

Bilaga 9 – Fördjupad problembeskrivning och diskussion

Denna bilagas syfte är att ge utrymme för fler vinklar och fördjupade resonemang som inte ryms i huvudrapporten. Resonemangen bör utökas och utsättas för fördjupad evidensgranskning, fler referenser och fler perspektiv än vad som hittills hunnits med.

1 Behov av att standardisera semantik separat

Medvetenheten om behovet av samverkan kring informationsutbyte inom vård och omsorg är hög bland myndigheter, kommuner och landsting. Att rätt person ska ha tillgång till rätt och entydig information i rätt tid är något som regeringen konstaterat i många sammanhang sedan den första IT-strategin för vård och omsorg lanserades 2006. För att uppnå detta är det avgörande att informationen har dokumenterats på ett sådant sätt att den kan följa en patient eller brukares resa i vården, oavsett var i processen den informationen har dokumenterats.

Inom e-hälsa är det vanligt att tänka att det enda man kan standardisera är meddelandena *mellan* system eftersom man inte har någon kontroll över vad som finns *inuti* systemen. Detta synsätt blir allt svårare att försvara då många system idag vet exakt vilka semantiska definitioner de använder och bara behöver sätt att göra sina data tillgängliga. Men även för de system där användarna betraktar systemen som ”svarta lådor” så måste ändå semantiken definieras för de data som tillgängliggörs för extern användning.

I en meddelandebaserad strategi så brukar man ofta standardisera både protokoll och innehåll på samma gång. Detta har fungerat bra för stabila, enkla meddelanden som inte förändras så ofta t.ex. laboratoriedata. Ett problem är att alla teknologier och infrastrukturer är färskvaror som kommer och går flera gånger under den tid som vi vill bevara hälsodata under individens hela liv.

Systemgränser blir också allt svårare att definiera då det ofta handlar mer om vem som tillhandahåller vilka tjänster. Detta leder till idén om ”genomgripande semantik¹”, något som fungerar gränslöst tvärsöver flera komponenter vilka fungerar som tjänsteproducenter och tjänstekonsumenter.

För varje given komponent ställer vi frågorna: vad ger den tillgång till, hur tillgängliggörs innehållet och hur regleras tillgången till innehållet.

Vi har alltså tre aspekter som bör standardiseras oberoende av varandra:

- Semantik: strukturen för och betydelsen av innehållet i det som tillgängliggörs.
- Åtkomsträttigheter: vem har åtkomst till vad och när.
- Åtkomstteknologi: tjänsteteknologi och fysisk datarepresentation.

¹ ”Pervasive semantics” <https://wolandscat.net/2016/04/05/e-health-standards-beyond-messages/>

Den här uppdelningen är inget nytt. Det är den normala uppdelningen mellan protokoll & innehåll som har använts under många år och som även återfinns i ISO/IEC 10746².

Poängen är att semantiken behöver standardiseras på ett helt annat sätt än de andra aspekterna. Punkterna 2 och 3 ovan kräver oftast ”hård standardisering” och man vill minimera variation eftersom minsta fel kan leda till att kommunikationen mellan två komponenter fallerar helt. Den standardiseringen behöver därför vara ”ingenjörsmässig” med mjukvarutestning, versionshantering etc.

Standardisering av semantiken har andra krav, idealt kan man vilja uppnå följande:

- Huvudförfattarna av innehållet (kliniska begrepp, riktlinjer etc.) måste vara domänexperter inom de kunskapsområden som avses (t.ex. klinisk personal)
- Den formalism och de verktyg som används måste vara begripliga för domänexperterna
- De artefakter som skapas ska sedan utan manuellt arbete kunna användas av och lagras i befintliga IT-system

2 Olika strategier för att dela information löser olika problem

Informationshanteringen är en stor utmaning och en god informationshantering är idag en förutsättning för att vård ska fungera och vara patientsäker. För att lösa problemet och kunna dela information behöver man troligen anamma flera olika strategier samtidigt.

Projektet har identifierat åtminstone tre förekommande strategier för att lösa informationsutbyten inom vård;

- En kärnsystemsstrategi
- En meddelandebaserad strategi
- En gemensam modelldriven strategi

Dessa tre strategier är inte ömsesidigt uteslutande utan kan användas samtidigt beroende på exempelvis nivå (internationellt, nationellt, regionalt och lokalt) eller tidshorisont (1 år, 5 år, 20 år).

2.1 En kärnsystemsstrategi

En strategi för att dela information är att införskaffa ett kärnsystem och installera det på ett identiskt sätt. Detta har potential att likrikta arbetssätt och dokumentation och därigenom underlätta utbytet av information mellan professionerna. Eftersom alla jobbar i samma system så behöver man inte överföra så mycket information mellan olika sorters system och går därmed runt mycket av problemen med interoperabilitet, men man skaffar sig andra problem.

² Reference Model of Open Distributed Processing (RM-ODP)

Ingen leverantör klarar att täcka alla behov, så ett system kommer inte att kunna ersätta alla andra specialistsystem och kringssystem (PACS m.m.) alltså behövs fortfarande integrationer. Även om vi konsoliderar så kommer vi alltså fortfarande ha en heterogen miljö som kräver integration, om än i mindre skala och definitivt inte försumbart. För att dela på det arbetet kan man givetvis även välja att införskaffa, konfigurera och integrera kringsystemen gemensamt. För att tillåta alternativa applikationer och mer innovation kring kärnsystemet från andra än kärnsystemsleverantören så kan man med t.ex. HL7 FHIR öppna standardiserade "titthål" in i kärnsystemet.

Kärnsystems-strategin löser dock inte kommunikationen utanför det egna systemet. För ett antal väldefinierade flöden som går utanför systemet använder man vanligen istället en meddelandebaserad strategi (se nedan).

Patienter kan inte heller på något smidigt överföra hela sin journal till andra vårdorganisationer. Vårdgivaren kan med kärnsystemsstrategin inte heller smidigt ta med sig sina patienters journaler över till ett andra kärnsystem. Varje framtida "skilsmässa" från ett system innebär betydande kostnader, tidsåtgång och patientsäkerhetsrisker.

Inom de svenska landstingen/regionerna har kärnsystemsstrategin ofta varit den strategi som man anammat på ett regionalt plan där landsting konsoliderat en mängd journalsystem till ett landstingsövergripande journalsystem under de senaste 10-talet åren. Då skriver man ofta in i kontrakten även med t.ex. privat drivna skattefinansierade vårdcentraler etc. att de ska använda samma kärnsystem levererat via landstingets/regionens gemensamma IT-organisation. Det är inte ovanligt att även kommunernas³ vårdpersonal ges tillgång till systemen för att informationsöverföringen ska fungera tillräckligt väl.

Om större delen av vård-Sverige vore en enda ekonomiskt och beslutsmässigt homogen organisation (t.ex. genom hård styrning eller förstatligande av all skattefinansierad vård - inklusive primärvård och mycket av den kommunala sjukvården) på ett sätt så att bara ett fåtal väldefinierade informationsflöden gick utanför den egna organisationen så skulle kärnsystems-approachen sannolikt kunna genomföras och lösa de "tekniska" problemen med informationsöverföring inom riket.

Strategin har dock ytterligare svagheter. Ofta tenderar ett stort system med många användare och användningsområden att bli trögt att ändra. Det kan motverka förnyelse och experimenterande genom att konservera gamla arbetssätt. Detta gäller även då ny teknik, innovation och nya system ska införas och testas.

Man kommer heller inte undan att verksamheten måste arbeta med att enas hur man dokumenterar och vad begrepp betyder och hur de relaterar till varandra. Förhoppningsvis kan detta arbete, för de delar som man kan konfigurera själv, delas med andra likasinnade organisationer som valt samma produkt. Andra delar kräver att leverantören ändrar i

³ Problematik: <https://www.dagensmedicin.se/artiklar/2016/12/20/for-stor-insyn-i-journaler-var-olagligt/>

produkten - och om det är en kommersiell produkt så kommer leverantören sannolikt lyssna mest på behov från den marknad som ger mest inkomster.

2.2 Meddelandebaserad strategi

Den traditionella ansatsen att lösa utbyte av information mellan olika sorters system är att utgå ifrån att vi *inte* kan kontrollera och styra hur systemen är uppbyggda inuti. Systemen betraktas som svarta lådor och fokus ligger på att definiera och standardisera meddelanden *mellan* systemen. Många system inom hälso- och sjukvården är byggda med standarder som stöd i detta arbete, t.ex. traditionella HL7-standarder (v2, CDA m.m.), RIV-TA, EDIFACT osv.

Detta fungerar utmärkt för vissa väldefinierade flöden där informationen redan från början är reglerad och väldefinierad, t.ex. diagnoskoder, recept eller remisser. Det fungerar även väl för sådan information som kommer från likartade system som t.ex. labbsvar och medicinteknisk utrustning. Fokus på nationell nivå i Sverige och stora delar av övriga världen har legat på att bygga upp en sådan infrastruktur, t.ex. Ineras nationella tjänsteplattformen eller eHälsomyndighetens nationella e-recept tjänster.

Mer komplex eller svårdefinierad information i t.ex. journalanteckningar överförs, (om de överförs) idag ofta som fritext eller i andra format avsedda för mänsklig läsning snarare än datorbearbetning. Allt eftersom vi löser de viktigaste basala meddelandeflödena, så uppstår behov, krav och förväntningar på att även lösa mer avancerade informationsutbyten strukturerat. Det kan medföra att antalet olika sorters välstrukturerade meddelanden som behövs kommer "explodera". Med en meddelandebaserad strategi medför detta fler och fler integrationsprofiler där varje tjänst är skräddarsys till ett specifikt ändamål och att skapa och underhålla detta skalar helt enkelt inte särskilt väl på nationell nivå.

En av de främsta begränsningarna med en meddelandebaserad strategi är att den inte kan hantera det faktum att olösbare skillnader mellan system ständigt uppstår när man inte samordnar innehållet inuti systemen, mer om det i avsnitt 4 "*Lösbara och icke lösbara skillnader mellan olika strukturerad information*". I praktiken behöver man då göra avsteg från strategins delar om att inte lägga sig i systemutformningen och istället tvingas man gå in och styra hur systemen modellerar den information man vill standardisera för att undvika exempelvis potentiella patientsäkerhetsrisker. I Sverige har man i praktiken indirekt styrt informationsstruktur inuti systemen när man vill få till viktiga informationsflöden, exempelvis infektionsverktyget och uppmärksamhetsinformation. Om man inte har en strategi och process som täcker hur sådant nationellt gemensamt modellerande ska göras inuti systemen så blir varje sådant initiativ en ad-hoc-process och i regel en systemförändring som vårdgivarna måste beställa och betala sina leverantörer för att få genomförd.

Ett annat problem som uppstår när man betraktar system som svarta lådor är att det blir svårt för vårdgivare att dela på arbetet att ta fram saker av gemensamt intresse som används inuti systemen, t.ex. bra inmatningsmallar, kliniska beslutsstödsregler etc. På så vis återupptäcker

man, eller bygger, "hjulet" många gånger hos olika vårdgivare istället för att fördela arbetet mellan sig. Standardiserar man vissa "titthål" in i systemet med t.ex. HL7 FHIR kan man dock komma en bit på väg med gemensamt framtagna återanvändbara gränssnitt och beslutsstödsapplikationer för de delar som leverantörerna väljer att öppna upp.

2.3 Modelldriven strategi

I den modelldrivna strategin är informationen strukturerad och entydig definierad i olika system enligt av alla parter överenskommen uppsättning modeller. Detta möjliggör att man kan ställa godtyckliga frågor och alltid få entydigt definierade och lika informationsmängder tillbaka som svar från alla ingående system. Detta gör att komplexiteten flyttas från den mer tekniska integrationsnivån till en nivå närmare källan, d.v.s. verksamheten.

De flesta av dagens journalsystem har någon sorts interna modeller där vissa delar av det kliniskt relevanta modellerandet görs av leverantören och vissa delar görs av kunderna/vårdgivarna själva t.ex. i form av "sökord" och "formulär/mallar". Vill man uppnå en modelldriven strategi på ett leverantörsoberoende nationellt plan så avser man dock oftast att modellerna ska kunna exporteras, delas och importeras på ett standardiserat sätt. Det är denna strategi som man forskat kring och försökt att arbeta fram inom modelldriven standardisering de senaste 20 åren. Detta bygger på en gemensam modelldriven arkitektur. Utifrån en gemensam övergripande referensmodell bygger man upp kontextberoende byggblock (t.ex. varningsinformation, levnadsvanor, blodtryck) som kan återanvändas i många olika inmatningsformulär, digitala gränssnitt och processer. Denna sorts byggblock kallas ibland detaljerade kliniska modeller eller "arketyper" beroende på standardval. Med hjälp av referensmodellen, byggblocken och ett standardiserat frågespråk kan man (med rätt behörighet) sedan söka data ur enskilda journaler eller sammanställa statistik för utvalda grupper eller populationer. Genomför man strategin fullt ut så får man t.ex. utan dubbeldokumentation en betydligt kraftfullare forskningsplattform än dagens kvalitetsregister. Att skapa gemensamma beslutsstödsregler för beslutsstödsystem blir enklare över flera system. Det blir också enkelt att över system-, leverantörs- och organisationsgränser tillsammans utveckla, underhålla och dela beslutsstöd och annan funktionalitet.

För att strategin ska fungera och ge djup interoperabilitet i praktiken krävs dock att man på semantisk nivå är överens om strukturdetaljer i "byggblocken" för att alla i det semantiska "ekosystemet" ska kunna tolka den information som lagras och bearbetas i ekosystemet. Det betyder dock inte att alla behöver använda samma formulär eller gränssnitt, byggblocken kan ligga under ytan och man använder bara den mängd detaljer som lämpar sig för tillämpningen. Ett intressant exempel på nationell förvaltning av "byggblock" är Norges "arketypförvaltning" som genom nationellt översättnings-, utvecklings-, utbildnings- och remiss-arbete och internationella kontakter skapar ett bibliotek av återanvändbara detaljerade kliniska "byggblock". Andra länder som har börjat anamma en liknande strategi, fast med mer nationellt modelleringsfokus och andra modelleringstekniker, är Australien och Nictiz i Nederländerna Nictiz.

En av de främsta begränsningarna med en modelldriven strategi är att systemen måste ha internt stöd för de standardiserade modellerna. Att ställa om ett befintligt system från en egenutvecklad/proprietär informationsmodell till en standardiserad referensmodell är ett väldigt stort steg för en systemleverantör, därför görs det ofta modul för modul och/eller vid nyutveckling. Omställningen är sannolikt inget man gör utan att ha tekniskt testat grunderna och ekonomiskt räknat på om det ger utdelning t.ex. i form av nya eller bibehållna kunder, långsiktigt minskat eget underhållsbehov, eller snabbare väg till ny funktionalitet. Vårdgivarnas långsiktiga strategier och upphandlingskrav är nog det som är mest avgörande för om en modelldriven strategi ska kunna genomföras brett.

3 Hjälp för att underlätta strategiska val

Om man inte är tydlig med vilka problem man vill lösa med vilken sorts strategi så är det svårt att träffa rätt i val av strategi och därmed standarder. Projektet föreslår därför olika sätt att fördjupa kunskap och erfarenheter inför sådana val.

Hjälp att grunda strategival på teori och andras erfarenheter: Vissa problemställningar och delproblem kring de olika strategierna och stödjande standarder diskuteras tidigare i denna bilaga. Där finns även lite mer bakgrund, detaljer och referenser relaterade till strategibeskrivningarna ovan. Förhoppningsvis leder remissrundan och fortsatt projektarbete till utökade och fördjupade resonemang samt till att svagheter i resonemang, slutsatser och evidenskrav ska kunna belysas och avhjälpas.

Hjälp att grunda strategival på praktik och egen erfarenhet: Flera av proof-of-concept - förslagen i huvudrapporten och bilagorna syftar till att genomföra tester och bygga svensk erfarenhet kring både tekniska delar och process/förvaltningsmässiga delar av standarder avsedda att stödja modelldrivna respektive meddelandebaserade strategier. Projektet anser att båda behövs, men att de till stor del löser olika problem, dessutom finns en överlappande gråzon där båda strategierna skulle kunna fungera.

En strategi baserad på ett **nationellt kärnsystem** handlar inte så mycket om standarder, utan snarare om att försöka minska behovet av dem, så det ligger till stor del utanför ramarna för detta projekts direktiv. Projektet anser också att det som krävs för att genomföra en kärnsystemslösning nationellt har så stora marknadsmässiga och politiska nackdelar för framtiden, att den av beslutsfattare kommer bedömas som mindre intressant. Projektet avser därför inte fokusera på det alternativet för nationella lösningar om inte framtida sådana projektdirektiv ges. Det faktum att den sortens strategi ändå övervägs på ett regionalt plan, även i nya upphandlingar för landsting/regioner, gör det dock intressant att ändå försöka belysa vissa konsekvenser av sådana val.

Den **meddelandebaserade** strategin och många standarder avsedda för att stödja den är redan väl beprövade av många, så även om det finns mer att utforska och förbättra så är de inte i fokus för proof-of-concept-frågorna utan ingår snarare för att komplettera helheten. Projektet föreslår att HL7 FHIR som är under utveckling och ännu inte är en lika beprövad standard får

ett extra fokus under proof-of-concept på grund av att det behövs mer svensk erfarenhet kring den standarden om man vill använda den som en komponent i en meddelandebaserad strategi. Det sätt som FHIR kan användas för att även koppla in alternativa lösningar på användargränssnitts-sidan och för beslutsstödssystem gör det också intressant att bygga ytterligare erfarenhet trots att de aspekterna inte nödvändigtvis ingår i en rent meddelandebaserad strategi.

Den **modelldrivna** strategin och det tillhörande gemensamma “ekosystemet” utforskas i flera planerade proof-of-concept aktiviteter eftersom det finns relativt liten erfarenhet i Sverige av standarder avsedda för att stödja detta. Proof-of-concept aktiviteterna syftar till att bygga erfarenhet kring om och hur olika angreppssätt kan stödja modelldriven strategi. Detta görs dels utifall man på sikt vill kunna ta till en strategi som kan lösa icke-triviala skillnader (nedan i avsnitt 4 beskrivna som “Typ 1b, 2a och 2b”) på ett rationellt och skalbart sätt i organisationsöverskridande informationsdelning, utan att ta till en nationell kärnsystemsstrategi. Eftersom projektet är finansierat av Vinnova så finns även ett intresse av att utbilda och stödja svensk industri, t.ex. leverantörer av vårdinformationssystem, i utforskandet av hur modelldrivna och meddelandebaserade strategier kan påverka dem.

Exempel-ruta:

Nationell patientöversikt (NPÖ1) hade projektmässigt en “hitta och titta”-approach med ett fåtal väldefinierade informationsmängder som skulle överföras och ett meddelandebaserad strategi-tänk men valde att använda (en då ny och oprövad version av) standardfamiljen 13606 som passar bäst för att stödja modelldriven strategier. Nu har NPÖ2 växlat över till HL7 greenCDA som är avsett att stödja just meddelanden.

Om man å andra sidan vill uppnå nationellt delad organisationsöverskridande journalföring bortom "hitta och titta" med organisationsöverskridande skrivrättigheter i viktiga delar som delade vårdplaner m.m. - ja då skulle en tydlig modelldriven strategi, god framförhållning och lämplig stödjande modelldriven standard sannolikt underlätta kraftigt. Det vore också klokt att från beställare ge eventuella framtida liknande projekt tillräckligt utrymme för att i förväg ”från ax till limpa” testa konsekvenser av flera olika strategi- och standardiseringsval.

Det rekommenderas inte att man fattar beslut med stor potentiell påverkan utan att ha både testat praktiskt och utrett potentiella fallgropar teoretiskt. I synnerhet gäller detta relativt oprövade metoder och modeller, men även beprövade metoder och modeller som används på nya sätt eller i nya sammanhang. I avsnitt 5-7 diskuteras exempel på att det kan vara svårt när man skapar en modelleringsmetod att veta vad som fungerar bra och vad som krånglar till det praktiken. Här diskuteras även hur en del olika svenska och internationella initiativ för detaljerad klinisk informationsmodellering kan förhålla sig till varandra, samt en del kända fallgropar inom området.

4 Lösbara och icke lösbara skillnader mellan olika strukturerad information

Precis som för mycket annan informationsmodellering, så finns det många olika sätt att modellera en och samma företeelse inom hälso- och sjukvård, flera olika sätt kan vara tillräckligt lämpliga för ändamålet (och en del andra sätt är sannolikt mindre lämpliga). Att modeller inte är kompatibla med varandra behöver inte betyda att någon av modellerna är dålig eller olämplig för sitt avsedda ändamål, det är snarare själva olikheten som ställer till problem.

4.1 Skillnader av typ 1 - rätt innehåll fast fångat på olika sätt

Om det ur kliniskt perspektiv har fångats tillräckligt omfattande och tillräckligt detaljerad information så kan man ibland automatiskt med datorprogram, eller annars manuellt med hjälp av medicinskt kunnig personal, översätta informationen till andra format, system och organisationer.

Skillnad, typ 1a: Lösbart med “mappning” och vanlig programmering - en gång per systemändring

Exempel på (algoritmiskt/förutsägbart) lösbar skillnad mellan två olika system som i strukturerat format hanterar ett barns vikt:

- System A: Födelsevikt 3300 g
- System B: Kroppsvikt 3.3 kg

En meddelandebaserad strategi fungerar utmärkt för att hantera denna sorts skillnader. Det är relativt enkelt att bygga “mappningar” som på ett konsekvent sätt automatiskt översätter mellan system/format A och system/format B. Dessa användningsfall/skillnader ligger i fokus för t.ex. FHIR, greenCDA och många av Ineras nuvarande integrationsprofiler⁴.

Det kan vara mycket arbetskrävande att skapa eller att underhålla “mappningarna” då journalsystem eller meddelandeformat/tjänstekontrakt ändras. Är det själva meddelandeformatet som ändras så måste mappningar i alla användande system ändras. Detta gör det dyrt/tidsödande att få igenom icke-triviala förändringar, men daglig drift utan förändring rullar på smidigt. Det finns stor nationell och internationell erfarenhet av denna sorts lösningar.

⁴ Tjänstekontrakt

Skillnad, typ 1b: Kräver människa (eller framtida bra AI) som “översätter” - vid varje enskild informationsöverföring

Exempel på en skillnad mellan två system som *inte* kan lösas av mappningar/datorprogram idag på ett patientsäkert konsekvent/förutsägbart sätt. Två system som potentiellt fångar samma information avseende bakgrund och anamnes kan t.ex. se ut så här:

Example: Medical history in two different systems

A:	B:
<ul style="list-style-type: none">• Chief Complaint• History of the present illness• Past medical history• Family diseases• Social history• Substance use (tobacco, alcohol, drugs)• Diet• Exercise	<ul style="list-style-type: none">• Chief Complaint• Medical History• Social History

Denna sorts översättningar är arbetskrävande varje dag, och kräver insats av personal (eller framtida AI) vid varenda ny informationsöverföring.

- Det är denna mänskliga arbetsinsats som gör att “faxandet” eller motsvarande elektroniska dokumentöverföring fungerar för kommunikation idag. Att fokusera sig på att ta bort själva faxarna ur dagens system ändrar bara en liten del av problematiken, det löser inte den komplexa mänskliga omtolkningen av informationsinnehållet från källsystemet och efterföljande manuell inmatning i målsystemets format som vårdgivarnas personal gör.
- Ett framtida lösningsalternativ för denna typ av informationsskillnad kan vara artificiell intelligens (AI) som är sannolikt kan bli ungefär lika “smarta” som människor avseende konverteringsuppgiften och alltså inte gör fel oftare än människor. För att träna sådana AI-system krävs dock tillgång till en stor mängd korrekt genomförda konverteringar som inlärningsmaterial.

Standarder kan underlätta även för denna sorts systemskillnad, t.ex. kan IHE XDS och dokument/PDF-innehållet i den ostrukturerade delen av HL7 CDA göra att man smidigare kommer åt dokument och slipper det fysiska faxandet. Om man vill ha in det i datortolkningsbart format till det “egna” mottagande formatet krävs dock fortfarande ovan beskrivna arbetsinsats vid varje överföring.

Skillnader av typ 1b är en av orsakerna till att källsystemets visningsform/sammanhang, t.ex. HTML-innehållet i FHIR, ofta skickas med i standarder avsedda att stödja meddelandebaserade strategier.

Denna typ av skillnader kan dessutom förväntas uppträda och märkas mer vartefter man väljer att strukturera journalinnehåll mer. När ett fåtal ”stora” fritextblock bryts upp till flera små och strukturerade fält kan denna uppdelning göras på många olika, inbördes inkompatibla, sätt av olika aktörer i olika system om de inte koordinerar sitt arbete.

4.2 Skillnader av typ 2 - saknat eller förlorat informationsinnehåll - inte lösbart ens för människa eller AI i efterhand

Skillnader av typ 2 är inte lösbara i efterhand utan införskaffa mer information, de måste därför åtgärdas redan vid källan/patientmötet t.ex. genom standardiserade inmatningsgränssnitt. Det är inte ovanligt vid t.ex. registrering i kvalitetsregister att den som för in informationen går runt och frågar igen om saker som inte fångats i journalanteckningar etc. De samlar alltså då extra information ur personalens minne vilket kanske skulle varit lättare att göra redan vid patientmötet.

Skillnad, typ 2a: Jämförbarhet förloras vid inmatning/strukturering

Exempel på skillnad mellan två olika system som fångar data med hjälp av olika intervall, t.ex. för antal röka cigaretter per vecka:

- System A: 0, 1-5, 6-10, 11-15, 16-30, 31-50, 51-100, 101+
- System B: 0, 1-3, 4-7, 8-12, 13-24, 25-48, 49+

Ibland finns det fördelar t.ex. psykologiska effekter, av att använda t.ex. intervall vid datafångst, så de och andra speciella sätt att kan behövas, men de bör i så fall samordnas mellan olika aktörer som har intresse av att (åter)använda den aktuella informationsmängden.

Skillnad, typ 2b: ej fångad information

Struktur utformad med ett primärt syfte i fokus kan missa ett annat. Hade man tänkt på återanvändning hade det ofta varit enkelt att åtgärda från början.

Exempel:

Not resolvable even by medically competent human (not reusable for certain purposes)

Example: Substance use

A:

- Alcohol yes/no
- Tobacco yes/no

B:

- Cigarettes yes/no
- Snuff (snus) yes/no

Warning: Man bör inte låta sekundär informationsanvändning (t.ex. krav på statistik) ohämmat få diktera villkor för journalföring med för mycket av “potentiellt” statistisk/forskning extraregistrering. Detta är snarare en förhandlingsfråga mellan olika

intressenter som alla behöver förstå både under vilka kliniska villkor informationen fångas, och hur den sedan används och återanvänds.

5 Nationellt och internationellt.

5.1 Nationella informationsstrukturens bakgrund

År 2007 fick Socialstyrelsen i uppdrag av regeringen⁵ att inom ramen för den nationella IT-strategin för vård och omsorg⁶ definiera och beskriva innehållet i en ändamålsenlig vård- och omsorgsdokumentation. Resultat skulle enligt regeringen bidra till en effektivare informationsförsörjning inom vård och omsorg. Arbetet genomfördes i två projekt: Nationell Informationsstruktur (2007-2009) och Nationellt fackspråk för vård och omsorg (2007- 2011).

Många av dagens IT-stöd förefaller främst ha den organisatoriska enheten i centrum och saknar därmed tillräckligt stöd för processororienterad dokumentation. Den nationella informationsstrukturen ska stödja patientens eller brukarens process och inte enbart organisationens. Socialstyrelsens arbete med den nationella informationsstrukturen ska fungera teknikneutralt genom att fokusera på att skapa en stabil grund för hur information i dokumentationssystemen i vård och omsorg ska struktureras och kodas. Grunden utvecklas utifrån en gemensam förståelse för de begrepp och termer som behöver hanteras kring en patient eller brukare, inte utifrån respektive aktörs enskilda tekniklösningar.

Många IT-stöd hanterar idag liknande begrepp/termer men med olika definitioner och innebörd. Med en gemensam förståelse för den information som ska hanteras och den kontext som informationen ska kunna återanvändas i, skapas bättre förutsättningar för informationsutbyte där information och sammanhang tolkas på samma sätt av både sändare och mottagare. Detta är semantisk interoperabilitet. Det krävs även teknisk interoperabilitet för ett optimalt informationsutbyte, det vill säga överenskommelser om hur utbytet sker rent tekniskt. Det krävs alltså både standarder för det strukturerade informationsinnehållet och för att tekniskt kunna utbyta det strukturerade innehållet.

Projektet Nationell informationsstruktur (NI) resulterade i ett flertal generiska process-, begrepps- och informationsmodeller⁷. Dessa beskrev i huvudsak kärnprocessen i vård och omsorg, de begrepp som behövs för att beskriva denna process samt den typ av information som olika intressenter hade identifierat som viktiga i processen. Modellerna tog dock inte höjd för några juridiska krav på informationshantering eller dokumentation inom vård och omsorg. De juridiska kraven var svåra att införliva i projektet på grund av att det stannade vid

⁵ Regeringsbeslut, Uppdrag angående en nationell informationsstruktur och en nationell terminologi – och klassifikationsresurs för hälso- och sjukvården, dnr 00-6163/2007.

⁶ Regeringskansliet, Nationell IT-strategi för vård och omsorg (2006).

⁷ Modellerna kan laddas ner från Socialstyrelsens hemsida, www.socialstyrelsen.se/nationellehalsa/nationellinformationsstruktur

att presentera både vård och omsorg som en enda verksamhet, med en gemensam kärnprocess och med gemensamma begrepp.

Socialstyrelsen publicerade även ett flertal rapporter i NI-projektet som komplement till modellerna⁸. En av dessa, *Informationssäkerhet – Vägledning för hantering av information inom vård och omsorg* (2010), innehöll verksamhetsregler och principer för informationssäkerhet. Till skillnad från informationsmodellerna utgick emellertid informationssäkerhetsrapporten från gällande författningskrav, bl.a. patientdatalagens (2008:355; PDL) bestämmelser.

I rapporten *Ändamålsenlig och strukturerad dokumentation – underlag för nationell samordning och finansiering* (2011) övervägde Socialstyrelsen hur myndighetens tidigare uppdrag (NI och nationellt fackspråk) skulle kunna samordnas och förvaltas tillsammans med Center för eHälsa i samverkans (CeHis; numera Inera AB) arbete med en tillämpad informationsstruktur. Bl.a. formulerade Socialstyrelsen ett flertal övergripande mål för målgrupperna för den nationella informationsstrukturen som väglett Socialstyrelsen i det fortsatta arbetet med en ändamålsenligt och strukturerad dokumentation. Ett av målen var att informationen skulle vara tillräckligt specifik för att hålla för en juridisk bedömning av den enskilda (individpassade) processen.

I maj 2012 beslutade⁹ regeringen att uppdraga åt Socialstyrelsen att etablera en förvaltningsorganisation för nationell informationsstruktur och nationellt fackspråk med uppdrag att förvalta och vidareutveckla den gemensamma informationsstrukturen. ”Socialstyrelsen ska vidareutveckla och kvalitetssäkra den nationella informationsstrukturen så att den stödjer och leder till målen om en strukturerad och ändamålsenlig dokumentation i hälso- och sjukvård och socialtjänst. I detta ingår att utarbeta normering och vägledning för den gemensamma informationsstrukturen samt att vidta andra lämpliga åtgärder. Syftet med normeringen är att säkerställa att den gemensamma informationsstrukturen bidrar till ökad följsamhet mot gällande lagstiftning, underlättar tillämpningen av bästa tillgängliga kunskap samt ger förutsättningar för informationsöverföring mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst”

Som en följd av regeringsuppdraget tog Socialstyrelsen fram en vidareutvecklingsmetod för nationell informationsstruktur. Informationsarkitekturstandarden SS-ISO/IEC/IEEE 42010 har använts som grund för vidareutvecklingsmetoden och säkerställt att de vidareutvecklade modellerna ska fungera lösningsneutrala¹⁰ och kan tillämpas oberoende av IT-stöd eller

⁸ Se bl.a. Socialstyrelsens slutrapport Nationell Informationsstruktur – ett regeringsuppdrag inom Nationell IT-strategi för vård och omsorg (2009)

⁹ Regeringsbeslut 2012-05-16, dnr S2007/4754/FS

¹⁰ I fortsatt projektarbete kan det behövas en djupare diskussion/utredning om vad olika aktörer menar med ”lösningsneutralitet”. Exempel 1: Många håller med om att en bra arkitektur och tillhörande semantik och struktur kan realiserars med olika teknik. När en arkitektur däremot möter en annan *arkitektur* med annorlunda semantik och struktur så är de dock inte nödvändigtvis ”lösningsneutrala” i förhållande till varandra och hur de löser sin uppgift. Flera olika standarder inom e-hälsa innehåller arkitekturelement med semantik och struktur, de

teknisk standard. Genom att systematiskt relatera NI:s olika delar till en standard av denna typ blir det tydligare hur NI förhåller sig till andra etablerade arkitekturer och hur de olika delarna i NI samverkar med varandra. Metoden tar sin utgångspunkt i att den nationella informationsstrukturen ska bidra till en *patient- och brukarsäker informationshantering* i Sverige för den enskilde genom att ökad följsamhet mot författningar på vård- och omsorgsområdet. En väsentlig förutsättning för att uppnå det målet är att identifiera juridiska krav på modellerna utifrån ett dokumentationsperspektiv.

5.2 Ur vårdperspektiv räcker det ofta att komma överens i Sverige...

För att få praktiskt fungerande interoperabilitet mellan vårdgivare så räcker det oftast att komma överens i Sverige. Eller rättare sagt så räcker det att alla de som ska utbyta viss information är överens om struktur och betydelse. Man behöver egentligen inte någon internationell standard, däremot behöver man formella detaljerade, helst dator-tolkningsbara överenskommelser/kontrakt som lämnar så litet tolkningsutrymme som möjligt. Dessutom behövs en fungerande process för att utveckla och vidareutveckla/underhålla/förvalta överenskommelser och kontrakt. Arbetet med att definiera och strukturera information som ska dokumenteras i Sverige, bör vara utgångspunkten¹¹. Vägen framåt bör vara att se till vilka behov och förhållningssätt svenska aktörer (patienter, vårdgivare, myndigheter, forskare m.fl.) har och reda ut dessa för att sedan se om det finns fördelar med att öka utnyttjandet av internationella lösningar.

Idag finns, för flera viktiga informationsmängder, svenska exempel på nyttiga väl använda tjänster/överenskommelser som *inte* följer internationella standarder, eller som "följer" dem på ett unikt svenskt sätt som inte används likadant någon annanstans i världen. Tjänsternas specifikationer är ofta tillräckligt detaljerade för avsedd användning.

Ur underhållsynpunkt är det ibland kostsamt att, för alla parter, hantera och verifiera ändringar i t.ex. Ineras tjänstekontrakt (vilket är normalt för meddelande-baserade strategier). Varje icke-bakåtkompatibel förändring av en existerande integrationsprofil innebär att alla som är anslutna, och vill fortsätta att vara det, måste anpassa och testa anslutningen med den nya integrationsprofilen. Detta innebär en kostnad för alla anslutna parter. Att på ett konsekvent sätt hantera överlappande informationsmängder som förekommer i flera olika tjänster är också en utmaning.

Se ytterligare resonemang om meddelande-baserade strategiers styrkor och svagheter i avsnitt 2.2 ovan. Om vi vill göra ett omtag och hitta nya mer generella lösningar så kan vi antingen hitta på något nytt och förbättrat på egen hand i Sverige, eller komplettera nationella approacher med att titta på om det som gjorts internationellt kan anpassas och användas, vilket för oss vidare till nästa punkt.

behandlar alltså inte bara "teknik" och behöver sannolikt relateras till varandra i en arkitektur om de ska användas tillsammans. Exempel 2: Lagar bör i möjligaste mån vara lösningsneutrala (även i förhållande till arkitekturer) för att inte behöva ändras när arkitektur ändras.

¹¹ http://ec.europa.eu/health/ehealth/docs/laws_report_recommendations_en.pdf

5.3 ...men finns det vinster med internationella överenskommelser istället för unikt svenska lösningar?

Man kan dela mycket av arbetsbördan - medicinsk vetenskap och praxis utvecklas ju internationellt - människor och deras problem liknar varandra så detaljerade kliniska modeller om detta borde kunna återanvändas. Erfarenheter visar dock att vårdssystem och processer varierar desto mer, både mellan länder och mellan olika verksamheter i samma land, i flera standardiseringsapproacher skiljer man därför mellan arbetet att hantera processbeskrivningar (vilka man kanske inte alltid kan enas om på en detaljerad nivå) och sätt att hantera detaljerade kliniska modeller för enskilda företeelser som kan förekomma i en mängd olika processer (vilka ofta går lättare att enas om).

Det finns idag dock inte en utpekad standard att förhålla sig till på internationell nivå, enligt en rapport som gavs ut 2014 av *the eHealth Governance Initiative*. Att internationellt enas runt begrepp och strukturer som regleras i nationella lagar och organisationsstrukturer är ett mycket långsiktigt arbete. Hur väl det går att i Sverige återanvända standard-modeller/delar vars design är avsedd att uppfylla internationellt gemensamma kliniska behov, oavsett lagar och organisationsstrukturer, är något som bör utforskas i fortsättningsprojekt.

Det är lätt att underskatta mängden arbete¹² som går åt om man vill strukturera meddelanden eller journalinnehåll på ett detaljerat sätt (oavsett modelleringsteknik) på ett sätt som är tillräckligt bra för att användas både för journalföring i praktiken och för automatiserat kliniskt beslutsstöd. Beslutsstödsregler tar också lång tid^{13,14} att skapa/underhålla.

När stora erfarna aktörer som t.ex. Intermountain Healthcare bedömer att de själva är för små för att på egen hand fram och underhålla den mängd automatiserade beslutsregler som de skulle vilja ha¹⁵, så kan man finna det sannolikt att samma sak skulle gälla godtycklig svensk region eller landsting. Om Sverige med samlade krafter skulle vilja eller klara det är en öppen fråga, men sannolikt skulle det underlätta om vi dessutom kunde dela internationellt arbete.

Erfarenheter¹³ visar att skapande/underhåll av kopplingen mellan delade beslutsregler och olika journalsystem olika informationsmodeller kan ta minst lika mycket resurser i anspråk som skapande/underhåll av själva beslutsreglerna. Därför underlättar det kraftigt om man använder delade informationsmodeller så att kopplingarna kan återanvändas.

Andra argument som hörts för användning av internationella approacher i Sverige

¹² <https://oskarthunman.wordpress.com/2015/03/10/vad-kostar-fullstandig-interoperabilitet/>, <https://wolandscat.net/2014/12/15/semantic-scalability-the-core-challenge-in-e-health/> och räkneexempel https://docs.google.com/spreadsheets/d/1EZZh-pdmZThxYEXsaIKO5Z0Mrrqjj_vXka96dMagdiA/edit?usp=sharing

¹³ Hripcsak G, Johnson SB, Clayton PD.

Desperately seeking data: knowledge base-database links. Proc Annu Symp Comput Appl Med Care. 1993;639-43. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2850654/>

¹⁴ <https://wolandscat.files.wordpress.com/2013/06/beale-thomas-openehr-dipsforum2013.pdf>

¹⁵ <http://files.himss.org/2015Conference/handouts/PHY7.pdf>

- Underlättar för svenskt näringsliv att sälja sina lösningar internationellt
- Ger svenska vårdgivare ett mer internationellt utbud av lösningar från flera leverantörer
- Globalisering och gränsöverskridande vårdtjänster (ett ur dagens flöden och legala restriktioner sett inte så tungt argument dock).
- Att minska risker för fallgropar genom att utnyttja vägar där andra gått före och markerat (och ibland hanterat) farorna. HL7s omfattande “terminfo”-arbete¹⁶ är ett sådant exempel där fallgropar relaterat till termbindning belysts. Liknande arbeten inom olika områden bör göras för alla liknande modeller.

6 Relationer mellan NI och internationella initiativ för detaljerade modeller

I Sverige idag dokumenterar många olika aktörer inom hälso- och sjukvården samma information om en patient eller vid flera tillfällen och på olika sätt, vilket både är resurs- och kostnadskrävande och framförallt en säkerhetsrisk för patienter och brukare. Socialstyrelsens arbete med den nationella informationsstrukturen och det nationella fackspråket skapar möjligheter att beskriva vilken information som ska utbytas och hur den ska struktureras och kodas för att, och om gällande rätt tillåter, kunna återanvändas i olika syften även i det egna systemet.

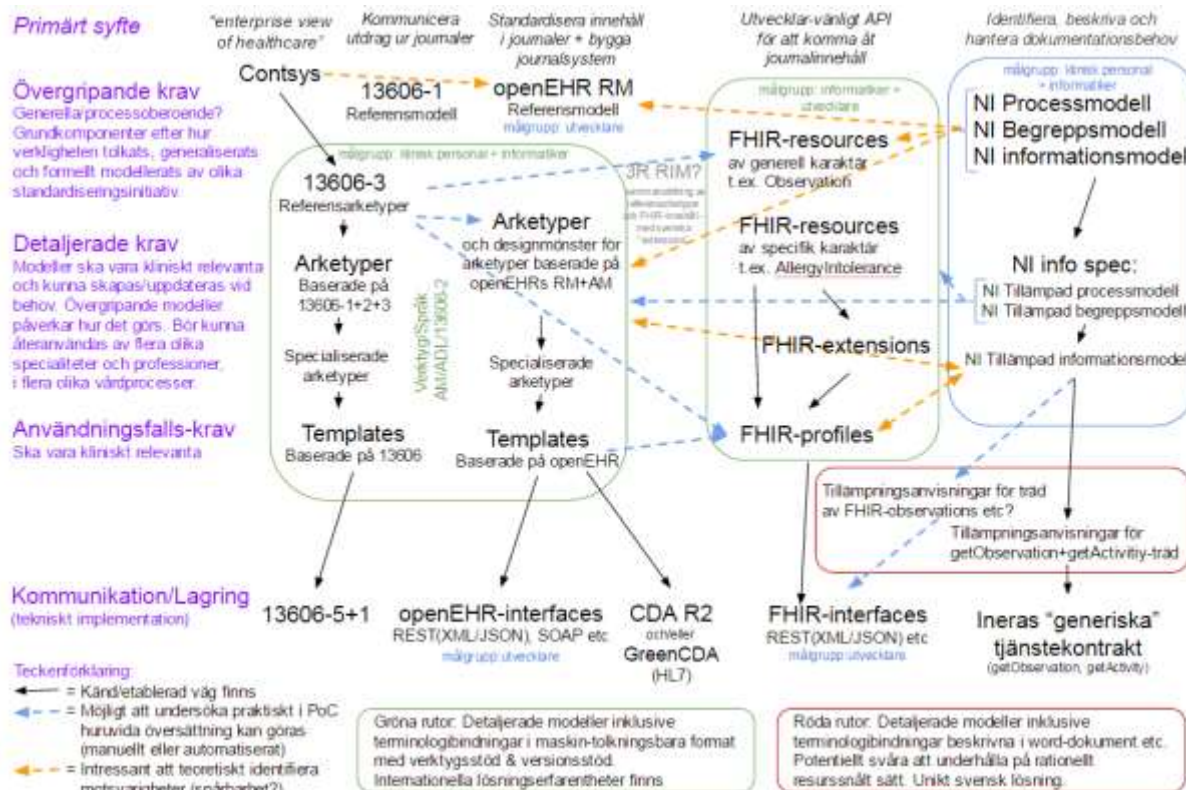
Om ett landsting, en region eller en kommun väljer att utgå ifrån en internationell standard i en upphandling av dokumentationssystem, kommer en anpassning till svenska krav och förhållanden att behöva göras. Samma sak gäller givetvis om man upphandlar ett icke-standardiserat system med proprietära informationsmodeller. Den semantiska innebörden måste säkerställas, vilket bland annat innebär definitioner av begrepp och kompletteringar utifrån gällande lag i Sverige samt utifrån verksamheternas behov.

Projektet har inte hunnit genomföra vare sig någon praktisk eller teoretisk djupdykning kring relationer mellan Nationell Informationsstruktur¹⁷ (NI) och internationella initiativ avsedda för definition av detaljerade modeller avsedda att användas i meddelanden eller inuti journalsystem. Detta kapitel skrapar bara litet på ytan. Praktiskt kommer delar av relationerna mellan NI och andra modeller belysts när man genomför projektets proof-of-concept förslag kring t.ex. levnadsvanor där kraven från olika verksamheter och kraven från den NI-baserade informationsspecifikationen om levnadsvanor möter olika standarder och system (se några av de blå streckade pilarna i figuren nedan).

¹⁶ HL7 Version 3 Implementation Guide: TermInfo - Using SNOMED CT in CDA R2 Models, Release 1 May 2015, HL7 5th DSTU

¹⁷ <http://www.socialstyrelsen.se/nationellehalsa/nationellinformationsstruktur>

Det vore även intressant att under fortsättningsprojekt belysa mer övergripande och **teoretiska** likheter och skillnader mellan NI och andra sätt att modellera (se några av de brandgula streckade pilarna i figuren nedan).



6.1 Generella risker med konvertering mellan olika modeller gäller alltid...

När man kommer ner till konkret detaljnivå och försöker representera detaljer från en informationsmodell i en annan informationsmodell finns alltid risken att det inte går att översätta från ena modellen till den andra (se beskrivning in i kapitel 4 om lösbara och icke lösbara skillnader). Risken att modellskillnaderna går bortom vad som går att automatiskt konvertera (alltså bortom det som i kapitel 4 kallas skillnad "typ 1a"), gäller givetvis inte bara mellan olika journalsystem utan även mellan olika standarder/specifikationer.

Exempel:

Hur openEHR och FHIR kan förhålla sig till varandra och vilka saker man automatiskt kan konvertera mellan dem, eller inte, är något som diskuteras aktivt¹⁸ och direkta diskussioner förs mellan FHIR:s och openEHR:s designers¹⁹.

Man arbetar aktivt med att dokumentera²⁰ och hantera skillnader, t.ex. genom samarbete kring viss vidareutveckling och detaljerade modellering, t.ex. resurs/arketyp-samarbetet om allergier²¹. Att man har låtit²² sig inspireras av varandras modeller underlättar också. Exempelvis är de flesta av FHIR:s datatyper avsiktligt designade så att de kan konverteras till openEHR:s datatyper.

6.2 ...så konverteringsproblematik bör hanteras aktivt

Av NI:s modellnivåer (processmodell, begreppsmodell och informationsmodell) så är det *främst på nivån informationsmodell som skillnader mellan modeller blir så tydliga och konkreta att omtolkningar mellan NI och andra sätt att modellera kan tänkas leda till samma sorts problematik avseende t.ex. omtolkningar som man försöker dokumentera och hantera mellan t.ex. openEHR och FHIR (se exempelrutan ovan). Detta bör alltså utredas om man vill öka användning av internationella approacher.*

Om varje vårdgivare eller leverantör som av någon anledning vill använda t.ex. HL7 FHIR eller openEHR i sina system själva ska jämföra NI-modeller och dessa modeller så finns risk att det görs på olika sätt av var och en. Det finns sannolikt ett värde i att samarbeta om detta och att dela resultatet så att det t.ex. blir lättare att anpassa till svenska krav och kontrollera om kraven som uttrycks i NI uppfylls. Det verkar gå relativt bra att relatera NI:s process- och begreppsmodeller till existerande delar i openEHR och FHIR, ett exempel avseende openEHR ges längre ner i detta dokument. Under förmodat kommande fortsättningsprojekt föreslår vi att det utöver de praktiska proof-of-concept påbörjas djupgående jämförelser mellan NI och FHIR respektive openEHR, se t.ex. pilarna från NI i figur ovan.

¹⁸ Se t.ex. <https://openehr.atlassian.net/wiki/display/stds/FHIR+for+openEHR>

<http://www.healthintersections.com.au/?p=2415&cpage=1> samt <https://wolandscat.net/2015/12/20/making-fhir-work-for-everybody/>

¹⁹ finns hos <https://chat.fhir.org/#narrow/stream/openehr> (kräver inloggning, men utdrag finns även i presentationen <https://openehr.atlassian.net/wiki/download/attachments/38436884/HEC2016-FHIR-openEHR.pdf?version=2&modificationDate=1477327159988&api=v2>)

²⁰ <https://openehr.atlassian.net/wiki/display/stds/FHIR+-+openEHR+Data+Types+cross-analysis>

²¹ <http://www.healthintersections.com.au/?p=2169> och <https://omowizard.wordpress.com/2014/07/11/inaugural-joint-archetype-review-by-hl7-openehr/>

²² Kanske det som av en del liknades vid ett "religionskrig", mellan vissa av HL7 v3 RIM:s förespråkare för ett omfattande modelldrivet meddelande-skapande och vissa av förespråkarna för openEHR:s modelldrivna arkitektur för journalssystem, nu dämpats. FHIR fokuserar mer tydligt på att stödja API/meddelandebaserade strategier utgående från semantiken i existerande vård-IT-system och fler av de som använder och producerar openEHR-baserade system verkar se värdet av att ha med också den approachen från FHIR på ett standardiserat sätt i verktygslådan av integrationslösningar.

6.3 Behöver man gå ner till informationsmodell-nivån?

För att uppnå semantisk interoperabilitet mellan journalsystem behöver man gå på djupet och enas om många detaljer i vårddokumentationen, att stanna på övergripande begreppsmodell-nivå (t.ex. NIs *begreppsmodell* eller Contsys nivå) räcker inte för att uppnå interoperabilitet i praktiken. Till skillnad från t.ex. Contsys så går NI ända ner till relativt detaljerade informationsmodeller. Valet att gå ner på en detaljerad nivå motsvarande NIs informationsmodell, eller djupare, är alltså rätt om man eftersträvar interoperabilitet.

Det finns mycket värdefullt som har kommit fram genom att arbetet med NI gått ända ner till en konkret informationsmodell, t.ex. har inkonsekvenser mellan olika svenska regelverk och förordningar blivit tydligare och påtalade. Viktiga erfarenheter kring problematik och metoder för terminologibindning (till t.ex. Snomed CT) har också skapats hos berörda aktörer. Förståelsen för områdets komplexitet och behovet av formella metoder och verktyg för detaljerade kliniska modeller som ett lager "ovanpå" referensmodell/informationsmodell har också ökat när Socialstyrelsen arbetat med konkreta informationsspecifikationer och när Ineras "tillämpningsanvisningar" för de generiska NI-inspirerade tjänstekontrakten (getObservation, getActivity) tagits fram.

6.4 Gråzonen mellan semantik och teknik

Hur stor del av informatik och semantik som ingår i begreppet "IT" och vad man menar med lösningsneutralitet har folk olika åsikter om, men om man med IT menar teknik som programmeringsspråk, databasteknik och syntax-format som XML och JSON så stämmer tankar om teknikoberoende bra med internationella diskussioner. Se exempelvis följande: *"Where healthcare computing needs to go is a complete separation of models of semantics of healthcare and the technologies used to implement solutions at any given time."* - <https://wolandscat.net/2017/01/29/fhir-compared-to-openehr/>

Det fanns och finns också rimliga tankar från flera håll om att en föreskrift eller produkt från en myndighet som Socialstyrelsen bör vara lösningsneutral och inte förespråka någon specifik teknisk lösning. Detta resonerar t.ex. bra med att lagstiftning i möjligaste mån ska vara teknikneutral för att inte behöva ändras för ofta.

När man håller sig på process- och begreppsmodell-nivå fungerar det lösningsneutrala förhållningssättet relativt väl, men när man går därifrån ner på detaljerad tillämpad/klinisk informationsmodell-nivå, där man levererar konkreta detaljerade modeller, så kommer man behöva använda sig av någons sorts teknik för att både modellera och leverera/dela semantiken och strukturen i de tillämpade/detaljerade modellerna. Särskilt om man vill producera maskintolkningsbara format som ska kunna användas för att underlätta konfiguration av journalsystemsmallar etc. på ett rationellt sätt.

Det finns “tekniska” delar (som XML och JSON-format, API-definitioner m.m.) i familjerna av standarddokument från t.ex. både openEHR och HL7, men det finns också “semantiska” delar (openEHR RM + AM, HL7 v3 RIM och många delar av FHIR-resurser m.m.) som är på samma nivå och till stor del täcker eller möjliggör samma saker som NI:s informationsmodell. De internationella approacherna har ofta “tekniskt” väldefinierade och automatiserade sätt att gå från semantiska modeller till tekniska format. Att openEHR/FHIR är mindre semantiska (eller berör semantisk interoperabilitet mindre) än NI är dock inte givet. Alltså vore det klokt att titta närmare på harmoniseringsmöjligheter på det semantiska planet - det inleds lämpligen med en djupare analys av nuläget.

6.5 Likhet i syfte

Nedanstående är grundkrav²³ från det som Nationell Informationsstruktur benämner “ändamålsenlig och strukturerad dokumentation”

- utgångspunkt för **vård och stöd** och **behandling** av en enskild individ
- underlag för patientens eller brukarens **ställningstagande**
- fullvärdig som underlag för att **följa upp** grupper av patienter och brukare på olika nivåer
- lämplig som kompletterande underlag för **beslutsstöd**
- tillräckligt bra för att utgöra underlag för **forskning**
- tillräckligt specifik för att tillåta en **juridisk bedömning** av den enskilda processen

Punkterna från NI täckts i många fall väl även av existerande journalsystem, oavsett om de bygger på någon standardiserad modell eller ej. I praktiken har de dock ofta konfigurerats så olika att punkterna endast uppfylls lokalt inom det egna systemet, inte systemöverskridande. För att minska de olikheterna skulle det underlätta om någon sorts (helst maskintolkningsbara) modeller kunde delas mellan system och användas för konfiguration av mallar för inmatning m.m.

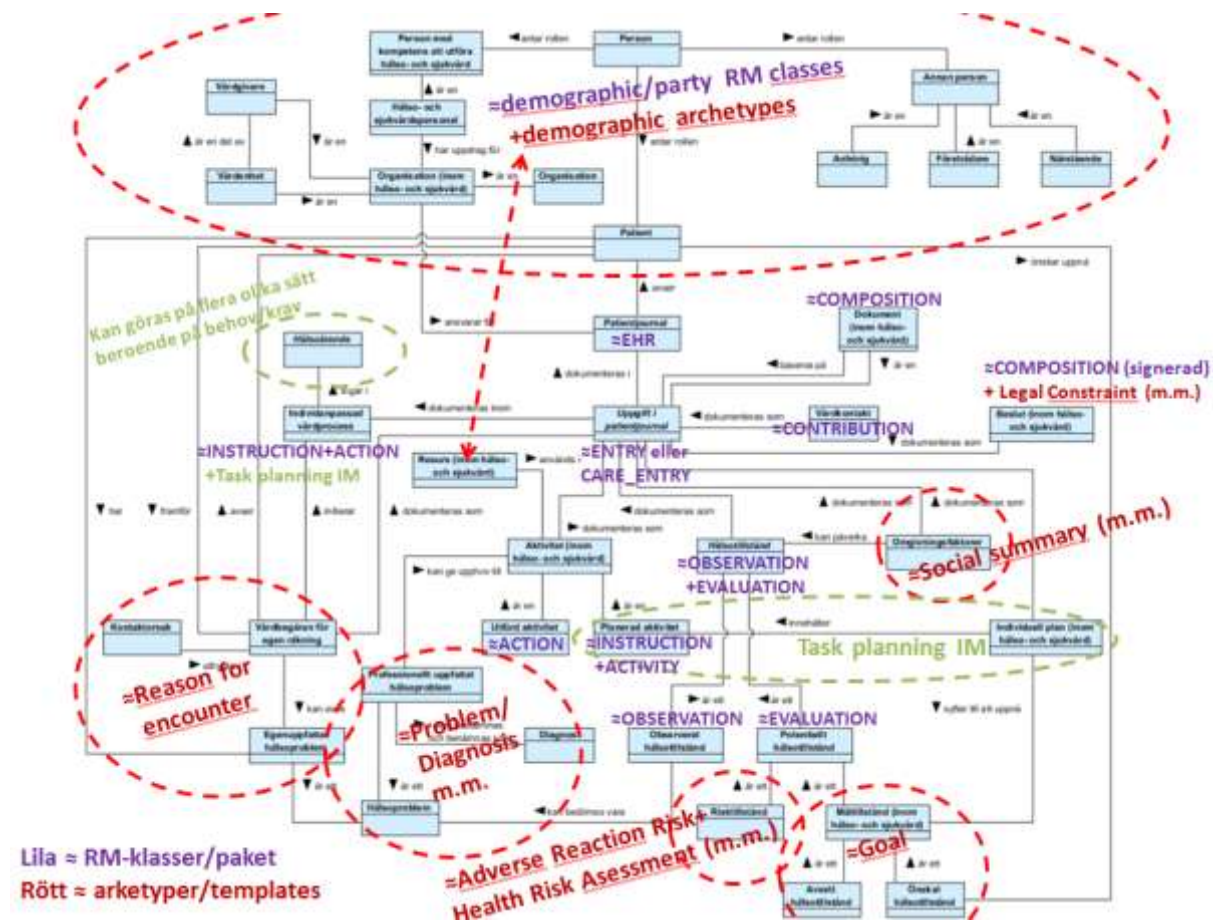
HL7 FHIR är inte avsett att definiera hur man dokumenterar i, eller bygger upp, journalsystem, det är istället upp till respektive systems leverantörer och kunder som sedan ansvarar för att konvertera de systeminterna formaten till FHIR när man vill tillgängliggöra utvald data. Det finns flera FHIR-gränssnitt/resurser för datauttag som kan användas till t.ex. uppföljning och forskning. Det finns även gränssnitt för att koppla in beslutsstöd, se t.ex. <http://cds-hooks.org>. Flera av de listade syftena kan alltså även stödjas av FHIR.

6.6 Alternativa förhållningssätt

Ett fortsättningsprojekt, i samarbete med Socialstyrelsens NI-förvaltning, och expertis kring FHIR respektive openEHR, skulle kunna få i uppgift att undersöka om, och i så fall hur, man kan gå från NI:s process- och begreppsmodeller till internationellt delad

²³ <http://www.socialstyrelsen.se/nationellehalsa/nationellinformationsstruktur>

informationsmodellering (i tillägg till dagens NI-informationsmodell). Samt hur informationsmodellerna förhåller sig till varandra. Detta kan vara en del av genomförande i nästa fas och kan ingå i proof-of-concept.



Figuren ovan visar skiss av olika NI-begrepps ungefärliga motsvarigheter inom openEHR (och bör göras även för att se motsvarigheter i FHIR). Vissa begrepp motsvaras av en klass ur openEHR:s Referensmodell (RM) andra begrepp finns det arketyper för och även openEHR "templates" skulle kunna vara aktuella²⁴.

Exempel på fler intressanta frågeställningar i en sådan fortsättning är:

- Hur långt kan de krav och strukturer (hänvisningar till lagar m.m.) som i NI idag är kopplade till NI-informationsmodellens olika klasser och attribut också kopplas till

²⁴ Källor: Nationell Informationsstruktur 2016:1 [Begreppsmodell HoS]

<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20062/2016-2-7.pdf>

openEHR:s specifikationer <http://www.openehr.org/programs/specification/workingbaseline>

openEHR:s arketypbibliotek <http://ckm.openehr.org/ckm/>

klasser, resurser, profiler, arketyper och templates i FHIR:s och openEHR:s modeller? Betyder det i så fall att man (efter granskning) kan se om dessa uppfyller lagkrav etc.? Om inte, kan man hitta andra sätt att hantera resterande skillnader?

- Behöver man översätta de internationella standarderna till svenska? Hur mycket tid kommer i så fall att gå åt till detta? Vem ska i så fall göra jobbet och förvalta alla dessa översättningar och se till att dom är uppdaterade? Eller räcker det att översätta kliniska modeller och ett fåtal andra saker? Hur har man gjort i andra icke engelskspråkiga länder när man använder standarderna?
- Vilka av NIs tänkta användningsområden har i praktiken samma modelldrivna fokus som openEHR - hur man journalför (vad som ska fångas i journalmallar etc.) och sätt att underlätta implementation av riktlinjer, beslutsstöd etc.?
- Vilka av NI:s tänkta användningsområden för NI har i praktiken samma meddelandebaserade fokus som FHIR (t.ex. väldefinierade data som ska hämtas ur system, till t.ex. Socialstyrelsens register?)
- Vilka användningsområden ligger i gränslandet och borde representeras på båda sätten?
- Fungerar openEHR/FHIR även för t.ex. Socialtjänstens modeller och krav (förutsatt att leverantörer + kunder + myndigheter finner intresse av att det utreds)? Om inte, kan man inom socialtjänst använda lärdomar från internationella approacher för vården och använda liknande, något modifierad modelleringsteknik?

7 Relationer mellan Contsys och internationella initiativ för detaljerade modeller

Under projektets gång har vi inte hunnit genomföra vare sig någon praktisk eller teoretisk djupdykning kring relationer mellan Contsys och ISO 13606 referensarketyper, HL7 FHIR eller openEHR.

Det finns en relativt väletablerad samsyn mellan standardiseringsgrupperna bakom det arketypbaserade ISO 13606 och Contsys (ISO 13940:2016) om att standarderna kompletterar varandra snarare än konkurrerar. Det finns t.ex. planer på att 13606-baserade "referensarketyper" ska kunna fånga många av Contsys krav och sedan utgöra bas för tillämpade arketyper som i sin tur ska kunna konverteras till FHIR-profiler. I ett av proof-of-concept förslagen föreslås att detta ska undersökas närmare.

För närvarande pågår det revisionsarbete av ISO 13606 och HISA. Dessa standarder har bland annat ett mål i deras arbete som är att harmonisera relevant innehåll i standarder med Contsys. ISO 13606 del 3 innehåller en bilaga med referensarketyper som har tagits fram under revisionsarbete. Bilagan inkluderar både demografiska och kliniska arketyper som är harmoniserade med Contsys, d.v.s. att begreppen i Contsys är en utgångspunkt för referensarketyper i ISO 13606.

Dessutom är dessa arketyper harmoniserade med HL7 FHIR resurser på en nivå som var möjligt att genomföra. På det här sättet kan referensarketyper i ISO 13606 ses som ett logiskt skikt (som står för detaljerad demografisk och klinisk information på referensnivå) mellan begreppen i Consys och HL7 FHIR resurser.

Risker liknande de som beskrevs under stycke 6.1 ovan gäller givetvis även då.

Det finns sannolikt vissa likheter mellan denna approach och tidigare svenska projekts “referensarketyper” – som (trots att de byggdes med byggblock openEHR:s referensmodell) hade nackdelen att tillämpade kliniskt intressanta arketyper baserade på “referensarketyperna” skulle bli unikt svenska och inte vara kompatibla med de internationella openEHR-arketyperna. Huruvida liknande kompatibilitetsproblem kommer uppstå gentemot existerande arketyper bör utredas. Hur pass intressanta “rena” Consys-baserade arketyper är för vårdgivare och leverantörer jämfört med dagens openEHR-arketyper bör också diskuteras. Hur automatiserade konverteringar mellan openEHR och 13606 påverkas om man baserar modellering på Consys-baserade referensarketyper beror givetvis på hur dessa utformas, så detta bör också undersökas.