

Almenn kröfulýsing fyrir sjúkraskrárkerfi
Fylgiskjal 5

**Greinargerð um kóðun
klínískra upplýsinga**

Útgáfa 01

1. desember 2000

Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti
Reykjavík 2000

Vinnuhópur landlæknisembættisins um kóðun klínískra upplýsinga í rafrænni sjúkraskrá

Útdráttur úr greinargerð
til landlæknisembættisins
september 2000

Erla Björk Sverrisdóttir
Ásgerður Magnúsdóttir
Jóhann Heiðar Jóhannsson
María Heimisdóttir
Valgerður Gunnarsdóttir

Efnisyfirlit

1. INNGANGUR	4
1.1 KÓÐUN KLÍNÍSKRA UPPLÝSINGA	4
1.2 INNIHALD SKÝRSLUNNAR	5
2. HELSTU EFNISFLOKKAR SJÚKRASKRÁRUPPLÝSINGA	7
3. GREINARGERÐ UM VIÐBÓTARKÓÐUNARKERFI	9
3.1 ALMENNAR KLÍNÍSKAR UPPLÝSINGAR	9
3.1.1 <i>Read Clinical Classification (RCC)</i>	9
3.1.2 <i>SNOMED</i>	10
3.1.3 <i>SNOMED CT</i>	11
3.2 HJÚKRUNARSKRÁNING	12
3.2.1 <i>NANDA</i>	12
3.2.2 <i>NIC</i>	13
3.2.3 <i>NOC</i>	14
3.3 RANNSÓKNARNIÐURSTÖÐUR	15
3.3.1 <i>LOINC</i>	15
3.4 AUKAVERKANIR LYFJA	16
3.4.1 <i>WHO-ART</i>	16
3.4.2 <i>MedDRA</i>	17
3.4.3 <i>Vörpun milli WHO-ART og MedDRA</i>	17
3.5 TENGL MILLI KÓÐUNARKERFA	18
3.5.1 <i>UMLS</i>	18
3.6 ANNÆÐ	19
3.6.1 <i>ICIDH2 - flokkunarkerfið</i>	19

1. Inngangur

Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið (HTR) hefur gefið út stefnumörkun í upplýsingamálum fyrir heilbrigðisþjónustuna (sjá rit HTR frá 1997). Eitt þeirra meginmarkmiða sem þar er lýst er að auka gæði og hagkvæmni þjónustunnar með markvissri uppbyggingu og nýtingu upplýsingatækni. Stöðlun upplýsingasöfnunar og kóðun klínískra upplýsinga eru tvær nátengdar leiðir að því marki. Þannig er stefnt að víðtækri kóðun klínískra upplýsinga í samræmdri rafrænni sjúkraskrá (sbr. kröfupplýsingu Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytisins og Handbók landlæknisembættisins um lágmarksskráningu vistunarpplýsinga). Slík kóðun upplýsinga hefur í för með sér marga kosti, m.a. stöðlun heita og hugtaka, samræmingu skráningar, hagræði við tölfraeðivinnslu og rannsóknir, hagræði við stjórnun og áætlanagerð og möguleika á tengslum við áminningarskrár og stuðningskerfi fyrir ákvarðanatöku (decision support systems) ásamt sparnaði á geymslurými. Samræmd kóðun upplýsinga er því einn af hornsteinum upplýsingatækninnar og alger forsenda þess að unnt sé að ná gögnum út úr rafrænum skráningarkerfum á samræmdan og skipulegan hátt.

1.1 Kóðun klínískra upplýsinga

Notendur kóðaðra heilbrigðisupplýsinga eru fyrst og fremst heilbrigðisstofnanir og -starfsmenn, heilbrigðisyfirvöld og vísindamenn, einkum þeir sem stunda faraldsfræðilegar rannsóknir. Um er að ræða tvö konar not af kóðuðum upplýsingum, frumnotkun og endurnotkun (use and re-use). Frumnotkunin felst í almennri notkun upplýsinga um einstaka sjúklinga við umönnun þeirra og meðferð á heilbrigðisstofnunum eða í tengslum við þær. Endurnotkunin byggist hins vegar yfirleitt á upplýsingum um hópa sjúklinga. Þar er t.d. átt við klínískar og faraldsfræðilegar rannsóknir, faglegt og rekstrarlegt eftirlit, skipulag og mat á forvarnarstarfi og önnur verkefni sem unnin eru í eftirlits-, stjórnunar- eða vísindaskyni.

Hönnuð hafa verið kerfi til kóðunar á flestum flokkum upplýsinga í sjúkraskrá. Fyrir ákveðna flokka upplýsinga eru til fleiri en eitt kóðunarkerfi og þarf þá að velja hvaða kerfi skal taka í notkun. Slíkt val þarf að byggjast á þörfum notenda og fyrir fram skilgreindum, hlutlægum skilmerkjum um gæði og notagildi kerfisins.

Kóðunarkerfin þurfa að falla að þörfum allra notenda upplýsinganna og henta hvort sem er til frumnotkunar eða endurnotkunar gagna. Æskilegt er að þegar sé víðtæk og góð reynsla af notkun kerfanna. Til að stuðla að hámarksnýtingu gagnanna er æskilegt að unnt sé að varpa kóðum úr einu kerfi yfir í annað, t.d. að varpa sjúkdómsgreiningum yfir í kostnaðarflokkunarkerfi. Kóðunarkerfin þurfa einnig að vera í samræmi við notendaviðmót og uppbyggingu samræmdrar rafrænnar sjúkraskrár. Skipulegt og faglegt viðhald kerfanna af hálfu framleiðenda þeirra eða ábyrgðaraðila þarf að vera tryggt. Kostnaður af því að kaupa eða leigja kóðunarkerfi, þýða, innleiða og viðhalda, þarf að vera hóflegur.

Þegar hafa verið skilgreind ýmis hlutlæg skilmerki sem lögð skulu til grundvallar við val á kóðunarkerfum. Sem dæmi má nefna skilmerki sem kynnt voru á ársþingi American Medical Informatics Association 1999 (Cimino, J.J. Desiderata for

Controlled Medical Vocabularies in the Twenty-First Century. Meth Inform Med 1998; 37: 394 - 403). Um er að ræða tólf atriði byggð á rannsóknum á orðasöfnum og kóðun klínískra upplýsinga. Mælt er með að nota aðeins kóðunarkerfi sem uppfylla flest eða öll skilmerkin, en þau fjalla um innihald, uppbyggingu, varanleika, viðhald, virkni og notkunarmöguleika kóðunarkerfa. Þau eru eftirfarandi:

- Kerfið skal hafa ríkulegt innihald, kóða fyrir sérhvert atriði sem þarf að skrá.
- Kerfið er grundvallað á vel skilgreindum og skýrum hugtökum.
- Kerfið inniheldur varanleg hugtök þannig að merking þeirra breytist ekki í tímans rás.
- Kerfið byggist á ómerkingarbærum kóðum – merking eða innihald kóðans skal ekki vera auðsætt út frá táknaðri einni saman.
- Kerfið er fjölstigskipt (polyhierarchical) – hugtak getur tilheyrð fleiri en einum flokki, t.d. er kvef bæði smitsjúkdómur og öndunarfærasjúkdómur. Þannig er unnt að skilgreina og finna hópa, t.d. fyrir rannsóknir, á heildstæðan og fullkominn hátt.
- Leyfilegt samhengi einstakra hugtaka er formlega skilgreint innan kerfisins.
- Flokkurinn „Annað“ (not elsewhere classified) er afnuminn eða notkun hans lágörkuð og hvert einstakt atriði fær vel skilgreindan eigin kóða.
- Unnt er að skrá upplýsingar í mismiklum smáatriðum eftir aðstæðum (t.d. sykursýki eða sykursýki af gerð II).
- Unnt er að sýna og skoða kóðaðar upplýsingar frá mörgum sjónarhornum, t.d. líta á sykursýki sem einn flokk, hvort sem um er að ræða gerð I eða II, eða sýna alls ekki ákveðin stig innan stigskipts kóðunarkerfis ef þau eru talin óþörf.
- Kerfið getur sýnt samhengi milli einstakra skráningaratriða.
- Kerfið getur þróast á eðlilegan og auðveldan hátt í samræmi við breytingar og þróun á heilbrigðissviðinu.
- Kerfið spornar við því að sams konar upplýsingar séu skráðar á mismunandi vegu, þ.e. kerfið beinir skráningu einstakra atriða í ákveðinn staðlaðan farveg.

1.2 Innihald skýrslunnar

Vinnuhópur landlæknisembættisins hefur kynnt sér kóðun klínískra upplýsinga í sjúkraskrá ein og henni er nú háttað sem og framtíðarkröfur um kóðun í samræmdri rafrænni sjúkraskrá. Jafnframt hefur hópurinn kynnt sér helstu kóðunarkerfin og metið þau samkvæmt þeim kröfum og skilyrðum sem að ofan er lýst. Niðurstöður vinnuhópsins fylgja hér á eftir í tveimur köflum.

Fyrri kaflinn er yfirlit (tafla) yfir helstu efnisflokka (og kóða) sem skrá skal í samræmda rafræna sjúkraskrá samkvæmt kröfulýsingu HTR. Gerð er grein fyrir því hvaða kóðunarkerfi eru notuð fyrir hvern efnisflokk í núverandi sjúkraskrákerfum. Jafnframt eru lagðar fram tillögur að viðbótarkóðunarkerfum fyrir samræmd rafræn sjúkraskrákerfi. Þær tillögur eru tvískiptar, annars vegar er um að ræða kerfi sem taka þarf upp samtímis því sem samræmd rafræn sjúkraskrá er innleidd en hins vegar er um að ræða kóðunarkerfi fyrir efnisatriði sem gæti þurft að kóða síðar. Þar er annars vegar um að ræða upplýsingar sem ekki hafa verið skráðar reglulega í sjúkraskrár (t.d. atvikaskráning, útkomur) og hins vegar upplýsingar sem eru mjög breytilegar og

æskilegt er að kóða (t.d. nótur lækna og hjúkrunarfræðinga). Í þessum tilfellum þarf að hanna verkferla og skilgreina skráningaratriði áður en kóðunarkerfi eru valin.

Seinni kaflinn er greinargerð um þau kóðunarkerfi sem mælt er með að verði tekin upp til viðbótar við þau sem nú eru í notkun. Þau eru: Read Clinical Classification, SNOMED, NANDA, NIC, NOC, LOINC, MedDRA og WHO-ART auk UMLS meginorðasafnsins. Jafnframt er lagt til að kannað verði frekar hvort taka eigi upp ICDH2 - kóðunarkerfið. Efnisatriði sem kóða skal með hverju þessara kerfa eru skilgreind í töflunni hér á eftir.

2. Helstu efnisflokkar sjúkraskrárupplýsinga

Yfirlit yfir helstu efnisflokkana sjúkraskrárupplýsinga, samkvæmt kröfulýsingu útg.01.00/2000, núverandi kóðunarkerfi og tillögur að framtíðarkóðunarkerfum:

Yfirflokkur	Efnisatriði samkvæmt kröfulýsingu	Núverandi kóðunarkerfi	Endurbætt sjúkraskrárkerfi	Framtíðarverkefni
<i>Stofnun/starfsmenn</i>	Auðkenni stofnunar og starfsmanna	Kóðað skv. sérgreinaskrá LL, Þjóðskrá, starfsstéttaskrá LL	Kóðað skv. sérgreinaskrá LL, Þjóðskrá og starfsstéttaskrá LL	
<i>Upplýsingar um sjúkling</i>	Persónuupplýsingar, menntun, starf o.s.frv.	Kóðað samkvæmt Þjóðskrá, hagstofukóðum, kóðum LL	Kóðað skv. Þjóðskrá, hagstofukóðum, kóðum LL, athuga skilgreiningu kóða fyrir örorkumat, afsláttarkort	
<i>Upplýsingar um samskipti</i>	Upplýsingar um innlögn, útskrift eða komu	Kóðar LL, Hagstofu, starfsstéttaskrá LL	Kóðar LL, Hagstofu, starfsstéttaskrá LL, ICD-10, Read/SNOMED* fyrir dánarorsök Skilgreina kóða fyrir krufningu	Athuga kóða fyrir fræðslu við útskrift
<i>Upplýst ákvörðun um meðferð</i>	Full meðferð, full meðferð að endurlífgun, líknarmeðferð	Ókóðað	Skilgreina kóða	
<i>Saga, ástæða innlagnar, ofnæmi</i>	Heilsufarssaga, sjúkrasaga/einkenni, meginorsök komu, ofnæmi (lyf, annað)	Ókóðað	Read/SNOMED (saga, einkenni, orsök komu) WHOArt, MedDRA (lyfjaofnæmi) Read/SNOMED (annað ofnæmi)	
<i>Skoðun</i>	Niðurstöður skoðunar	Ókóðað	Read/SNOMED	
<i>Lyf</i>	Lyf við komu, lyfjafyrirmæli, lyfjagjöf, lyf við útskrift	ATC (lyfjategund) og norræn vörunúmer (lyfjanúmer)	ATC, norræn vörunúmer, Read (styrkur, mælieining), skilgreina kóða um tímasetningu, tíðni, hvernig gefið	
<i>Nótur lækna</i>	Göngudeildarnótur, dagálar, samráðskvaðningar, meðferðar-áætlun, mat á árangri, annað	Ókóðað		Vinnsla og kóðun úr texta (Read, SNOMED, ICIDH, annað) Skilgreina og kóða árangursmælingar
<i>Hjúkrunarskráning</i>	Hjúkrunargreining, áætlun, árangur, ástand við komu, sjúklingaflokkun	NANDA (hjúkrunargreiningar), NIC (áætlun), annað ókóðað	NANDA, NIC, NOC (árangur)	ICNP, HHCNDI **

*bæði Read og SNOMED koma til greina en mælt er með að Read - kerfið verði almennt tekið upp í fyrstu en hið nýja SNOMED CT verði tekið upp um þeið og það er tilbúið.

**ICNP: International Classification of Nursing Practice. HHCNDI: Home Health Care Classification of Nursing Diagnoses and Interventions.

Yfirflokkur	Efnisatriði samkvæmt kröfulýsingu	Núverandi kóðunarkerfi	Endurbætt sjúkraskrárkerfi	Framtíðarverkefni
<i>Nótur hjúkrunarfræðinga</i>	Dagálar, göngudeildarnótur, annað	Ókóðað		Vinnsla og kóðun úr texta (Read, SNOMED, ICNP, HHCNDI, annað)
<i>Skráning annarra stétta</i>	Dagálar, saga, skoðun, o.s.frv.	Ókóðað		Skilgreina skráningaratriði og ganga frá kóðun
<i>Sjúkdómsgreiningar</i>	Sjúkdómsgreiningar við útskrift	ICD-10, DSM, ICD-O	ICD-10, DSM, ICD-O, Read/SNOMED	
<i>Aðgerðir</i>	Skurðaðgerðir	NCSP	NCSP, Read/SNOMED	
<i>Lífeðlisfræðilegar mælingar og rannsóknir</i>	Ýmis atriði, t.d. lífsmörk, hæð, ECHO, slagrúmmál, EKG	Ókóðað	LOINC	
<i>Ónæmisáðgerðir</i>	Ónæmisáðgerðir	ICD-10	ICD-10, Read/SNOMED: aðgerðin sjálf ATC o.s.frv.: bóluefni (sjá um lyf)	
<i>Rannsóknarniðurstöður</i>	Beiðnir og niðurstöður	Ókóðað, ýmsir kóðar	LOINC	
<i>Myndgreining</i>	Beiðnir og niðurstöður	SRTG	SRTG, Read/SNOMED	
<i>Útskriftarskjöl</i>	Læknabréf, hjúkrunarbréf, útskriftarbréf annarra stétta	Ókóðað	Sjá kóðun einstakra efnisatriða	
<i>Atvikaskráning</i>	Frávik frá áætluðu/æskilegu ferli (t.d. stunguóhöpp, fall, mistök við lyfjagjöf)	Ókóðað		Skilgreina skráningaratriði, velja kóðunarkerfi (eða skilgreina kóða)

3. Greinargerð um viðbótarkóðunarkerfi

Vinnuhópurinn leggur til að tekin verði upp eftirfarandi kóðunarkerfi til viðbótar við þau sem nú eru í notkun: Read Clinical Classification, SNOMED, NANDA, NIC, NOC, LOINC, MedDRA og WHO-ART. Jafnframt leggur hópurinn til að UMLS - meginorðasafnið verði tekið upp til að tryggja hámarksnýtingu kóðaðra upplýsinga. Loks leggur hópurinn til að notagildi ICDH2 - kóðunarkerfisins verði kannað frekar. Efnisatriði sem kóða skal með hverju ofantalinna kerfa eru skilgreind í töflunni hér að framan.

3.1 Almennar klínískar upplýsingar

3.1.1 Read Clinical Classification (RCC)

Þetta kóðunarkerfi var hannað af breskum heimilislækni til eigin nota upp úr 1980 en var síðan þróað sem hluti af The Clinical Terms Project. The National Health Service í Bretlandi notar þetta kerfi. Kerfið var þróað sérstaklega fyrir rafræn sjúkraskrárkerfi og á að ráða við öll atriði (terms) sem skráð eru í sjúkraskrá. Kóðunarkerfið getur því verið grundvöllur margvíslegra nota, svo sem fyrir almenna klíníska vinnu, tengsl við stuðningskerfi fyrir ákvarðanatöku, gæðaeftirlit og gæðapróun, stjórnun og rannsóknir. Efnisatriðunum er skipað í 13 flokka eða meginstofna sem síðan greinast eftir því sem skrá skal nákvæmari hugtök. Nákvæmustu hugtökin (lauf) eru á enda hverrar greinar. Í heild sinni bera meginstofnarnir kóða fyrir „alla“ fleti samskipta sjúklings við heilbrigðiskerfið. Hver kóði táknar klínískt hugtak og „æskilegt“ nafn (preferred term) þess. Hver kóði getur líka tengst öðrum samheitum, yfirheitum og skammstöfunum eða styttingum. Slíkar tengingar auðvelda notkun venjulegs máls (natural language) við skráninguna. Kerfið er stigskipt (hierarchical) þannig að unnt er að skrá með mismikilli nákvæmni eftir því sem við á. Varpa má Read kóðum yfir í ICD-10 - og ATC - kóðakerfin á sjálfvirkan hátt með því að nota sérstakan hugbúnað, CamsCoder. Einnig er fáanlegur hugbúnaður til að varpa kóðum úr annarri útgáfu kerfisins yfir í þá þriðju (Read Engine). Sá hugbúnaður er einnig notaður til að tengja kóðunarkerfið við rafræna sjúkraskrá og til að semja það að þörfum notenda, t.d. með því að sýna aðeins valda hluta kerfisins (eftir því sem við á). Read - kóðarnir eru hluti af UMLS - meginorðasafninu.

Breska heilbrigðisráðuneytið á höfundarrétt að Read - kóðunarkerfinu. Allt kerfið er yfirfarið og uppfært á sex mánaða fresti en sá hluti þess sem snýr að lyfjum er uppfærður mánaðarlega. Þessi vinna er á ábyrgð upplýsingamiðstöðvar bresku heilbrigðisþjónustunnar (NHS Information Authority).

Útgáfan sem nú er í mestri notkun er Read Version 2 en Read Version 3 er einnig fáanleg og er fullkomnari að mörgu leyti. T.d. er þriðja útgáfan yfirgripsmeiri hvað varðar fjölda og eðli efnisatriða sem kóða má (105.000 atriði í Version 2, 270.000 atriði í Version 3). Einnig er uppbyggingin (stigskiptingin) nákvæmari og betri í nýju útgáfunni og möguleikar á leit að lykilordum og vörpun yfir í önnur kerfi eru meiri. Read - kóðunarkerfið er upprunnið í heimilislækningum og hefur mest verið notað á því sviði. Kerfið er orðið hluti af öllum breskum sjúkraskrárkerfum fyrir heimilislækna. Undanfarin ár hefur kerfið verið tekið í notkun á mörgum sjúkrahúsum í Bretlandi.

Kerfið er í prófun á ýmsum stöðum utan Bretlands og heilbrigðisyfirvöld á Nýja-Sjálandi hafa ákveðið að taka það upp í öllum geirum þjónustunnar.

Breska heilbrigðisráðuneytið dreifir upplýsingum um Read - kóðunarkerfið og sýnis-hornum án endurgjalds, gefur út kerfið og innheimtir afnotagjöld. Þjónusta, ráðgjöf og stoðhugbúnaður (ReadEngine, CamsCoder) er á vegum einkafyrirtækis, Lernout and Hauspie's, og er keypt sérstaklega samkvæmt verðlista. Auk þess býður fyrirtækið upp á aðstoð við þýðingu á kerfinu yfir á tungumál önnur en ensku. Rétt er að taka fram að opinbert nafn kerfisins er nú Clinical Terms Version 3 (CTV3) en það er enn yfirleitt kennt við Read.

www.coding.nhs.uk

www.cams.co.uk

Tafla 1. RCC – Yfirlit yfir helstu flokka

Diseases
Occupations
History/symptoms
Examinations/signs
Diagnostic procedures
Radiology/diagnostic imaging
Preventive procedures
Operative procedures
Other therapeutic procedures
Administration
Drugs/appliances
Health status measurements
Diagnosis Related Groups (DRGs)

3.1.2 SNOMED

SNOMED – Systematized Nomenclature of Human and Veterinary Medicine

Kerfið á rót að rekja til líffærameinafræði og kom fyrst út í Bandaríkjunum árið 1975. Síðan hefur það verið þróað verulega til að auka notagildi þess við almenna skráningu í sjúkraskrá. Útgáfan sem nú er í notkun byggist á 11 ásum sem nota má til að kóða upplýsingar um ákveðinn sjúkdóm út frá mörgum sjónarhornum. Hver ás fyrir sig er stigskipt (hierarchical) kóðunarkerfi þannig að hægt er að skrá upplýsingar af mismikilli nákvæmni eftir aðstæðum. Kerfið byggist á hugtökum (concepts) en inniheldur einnig samheiti yfir hugtökin eða einstök nöfn (terms). Sjúkdómsgreining getur verið sett saman af nokkrum kóðum, t.d. fyrir staðsetningu (topography), formgerð (morphology) og sýkil. Ef til er vel skilgreind sjúkdómsgreining sem byggist á þessum kóðum verður til tiltekinn sjúkdómsgreiningarkóði. T.d. sjúkdómsgreiningarkóðinn D-13510 (Pneumococcal pneumonia) jafngildur samsetningu þriggja kóða (T-28000, staðsetningarkóði fyrir *Lunga*, ekki nánar skilgreint, M-40000, formfræðikóði fyrir *Bólga*, ekki nánar skilgreind og L-25116, sýkilskóði fyrir *Streptococcus pneumoniae*). Setja má SNOMED - kóðana saman á ýmsa vegu til að lýsa flóknari sjúkdómsfyrirbærum og hugtökum. Kóðarnir eru varanlegir, þ.e. breyta ekki um merkingu í tímans rás.

Til eru nokkrar útgáfur af SNOMED - kóðunarkerfinu, þær nýjustu eru SNOMED International Version 3.5 og SNOMED RT. SNOMED RT inniheldur 180.000 heiti

yfir 110.000 hugtök, 260.000 skilgreind tengsl hugtaka og má varpa kóðunum yfir í ICD-O, LOINC, ICD-9-CM og eldri útgáfur af SNOMED. Auk þess eru SNOMED - kóðarnir hluti af UMLS - meginorðasafninu (sjá töflu 2). SNOMED RT er sú útgáfa SNOMED - kerfisins sem lögð verður til grundvallar við sameiningu SNOMED og Read - kóðunarkerfanna í SNOMED CT (sjá töflu 2). SNOMED er nú notað í yfir 25 löndum.

The College of American Pathologists (CAP) hefur þróað kerfið og dreifir því. Verðtilboð eru gerð á grundvelli upplýsinga um fyrirætlaða notkun, t.d. tegund og eðli notkunar og fjölda útstöðva.

Tafla 2. SNOMED - Yfirlit yfir ásana

Axis	Definition	Description
T	Topography	Anatomic terms
M	Morphology	Changes found in cells, tissues and organs
L	Living organisms	Bacteria and viruses
C	Chemical	Drugs
F	Function	Signs and symptoms
J	Occupation	Terms that describe the occupation
D	Diagnosis	Diagnostic terms
P	Procedure	Administrative, diagnostic and therapeutic procedures
A	Physical agents, activities	Devices and activities associated with the disease
S	Social context	Social conditions and important relationships in medicine
G	General	Syntactic linkages and qualifiers

<http://www.snomed.org>

3.1.3 SNOMED CT

Unnið er að því að sameina SNOMED RT (nýjustu útgáfu SNOMED) og RCC í eitt kóðunarkerfi, SNOMED CT (SNOMED Clinical Terms), sem verður hið yfirgripsmesta sem völ er á. Fyrirsjáanlegt er að SNOMED CT verði undirstaða samræmdra rafræna sjúkraskrákerfa með því að sameina kosti fyrirrennara sinna, heildræna skráningu á öllum tegundum samskipta (RCC) og nákvæma skráningu á sjúkdómsfyrirbærum (SNOMED). Kerfunum verður viðhaldið hvoru í sínu lagi þar til sameiningin er í höfn en gert er ráð fyrir fyrstu útgáfu samræmda kerfisins árið 2001. Ábyrgðaraðilar þessa nýja kerfis verða þeir sömu og nú eru í forsvari fyrir RCC og SNOMED.

<http://www.snomed.org>

3.2 Hjúkrúnarskráning

3.2.1 NANDA

Flokkunarkerfi hjúkrúnargreininga skv. NANDA (North American Nursing Diagnosis Association) (Taxonomy of Nursing Diagnosis)

Íslenskir hjúkrúnarfræðingar hafa til margra ára notað flokkunarkerfi hjúkrúnargreininga eða fagorðaskrá og til dæmis er komin góð reynsla á notagildi NANDA - greininga sem eru frá Bandaríkjunum og Kanada. Rannsóknir frá 1990 og 1993 sýna að rúmlega 50% allra hjúkrúnargreininga eru skráðar samkvæmt NANDA (Ásta Thoroddsen, 1997).

Hugmyndafræði NANDA byggist á ákveðnum skilgreiningum á manninum, heilbrigði, umhverfinu og hjúkrun. Heilbrigði kemur fram hjá manninum/einstaklingnum í gagnkvæmum samskiptum hans við umhverfið og endurspeglast í níu mannlegum viðbrögðum, sem eru: breyting, tjáskipti, tengslamyndun, gildismat, val, hreyfing, skynjun, þekking og tilfinning.

Hjúkrúnargreiningunum er raðað saman eftir innihaldi í einn af þessum flokkum níu mannglegra viðbragða.

Á hverju sviði mannglegra viðbragða eru mismunandi þrep, allt frá óhlutbundnum/sértækum þáttum (abstract, t.d. breyting á þvagútskilnaði) til meira hlutbundinna/einstakra þátta (concrete, t.d. bráðapvagleki) sem henta betur í þjónustu við sjúklinga. Hver flokkur mannglegra viðbragða hefur númer og allar hjúkrúnargreiningar hafa eigið númer sem vísar til þess í hvaða flokki mannglegra viðbragða þær eru. Því fleiri númer sem fram koma í heiti greiningar þeim mun hlutbundnari er hún (t.d. breyting á þvagútskilnaði 1.3.2 og svo bráðapvagleki 1.3.2.1.2).

3.2.2 NIC

Flokkunarkerfi hjúkrunarmeðferða samkvæmt NIC (Nursing Interventions Classification)

NIC er flokkunarkerfi hjúkrunarmeðferða sem unnið hefur verið í háskólanum í Iowa (Bulechek og McCloskey), stöðluð skilgreining og lýsing á ýmiss konar hjúkrunarmeðferðum sem hjúkrunarfræðingar beita í starfi sínu. Um er að ræða bæði sjálfstæða hjúkrunarmeðferð og hjúkrunarviðfangsefni. Nú eru 486 mismunandi hjúkrunarmeðferðir til í þessu flokkunarkerfi.

Verið er að prófa og endurskoða þetta kerfi í klínísku starfi víða í Bandaríkjunum. Jafnframt er unnið að því að skoða samhengi hjúkrunarmeðferðanna og hjúkrunargreininga. Dæmi er í töflu 3. Unnið er að þýðingu þessa flokkunarkerfis á íslensku.

Heimildir:

McCloskey, J.C. og Bulechek, G.M. (ritstjórar), 1999. Nursing Interventions Classification (NIC). St. Louis: Mosby Year Book.

Tafla 3. Dæmi um skráningu:

3. Útskilnaður (Gordon)		
(NANDA) Hjúkrunargreining 1.3.1.1.2	(NANDA) Orsakabáttur	(NIC) Dæmi um hjúkrunarmeðferð
<i>Hægðatregða vegna áhrifa frá ristli</i>		
Sjúklingur A	Langvarandi notkun hægðalyfja	Vinna með sjúklingi að því að gera áætlun um hvernig hann getur dregið úr notkun hægðalyfja. Kenna sjúkl. um hlutverk trefja í fæðu.
Sjúklingur B	Hreyfingarleysi og lítil vökvatekja	Hjálpa sjúkl. við að koma sér upp áætlun um að hreyfa sig meira. Afla meiri upplýsinga um daglegar fæðuvenjur og vökvatekju. Setja upp áætlun með sjúkl. um hvernig auka megir vökvatekju í fæðu.

3.2.3 NOC

Flokkunarkerfi - árangursmat - NOC (Nursing-Sensitive Outcomes Classification)

Frá 1991 hefur hópur hjúkrunarfræðinga í Bandaríkjunum (University of Iowa) unnið að því að rannsaka og setja fram viðmið sem nota má til að mæla árangur af hjúkrun sjúklinga í flokkunarkerfi. Nefnist það Nursing-Sensitive Outcomes Classification (NOC). Tilgangurinn er að greina, nefna, meta og flokka árangur af hjúkrun sem sést í breytingum og framförum sjúklinganna.

Árangursmat felur í sér að meta hvort einstaklingurinn hefur náð settum markmiðum eða að hvaða marki. Hafi markmiðin verið sett fram á sjúklingsmiðaðan, raunhæfan og mælanlegan hátt er afar auðvelt að sjá hvort sjúklingurinn hefur náð þeim eða ekki. Hafi markmiðin náðst er vandamálinu e.t.v. lokið þar með og skal það skráð. Skrifa e.t.v. „endurmetið“ og dagsetningu eða nótu þess efnis að áætlun þurfi endurskoðunar við og að frekari upplýsingar vanti.

Heimildir:

Ásta Thoroddsen og Anna Björg Aradóttir (ritstjórar), 1997. *Skráning hjúkrunar, handbók*. Landlæknisembættið: Reykjavík

Ásta Thoroddsen (2000). Hjúkrun fullorðinna (dreifirit úr fyrirlestrum um skráningu hjúkrunar). Námsbraut í hjúkrunarfræðivið Háskóla Íslands: Reykjavík

3.3 Rannsóknarniðurstöður

3.3.1 LOINC

LOINC (Logical Observation Identifier Names and Codes) - kerfið var þróað á The Regenstrief Institute í Indiana og er viðhaldið þar. Því er viðhaldið „jafnóðum“ og geta notendur farið fram á að nýjum kóðum sé bætt við, t.d. þegar um rannsóknar-nýjungar er að ræða. Nú inniheldur kerfið kóða fyrir ríflega 21.000 mismunandi rannsóknir og klínískar mælingar. Kerfið er mjög víða í notkun í Bandaríkjunum, hjá stórum rannsóknarstofum, sjúkrahúsum og vísindastofnunum.

Kerfið er hannað til að auðvelda rafrænar sendingar, samanburð og samnýtingu rannsóknarniðurstaðna og klínískra mælinga (t.d. lífsmörk, slagrúmmál, vökvainntöku). LOINC - kóðarnir eru nokkurs konar merkimiðar og innihalda upplýsingar sem eru nauðsynlegar til að bera kennsl á niðurstöðuna eða mælinguna. Gildið eða niðurstaðan sjálf fylgir svo kóðanum.

Tafla 4. Upplýsingar sem hver kóði geymir

Upplýsingar á „merkimiða“	Dæmi
Efni mælt (component)	Kalíum, Hep. C antigen
Eiginleiki mældur	Þéttni, hvatavirkni
Tími	Punktmæling, söfnun
Tegund sýnis	Þvag, sermi, CSF
Mælikvarði	Tölulegur, „nominal“
Aðferð (ef viðeigandi)	Ónæmispróf, litun, myndgreining

LOINC - kerfið er hluti af UMLS - meginorðasafninu. Regenstrief - stofnunin á höfundarrétt á LOINC - kerfinu en því er dreift án endurgjalds (þ.e. geisladiski með LOINC - gagnabankanum og notendahandbók).

www.mcis.duke.edu/standards/termcode/loinc.htm

3.4 Aukaverkanir lyfja

Æskilegt er að aukaverkanir verði skráðar beint inn í rafrænt sjúkraskrárkerfi á kóðuðu formi. Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin (WHO), EMEA (European Medicinals Evaluation Agency) og FDA (US Food and Drug Administration) eru leiðandi á þessu sviði og mæla með ákveðnum kerfum. WHO hefur komið sér upp kerfi sem kallast WHO-ART. EMEA og FDA eru að taka upp MedDRA-kerfið (Medical Dictionary for Regulatory Activities) í samráði við samtök lyfjafyrirtækja til að samhæfa verkana- og aukaverkanaskráningu fyrir og eftir markaðssetningu.

3.4.1 WHO-ART

WHO-ART (World Health Organization Adverse Reaction Terminology) var þróað fyrst árið 1968 af WHO í Genf. Síðar bauðst sænska ríkisstjórnin til að reka Uppsala Monitoring Center, WHO Collaborating Centre for International Drug Monitoring (UMC) sem var stofnað 1978 innan Lyfjastofnunar Svíþjóðar (Läkemedelsverket). Miðstöðin í Uppsöllum heldur utan um skráðar aukaverkanir frá aðildarlöndum Sameinuðu þjóðanna og sér um þróun WHO-ART.

Kerfið skiptist í fjögur stig (levels) eins og fram kemur í töflu 5.

Tafla 5. WHO-ART – Yfirlit yfir stigin

Stig (Level)	Skilgreining
1. System Organ Class	Gróf flokkun eftir líffærakerfum.
2. High Level Terms	Yfirflokkar fyrir Preferred Terms sem lýsa svipuðu læknisfræðilegu ástandi sjúklings. T.d. er <i>acidosis</i> yfirflokkur <i>lactic acidosis</i> og <i>ketosis</i> . Þessu stigi er stundum sleppt ef ekki eru fleiri en eitt „Preferred Term“ til sem þarf að hópa saman.
3. Preferred Term	Skýringarorð fyrir aukaverkunina sem eru nánari lýsing á læknisfræðilegu ástandi sjúklings en „High Level Terms“.
4. Included Terms	Aðeins notuð sem nánari skýring á aukaverkuninni ef þörf er á, t.d. ef skráningaraðili telur nauðsynlegt að nota nákvæm orð læknis auk sinnar eigin flokkunar.

Alls eru rúmlega 4.000 hugtök í kerfinu. Hægt er að nota fleiri en einn kóða fyrir hverja aukaverkun ef hún lýsir sér í fleiri en einu líffærakerfi, þ.e. hvert „Preferred Term“ getur verið undir fleiri en einu „System Organ Class“.

Notendur þróa kerfið með því að senda tillögur að nýjum flokkunum til UMC. Það er því sífbreytilegt og kemur ekki út í sérstökum útgáfum. Eldri kóðar eru ekki felldir út úr kerfinu og því er ekki hætt á að kóði sé endurnýttur fyrir nýtt atriði. Kerfinu er því skipulega viðhaldið af starfsfólki UMC. Kostnaður af því að kaupa enska útgáfu og fjóra árlega viðauka við kerfið er 22.000 SEK á ári.

www.who.pharmasoft.se

3.4.2 MedDRA

Medical Dictionary for Drug Regulatory Activities (MedDRA).

Eins og nafnið gefur til kynna var þetta kerfi þróað til að auðvelda samskipti lyfjafyrirtækja og stofnana sem hafa eftirlit með skráningu og notkun lyfja í ýmsum löndum. International Conference on Harmonization er samstarf evrópsku, bandarísku og japönsku lyfjastofnananna (EMA, FDA og MHW) og fulltrúa lyfjaframleiðenda í sömu löndum (EFPIA, JPMA og PhRMA). Árið 1994 var ákveðið að þróa áfram kerfi sem hafði verið notað hjá ýmsum framleiðendum og í febrúar 1996 leit fyrsta útgáfan af MedDRA dagsins ljós. Ákveðið var að bjóða út viðhald og þjónustu við kerfið og í nóvember 1998 var fyrirtækið MedDRA Maintenance and Support Services Organization (MSSO) valið til starfans. Fyrirtækið sér um útgáfustýringu, uppfærslu, kennslu og dreifingu á kerfinu.

Kerfið skiptist í fimm stig (levels) eins og fram kemur í töflu 6.

Tafla 6. MedDRA– Yfirlit yfir stigin

Stig (Level)	Skilgreining
1. System Organ Class (SOC)	Líffærafræðileg og líffræðileg uppbygging, orsök og tilgangur.
2. High Level Group Term (HLGT)	Yfirflokkur HLT, gróf lýsing á læknisfræðilegu ástandi sjúklings.
3. High Level Term (HLT)	Dregur saman og skýrir PT.
4. Preferred Term (PT)	Stendur fyrir stakt læknisfræðilegt hugtak.
5. Lowest Level Term (LLT)	Aðeins notuð sem nánari skýring eða samheiti á aukaverkun, ef þörf er á. Hægt er að fara úr LLT upp í PT í sjálfri skráningunni.

Eins og í WHO-ART má finna hvert PT (Preferred Term) undir fleiri en einu SOC (System Organ Class).

Alls eru um 40.000 hugtök í kerfinu og gefur það að flestu leyti kost á nákvæmari skráningu en WHO-ART. Þó skal bent á að MedDRA er ætlað fleiri hlutverk en að skrá aukaverkanir. Kerfið á að geta geymt staðlaðar upplýsingar um öll klínísk samskipti milli lyfjafyrirtækja og eftirlitsaðila. MedDRA hefur það einnig fram yfir WHO-ART að það býður upp á mörg samræmanleg sjónarhorn, þ.e. notendur geta valið að fella ákveðna kóða saman í yfirhóp eða nota þá alls ekki, eftir því sem við á.

Kerfið er þróað af notendahópum á ýmsum sérsviðum læknisfræðinnar og hefur komið út í tveimur aðalútgáfum. Nýjasta útgáfa er MedDRA 2.1. Kostnaður af því að kaupa enska útgáfu og fjóra árlega viðauka við kerfið er 2.600 USD á ári.

3.4.3 Vörpun milli WHO-ART og MedDRA

Ýmis lyfjafyrirtæki hafa notað eigin kerfi sem byggðust að hluta til á WHO-ART en þurfti að bæta til að sinna betur þörfum innan húss. Nokkur fyrirtæki hafa gert ráðstafanir til að þýða gögn úr sínum kerfum yfir í MedDRA áður en þau fóru alfarið yfir í það. Einnig hefur MSSO komið á fót þjónustu við að varpa gögnum yfir í MedDRA.

www.meddramsso.com

3.5 Tengsl milli kóðunar kerfa

Mikilvægt er að geta fengið gott yfirlit yfir heildarupplýsingar um einstaka sjúklinga eða sjúklingahópa, óháð því hvaða kóðunarkerfi voru notuð við skráninguna. Jafnframt er mikilvægt að geta þýtt eða varpað upplýsingum sem kóðaðar hafa verið samkvæmt einu kóðunarkerfi yfir í annað kerfi, t.d. til samanburðar við aðrar þjóðir eða til rannsókna.

3.5.1 UMLS

Unified Medical Language System er langtíma rannsóknar- og þróunarverkefni sem rekið er af National Library of Medicine (NLM) í Bandaríkjunum. Þróaðar hafa verið nokkrar tegundir hugbúnaðar sem ætlaðar eru til að draga gögn út úr mörgum mismunandi kóðunarkerfum á sviði líf- og læknisfræði. Megintækið er UMLS Metathesaurus (meginorðasafn) sem inniheldur upplýsingar um hugtök og heiti úr mörgum viðurkenndum kóðunarkerfum.

Meginorðasafnið varðveitir upplýsingarnar úr upprunalega kerfinu, svo sem um stigskiptingu (hierarchy) og merkingu. Orðasafninu er raðað eftir hugtökum þannig að samheiti (ásamt þýðingu og mismunandi orðmyndum) úr einu eða fleiri kóðunarkerfum eru öll tengd einu hugtaki. Orðasafnið bætir jafnframt við hvert hugtak upplýsingum um merkingarfræði (semantics), skilgreiningar og tengsl við önnur hugtök. Orðasafnið inniheldur nú yfir 600.000 hugtök, m.a. úr SNOMED, Read, ICD-9-CM, LOINC, WHO-ART, NANDA, HHCNDI, CPT, MeSH og DSM-IV. Meginnotagildi orðasafnsins liggur í því að það má nota til að tengja þessi kerfi innbyrðis og samnýta upplýsingar sem skráðar hafa verið t.d. af mismunandi stéttum og í mismunandi kóðunarkerfi. Auk þess er kerfið mjög gagnlegt við alla leit að hugtökum, m.a. við leit á MEDLINE og í öðrum gagnabönkum, við leit í texta og þróun tungutækni, svo sem „natural language processing“.

UMLS fæst án endurgjalds en NLM krefst þess að undirritað sé samkomulag um afnot af hugbúnaðinum. Leyfishafar bera ábyrgð á því að virða þau takmörk sem skilgreind eru í samkomulaginu. Ákveðin afnot krefjast sérlegs samnings við eigendur eða framleiðendur einstakra kóðunarkerfa sem fólgin eru í UMLS. Hægt er að nálgast hugbúnaðinn á vefsíðu UMLS eða á geisladiskum.

<http://www.nlm.nih.gov/pubs/factsheets>

3.6 Annað

3.6.1 ICDH2 - flokkunarkerfið

ICDH2 - flokkunarkerfið (International Classification of Impairments, Activities and Participation) er þróað af WHO og tilheyrir sama hópi flokkunarkerfa og ICD. Munurinn á þessum tveimur kerfum liggur í því að ICDH er hannað til að flokka og kóða útkomur eða afleiðingar slysa og sjúkdóma (non-fatal health outcomes) en ICD flokkar sjúkdóma. T.d. er ICDH - flokkunin notuð til að lýsa og skrá skerðingu á starfsgetu vegna sjúkdóma, slysa eða annarra óhappa og er því framhald á og viðbót við ICD. WHO viðheldur kerfinu og gefur það út endurgjaldslaust. Jafnframt gefur WHO út leiðbeiningar og veitir aðstoð við þýðingu, innleiðslu og prófun kerfisins.

Fyrsta útgáfa kerfisins kom út 1980. Ný og endurbætt útgáfa hefur verið í prófun undanfarin tvö ár, m.a. á öllum Norðurlöndunum.

<http://www.who.int/icidh/>