

1

Én journal:

Men hva er én hendelse?

PASTAS: Samstemming av helseinformasjon, presentasjon av og evaluering av individuelle forløp

Øystein Nytrø,

Institutt for datateknikk og informasjonsvitenskap

Pastas (Patient's Trajectories)

NFR-støttet prosjekt:

NTNU, NST, UNN, Trondheim Kommune, m.m.fl.

Mål:

1. Finne individuelle pasientforløp i data fra flere kilder (NPR, PLO-epj, Fastlege-epj, PAS, reseptregister)
2. Framstille som «strøm av utsagn» («event stream»)
3. Forløpsmodell (typologi av hendelser og avvik)
4. Måle effekt av forløp mot utkomme og opplevd kvalitet

Ja, - vi skal...

- Samle data om enkeltpasienter fra relevante kilder.
- Samordne og samstille det,
 - *ved hjelp av kunnskap om typiske forløp og sammenhengen mellom utsagn, ting, sted, tiltak, hendelser, episoder.*
- Visualisere forløp
- Gi enkeltbrukere tilgang på nett, - for å kunne rette, kommentere, legge til
 - ***og ikke minst evaluere med tanke på effekt***

REK-godkjent kopling og
samtykkebasert utspørring

... men vi skal ikke:

- Lage en kjernejournal eller egenjournal
 - selv om funksjonaliteten kunne være nyttig
- Lage en kommunikasjonsløsning
- Gjøre noe som har klinisk relevans.
- Gripe inn i pågående forløp

Pastas:

Fra enkeltbiter



Via forløp



Til mitt forløp



J
Innovation and Creativity

*Pga B-disseksjon med mulig blødning fikk hun for to uker siden
implantert stent ...*

Hun hadde kronisk ...

Utviklet senere en hemiparese.

Det ble utført CT caput med angiografi uten tegn til patologi

Det ble innlagt spinal drenasje..

Det bes om nevrologisk tilsyn.

Viktig med trening/mobilisering.

Henvises fysio.

*Har ligget med 3 l/min O₂, bør skrues opp til kommer over 90 %,
men obs sløvhets.*

Er lett hypertensiv, vurder norvasc

Bestilles orient. blodprøver og CT thorax.

Fastlege må vurdere seponering av ...

Utsagn om...

- Ting
- Kroppsdelar
- Hendelser
- Funn
- Fortid
- Framtid
- Undersøkelser
- Forskrivning
- Behov
- Diagnoser
- Problemer
- Ønsker
- Krav
- Ansvar

Konkret:

- Hvor var du 12. desember?
- Ble hun innlagt fra sykehjem eller fra hjemmet?
- Var pasienten på kirurgisk avdeling dagen før utskrivningen?
- Hvor mange pasienter blir akutt innlagt direkte fra sykehjem?
- Hvor var pasienten???

Pasienter vet godt hvor de er.

Det er nesten umulig å finne ut fra EPJ!

Det omtalte vs. det opplevde

Vi lever og opplever:

- Steder vi kjenner igjen
- Ting som vi legger merke til
- Mennesker og roller vi har møtt før
- Det vi forventer skal skje, men som ikke gjør det
«De sa jeg skulle til kontroll om et år, men jeg hørte ikke noe»
- Tilstander som fravær av endringer
«Jeg følte meg fin inntil jeg plutselig fikk vondt i brystet»

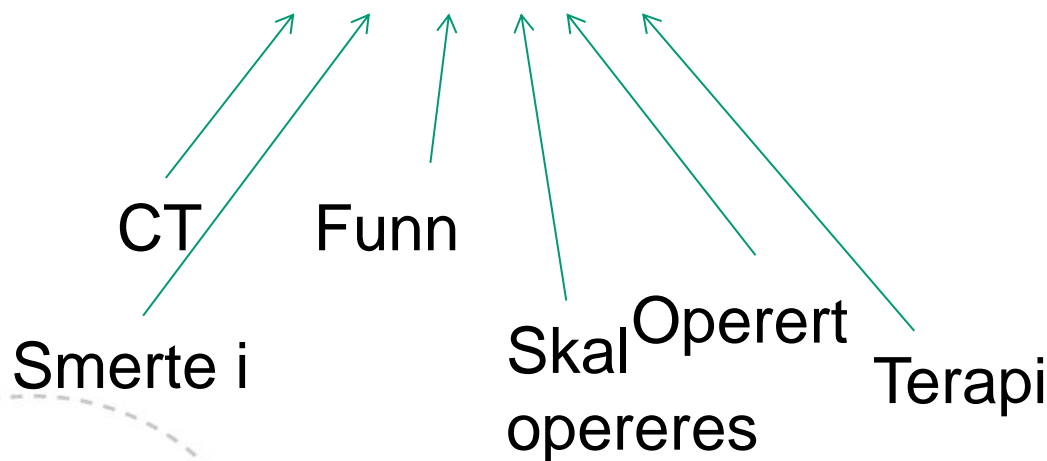
Informasjonarkeologi

Annes høyre kne



Helseinformasjon er sekundær i forhold til virkeligheten.

Den refererer ikke ting eller hendelser eksplisitt





Utsagn om hendelser på sykehus





Utsagn om Annes kne



Pasienter og forskere:

«Viktig å få frem hva som ikke var der; det man ikke fikk»

«Viktig å kunne se framover og bakover»

«Viktig å få med ting man ikke fikk»

«Planlagte tiltak og hjemmehjelp»

«Hvilke valg man hadde, og hva som ble valgt – og hvorfor»

«Nøytralt, ærlig, men skånsomt»

--	--	--

Manglende utsagn om ...



Utsagn relatert til fastlege

Finnes forløp i helsedata?

Rannveig Woll (MSc 2012) Analyse av kvalitet, innhold og samstemming av data fra NPR og PAS:

«Flere attributter i PAS og NPR inneholder data som gir informasjon om forløp, men inneholder ikke data som gir konsistent informasjon fra innleggelser, polikliniske kontakter og henvisningsperioder. En forløpsmodell er ikke mulig på nåværende datagrunnlag.

Entydige definisjoner og begrepsavklaringer er nødvendig. En henvisningsperiode gjelde en og samme lidelse. Hva er en lidelse? Hva er knytningen mellom helseproblem, lidelse, fagområde og henvisningsperiode? »

Hvorfor finnes ikke forløp?

- Forløp finnes bare etterpå
- Ikke vanlig tankegang
- Ikke klinisk nyttig (?)
- Ikke laget for det
- Informasjon brukes ikke eller valideres ikke på individnivå
 - mye inkonsistenser og støy

Løsninger?

- **Prosessbasert dokumentasjon og avviksfokus**
 - Joo, men er ikke prosesser etterrasjonalisering?
 - Slitsomt å modellere alle unntak og avvik.
- **Strukturert EPJ**
 - Men det finnes ikke strukturer for alt.
 - Helse skjer ... isjeldent som planlagt.
 - Alt skal ikke i EPJ!
 - Fritekst er suverent effektivt.
- **Globale referenter (alle ting gis systemuavh. identitet)**
 - God idé, fungerer, men må gjøres i kulissene

To utfordringer:

1. Hvordan avgjør vi at to, eller flere kilder omtaler, referer til samme ...
ting, fenomen, hendelse, observasjon, tilstand?
2. Hvordan kan vi finne hendelser, episoder, avvik, gjentakelser, ... det som ikke er der?
i en strøm av tilstander, påstander, utsagn, målinger?

Annes høyre kne



Kunnskap om tid, steder, episoder.

«Når startet episoden med det venstre kneet?»

«Har du tatt MR av kneet som ble operert?»

«Hvor var du til kontroll med kneet?»

Kunnskap om utsagn og ting

CT

Funn

Skal Operert opereres

Terapi

Smerte i

Løsning 1:

Finn korrespondansen mellom Utsagn og Avledet Virkelighet

1. Godta indirekte utsagn om tilstand, funn, ... alt som måtte være slik det er i informasjonen idag
2. Bruk kunnskapsrepresentasjoner (av steder, helsetjeneste, forløp, fysiologi ...) og resonnering som greier å knytte utsagn til virkelighet.
3. Lag et mål for «nærhet i betydning» for tingene
4. Men ikke slå sammen eller vask noe...
5. (Ikke-invasiv arkeologi)

Løsning 2:

Lag språk for å lete og beskrive Avledet Virkelighet

1. Lag definisjoner basert på beskrankninger av hva f.eks. episoder, forløp, hendelser kan bety i den Avledete Virkeligheten.
2. Bruk temporalt, logisk spørrespråk
3. Lag et intelligent spørresystem som håndterer fravær, negasjon, komplementaritet
4. Visualisér og svar interaktivt
5. Tillatt lagring av spørsmål og spørring gjennom eksempler («søk»)

Løst

- Referentsporing
- Medisineringsontologi
- Fysiologimodell
- Retningslinjeontologier
- Forløpsvisualisering og -navigering

Fritekstanalyse: Ikke prioritert annet enn for visse emner.

Vanskelig (men forstått)

- Granularitet av tid
- Tid og hendelser finnes ikke
- Temporale spørrespråk
- Beskrankningsbasert definisjon av fenomener vi har behov for, men som ikke finnes...

Episode som beskrankning (ikke en ting)

- En helseepisode er et forløp
- & Alle hendelsene i forløpet har opphav i ett problem, eller beslektede problemer
- & En episode skal ha en starthendelse og en slutthendelse
- & Alle hendelsene i en episode skal være knyttet til en tjenesteleverandør eller – foretak.
- & Alle hendelsene i en episode skal være etter starthendelsen og før slutthendelsen

NB: Krever språk over ontologier (TDL)

Beskrankning vs. Prototype

- Prototyper er eksempler
 - Vanskelige å modifisere, endre, utvide
 - Vanskelig å beskrive avstand
 - Lett å resonnerer
- Beskrankninger
 - Minimale
 - Definerer komplementet
 - Lette å legge til flere krav (monotont)
 - Vanskeligere å resonnerer

Læring:

- Helse og omsorg skjer i virkeligheten, ikke som dokumenter i et datasystem. Vi må ikke blande sammen dokumentene med utsagn med virkelighet.
- Kunnskap må representeres eksplisitt. Ikke skjules i formater, strukturer, maler.
- Helseinformasjon er:
 - kommunikasjon mellom helsearbeidere
 - pålagt dokumentasjon av praksis
 - spesialisert rapporteringikke laget for å besvare spørsmål, eller gi informasjon om opplevd virkelighet

To forskjellige språk og formål

Personvern

- All informasjon om en pasient hentes ut én gang
- Utsagnsstrøm
 - Sett av tripler som beskriver hvert utsagn:
 - <23423, har_opphav, PAS_332>
 - <23423, har_forfatter,>
 - <23423, har_objekt, kne>
 - <23423, har_handling, henvisning> ...
- Anonymiserer
- Abstraherer til populasjons-N-pseudonymitet
 - VI kan anta at pasienten kan håndtere «**pronomen**»

Arkitektur

- Nivå 3 løsning
- Pseudonymbasert
- Tilbys ikke til spesielle eller unike pasienter/forløp
- Høy grad av abstraksjon i visualisering
- Automatisk vask/kontroll av identifiserbar informasjon i brukerinnt. (Gjenkjenning av navn, telefon, steder, osv.)
- Tjener inneholder bare informasjon om aktive brukersesjoner.

Snart på en nær datamaskin:

- Begrepsapparat for utsagn om virkeligheten og tilstander slik de forekommer i helsedokumentasjon
- Begrepsapparat for utsagn om pasienter, behandling, forløp, episoder, hendelser
- Visualisering og interaktiv spørrespråk