

Framtidens journal – vän eller fiende?

Ännu är det på de flesta håll lite i sin linda, men runt om i landet pågår en stor förändring av sjukvårdens sätt att hantera information. De allra flesta är nog överens om att det är på tiden att vissa av våra system byts ut. På ytan kan det också se ut som att det bara är några program som ska bytas – istället för att klicka här ska vi klicka där – men bakom kulisserna är det en stor förändring av vad som görs, men framför allt av vad som kan göras. Men vart är vi egentligen på väg, och vem är det som kör? Läs mer i denna artikel av **Anna Rossander**, läkare och doktorand vid Institutionen för tillämpad IT, Göteborgs universitet.

MOT MER SYSTEMATIK OCH MINDRE FRITEXT

Många av de upphandlingar som görs av nya system har som krav att systemet ska hantera strukturerad information, istället för att som dagens system till stor del består av fritext. Systemens informationsmodeller, som beskriver hur saker och ting förhåller sig till varandra ska också möjliggöra utbyte med andra program/system genom att följa etablerade sätt att kommunicera, både vad gäller innehåll och format. Det kan låta väldigt tråkigt med standarder och strukturerad information (systematik), men det är grunden för mycket av det vi tar för givet idag, till exempel skicka sms mellan telefoner av olika märken via olika nät, och är också grunden för många av de möjligheter som finns framför oss.

En första uppenbar vinst är att systematiska data som samlats enligt standarder också kan delas med andra system som

“En första uppenbar vinst är att systematiska data som samlats enligt standarder också kan delas med andra system som har samma syfte, detta kallas interoperabilitet.”



har samma syfte, detta kallas interoperabilitet. Den semantiska interoperabiliteten avser innehållet i informationen, till exempel "tremor", "botulinumtoxin", "andningsfrekvens", och är det som gör att smileys ser (nästan) likadana ut hos den som sänder och den som tar emot, men som också förklarar varför det blir fyrkanter hos vissa när någon lanserar nya smileys, tills de nya har tagits upp i den gemensamma standarden och fungerar i alla program.

Socialstyrelsen har fattat beslut att Sverige ska använda SNOMED CT som begreppssystem för att möjliggöra semantisk interoperabilitet [se faktaruta]. För varje begrepp har SNOMED CT en term som definierar innehållet, synonymer för olika språk och tillämpningar samt en nummerserie som är maskinbearbetningsbar [bild 1]. Utöver den semantiska interoperabiliteten krävs teknisk, juridisk och or-

ganisatorisk interoperabilitet, men inom vården är det den semantiska interoperabiliteten som är den största svårigheten för delning av information. Se till exempel på alla våra kvalitetsregister där vi måste mata in informationen en extra gång, istället för att hämta den ur våra journalsystem. Det beror till stor del på att informationen kvalitetsregistret söker är lagrad på olika sätt, eller inbäddad i fritext, i de olika systemen, vilket kan förvåna en när det gäller saker som laboratoriesvar som är ganska enhetliga på ytan.

Med systematiska data går det också att söka och presentera information på olika sätt, anpassat för den aktuella användaren. Dagens läsande av en journal som en roman med hundratals sidor i olika domäner och arkiv kommer inte behövas. Ett exempel på en sådan funktion som finns redan idag är MS-registret som visar en grafisk översikt, dock till

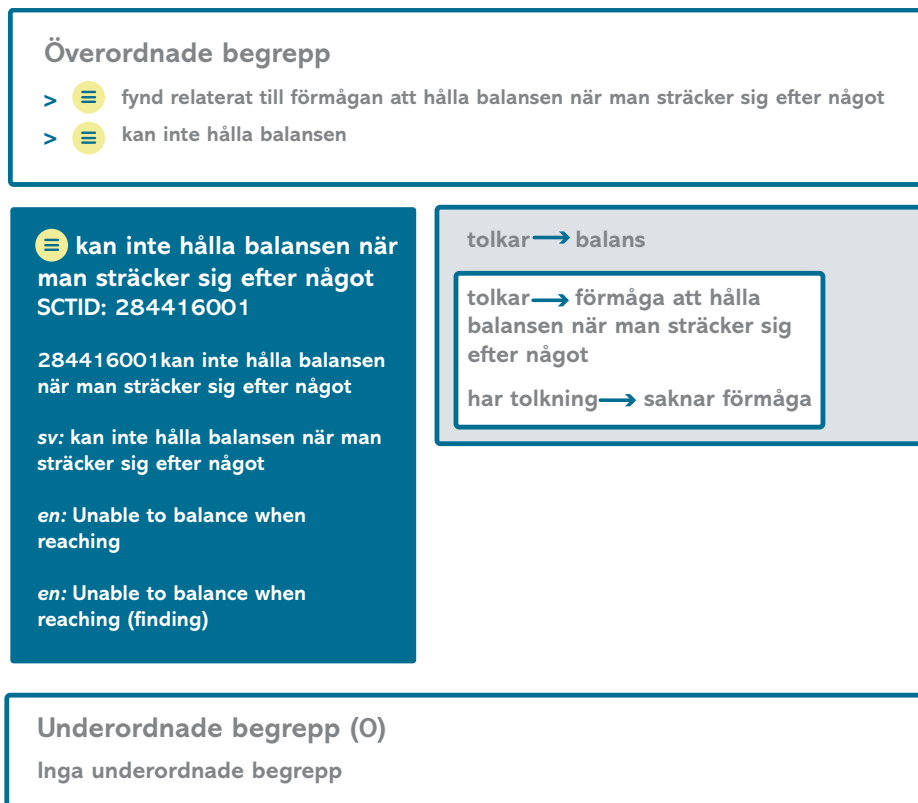


Bild 1. För varje begrepp har SNOMED CT en term som definierar innehållet, synonymer för olika språk och tillämpningar samt en nummerserie som är maskinbearbetningsbar.

priset av dubbelinmatning av information och dubbla inloggningar.

Sådana vyer skulle kunna skapas i alla system, anpassat för många olika kliniska situationer. I ett första skede kommer fler patientöversikter knutna till kvalitetsregister att lanseras, och många av de nya journalsystem som köps in kommer att erbjuda liknande vyer. I flera av upphandlingarna är det dock kravställt att systemet ska ha ett öppet gränssnitt vilket innebär att en tredje part (till exempel en app-utvecklare) kan göra ett separat program som kan använda informationen i journalsystemet och visa den på ett annat sätt, om vi vill.

MOT MER DATA

I dagens journal är så gott som all information samlad av vården, och när patienter kommer med listor på sitt blodtryck varje dag de senaste tre månaderna, så ler oftast vårdpersonalen artigt och lägger papperna för scanning. Med bättre informationsdelning kommer istället blodtrycksapparaten automatiskt kunna sända sitt värde till ett datalager, där journalen eller andra system kan hämta det. Metadatabaser upprätthåller aktuella uppgifter om var data finns att hämta. Om patienten vill, händer samma sak med datan från pulsklockan, hemmavågen och andra sensorer.

Vid besöket kan vårdpersonalen se datan på ett lämpligt sätt, kanske en kurva eller ett medelvärde, och jämföra med när dosen på blodtrycksmedicinen ändrades, eller vilken period barnbarnen var på besök.

”Här pågår en glidning från ett klassiskt paternalistiskt perspektiv till ett mer patientcentrerat, eller snarare personcentrerat perspektiv, som också går hand i hand med en glidning mot bevarande av friskhet, istället för behandling av sjukdom.”

Det som då händer är att dessa enstaka siffervärden, data, omvandlas till information – patientens blodtryck i förhållande till medicinering och andra faktorer – och då blir den användbar.

Sannolikt kommer patienterna att ha en digital hälso-deklaration, förfylld med den information som redan finns, som de kan komplettera vid behov, istället för att fylla i en ny pappersblankett inför varje besök. Förhoppningsvis kommer olika patientutfallsmått, till exempel Patient Reported Outcome Measure (PROM) och Patient Reported Experience Measure (PREM), att användas mycket mer, både för att följa behandling men också för att styra när och hur nästa vårdkontakt kommer ske. Det är viktigare att patienterna får

kontakt med vården när de har behov av det, snarare än vid regelbundna intervall.

MOT ATT PATIENTEN/MEDBORGAREN ÄGER SIN DATA

Men när patienterna nu står för allt större del av insamlingen, är det verkligen vården som äger datan? Eller är det patientens data? Och när de vill ha en second opinion, ska de få med sig datan till en annan instans, och då även vårdpersonalens bedömningar? Och om de vill sälja sin data till någon som vill använda den till "Real-World Evidence", det vill säga vetenskap baserad på verkliga fall istället för studier,¹ vem ska då få eventuell ersättning?

Här pågår en glidning från ett klassiskt paternalistiskt perspektiv till ett mer patientcentrerat, eller snarare personcentrerat perspektiv, som också går hand i hand med en glidning mot bevarande av friskhet, istället för behandlande av sjukdom. Bland andra har kardiologen Eric Topol skrivit om detta och vänder på perspektiven i sin bok "The patient will see you now".²

MOT INTEGRERADE BESLUTS- OCH PROCESSTÖD

Medicinsk kunskap växer exponentiellt och det är idag omöjligt för en kliniker att hänga med i det senaste. Detta kan hanteras genom vårdprogram som samlar aktuella rön till en rekommendation, men det gäller att de följs. Nyligen kom en artikel baserad på kvalitetsregistret för prostatacancer som visar sparsam effekt av de nationella riktlinjerna på handläggningen av patienterna och kvarstående stora variationer över landet.³ Två anledningar till att inte riktlinjer används mer är otillräcklig kunskap om och förtroget med riktlinjerna inom professionen⁴

I ett system med systematiska data kan vi få hjälp att använda riktlinjerna; i prostatacancerpatientens fall kan den påminna oss efter två års hormonbehandling att det är dags att göra en bentäthetsmätning, den kan till och med skriva remissen åt oss om vi vill. För en MS-patient kan det handla om att påminna om en uppföljande magnetkameraundersökning.

Stöd att följa riktlinjer är tillbakablickande – om detta har hänt, gör så. Men vi kan också göra framtidsseende stöd; om den optimala processen för ett visst flöde finns nedskrivna, inte bara som ett vårdprogram i en PDF utan också kodad med termer ur en gemensam terminologi, så kan ett system som hanterar information om patienten följa processen och larma om patienten verkar avvika från flödet, eller om riktlinjerna har ändrats sedan planeringen senast gjordes. Om patienten har flera sjukdomar, kan systemet föreslå att vissa åtgärder synkroniseras.

Idag är det listor, lappar och manuella bevakningar som ser till att inte patienterna trillar mellan stolarna, vilket de gör ändå ibland, men tänk om allt det arbetet och den tiden kan läggas på vård istället?

MOT ARTIFICIELL INTELLIGENS?

AI – artificiell intelligens – är ett modeord idag. Informatiker kan ibland hamna i diskussioner om skillnaden mellan ett system med väldigt många algoritmer och ett system med artificiell intelligens. Ur ett användarperspektiv är gränsen suddig; med tillräckligt många algoritmer av typen "om A +

B, men inte C, så gör D" finns i systemet, betar det sig nästan som artificiell intelligens. Men ett system med AI har inga algoritmer från början utan lär sig själv baserat på den information som finns i det. I båda fallen är det dock mänsklig kunskap och prioriteringar som ligger till grund för de algoritmer som skrivs, och de slutsatser som AI drar, vilket bland annat förklarar historien som florerar om Amazons AI för rekrytering vilken enligt ryktet lärde sig att sälla bort alla sökande som var kvinnor.

Det första som kommer att hända är dock varken AI eller en massa algoritmer, utan att vi som jobbar med patienterna kommer att kunna använda den stora mängden data som beslutsunderlag med våra egna hjärnor. Vi kommer alla att bli erfarna rävar som kan säga "Jo, en sådan patient känner jag minsann till och då gjordes så eller så och det blev bra". Istället för att vara hänvisade till de patienter vi och våra närmaste kollegor träffat samt kunskap extraherad från studier gjorda på patienter med vissa strikta kriterier uppfyllda, däribland oftast inga övriga sjukdomar, kommer vi kunna söka bland alla patienter som ingår i samma informationsstruktur, till exempel Sverige, och hitta fall som liknar det vi har framför oss, och baserat på dessa fall se vilken åtgärd som kan passa bäst.

"Men vi måste lära oss om detta nya, och vara med och tala om vad vi vill ha, och hur vi vill att det vi jobbar med varje dag ska se ut och fungera."

VÅRDEN MÅSTE VARA MED OCH KÖRA!

Sjukvård är ett komplext och kunskapsintensivt fält. Medicinare förväntar sig respekt för sitt yrkeskunnande och kan bli mycket provocerade av en patient eller anhörig som har googlat fram en tentativ diagnos och behandling. Men även informatik och systemvetenskap är kunskapsstunga, och nu gäller det att dessa två möts och samarbetar. Vi, såsom vårdprofession, har inte kompetens att upphandla och implementera system och strukturer som är bra och säkra. Men vi måste lära oss om detta nya, och vara med och tala om vad vi vill ha, och hur vi vill att det vi jobbar med varje dag ska se ut och fungera.

En del av de system som nu implementeras har utvecklats i andra länder och sjukvårdsorganisationer. Dessa måste anpassas så att de processer och flöden som stöds stämmer överens med hur vi jobbar. Orden som används i systemen ska stämma med de ord vi använder när vi talar med varandra och när vi vill journalföra. Här gäller det att vi inom vården visar intresse men också står fast vid vår mark – vi vill ha system som stödjer hur vi arbetar på bästa sätt – inte hur vi arbetar i förhållande till en del av de dysfunktionella system vi har idag, men inte heller nödvändigtvis så som processerna i de nya systemen är tänkta.

Med den strukturerade informationen kommer en del av vår klassiska journalskrivning att gå förlorad. Någon form av fritext kommer sannolikt att finnas kvar i många system, men den information som lagras där kommer inte vara lika delbar och sökbar som den som är vald ur en meny. Många av oss, i alla fall jag, kommer sakna möjligheten att formulera subtila och eleganta anteckningar, men jag skulle säga att vinsterna med det delbara och sökbara överstiger denna förlust, med råge. Och kanske är det så att de delar av journalen som inte så lätt går att representera med standardiserade begrepp också är de delar som inte behöver delas mellan enheter, till exempel att patienten är bekymrad över hunden som är sjuk?

Några av oss kanske ser för sig en rad rullgardinsmenyer som ska klickas och klickas och klickas, och det vill vi naturligtvis inte ha. Även här måste vårdpersonal se till att vara representerade i framtagandet av användargränssnitt som är arbetsmiljövänliga och funktionella. Man kan tänka sig pekskärmar med rutor man trycker på, som kommer upp allt eftersom baserat på vad man redan matat in. Man kan tänka sig bilder, till exempel på lungorna, som man kan klicka på för att markera var det var rassel vid auskultation. Man kan också tänka sig mallar, antingen statiska för en viss enhet eller person, eller mer dynamiska som hjälper en att samla in all relevant information, som mot slutet kanske till och med påminner – hur var det med Rombergs test, vill du göra det idag också?

Till viss del är det faktiskt bara fantasin som sätter gränserna för hur framtidens journal ska se ut – så det gäller att vi som ska använda den är med och utvecklar den!



ANNA ROSSANDER

Doktorand, Institutionen för tillämpad IT, Göteborgs Universitet
Specialist i urologi, Fellow of the European Board of Urology
anna.rossander@gu.se

REFERENSER

1. Sherman RE, Anderson SA, Dal Pan GJ, Gray GW, Gross T, Hunter NL, et al. Real-World Evidence — What Is It and What Can It Tell Us? *N Engl J Med*. 08 December 2016;375(23):2293–7.
2. Topol, Eric. *The Patient Will See You Now: The Future of Medicine is in Your Hands*. Vol. 2015. Basic Books;
3. Nugin H, Folkvaljon Y, Damber J-E, Adolfsson J, Robinson D, Stattin P. Work-up and treatment of prostate cancer before and after publication of the first national guidelines on prostate cancer care in Sweden. *Scand J Urol*. 04 July 2018;52(4):277–84.
4. Cabana MD, Rand CS, Powe NR, Wu AW, Wilson MH, Abboud P-AC, et al. Why Don't Physicians Follow Clinical Practice Guidelines?: A Framework for Improvement. *JAMA*. 20 October 1999;282(15):1458.



SNOMED CT

- Ett världsomspännande begreppssystem för klinisk information.
- Syftar till att fånga all klinisk information och lagra den på ett sätt som är både människoläsbart och maskinbearbetningsbart.
- Ingår som en del av de standarder som ska användas i Sverige för vårddokumentation.
- Varje begrepp är logiskt definierat med hjälp av andra begrepp (jämfört med en enkel hierarki) vilket gör det sökbart i flera led. Till exempel:
 - baserat på anatomi: Har denna patient någon gång undersökts avseende eller fått behandling för sjukdom i centrala nervsystemet?
 - baserat på diagnoser: Finns det några patienter i vårt system med MS och KOL som har fått immunmodulerande behandling för sin MS? Ökade deras incidens av pneumoni jämfört med de som inte fick sådan behandling?