

Historien om en datorjournal

dess förspel, utveckling, nedläggning och efterspel



Bengt Dahlin

Anno 2007

Kort IT-CV, Bengt Dahlin



Provinsiälläkare, Distriktsläkare, Medicine hedersdoktor.
Provinsiälläkare i Gråbo provinsiälläkardistrikt 1962 –
1969. Distriktsläkare Lerums läkardistrikt 1970 – 1995.

Utvecklingsarbete och publikationer:

BD deltog i ett antal Spriprojekt från 1970 till år 2000 (Spri, Sjukvårdens planeringsinstitut, lades ner 2000) med resulterande Spri-publikationer som: "Löpande vårdplanering" (3/1977) genomfört i Lerum. Under början av 80-talet kom rapporter om "Basdata om kontakter i primärvården" nr 142/1983 med en "Kontaktorsaksklassifikation", egentligen alltför långt före möjligt genomförande. "Problemorienterad journal" nr 210/1986 (en uppföljning av Christer Gunnarssons propär i detta ämne). Den första uppsatsen om datorstöd i vården, "En dator köps till en vårdcentral", ett projektarbete i en kurs på Chalmers om Datorer och samhälle 1984, fick fackligt erkännande genom 5000:- i pris av SKTF (Svenska kommunaltjänstemanna förbundet)! Därefter följde en lång rad publikationer om datorjournal bl. a. under projektet med datorstödd vårdadministration i Gråbo i mitten på 1980-talet. Den sista Sprirapporten (nr 493 december 1999) handlar om att i XML-format (eXtensible Markup Language) långtidslagra elektronisk vårdinformation).

Spri har varit BD:s gemensamma nämnare för utveckling inom MI (medicinsk informatik), som nämnts ovan. Den medicinska journalen blev "specialiteten", den röda tråden i utvecklingsarbetena. I "MI-boken; Medicinsk informatik, Almqvist och Wiksell, 1996 – kapitel 6 om Datorjournalen, i Läkarförbundets "AGDA" (Arbetsgrupp för datapolitiska frågor). BD höll tillsammans med docent Martin Rydmark, MedNet Göteborgs universitet, kurser i IT-användning i hälso- och sjukvården i början av 1990-talet. BD engagerades tillsammans med Martin Rydmark i Ämneskonferenser i Medicinsk informatik 1992 – 94 för att stimulera till en nationell utbildningsinsats i MI. BD deltog också i SIS/HSS -standardisering av elektroniskt lagrad patientinformation (datorjournal).

BD startade en FoU-enhet i Lerum 1987. I det sammanhanget publicerades rapporterna om datorjournalprojektet vid Gråbo vårdcentral samt ett antal andra FoU-projekt. Deltog i bildandet av FoU-centrum i Borås i början av 1990-talet och utvecklingen av FoU i Västsverige (LKF).

Utbildningsinsatser:

BD började 1978 med utveckling av modeller för efterutbildning av distriktsläkare, fortsatte att vara engagerad i Allmänläkarkurser för blivande specialister i allmänmedicin och AT- och FV-utbildning (AT=Läkarnas Allmäntjänstgöring, FV=Fortsatt vidareutbildning av läkare).

BD hade kontakt och samarbete med Allmänmedicin i Göteborg och professor Calle Bengtsson från första dagen institutionen tillkom 1984. Redan dessförinnan var kontakterna många med Dalbys Utvecklingsvårdcentral, Lunds och Uppsalas allmänmedicinprofessorer (Bengt Schersten och Gösta Tibblin), som var de första allmänmedicin professurerna i Sverige, Göteborg fick den tredje. Under fyra år på 1980-talet var BD Vetenskapligt Råd i Socialstyrelsen.

BD blev medicine hedersdoktor vid Göteborgs universitet hösten år 2000 bl.a. för sitt engagemang i grundutbildningen för läkare vid medicinska fakulteten i Göteborg, somi stort sett före projektet "Konsultationskursen" inte förändrats nämnvärt sedan han själv började sin läkarutbildning där 1950. I kursplanen infördes också kunskap om IT och datorjournal. Vid SU (Sahlgrenska universitetssjukhus) började man på flera kliniker använda delar av datorjournal med journalsystemet "Melior". Det blev med tiden Sveriges mest använda elektroniska journalsystem (e-journal) för slutenvården och sjukhusens öppenvård.

Historieprojekt:

För att dokumentera utvecklingen av primärvården, som BD upplevt den, genomfördes tillsammans med ekonomhistorikern Jan Kuuse ett projekt 2003 till 2006. "Öppen vård i Mittenälvsborg – då, nu och sedan med fokus på Lerum". Projektet publicerades på internet 2006 med adress:

<http://www.bengtdahlin.se> En av orsakerna till denna publicering var att vi inte hade ekonomiska möjligheter att trycka en bok. Men publiceringssättet visade sig framgångsrikt. Ett år senare hade siten/hemsidan haft mer än 30.000 besök.

På väg mot IT (Informationsteknologi)

1960-talets "informationssystem"

Provinsialläkarna hade i sin instruktion skyldighet att föra anteckningar om tillståndet i distriktet och enskilda patientärenden. Detta för att i årsrapporter kunna lämna uppgifter till sin huvudman, som var Collegium medicum (1663 - 1813), Sundhetskollegium (1813 – 1878, Medicinalstyrelsen (1878 – 1968) och därefter Socialstyrelsen. De flesta provinsialläkares årsrapporter i mitten av 1800-talet är digitaliserade och finns utlagda på internet <http://pub.ep.liu.se/medhist/>.

I läkarinstruktionerna på 1900-talet fanns föreskrifter om vad som skulle ingå i en patientjournal men inte hur den i övrigt skulle utformas (Allmän läkarinstruktion 1963, § 8 och §§ 3 och 6).

Då jag började min bana som provinsialläkare 1962 var behovet av informationssystem i öppen vård minimalt. Det mesta som hände i distriktet fanns "i huvudet på en gammal gubbe" och försvann med honom. Patientbesöken memorerades i en mycket kortfattad och handskrivna journalanteckning. Patientjournalen fördes på ett kort i A8-format, om det ens var standardmått på pappershandlingen. Korten arkiverades i någon enkel box eller speciella journallådor i bokstavsordning efter patientens namn. Årsrapporterna hade minimerats i innehåll och utgick helt i och med att Landstingen som nya huvudmän 1963 övertog provinsialläkarväsendet.

Då man i slutet av 1960-talet alltmer övergick till tidsbeställda mottagningar infördes en tidbok. Läkaren eller mottagningshjälpen (ofta en av honom upplärd "hemmafru") antecknade patienternas beställda tid för nybesök och återbesöken. Detta fungerade bra för de dåvarande enläkarstationernas behov och patienttryck.



Informationsutvecklingen i början av 1970-talet

1970-talet kom med flerläkarstationer och vårdcentraler. Flera läkare blev ofta engagerade i samma patient. Annan vårdpersonal blev också involverad i patientbesöket. För patientjournalen betydde det att fler än den enskilde läkaren måste kunna tyda budskapet. Detta innebar att vi övergick till

skrivmaskinsskrift, vilket var möjligt genom att läkarsekreterare anställdes. Journalformatet anpassades efter den nya tekniken. Det blev A4-format. Från början skrevs på båda sidor av papperet.

I och med Spris grundjournal utvecklades i början av 1970-talet (Spri projekt 4032) accepterades dess regler och hjälpblanketter. Det ställdes krav på journalsystemet, både medicinska, författningsmässiga och administrativa. Journalen skulle fungera som ett standardiserat kommunikationsmedel för att uppnå ett flertal syften:

- Medicinska beslut skulle bli säkrare och kunna fattas snabbare
- Konsultarbete skulle underlättas
- Vårdarbetet effektiviseras
- Produktionskontroll och klinisk forskning underlättas
- Medicinsk undervisning förbättras.

De medicinska kraven var att:

- Registreringen skulle ske på ett enhetligt sätt
- Informationen skulle vara lätt att tyda och förvaras så att framtagning underlättades
- Hanteringen av journaldokumenten skulle underlättas

Detta innebar att journaldokumentet svällde genom att många hjälpblanketter infördes som: Journalblad; Journalöversikt; Medicinlistor; Laborationslistor; EKG-registreringar; Remiss- och röntgenlistor; Sammanfattningar och epikriser.

Journalarkiv byggdes med olika system för att arkivera patientjournalerna. Hanteringen av patientjournalerna blev omfattande och krävde mycket personaltid.

När vi flyttade in i en ny vårdcentral i Lerum 1970 infördes allt detta successivt. Men vi fann att trots alla regler så blev patientjournalerna alltmer svårlästa. Diktafonerna som läkarna utrustats med gjorde att journalanteckningarna blev omfattande. Det var lätt att producera många ord men man hade svårt att få struktur på innehållet och ofta upprepades anamnesticke uppgifter ett flertal gånger då man inte lätt kunde återfinna dem i de gamla anteckningarna. Patientjournalen blev oöverskådlig.

Den problemorienterade journalen

Metodiken med problemorienterad journal (POMR) beskrevs förts av Lawrence Weed 1969. I Sverige introducerades den problemorienterade journalen av Paul Hall för slutenvården inom sjukhus (Läkartidningen 1970; 67, 3373-79 och 1974; 71, 28-29 och 2720-21). Christer Gunnarsson, Örnköldsvik, anpassade den till svensk öppen vård (Läkartidningen 1974; 71, 1527-29). Flera varianter av POMR växte fram med tiden varianter anpassade till användarnas verksamheter.

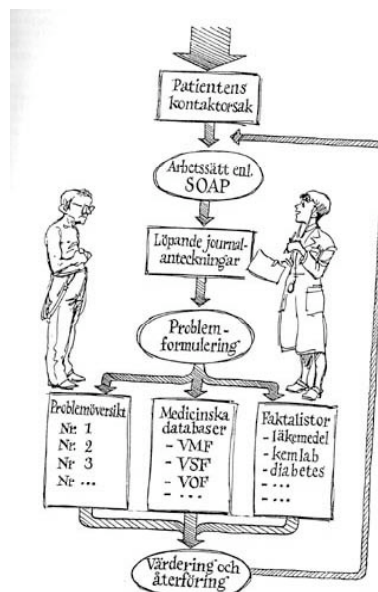
En modell för POMR vidareutvecklades vid vårdcentralerna i Lerum och Sundbyberg. Sundbybergs modellen (Britt-Gerd Malmberg och Annika Hässler) låg nära Örnköldsviksmodellen. I Lerum vid vårdcentralerna i Gråbo (Bengt Dahlin), Floda och Lerum önskade vi i görligaste mån anpassa POMR till Spris grundjournal. Spri representerades i projektet av Gert Ljungkvist.

Varför ville vi satsa på den problemorienterade journalen? Spris grundjournal innehöll, som nämnts, ett flertal dokument, vilket efter hand gjorde den svårtillgänglig vid patient/läkarmötet – konsultationen. Den var ”källorienterad”, vilket innebar att anteckningarna var strukturerade enbart med hänvisning till vem som gjort anteckningen samt var och när den gjorts.

I POMR kunde varje journalanteckning direkt kopplad till de problem patienten upplevde/hade. Problemen fick för patienten löpande nummer, som lätt kunde finnas i marginalen på journalbladen och i en inledande översikt – Problemlistan/ Problemöversikten. De löpande journalanteckningarna var likartade den källorienterade journalens men hade en bättre struktur med hjälp av ett väl utvecklat sökordsregister. Sökord är underrubriker i patientjournalen som gör att informationen är lättare sökbar både i pappersjournalen och senare i datorjournalen. Ett särskilt sökordsprojekt initierades av Gert Ljungkvist, Spri med insamling av sökord från både öppen och slutenvård från hela Sverige. Journalanteckningarna kompletterades med vad vi kallade Medicinska Databaser. De innehöll uppgifter, som inte förändrades över tiden, som hereditet, tidigare sjukdomar, m. fl. Dessutom fanns faktalistor för medicinföreskrivningar och laboratorieprover samlade med angivande av problemnummer.

De löpande journalanteckningarna under problemen avhandlades enligt en SOAP-modell, vilket stod för Subjektiv (patientens) och Objektiv (läkarens) beskrivning av problemet med en Analys av dessa resulterande i en Planering av fortsatt utredning eller behandling.

Bilden till höger visar uppbyggnaden av den problemorienterade journalen.



En handbok över Problemorienterad journal sammanställdes av Bengt Dahlin, Annika Hässler och Gert Ljungkvist och utgavs av Spri 1986.

Lerumsmodellen – ett vårdadministrativt system

När tre läkare med hjälppersonal flyttade in i den nya vårdcentralen i Lerum, Brobacken 1970 hade politiker och befolkning stora förväntningar på service. Det lyckades vi inledningsvis inte uppnå. De gamla vanorna med tidsbeställd mottagning och ”kölistor” fungerade inte med de ökande kraven på framför allt tillgänglighet till vårdcentralen. Det blev klagomål bl.a. i insändare i lokalpressen. Vad göra?

Eftersom jag hade kontakt med Spri genom projektet ”Den öppna vårdens organisation”. Stockholm 1972, Spri rapport 14/72, bad jag om hjälp med att lösa problemen. Det blev starten till projektet ”Löpande vårdplanering vid vårdcentralen i Lerum”, som resulterade i ett pappersbaserat heltäckande administrativt informationssystem. Det blev en första form av informationsteknologi (IT) som byggdes upp så att det senare var möjligt att överföra i datormiljö. Vi anade redan då att vi stod inför en ny tid med datorstödd vårdinformation.

Från Spri engagerades framför allt Gert Ljungkvist, Palle Fredriksson och en statistiker.

Syftet med vårdplaneringssystemet var att leva upp till den unga primärvårdens mål:

Befolkningsansvar med god service; Tillgänglighet; Kontinuitet; Kvalitet.

Befolkningsansvaret innebar bl.a. en beredskap för primära kontakter (akutansvar). Tillgängligheten innebar att under vårdcentralens hela öppettid vara tillgänglig per telefon och för akutfall. De gamla ”tefontiderna” spolades. Om personlig telefonkontakt önskades ringdes patienten upp av vårdgivaren. Läkarkontinuiteten kunde ökas genom planeringssystemet för mottagningsbesök.

Kvaliteten ökades vid kontakterna med mottagningen genom att sjuksköterskor alltid i första hand svarade i telefon och kunde ge råd, hänvisa till sjukhus om så behövdes eller ge tid till läkare på mottagningen.

Medlen för måluppfyllelse blev:

- Ett register för kontaktsaker (KÅR) som hjälp för sjuksköterskans val av åtgärd i telefonrådgivningen och för prioritering av patientbesöken till läkare.
- Ett bokningssystem med möjlighet att ha tider för olika problems brådskegrader. Här användes en blankett för varje läkare och dag med färgmarkerade tider för de olika brådskegraderna (röd/besök samma dag; blå/besök senast under kommande vecka; grön/besök efter en vecka upp till en månad; gul/framför allt för planerade återbesök som bokades och kallades per brev en månad före besöket).
- Ett vård- och resursplaneringssystem. Detta byggde på en statistisk och erfarenhetsmässig uppskattning av behovet av olika brådskegradstider. Det sköttes av vårdcentralens föreståndare, en sjuksköterska med assistens av läkarsekreterarna.
- R/P-blanketten. Ett planeringsinstrument som följde patientbesöket från telefonkontakten med vårdcentralen, vid besöket på vårdcentralen och till besöket avslutats med journalskrivning.

Blanketten blev mycket uppskattad och enligt Gert Ljungkvist den i Sverige mest uppträckta blankett som Spri varit med att utforma. Detta berodde på att hela vårdplaneringssystemet spreds till mer än 500 vårdenheter i riket under 1980-talet. Här en bild på den populära blanketten, som sedermera liksom vårdplaneringssystemet kom att ligga till grund för många av de datoriserade vårdplaneringssystem som infördes i primärvården under 1990-talet.

Bild ur Handbok i löpande vårdplanering, Spri 1977

Projektet i sin helhet beskrivs i ”Handbok för löpande vårdplanering”. Spri projekt 3040. 3/77. Vårdplanering och rådgivning per telefon och sjukvårdsupplysning av sjuksköterska var delar av projektet som beskrevs och vidareutvecklades av nära medarbetare i två doktorsavhandlingar: Planning Primary Health Care Provision – Assessment of Development Work at a Health Centre, Göran Westman, Umeå Universitet 1986 och Medicinsk rådgivning på vårdcentraler och apotek – Omfattning, innehåll och utvärdering med särskild tonvikt på vårdcentralernas telefonrådgivning, Bertil Marklund, Göteborgs Universitet 1990.

Bägge författarna blev professorer vid medicinska fakulteterna i Umeå respektive Göteborg.

Basdata om kontakter i primärvården

I slutet av 1970- och början av 1980-talen uppmärksammades behovet av att kunna planera, genomföra och utvärdera hälso- och sjukvårdsverksamheten i form behov av statistiskt underlag. På initiativ av Svensk förening för allmänmedicin med representanterna Christer Gunnarsson Örnköldsvik, Lars Berg Tibro, Britt-Gerd Malmberg Sundbyberg och Bengt Dahlin Gråbo, bildades en arbetsgrupp ”Basdatagruppen”. Gruppen representerades också av Distriktsläkarföreningen genom Anders Niklasson Bjärred, Socialstyrelsen genom Åke Sjöström, Curt-Lennart Spetz och Björn Smedby socialmedicinska institutionen i Uppsala samt Spri med Måns Rosén och Ulla Åhs (projektsekreterare).

Syftet med projektet var att ge rekommendationer om statistik i primärvårdens utvecklingsarbete. Man önskade en enhetlig registrering av uppgifter i primärvården för att kunna göra jämförelser mellan olika primärvårdsområden. Uppgifterna skulle vara befolkningsrelaterade.

Med basdata i primärvården menade man de väsentliga uppgifter som behövdes för planering, ledning och utvärdering av primärvårdens verksamhet. Avgränsning gjordes till individrelaterade uppgifter som kunde dokumenteras vid patientens kontakt med primärvården, d.v.s. ”basdata om kontakter i primärvården”.

Resultatet av gruppens arbete redovisades i Spri rapport 142/1983, Basdata om kontakter i primärvården.

Man delade upp rekommendationerna i två delar: Minidata och Tilläggsdata.

	Minidata Registreras vid besök	Tilläggsdata Registreras vid inledande kontakter, besök och kontakt för uppföljning
Patienten	Personnummer Kön Vårdcentralens betjäningssområde	Civilstånd, Nationalitet, Yrke/arbetsplats Vårdlag, distr. sköt. betjäningssområde

Vårdgivaren	Mottagning Personalkategori	Identifierad vårdgivare
Kontakten	Datum Kontaktsätt	Initiativ till kontakten Kontaktens innehåll
Medicinsk information	Diagnoser/Problem- beskrivningar	Kontaktorsaker. Problembeskrivningar Sjukdomsorsaker Åtgärder

Tabell ur basdata om kontakter i primärvården, Spri 1983

Vad gällde datafångsten på sikt ansågs Patientjournalen som en viktig databärare. Den behövde dock standardiseras för att bli användbar för detta. Man rekommenderade i sammanhanget den problemorienterade journalen (POMR). Dessutom framhölls datorstöd som väsentligt. Man sade att de tekniska förutsättningarna fanns men att primärvården hade då mycket begränsad erfarenhet av datorstöd (1983). Ett utvecklingsarbete med att precisera krav på datorstöd och att praktiskt pröva tillämpningar ansågs angeläget.

Man ansåg att behovet av att vidareutveckla mått och mätmetoder i primärvården vara stort. Täckningsgrad var ett intressant mått för dåvarande primärvårds befolknings-/områdesansvar. Det definierades som andelen personer i befolkningen som kontaktat primärvården för ett givet hälsoproblem i förhållande till den andel i befolkningen i området som hade hälsoproblemet i fråga.

För basdatafångsten lämnades förslag till en ny registrerings-/planeringsblankett (R/P-blankett) som kunde börja användas för registrering av basdata om kontakter.

The form is divided into several sections:

- Registrering/planering:** Fields for Name, Address, and Date of contact.
- Patientproblem/kontaktorsak:** A large text area for describing the patient's problem and the reason for contact.
- Skick:** A section for recording the patient's condition, with checkboxes for 'Bättre', 'Stannat', and 'Förvärrat'.
- Önskade undersökningar/precisionsmetoder:** A section for listing desired examinations and methods.
- Graderade undersökningar/precisionsmetoder:** A series of scales for grading various aspects of the patient's health and care, such as 'Gräns för sjukvård', 'Förhållande till sjukvård', and 'Graderade undersökningar'.

Bild ur basdata om kontakter i primärvården, Spri 1983

1980-talet.

På tröskeln till datorstödd informationsteknologi

För att förbereda mig inför en tänkt datorisering av Gråbo vårdcentral gick jag 1983 en 5-poängskurs om "Datorer och samhälle" vid Institutionen för informationsbehandling vid Göteborgs Universitet. Tillsammans med en annan kursdeltagare, Ulla Carlsson som då arbetade som läkarsekreterare vid en öppen barnpsykiatrisk mottagning i Göteborg, avslutade vi kursen med att skriva en uppsats: "En dator köps till en vårdcentral – en mognadsprocess från tanke till beslut". I rapporten beskriver vi hur ett enskilt datorprojekt (Gråboprojektet) handläggs i ett landsting från start till beslut. Beträffande beslutsprocessen så konstaterades att den var mycket resurskrävande. Många utredningar föregick beslut. Många nivåer måste delta i beslutsprocessen. Vårdcentralens befattningshavare i allmänhet var mycket litet inblandade. Först när beslut tagits av de centrala beslutsfattarna efter MBL-förhandlingar i olika skeden kunde utbildning och påverkan komma igång på basenivå.

En projektorganisation skapades med ledningsgrupper på alla nivåer. Den lokala gruppen på vårdcentralen hade representation från de olika yrkesgrupperna samt en mindre lokal ledningsgrupp med Leif Bäckman (Centralförvaltningen i Vänersborg) Bengt Dahlin (vårdcentralen i Gråbo), Alf Gleerup (psykolog inom företagshälsovården) och Anders Wiberg (konsult, Utvecklingsprogrammet och Arbetstagarkonsult - facket). Denna grupp kom också att utvärdera projektet och dokumentera det i fyra delrapporter.

Genomförandet av projektet följde följande fjorton steg.

De första sju stegen syftade till att ge underlag för datorstödet.

1. Problemen i verksamheten identifierades och idéer till lösningar noterades.
2. Idéer till olika projekt jämfördes och man bestämde vad man skulle satsa på. Efter detta steg beslutades hur arbetet skulle gå vidare.
3. Verksamhetens arbetssätt kartlades speciellt dess problem. Prognos gjordes om framtiden.
4. Man ställde upp mål för det kommande systemet. Grova lösningar utvecklades och effekterna bedömdes.
Beslutspunkt: Efter detta steg beslutades om preciserade direktiv.
5. Nya arbetsrutiner utformades. Utdata bestämdes. Användarna godkände föreslagna rutiner.
6. Man jämförde vad olika system kunde erbjuda (och de var få) utifrån de krav på utdata man ställt.
7. Effekter av systemen bedömdes. Kalkyler gjordes. Olika alternativ jämfördes.
De fortsatta stegen gällde uppbyggnaden av systemkonceptet.
8. Den tekniska systemlösningen bestämdes.
Beslutspunkt: Vilken teknisk lösning skulle man välja.
9. Nya arbetsrutiner utformades i detalj. Installation, utbildning och omläggning av rutiner planerades.
10. Systemet som valdes (Swede*Star) anpassades tekniskt till kravspecifikationerna. In- och utdata bestämdes definitivt.
11. Programmet testades.
12. Systemet testades för att bedöma om det fungerade tillsammans med de nya rutinerna.
Beslutspunkt: Beslut att systemet skulle införas och de förändringar av systemet som måste göras.
13. Swede*Star infördes.
14. Systemet utvärderades och hela projektet bedömdes.
Dokumentation sammanställdes och publicerades.

I projektarbetet redovisades alla krav som ställts inför införande av datorstöd på vårdcentralen. Kraven var välgrundade sett mot framtidens datasystem men det fanns inga system tillgängliga i början på 1980-talet som kunde uppfylla alla kraven. Det system som vid den tidpunkten kom närmast önskemålen var ett sedan 1970-talet utvecklat i USA för öppen vård – Co*Star. Det hade vidareutvecklats i Finland för öppenvården. Det där utvecklade systemet kallade man Fin*Star. Dessa system kom att ligga till grund för vår vidareutveckling mot de krav vi ställt. Systemet kom att kallas Swede*Star. Det utvecklades parallellt vid Gråbo och Kronans vårdcentral i Sundbyberg av en svensk firma. Personalrepresentanter vid vårdcentralerna gjorde studieresor till Finland och till

USA för att sätta sig in i systemfunktionen, dess möjligheter och begränsningar. Det visade sig att begränsningarna sällan låg i utvecklingsmöjligheterna utan i brist på resurser till vidareutvecklingen enligt de önskemål användarna hade.

Datorjournal införs i Primärvården

Vid Gråbo Vårdcentral och Vårdcentralen Kronan i Sundbyberg

Förarbeten till Gråboförsöket

Arbetet med försöksverksamhet med datorstödd vårdinformation vid Gråbo vårdcentral startade 1984. Det bakomliggande utredningsarbetet kunde dock spåras tio år bakåt i tiden. Redan 1975 antog Älvsborgs läns landsting en ADB-plan. Vid Vänersborgs lasarets kvinnoklinik gjordes 1976 ett första försök att utveckla ett datorstött vårdadministrativt informationssystem. Med utvärderingsresultat från detta försök beslöt landstingsmötet 1980 att fortsätta utvecklingsarbetet. Fyra förstudier gjordes inom områdena ekonomi, medicinsk service, länssjukvård och primärvård. En av dessa var PRIMPAS – primärvårdens patientadministrativa system 1977. Det blev primärvårdens förstudie för införande av datorstödda vårdadministrativa rutiner. I förstudien utvecklades principerna för vilka funktioner som borde datoriseras. Verksamhetsorienterade mål för ett patientadministrativt system sattes upp.

Delar av landstingets ledning, utrednings- och ADB-personal var vid den här tiden fortfarande färgade av ett centraliserat tänkande. Man såg stora fördelar i en central utveckling och drift. Systemutvecklingsarbetet präglades av SIS/RAS-modellen (Svenska standardiseringskommissionens riktlinjer för administrativ systemutveckling). Andra grupper hade tagit del av nya tankar för en mer decentraliserad/lokal användning av mindre och effektivare datorer samt det viktiga att låta användarna påverka utformningen av systemen. I detta skede avstannade beslutsprocessen p.g.a. oenighet om hur man skulle gå vidare. Detta trots att landstingsmötet avsatt sex miljoner för vidareutveckling av ett vårdadministrativt system.

PRIMPAS – primärvårdens administrativa system

Syftet med denna förstudie, som gjordes av Leif Bäckman, var att bedöma behovet av utvecklingsinsatser på det patientadministrativa området inom primärvården i Älvsborgslandstinget. Metoden var en noggrann kartläggning av rutinerna vid Gråbo vårdcentral med AU-metod samt enkät och intervjustudier.

Rapporten beskrev och värderade primärvårdens patientadministrativa funktioner omkring 1977. En god grund ansågs det vård- och resursplaneringssystem, som utvecklats i Lerum, vara då stora delar av det då användes vid de flesta vårdcentralerna i länet. Riktlinjerna som angavs kom att ligga till grund för Gråboförsöket. De behov som bl.a. beskrevs var:

Anpassning av dåvarande journal till primärvårdens arbetssätt med inriktning mot en problemorienterad journal.

- Utveckling av klassifikationssystem för data som behövdes för verksamhetsbeskrivning och uppföljning.
- Utveckling för rutiner för registrering, bearbetning och lagring av dessa data.
- Utveckling av rutiner som gav tillgång till uppgifter om den del av individens/befolkningens vårdutnyttjande som ej administreras via den egna enheten.
- Behov av former för registrering och central rapportering av variabler i termer för vårdutnyttjande
- Utveckling av rutiner för uppföljning av läkemedelsförskrivning på individnivå.

Sammanfattningsvis kom man fram till att många av problemområdena med sannolikhet skulle kunna hanteras av en datorstödd vårdadministration och att den gemensamma nämnaren för problemlösningarna fanns i datorjournalen.

Gråbo vårdcentral fick uppdraget att testa datorstöd

Försommaren 1983 ombildades ledningsgruppen för ADB-planeringen i landstinget och en mindre arbetsgrupp fick i uppgift att ta fram förslag till försöksverksamhet vid två basenheter. En av arbetsgruppens deltagare var Leif Bäckman, som varit utredare i PRIMPAS (se ovan) och senare fick en nyckelroll i Gråboförsöket. Tiden hade verkat för en decentraliserad lösning. Studieresor, seminarier, externa kontakter med andra landsting bidrog också till att en ny strategi växte fram. Stora totalgrepp skulle undvikas. Flexibilitet och lokal påverkan blev nyckelord. Bl.a. studerades det

riksomfattande DASIS-projektet.

Uppdraget att testa datorstödda vårdadministrativa rutiner mot de mål landstinget satt upp för verksamheten gavs till Gråbo vårdcentral. Den andra av de två beslutade försöksenheterna hoppade av innan försöket startade. En av orsakerna till att uppdraget gavs Gråbo vårdcentral var att ända sedan början av 1970-talet hade vårdcentralchefen (Bengt Dahlin) bedrivit utvecklingsarbete inom organisations- och informationsområdet.

Tillsammans med Spri hade man utvecklat och infört vårdadministrativa rutiner som avrapporterats i Spri-rapporterna

– Löpande vårdplanering ”Lerumsmodellen”, 1977

– Basdata om kontakter i primärvården, 1983

– Problemorienterad medicinsk registrering, 1986

Vårdcentralen i Gråbo var väl fungerande med effektiv administration. Personalen hade deltagit i ett flertal utvecklingsarbeten som givit dem kunskaper i förändringsarbete och ökat självkänslan hos dem. Frågeställningen som skulle belysas var: Var datorn ett verktyg som kunde ge högre effektivitet i arbetet?

Projektets syfte

Försöksverksamheten hade som huvudsyfte att öka kunskaperna om hur datorn kunde utnyttjas i det dagliga vårdarbetet på en basenhet. Det var främst möjligheten att genom effektivare utnyttjande av informationen förbättra service och vårdkvalitet samt möjligheten att förenkla informationshanteringen som skulle undersökas.

Under projekttiden skulle basenhetssystem utvecklas och tas i drift samt utvärderas mot målen.

– Ökad patientservice

– Ökad vårdkvalitet

– Förbättrad verksamhetsuppföljning och planering

– Förbättrad sekretess

– God arbetsmiljö

– Minskade administrativa kostnader, d.v.s. frigörande av resurser för vårdarbetet

Projektets utvecklingsfilosofi

Det bakomliggande synsätt som ledde fram till Gråboprojektet och som skulle verifieras eller förkastas i tillämpliga delar innebar att:

Information är en viktig resurs i vårdproduktionen.

Kostnaden för vårdinformationsförsörjningen i vården var stor – cirka 30% av driftkostnaden.

En god informationsförsörjning (relevant, säker och lätt tillgänglig) har stor betydelse för vårdkvaliteten och vårdeffektiviteten. Den viktigaste informationen är den som dokumenteras i samband med de enskilda patientkontakterna.

Information krävs för att upprätthålla sambanden mellan olika organisatoriska enheter, mellan individer i ett arbetslag. Informationen representerar kunskaper som ger personalen stöd i beslutsfattandet. Arbetets kvalitet höjs och kontinuiteten i arbetet över tiden stärks.

Information är den resurs som gör att övriga resurser kan administreras till den plats där behovet finns, d.v.s. där kontakterna mellan vårdorganisation och patienter sker.

Utveckling av informationstekniken är viktig för sjukvårdens framtida utveckling, som stöd i det dagliga arbetet och som redskap för verksamhetsanalys, planering och kunskapsutveckling.

Ett viktigt konstaterande var att en utveckling av ett vårdadministrativt system inte kan utesluta den dominerande informationskällan – JOURNALEN – utan snarare bör fokuseras kring denna.

Patientjournalen skulle vara kärnan/navet i systemet.



Bild ur Datagrundjournal, Spri 1990

Gråboprojektet gavs möjlighet att praktiskt testa utformningen av ett datorstött informationssystem med journalen i centrum. Det blev den problemorienterade journalen och ”Lerummodellens” vårdadministrativa system som fick ligga till grund för systemet. Men också basdataprojektet med data för utvärdering av verksamheten byggdes in i informationssystemet.

Arbetarskyddsfondens utvecklingsprogram

Utvecklingsprogrammet – ett delprojekt inom Arbetarskyddsfonden – skulle under åren 1983-1987 bidra till att ny teknik togs i bruk på ett sätt som förbättrade arbetsmiljön och ledde till mera engagerade yrkesroller och innehållsrika arbetsuppgifter. Våren 1984 togs kontakter mellan Landstinget och Utvecklingsprogrammet för att utreda möjligheterna att ge stöd till Gråbo-projektet. Efter analys av projektets mål och förutsättningar gjorde Utvecklingsprogrammet en bedömning som resulterade i att projektet fick 1,5 miljoner i stöd. Det redovisades flera skäl till valet att stödja Gråboprojektet.

För det första hade landstinget ett väl utvecklat systemkoncept för vårdadministration:

PRIMPAS – primärvårdens patientadministrativa system – en förstudie, 1981, VAS-vårdadministrativ systemutveckling med:

Handlingsplan och förslag till försöksverksamhet vid två basenheter, 1983-samt

Utvärderingsrapport med förslag till val av standardssystem för försöksverksamhet vid två basenheter, januari 1984.

För det andra hade man för försöket valt en internationellt beprövad programvara Co*Star, som var ett system som utvecklats för datorjournal redan i början av 1970-talet i USA. Co-Stars databas var av hierarkisk typ med mycket effektiv lagring av journaltext.

För det tredje var försöksenheten en liten och välorganiserad vårdcentral. Därtill kom att personalen vid vårdcentralen hade lång erfarenhet av deltagande i framgångsrika utvecklingsprojekt.

Sammantagen bedömdes projektet därigenom ha goda möjligheter att snabbt nå resultat.

Som kontaktman i Gråboförsöket utsågs Anders Wiberg, Arbetstagarkonsult.

Swede*Star, Fin*Star, Co*Star och MUMPS

Swede*Star har sina rötter i USA (COSTAR) men vidareutvecklades av Svenskt Medinfo Center AB (SMC). SMC togs över av Kommundata AB och senare av TietoEnator. I Norden fanns systemet som Fin*Star (Finland), Nor*Star (Norge) och Med*Star (Danmark).

Det amerikanska systemet COSTAR (CComputer Stored Ambulatory Record) var ett journalbaserat modulärt uppbyggt datasystem för medicinsk informationsbehandling, som fick stor spridning inom sjukvården i USA. Det fanns i mitten av 1980-talet mer än 100 installationer.

Systemet baserades på MUMPS (Massachusetts general hospital Utility Multi-Programming System) – ett programspråk särskilt konstruerat för administrativa tillämpningar inom medicinsk informationsbehandling. Förutom att det var ett generellt och standardiserat programspråk var det ett operativsystem med inbyggda databasfunktioner. Databasen byggdes upp på termer (från sökordslistor och diagnosregister). De var sedan möjliga att sammanställa genom en inbyggd generator. För utvecklingen av en datorjournal var systemet perfekt och det fanns dessutom vid försökstiden inget bättre alternativ i världen.

Utvecklingen av Gråbos datorsystem gick relativt snabbt och enkelt i MUMPS-miljö. Swede*Star var moduluppdelat och omfattade de flesta administrativa funktionerna vid en vårdcentral. De ursprungliga modulerna anpassades av SMC helt till våra svenska informationsrutiner.

Problemet blev att det efter utvecklingsarbetet inte ansågs användbart i landstingets fortsatta datorstödda informationsutveckling. Man valde ett enklare uppbyggt system (dokumentbaserat), som inte var uppbyggt på termer och begrepp och därför t.ex. inte gick att använda för utvärdering av verksamheten. Kanske sneglade man också på DASIS-projektets datorjournalssystem som utvecklats med hjälp av en modernare relationsdatabas – MIMER – där den konventionella patientjournalens komposition inprogrammerats. Sökorden var emellertid där begränsade och i mallform. DASIS datorjournal verkade också vara isolerad gentemot övrig vårdinformation. Allt detta var helt mot Gråbojournalens intentioner med en samordnad vårdinformation och patientjournalen som nav i informationssystemet, dessutom med alla möjligheter att få underlag för verksamhetsbeskrivningar – både administrativt och medicinskt.

Krav på ett datorjournalssystem och dess teknik

Ett övergripande viktigt krav var att program(verktyg) skulle utformas så att det blev ett stöd för vårdpersonalens arbete och att dialogen med systemet kunde påverkas av användarnas olika behov. Enkelhet i dialogen mellan personal och datorsystem vid registrering och sökning av data var viktig. God systemergonomi måste eftersträvas både fysisk och psykisk.

Ett annat framsynt krav var att systemet borde vara modulärt uppbyggt (byggklossprincip).

Systemet borde inte heller vara fast knutet till leverantör av maskinutrustning.

Ett flertal krav ställdes dessutom, som sedermera kom att ingå i Spri's än mer omfattande kravspecifikationer på datorsystem. Spri kom att inventera spridning och marknadsläge för de 30-tal patientjournalssystem med datorstöd som dök upp på marknaden i början av 1990-talet. Ett krav som skulle visa sig inte kunna uppfyllas av något system var kommunikationskrav mellan olika datorsystem. Det problemet kvarstod långt in på 2000-talet.

Övergripande användarkrav

En grundbult i projektet var att användarnas krav skulle styra systemutvecklingen. Detta visade sig ge en hel del problem då kraven på systemet inte alltid kunde uppfyllas ibland p.g.a. teknikens brister oftast för att ”det kostade för mycket”.

En funktionsanpassad utbildning var viktig. Erfarenheterna blev att utbildning i ADB var mindre viktig. Att lära sig hur man arbetar i projekt och hur datorsystemet fungerade vid arbetsstationerna i vardagen var viktigast.

Arbetsmiljön, både fysisk och psykisk, var väsentliga delar i projektet. Inte minst rekommendationer för terminalarbetsplatserna. Alf Gleerup, företagspsykolog och Anders Wiberg, företagskonsult var nyckelfigurer i dessa diskussioner.

Bevarande av yrkeskunskaper och därmed också av manuella reservrutiner visade sig vara viktiga element. Inte minst då tekniken gick i kvav. Flera diskkraschar upplevde vi under resans gång med förlust av data och återgång för en tid till manuella rutiner. R/P-blanketten, som fanns i bakgrunden, var då bra att luta sig mot.

Personlig integritet var viktig. Var systemet ett verktyg för arbetsövervakning?

Information var en förstahandsuppgift både inom projektet, i primärvårdsområdet och i primärvårdsblocket men allra viktigast ut mot befolkningen.

Sekretessproblematiken var uppenbar och diskuterades under resans gång. Politikerna gav sig in i

diskussionen. De reagerade mot att alla i vårdcentralen fick möjlighet att ta del av patientjournalen. Tillgängligheten till patientdata ansåg politikerna skulle begränsas och delas upp på de olika personalkategorierna. Så gjordes i viss utsträckning men teamarbetet fordrade att de flesta uppgifterna var tillgängliga för alla som var involverade i ett patientbesök. Men vi var överens om att journaldata måste registreras enligt patientjournalagen och att sekretessen utåt var viktigare än inåt teamet.

Följande bilder visar något av problematiken.

Bilden nedan illustrerar frustrationen i förändringsarbetet.

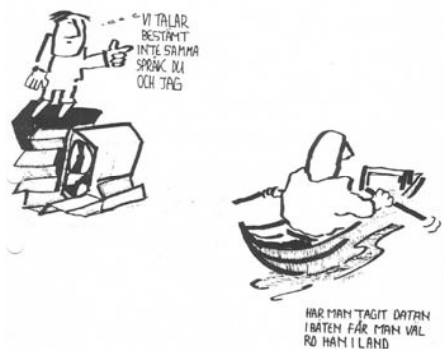


Bild ur En dator köps till en vårdcentral, 1984

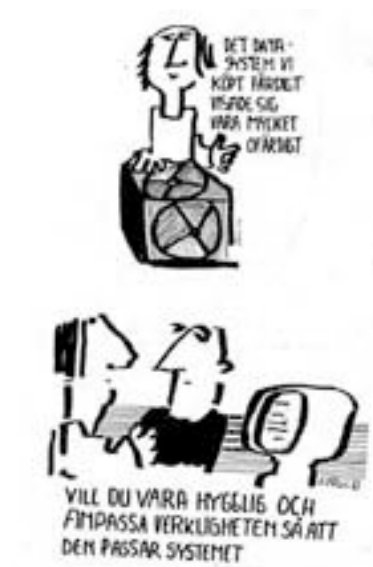


Bild ur utvärderingen av "Gråboprojektet", 1987

Effektgranskning, dokumentation

Utvärderingen av försöksverksamheten gjordes fortlöpande under hela projektiden och omfattade effektgranskningsarbeten både av utvecklingsarbetet och av slutresultatet.

Genom en bred utvärdering ville man granska, analysera och beskriva möjligheterna att göra ett bra manuellt vårdadministrativt system än mer effektivt med datorstöd. Effektgranskningen skulle försöka klargöra sambanden mellan valt system/teknik, hur förändringarna införs i verksamheten, utveckling av kunnandet hos personalen och de effekter som man ville få ut d.v.s. journalen som styrinstrument för verksamheten.

Projektets genomförande och resultat finns beskrivna i ett flertal under slutet av 1980-talet publicerade rapporter och artiklar. Erfarenheterna kan kort sammanfattas i att:

Datorinförande måste ske stegvis för att så småningom inlemmas i och förstärka det kontinuerliga förändringsarbete som ständigt skall pågå i en verksamhet.

Målet för den administrativa utvecklingen med hjälp av ADB måste vara

Ökad medicinsk kvalitet

Bättre service till patienten

Effektiv resursanvändning

Bättre förebyggande vård

Basenhetens behov skall vara utgångspunkt för informationsstödet.

Informationsstöd (kunskapsstöd) skall byggas så att det kontinuerligt främjar personalens kompetens.

Journalinformationen utgör den viktigaste informationskällan därför att det är en dokumentation av vårdens kärnverksamhet.

Verksamhetsutveckling åstadkommes genom effektivt utnyttjande av information för

Uppföljning

Kvalitetssäkring

Forskning och utveckling

Förebyggande vård

Ledningen måste vara medveten om vårdinformationens och informationssystemets betydelse för verksamheten dels för det direkta vardagliga vårdarbetet, dels för planering, utvärdering och utveckling av vårda arbetet.

Det måste finnas ett positivt utvecklingsklimat i hela organisationen vilket innebär-
Stöd och förankring i organisationens ledning-

Gemensam grundläggande målsättning, policy och strategi

Reglerad ansvars- och befogenhetsfördelning avseende resurspåverkande beslut.

En stabil stödorganisation måste finnas för bl.a. systemutveckling, upphandling, projektledning, metodutveckling, systemförvaltning, utbildning, service m.m.

– Landstinget måste tillhandahålla ett genomtänkt koncept vad gäller systemstruktur, datorkommunikation, maskin- och programvaror.

Delrapporteringen

Här följer en kort resumé av en del av de rapporter som skrevs,

Delrapport 1; Gråbo vårdcentral – status 1985

Rapporten beskriver verksamheten vid Gråbo vårdcentral före den omfattande datoriseringen. Bl. a. ger den arbetsbeskrivningar per yrkesgrupp som gjordes genom mätningar och gruppdiskussioner. Arbetsflöden beskrivs. Enkäter till befolkning och patienter liksom till intressenter (politiker, tjänstemän, fack) redovisas. Kartläggningen skulle ligga till grund för utvärderingen av effekterna av datorstödet.

Delrapport 2; Administrativ utveckling – en processbeskrivning 1987

Processen i utvecklingsarbetet gav en del mycket värdefull erfarenhet bl. a.::

Använd negativa erfarenheter konstruktivt. T.ex. tidigare centralstyrda försök till datorisering i landstinget (PABAS). Resultat av detta försök var att man inte litade på datorsystemet utan parallellt förde manuella rutiner.

Nätverk ger kunskap och legitimitet. Kontakter med omvärlden är viktig. Studiebesök skapade kontakter och gav impulser till utveckling av det egna arbetet.

Eget utredningsarbete ger beställarkompetens. Beställarkompetens är nödvändigt för att lyckas med utvecklingsarbete.

Byråkratisk olydnad behövs (ibland).
Eldsjälar skapar utvecklingsmöjligheter och är en viktig drivkraft.
Gör verksamhetens mål aktiva.
Verksamhetsutveckling en del i vardagsarbetet. Användarnas kunskaper måste respekteras.
Organisationsförändringar i vården är svårt. Individuella mål, verksamhetsmål och arbetsmiljöfrågor strävar ofta åt olika håll.
Låt facket var med.
Förändringsprocesser måste få ta tid.
Det är viktigt med flexibla datorsystem och en fungerande stödorganisation. Ett verktyg som datorjournalen, som griper djupt in i verksamheten, måste ha möjlighet att förändras tillsammans med verksamheten.
Ett av målen var en kunskapsutvecklande organisation. Det vårdadministrativa systemet med den problemorienterade journaldatabasen var grunden för ett ständigt utvecklingsarbete. Personalen skulle fortsättningsvis med enkla medel kunna skaffa sig kunskap om det interna arbetet och upptagningsområdets hälsotillstånd genom att göra statistiska sammanställningar. Vi hade ett styrinstrument för verksamheten. Att genomföra detta visade sig ej möjligt (av flera skäl) vid Gråbo vårdcentral. Däremot gjordes stora insatser på området på Kronans vårdcentral i Sundbyberg. Bl. a resulterade studierna av vårddata vid vårdcentralen i en doktorsavhandling av Rolf Linnarsson, Methods, design and components for a computer-based patient record to promote quality care in general practice, Linköpings Universitet No 378, 1993. Utan det valda Swede*Star systemet hade det inte vid denna tidpunkt varit möjligt att göra en sådan studie.

Delrapport 3; Effektgranskning 1988

I rapporten beskrivs effekterna av det ADB-baserade informationssystemet ur patientens, personalens och verksamhetens perspektiv.
Patienten upplevelser var positiva. Bl.a. kände man sig inte hotad integritets- eller sekretessmässigt. Personalens upplevelser var blandade. Vårdplaneringen underlättades. Det fanns tidsvinster i att slippa leta efter en pappersjournal. Den fanns alltid tillgänglig på datorskärmen vid alla arbetsplatser. Datorsystemet innehöll många funktioner som ofta behövdes samtidigt t.ex. vid telefonkontakt. Det kändes tidsödande att vandra runt i de olika delrutinerna i systemet. Ett av biträdena kunde inte klara de nya rutinerna och fick förflyttning till annan vårdcentral. Läkarsekreterarna var odelat mest positiva över datorsystemet och datorjournalen. Det ökade ansvaret för informationssystemet ökade arbetsvärdet och status bland övrig personal. Man kände sig plötsligt vara en av de viktigaste personalkategorierna på vårdcentralen.
Om datorjournalen var åsikterna delade. Man saknade pappersjournalens blädderbarhet. Journalinformationen ansågs av många som oöverskådlig, svårsökt – som i en ”svart låda”. Det var svårt att lära sig alla de sökmöjligheter av information som dock fanns. Läkarna fick lägga om sin användning av journalen vid patientbesöket. Journalen borde läsas in strax före konsultationen. En del läkare ansåg att detta innebar en kvalitetshöjning då bläddrandet i en journal vid patientsamtalet är kontaktbrytande.

Sammanfattningsvis:

Personalens arbetsrutiner och arbetsinnehåll förändrades i omfattande utsträckning. De flesta upplevde datoriseringen som en kompetenshöjning och att den gav status i arbetet. De patientadministrativa funktionerna gav sammantaget bättre service. Informationsstödet bidrog inte till högre vårdkvalitet. Datorjournalen upplevdes ge sämre helhetsbild av patienten än den tidigare pappersbaserade problemorienterade journalen. ”Blädderbarheten” saknade många läkare. För verksamheten innebär datoriseringen inga ekonomiska eller personella vinster. Datorjournalen innebär en rationellare journalhantering. Den löpande vårdplaneringen underlättades av datoriseringen. Arbetsmiljöproblem uppstod men kunde lösas.

Rapportens slutord:

”Gråbos vårdinformationssystem har lagt grunden för en mycket intressant vidareutveckling. Den korta tid systemet var i drift före utvärderingen gav en insikt om datorjournalens och datorstödet framtida möjligheter”.

Delrapport 4; ADB i primärvården – rekommendationer 1989.

I rapporten analyseras och sammanfattas erfarenheterna från försöksverksamheten vad gällde administrativ utveckling med hjälp av ADB, journalens funktioner och datorn, datorer – en primär eller sekundär fråga för primärvården,
Man pekar på ekonomiska och kvalitetsmässiga skäl för en datorisering av patientjournalen som:
En väl utvecklad datorjournal ger ekonomiska vinster (tillgänglighet och läs-, skrivbarhet).

Läkemedelsförskrivningar underlättas och kvaliteten höjs.

Kvaliteten i vården kan höjas genom varnings- och beslutsstödfunktioner i datorjournalen. Ta del av Rolf Linnarssons doktorsavhandling 1993.

Kvalitetssäkringsarbete för verksamheten kan göras. Medicinsk datainsamling kan göras vid källan och inte i parallella system.

Man kan sätta pris på vad man gör i sjukvården (DRG och AVG). Krister Edeland vid Lerums utvecklingsenhet sysslade med sådan utveckling.

Man sammanfattade med att datorjournalen rönt svalt intresse i vården p.g.a. datortekniken i Sverige inte utvecklats för vårdarbete. Man har mest tagit hänsyn till teknik- och kontorsmiljöer. 1988 fanns ingen datorjournal som uppfyllde de krav man kunde ställa på en optimalt fungerande sådan.

Datagrundjournal. Spri rapport 282, 1990

Detta är en sammanfattande rapport av Gråboförsöket. Rapporten beskriver 1970- och 1980-talens administrativa utvecklingsarbete i landet, Gråboprojektets filosofi och de olika faserna i en datorisering av basenhetens informationssystem. Konsekvenserna för verksamheten av datorstöd belyses. Rapporten avslutas med att beskriva tendenser i utvecklingen och en framtidsvision.

Ett datapolitiskt handlingsprogram för Sveriges läkarförbund. 1986 – 1991.

Med anledning av informationssystemens utveckling i Lerum/Gråbo och fackligt engagemang kom jag att ingå i en ArbetsGrupp för Data politiska frågor (AGDA) inom Sveriges Läkarförbund. Sveriges Läkarförbund var positivt inställd till användningen av ADB-teknik inom hälso- och sjukvården i den mån den har gynnsamma effekter för vårdarbetet. För läkaren är relationen till patienten det centrala. Därför beskrev programmet de för läkarförbundet viktigaste aspekterna; Etik-, Integritets- och Sekretessfrågorna. Läkarförbundet avvisade centrala datorsystem och förordade, mot bakgrund av sin grundinställning, användning av basenhetsbaserade datorer.

Angående datorns roll för utvärdering noterades att hela vårdsektorn behöver tillgång till data av hög kvalitet för planering. För att statistiken skall bli användbar måste den byggas upp från grunden så att vårdcentralen och kliniken först får sina behov av uppföljning tillgodosedda. En sådan detaljerad insamling kan aldrig läggas utanför det dagliga hanterandet av information i vården. Det är här som datorn och på sikt datorjournalen kommer in. Utan dessa redskap kan vi inte få den noggranna och effektiva redovisning av problem, beslut och åtgärder som krävs.

”Allt vanligare blir en integrering av datafångsten i samband med journalinskriften. Det är viktigt att läkaren ställer höga krav på datorsystemets databas. Datorinformationen skall vara organiserad på ett ordnat sätt så att man lätt kan komma åt önskad del av informationen. Databasen måste uppfylla de krav som ställs för kvalitetshöjande och ekonomistyrande arbete inom hälso- och sjukvården. En effektiv medicinsk registrering bör liksom datorjournalen bygga på begrepp/sökord enligt erkända klassifikationer för att kunna användas för medicinsk utvärdering av verksamheten. Samtidigt måste en datorjournalens databas effektivt kunna lagra den i sammanhanget sekundära journaltexten så att även den är lätt och snabbt sökbar. Datorjournalens innehåll skall också kunna presenteras och vara sökbar på många olika sätt – källorienterad, problemorienterad, i form av flödesschemata etc.”

Användningen av datorstöd får inte innebära att läkaren tvingas till en tidsödande dialog med datorn för att erhålla den önskade informationen. Arbetsplatsens utformning får inte heller medföra störningar i patient-läkarrelationen.

Hur gick det sedan?

Det viktigaste resultatet av vårdinformationsprojektet i Gråbo var den kunskap det gav landstinget och möjligheten att använda kunskaperna vid en fortsatt datorisering förutsatt att kunskapen tillvaratogs på rätt sätt. Gjorde man det? D.v.s. Hur gick det sedan.

Gråboförsöket – Operationen lyckades men patienten dog

Resultatet från försöksverksamheten i Gråbo var ur projektets perspektiv mycket lovande men tyvärr blev erfarenheterna av hur de omgivande centrala instanserna och leverantörerna tillvaratogs och förvaltade erfarenheterna mindre goda. Se delrapport 4 av Datorstödd vårdinformation vid Gråbo vårdcentral: ADB i primärvården – rekommendationer 1989.

Helt klart blev att det inte var realistiskt för en basenhet att ensamt driva en utvecklingsprocess av Gråbos karaktär eller att långsiktigt upprätthålla och vidareutveckla ett system med önskad

ambitionsnivå utan fortsatt stöd från landstingsledningen. Swede*Star i Gråbo avvecklades samtidigt som landstinget i Älvsborg beslutade att satsa på ett då mycket enklare system – ProfDoc. Tyvärr visade det sig att det inte gick att konvertera Gråbos databas till det nya systemet, som inte var uppbyggt på begrepp och termer. Den enkla databasen var i det skedet ett ”Ord- och textbehandlingssystem” tillbyggt med en laboratoriemodul. Gråbo vårdcentral blev i princip av med journalinformation som genererats under 5 års drift, vilket var olyckligt och sannolikt inte ens lagligt.

När ProfDoc infördes i Älvsborg i början på 1990-talet var målet som redan satts 1884 att.

”Det man dokumenterar skall bara behövas skrivas ner en gång och kunna läsas var som helst där det behövs för patientens bästa”.

och det inom två år. När Lerum fick ProfDoc i mitten av 1990-talet var målet inte nått. År 2006 har man samma mål på riksplanet. Man vill samordna alla de datorsystem som finns på marknaden.

Lösningen finns dock inte i skrivande stund 2007.

1990-talet – blev ett genomförande decennium

I början av 1990-talet spreds ett flertal olika vårdinformativa system i riket. De flesta var uppbyggda kring befintliga ord- och textbehandlingssystem och administrativa system som användes i vården. I Älvsborg valde man ett av dessa ”ProfDoc” som snabbt implementerades vid praktiskt taget samtliga vårdcentraler i landstinget. Liknande utbyggnad men med många andra system gjordes i riket. I mitten av 1990-talet var mer än hälften av rikets vårdcentraler ”datoriserade”. Problem som snart visade sig var att systemen sällan var anpassade för utvärdering av verksamheten, Kvalitetssäkring. För sådan fick man göra särskilda registreringar bl.a. för rapportering till centrala register. Ett annat stort problem blev att datorsystemen inte kunde kommunicera sinsemellan. Patientdata kunde inte överföras mellan olika enheter.

Sjukhusen låg efter när det gällde införande av datorjournaler. I slutet av 1990-talet hade endast 25 % av sjukhusens kliniker i landet datorstödda patientjournalssystem. I Älvsborg testade man ”Melior” som utvecklats i Göteborg tillsammans med Siemens. I Göteborg spreds det till 40 slutenvårdsenheter. Det vidareutvecklades fortlöpande. Melior infördes vid en klinik i Borås och en i Skene 1998. Vid tillfället fanns i Skenes kirurgmottagning sex datorer med sex olika Meliorversioner, vilket visar problemen i sammanhanget. Sjukhusdatoriseringen skulle visa sig bli en utdragen process, många läkare var avvaktande, politikerna började vackla när det kom till finansieringen. Man prioriterade utrustning framför datoriseringsprocessen på de lokala enheterna.

IT- inför 2000-talet

Många patientjournalssystem på marknaden år 2006

Fritt ur en artikel i Dagens medicin/Computer Sweden i mars 2006.

”E-journaler klarar inte ställda krav. 15 e-journalssystem slåss om andelarna på den svenska marknaden. De stora aktörerna är Cambio Cosmic, Siemens Melior, Siemens Soarian och Profdoc Journal III. Vilket system som blir framtidens vinnare på e-journalområdet är oklart, men det kommer att bli det som bäst klarar de krav som växer fram för den pågående nationella samordningen. Cambio Cosmic ansågs vara ett modernt, heltäckande journalssystem, som valts av ett flertal landsting. Siemens Melior utvecklades i Göteborg var ett tag det vanligaste systemet på svenska sjukhus. Siemens satsar på sin internationella plattform Sorian, som framtidens vårdssystem. Profdoc Journal II fanns i 21 län på omkring 1300 mottagningar. Det ansågs förlegat.”

Några andra journalssystem av de femton: Medidoc, som i dec 2005 gick samman med Profdoc, används i primärvården på 670 mottagningar. Tietoenator Swedestar, en utveckling av ”Gråbosystemet”, var relativt vanligt på mindre sjukhus och vårdcentraler. VAS ett heltäckande journalssystem används på bred front i Norrbotten.

Rolf Nikula (som var med och utvecklade Swede*Star) i samma tidskriftsartikel 2006:

”Processtöd en nyckel – och en utmaning — Framtidens e-journalssystem och kravspecifikation präglas av kommunikation, öppenhet och modularitet, även om några bestämda standarder ännu inte finns att följa. En andra viktig förestående förändring rör processtöd.”

Ett par rapporter visade mot framtiden dels IT-kommissionens 5/97 ”Sverige inför epokskifte”, dels Landstingsförbundets IT-råd samma år ”IT-samverkan för bättre sjukvård”.

Den förstnämnda rapportens slutsatser: på tröskeln till nästa århundrade står Sverige inför nya utmaningar innefattade bl.a. :
 att göra övergången till kunskapsamhället till en nationell angelägenhet och göra alla delaktiga i epokskiftet
 att med hjälp av informationssteknik – IT – öka alla medborgares möjligheter till meningsfullt arbete och bättre liv
 att förändra och effektivisera den gemensamma sektorn med hjälp av IT så att resurser kan frigöras för att förbättra den mänskliga omvårdnaden och omsorgen
 att verka för att alla aktörer på marknaden, oavsett storlek och verksamhet, snabbt tar till sig den teknik som ger förutsättning för ökande konkurrenskraft
 att stödja den framväxande IT-branschen med anknytning till Internet, som skapar jobb och ny tillväxtsektor.

I Landstingsförbundets rapport påvisas att:
 IT gör det möjligt att övervinna geografiska avstånd, d.v.s. minskar behovet av fysiska förflyttningar för patienter och vårdgivare.
 Patienter slipper att upprepa sin sjukhistoria och ta om prover som redan tagits av annan vårdgivare. Sjukvårdspersonalen och dess ledning kan planera och följa upp verksamheten på ett betydligt bättre sätt.

Man konstaterar dock att Hälso- och sjukvården har förhållit sig relativt passiv på IT-området och att i hög grad låtit leverantörerna svara för utvecklingen av IT-lösningar. Detta har gett en IT-marknad i obalans, som kräver samverkan och samfällt agerande. Man ser fram mot en gemensam infrastruktur för IT-stödet dels tekniskt och dels för den information, som registreras, används och kommuniceras.

En bild som kan sammanfatta framtida krav.

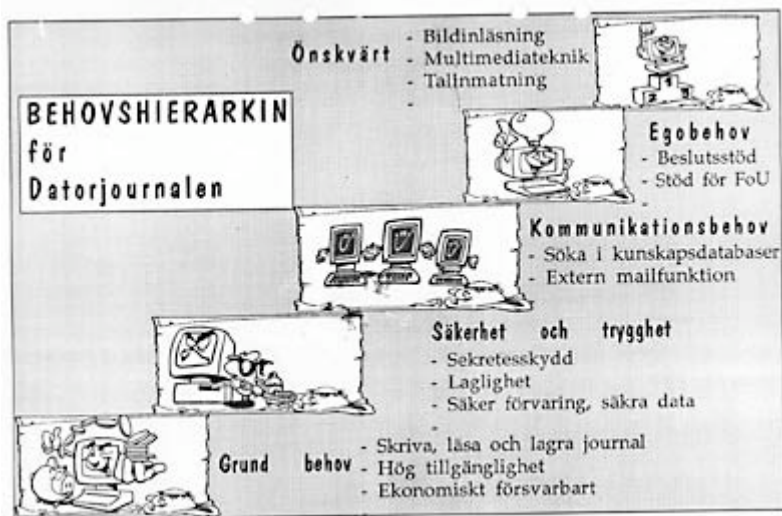


Bild: Bengt Dahlin, slutet av 1980-talet

Min "IT-utveckling" under 1990-talet

När Gråbos datorjournal spolades och man beordrades att övergå till ett nytt enklare system försvann min lust att jobba vidare med datorjournal lokalt. För att tillvarata de erfarenheter jag skaffat mig av IT under 1980-talet engagerade jag mig i standardiseringsarbetet som pågick genom SIS/HSS och på Spri. I och med marknadens produktion av allt fler datorstödda informationssystem utan möjlighet att kommunicera eller att bevara data för framtiden var standardisering och långtidslagring de största utmaningarna. Många var inblandade i detta arbete och Spri var ett viktigt centrum för utvecklingsarbetet.

Mina närmsta kontakter i Spriarbetet var Gert Ljungkvist och Hans Peterson, som har betytt mycket för min IT-mognad från DASIS-eran på 1970-talet, via 1980-talets lokala IT-utveckling i Gråbo till

1990-talets många Spriprojekt. Tyvärr lade man ner Spri år 2000 och mångt pågående utvecklingsarbete gick i graven.

Ett av de för egen del viktigare projekten var att finna metoder för långtidsförvaring av patientjournaldata. Jag hade en bitter erfarenhet av att all registrerad patientinformation under åren med Gråboförsöket försvann i och med nedläggningen av Swede*Star-systemet.

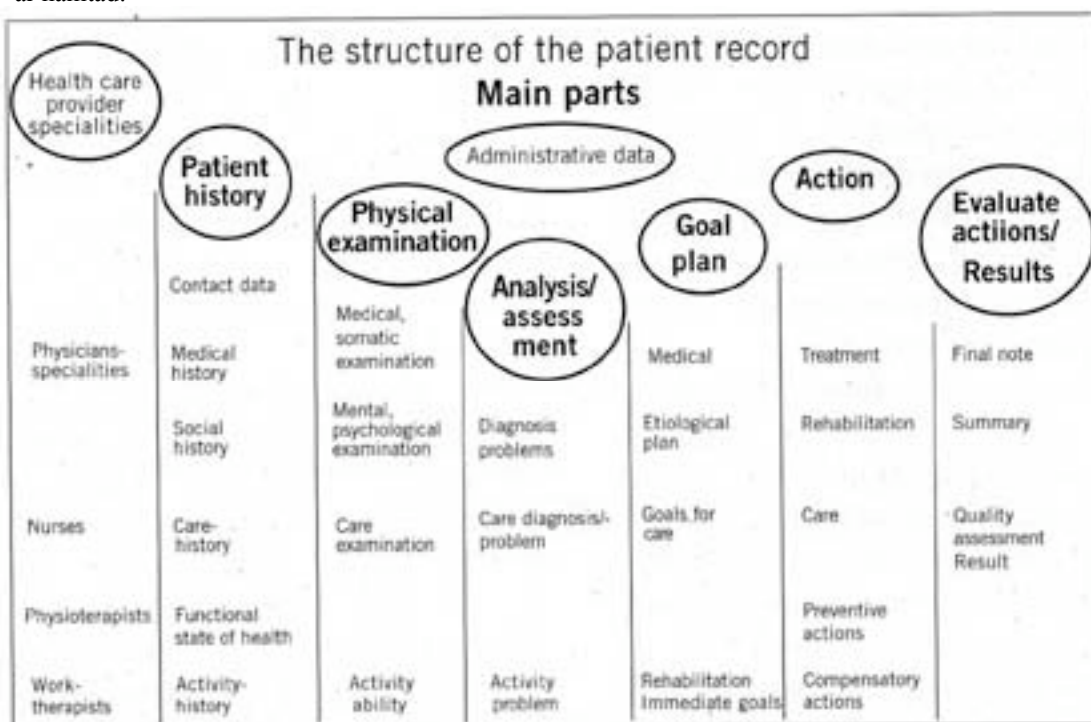
Fyra projekt deltog jag i som hade som syfte att finna formerna för en ny svensk e-journal (elektronisk patientjournal):

- En svensk sökordsbaserad grundjournal möjlig att använda i datormiljö, en applikation fanns i journalssystemet Melior. Sökorden som användes i svenska patientjournaler inventerades och samlades av Spri.
- Spri Term – en svensk central termdatabas.
- EHCRA – ENV 12265 – e ny journalarkitektur. Detta var ett europaprojekt som fortfarande pågår under 2000-talet.
- SGML – ett lagrings- och transportformat för journaldata.

Termssystem

Följande bilder kan något illustrera funderingarna kring sökord och termer som lanserades i början av 1990-talet i Spirapporter..

Ett av Spri-projekten i sammanhanget var: ”Från sökord till patientjournalobjekt” varur följande bild är hämtad:



Ur en engelska utgåvan av Spri rapport 477, En bild som ursprungligen skapades av Bengt Dahlin

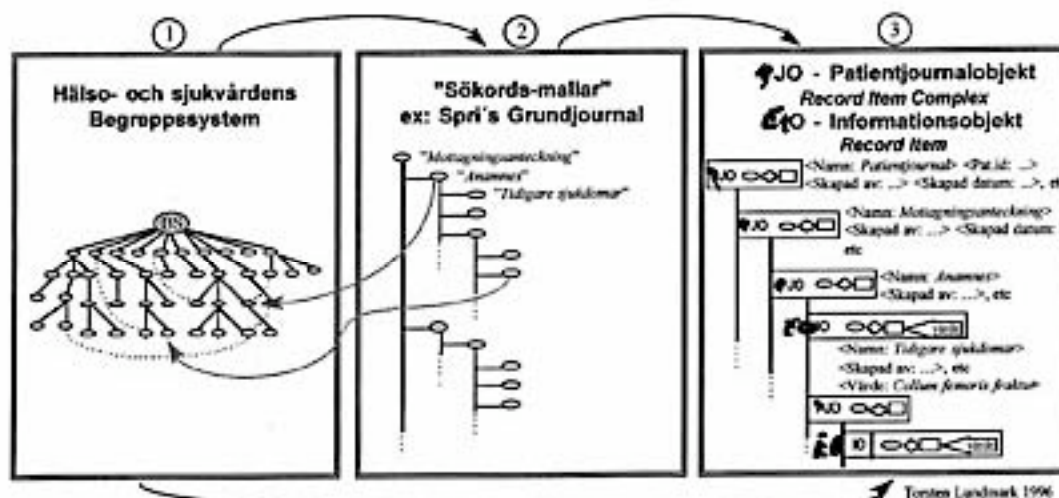
EHCRA – Electronic Healthcare Record Architecture

Ett projekt på Europainivå med syfte att skapa en patientjournalstruktur som ger grund för transport av patientjournalen eller delar av den utan att patientinformationen förlorar sitt sammanhang.

Projektet beskrivs bäst av andra deltagare. För egen del var jag intresserad av att man tog tillvara de erfarenheter vi skaffat oss i Sverige av patientjournalens uppbyggnad. Kanske var Sveriges och Spris patientjournalssystem det mest utvecklade i världen.

Här en bild som visar sambanden mellan termssystem och EHCRA.

Koppling mellan Begreppssystem och termer i journalsystem



Olika samband mellan journalens struktur och ett begreppssystem

Långtidslagring av patientjournaldata i XML-format, Spri rapport 493, 1999

Spri's siste enhetschef Torleif Olhede skriver i förordet till rapporten:

Den patientrelaterade vårdinformationen har mycket lång akyuallitet vilket bl.a. innebär att informationen inte kan långtidslagras i de driftssystem som handhar det dagliga informationsutbytet. Det betyder också att när informationen i framtiden skall bearbetas finns vare sig de program eller de databaser tillgängliga med vilka informationen en gång skapades.

Själv hade jag redan upplevt detta i och med nedläggningen av databasen i Swede*Star.

Projektledare var Hans Peterson administratör Gert Ljungkvist. Jag deltog i projektet med mina erfarenheter. Även arkivsakkunniga, Socialstyrelserrepresentant och läkarsekreterare fanns med i arbetsgruppen.

Arbetsgruppen kom fram till följande förslag (delar av dem här):

- Socialstyrelsen och Riksarkivet utfärdar föreskrifter och råd för ett systemoberoende arkivformat för arkivering av elektronisk vårdinformation med XML-teknik (eXtensible Markup Language), för såväl enskild som offentlig hälso- och sjukvård enligt de rekommendationer som presenterades i rapporten.
- En föreslagen grund-DTD (Dokument Typ Definition) skall användas för långtidförvaring av vårdinformation.
- Långtidslagringen i XML-format kompletteras med en tillhörande katalogfunktion. I den finns uppgifter om arkiverings- och leveransdata som upprättats vid överföringen från driftsystemen till långtidslagringen.

Introducing Computerbased Patient Records – en sammanfattande Sprirapport

Allt för få av Spri's många rapporter har översatts till engelska, vilket var beklagligt. En viktig rapport var undantag, Spri rapport nr 477, 1998, Introducing Computerbased Patient Records. Jag var en av många aktörer i detta Spri's viktiga utvecklingsarbete. Samordnare var Hans Peterson. Rapporten känns som Spri's eftermäle i sammanhanget inför dess nedläggning år 2000. Man får hoppas att kommande utvecklare av vårdinformationssystem tar till sig budskapen i rapporten. I rapporten beskrivs och sammanfattas läget i utvecklingen av EPR (electronic vid början av år 2000. Rapporten beskriver hur patientjournalkonceptet utvecklats och integrerats i den nya elektroniska

världen. Man förordar patientjournalen i en databas med multifunktioner. Säkerhet, auktorisation och kommunikation betonas liksom processrelaterad arbetsform. Avslutningsvis beskrivs hur man bör långtidsförvara patientdata i SGML/XML-format.

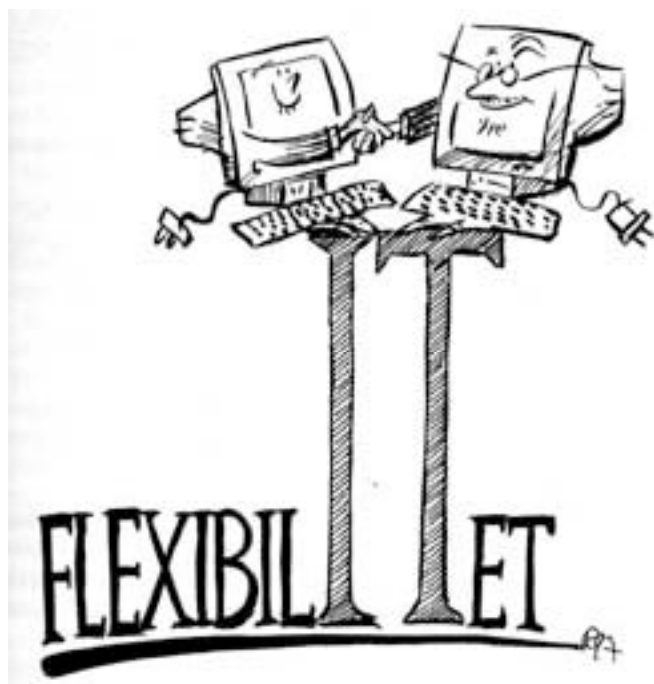
Man beskriver ett nytt paradig för informationssystem i hälso- och sjukvården:

- Från hierarkier till nätverk.
- Från funktionsorientering till processororientering.
- Från pappersbaserad till webbaserad.

Epilog

Nu i början av 2000-talet konstaterar jag än en gång att förändringsarbete tar tid. Från det att Gråbos e-journal utvecklades 1984 med journalen som nav i ett fullständigt vårdinformationssystem på en vårdcentral dröjde det tio år innan primärvården allmänt hade infört datorstöd. Som nämnts blev det en oskön röra med många inkompatibla system och av mycket varierande kvalitet. Sjukhusen har haft än större svårigheter att på enheterna få till stånd samordnade vårdinformativa system. Den elektroniska kommunikationen i vårdkedjan är fortfarande mest på försöksstadiet. Mycket bygger på av saknad av enhetlighet/standardisering. Trots att det svenska och europeiska arbetet med en standardiserad journalstruktur, ett kommunikationskoncept och en acceptabel långtidslagring av e-data snart är på sitt tjugonde år ser man inga praktiska resultat. Vi får hoppas att det så småningom blir en ”ketchupeffekt” att allt plötsligt löst sig och kan i ett slag implementeras till vårdinformationens fromma.

Dock får man önska att enhetligheten inte blir för styrande för vårdgivarnas arbete. Helheten måste vara flexibel för att tillgodose de många olika modeller man har vårdarbetet. Den numera allt överskuggande informationsteknologin i form av webben med SGML och XML-format bör användas för kommunikation och långtidslagring.



(ur Landstingsförbundets skrift ”IT-samverkan för bättre sjukvård)