport. 2008.
- Rolfs M, Lövström R. IT-varning ger säkrare vård. *Läkartidningen*. 2010;107(4):159.
- Andersson S, Wismén M, Abrahamsson A, Keller C. Mervärde och begränsningar i Nationell patientöversikt (NPÖ) - en implementeringsstudie. Jönköping Län; 2013.
- Carlgren E, Tanghøj H, Eklind I, Laaksonen M. Slutrapport Nationella Patientöversikten (NPÖ). Verksamhetsnytta och åtkomst. Nyköping kommun; 2010.
- Berget J, Theting H. Forenklet samfunnsøkonomisk analyse for kjernejournal med gevinstrealiseringsplan. Oslo: Direktoratet for e-helse; 2017.
- Gabbay J, May AI. Evidence based guidelines or collectively constructed "mindlines"? *British Medical Journal*. 2004;329:1013-7.
- Wieringa S, Greenhalgh T. 10 years of mindlines: a systematic review and commentary. *Implement Sci*. 2015;10:45.
- Laxmisan A, Hakimzada F, Sayan OR, Gree rA, Zhang J, Patel VL. The multitasking clinician: Decision-making and cognitive demand during and after team handoffs in emergency care. *International Journal of Medical Informatics*. 2006;76:801-11.
- Ranji SR, Renne S, Wachter RM. Computerised provider order entry combined with clinical decision support systems to improve medication safety: a narrative review. *BMJ Qual Saf*. 2014;23:773-80.
- Frydenberg K, Brekke M. Kommunikasjon om medikamentbruk i henvisninger, innleggelsesskriv og epikriser. *Tidsskr Nor Legeforen*. 2011;131(9):942-5.
- Backman R, Bayliss S, Moore D, Litchfield I. Clinical reminder alert fatigue in healthcare: a systematic literature review protocol using qualitative evidence. *Systematic Reviews*. 2017(6):255.