Institutet för
FRAMTIDSSTUDIER

När vården blir IT

En underlagsrapport till eHälsokommittén

Forskningsrapport 2014/8

Anders Ekholm I Drasko Markovic

När vården blir IT

När vården blir IT.
En underlagsrapport till eHälsokommittén.

Anders Ekholm och Drasko Markovic

Institutet för Framtidsstudier
Forskningsrapport 2014/8
Stockholm 2014

Institutet för Framtidsstudier är en självständig forskningsstiftelse finansierad genom bidrag från statsbudgeten och via externa forskningsanslag. Institutet bedriver tvärvetenskaplig forskning kring framtidsfrågor och verkar för en offentlig framtidsdebatt genom publikationer, seminarier och konferenser.

© Institutet för Framtidsstudier 2014
ISBN 978-91-982091-2-9
Grafisk form: PS Communication
Tryck: Tryckeri, 2014
Distribution: Institutet för Framtidsstudier

Innehåll

Inledning 7

Sammanfattning 9

När vården blir IT 13

Organisera inte information i lokala stuprör 13

Om komplicerade och komplexa system 14

Komplexitet och IT – den biologiska eran 14

Ontologi – lärande 17

Organisation 20

Inre och yttre effektivitet 20

Storleken spelar roll 20

Mikrosystem – om mötet i vården 21

Innovationer 22

Regelverken 27

Vem äger informationen? 28

Integritet 29

Ansvaret för informationsförsörjning 32

Byråkrati och irrationalitet i statistikarbetet 32

IT-revolutionen kommer till vården 34

Förändringsarbete 34

Heterogenitet inom IT 34

Nyckeln är modularitet 35

Arkitekturen håller inte 37

Vision 2017. Öppna API:er i vården 38

Open source 39

Kontinuerligt lärande 40

Konkret exempel på kontinuerlig lärande 41

Hälsa för mig 43

Vision 2030. Det modulära vårdsystemet 44

Alternativ 44

Hälsosimulatorn, ett modulärt vårdsystem 45

Data som kan ingå i hälsosimulatorn 45

Hälsosimulatorns möjligheter 46

Noter 50

Inledning

Sjuk- och hälsovården kan sägas lida av en teknikparadox. Å ena sidan är teknikens och fysikens yttersta gränser implementerade i vardagliga undersökningar med spektrometrar, olika metoder för röntgenundersökningar eller protonkanoner. Enorm datakraft används för att pussla ihop DNA-spiraler och att färglägga olika vävnadstyper i 3D-modeller av en kropp. Samtidigt sker nästan all dokumentation, beslut och processhantering antingen helt utan systemstöd eller i system som upplevs som undermåliga. I en jämförelse mellan branscher av olika IT-systems användbarhet enligt användarna hamnade sjukvården i botten med bred marginal.

Teknikparadoxen är ytterst livskraftig. Vårdpersonal har åtminstone sedan 1980-talet suckat över oanvändbara system, patienter har fallit mellan stolarna ofta och rejält, och forskning och utveckling har haft svårt att få tillgång till data som på ett bra och heltäckande sätt beskriver verksamheten – i den mån det alls varit möjligt.

Paradoxen verkar inte kunna skyllas på vare sig organisationsform eller finansieringssystem. OECD-länderna representerar alla olika sätt att organisera eller finansiera verksamheter, och överallt kämpar vård och omsorg med samma problem. Lika säkert som det är att det finns öar av IT-briljans är det säkert att inget sjukvårdssystem har löst, eller ens kommit särskilt nära, en riktigt välfungerande IT-funktion.

Varför är det så? Den viktigaste orsaken är antagligen att vård och omsorg är komplex på riktigt, det är den mest komplexa verksamhet människan har utvecklat. Länge har verktyg som kan hantera dessa typer av datamängder och komplexa problem saknats. Så är det inte idag. Det finns inte längre några tekniska problem som inte kan lösas med tid och pengar.

En andra viktig orsak är att ledningar inte förstår att informationsförsörjning och informationshantering är några av de mest strategiska frågorna i informationssamhället. Det leder till underfokus, till underfinansiering och till att teknikerna får ta ansvaret. Då får man givetvis system som i hög grad tillfredsställer IT-avdelningarnas behov. De blir enkla att administrera och driftsäkra – vilket är nog så viktigt – men det löser inga verksamhetsproblem utanför IT-avdelningarna. IT-system i vården saknar modulalisering och har långa inlåsningstider vilket förhindrar konkurrens och innovation. Det finns inte heller några ekonomiska incitament för leverantörerna att modularisera, snarare tvärtom, de tjänar på status quo.

En tredje orsak kan vi finna i regelverken och den ack så viktiga frågan om integritet. Den lagstiftande processen har en ganska tydlig men tämligen missuppfattad bild av integritet. Eller som en läkare uttryckte det: ”Det är lättare att amputera en fot, än att få

titta i en journal". Personen på gatan skulle antagligen hävda att amputationen av fel fot är ett större integritetsintrång än en, till och med, felaktig titt i en journal. Utredningen "rätt information i vård och omsorg" har lämnat ett klokt förslag, som om det klarar sig igenom lagstiftningsprocessen utan att korrodera alltför mycket, äntligen kommer att göra den legala grunden till forskning och utveckling inom vården ganska klok.

Om då regelverken slutar att hindra och ledningar på alla nivåer, från mikro- och meso- till makrosystem, inser att information är den viktigaste råvaran i informationssamhället, så att IT-teknikerna får hjälp att lösa vårdens vardagsproblem på riktigt, hur skulle då informationshanteringen fungera?

Den berömde matematikern och filosofen Henri Poincaré hävdade att det är omöjligt att förutspå framtiden eftersom man då måste förutse alla de nya tekniker som formar vår framtid men även vår samtid. Har vi redan förutspått den nya tekniken så finns den ju i någon mening redan och då är vi i framtiden. Men Poincaré var en teoretiker. I verkligheten existerar nutid och framtid parallellt, framtiden är bara ojämnt distribuerad. Tekniskpridning i allmänhet och i vård- och omsorg i synnerhet, är så långsam att det som kommer att vara vardagligt om tio år redan finns på ritbordet eller i spjutspetsverksamheter. Det svåra i det avseendet är att förutspå vilken av de konkurrerande teknikerna som kommer att segra. Det är långt ifrån alltid som den bästa tekniken vinner, eftersom tekniskpridning är ett nätverksfenomen.

Ännu svårare, eller helt omöjligt, är att förutspå hur politiken kommer att utvecklas. Kanske vinner det EU-direktiv om informationshantering som nyligen gick igenom parlamentet. Det skulle i så fall, om man väljer att följa det, omöjliggöra det mesta av registerforskning och utveckling, och därmed utgöra en första viktig milstolpe tillbaka mot medeltiden. Direktivet har stött på motstånd i kommissionen och vi får hoppas att den dör sotdöden.

Vi har fått värdefulla synpunkter av Bodil Jönsson, Patrik Sundström, Roger Molin, Sara Riggare, Pär Höglund, Marie Bergdahl, Göran Pettersson och Göran Henriks, men som vanligt är det förstås författarna som ansvarar för kvarvarande felslut och andra oturliga tankeprocesser. Tack också till Erika Karlsson på Institutet för Framtidsstudier för textknådning.

Denna rapport är ett försök att ge ett exempel på hur en rationell informationshantering skulle kunna fungera i vård och omsorg i en ganska nära framtid, säg fem till femton år. Det är inte en prognos, av redan angivna skäl, utan mer en bild att inspireras eller förfäras av.

Stockholm 2014-09-01

Anders Ekholm Drasko Markovic

Sammanfattning

En insats måste göras för att ändra IT-systemen i vården. Idag är de uppbyggda kring regioner, landsting, kommuner och sjukhus. I grunden finns journalsystem och runt dessa integreras specialistsystem och andra mindre system. Kostnaderna för system och integration omsätter mycket pengar, uppemot 8 miljarder om året. Det finns samarbeten mellan olika regioner, landsting och kommuner men väldigt mycket arbete dupliceras runt om i landet.

Dessa oformliga journalsystem bör bytas ut mot moduler med väldefinierade gränssnitt. Inom telekom har detta i det närmaste fulländats. Hård- och mjukvara från hundratals leverantörer interagerar med varandra över hela världen. Väldefinierade gränssnitt för hur de olika modulerna pratar med varandra gör att om ett delsystem inte håller måttet kan det med relativt liten insats bytas ut mot ett annat. Små telefonoperatörer blandas med stora. Många operatörer är mer eller mindre virtuella. I centrum finns telefonens identitet i form av ett SIM-kort och säkerheten fungerar bra, det är sällan kunder blir debiterade för tjänster de inte har beställt. Som kund kan du använda din mobiltelefon överallt i världen, ditt nummer fungerar och fakturorna dyker upp som de ska.

Från att ha haft 21 landsting och 290 kommuner har vi idag omkring 10 000 autonoma organisationer som utför hälso- och sjukvård och socialtjänst. Det går inte inte att få helheten att samspela utan modularisering och tydliga gränssnitt.

Med modulära stödsystem kan man få en mer holistisk syn på vården, samtidigt som man tillåter enskilda specialiteter få sitt precisa stöd. Det är ett vårdsystem som inte bara patienten och professionerna har tillgång till, men även anhöriga, socialtjänst, skola och sjukvård, för att de ska kunna behandla och förebygga problem och symptom som uppstår. Ett system där det finns klara rutiner för att automatiskt upptäcka och eskalera situationer när patienten inte får adekvat hjälp på grund att processerna inom vården är ineffektiva.

Det ska vara enkelt för patienter att dela med sig av data till vården. All typ av data ska kunna tas emot. Vårdpersonal ska med hjälp av stödsystem kunna kvalitetsmärka data som kommer från patienterna. Många patienter kommer att kunna leverera lika hög kvalitet på data som den traditionella vården, speciellt när de får lite tid på sig att lära sig utrustningen.

De största utmaningarna ligger dock inte i den nya tekniken. Den stora utmaningen ligger i att förändra arbetssättet inom vården. Under de senaste 20 åren har många

behandlingar effektiviserats så dramatiskt att t.ex. meniskoperationer utförs i alltför hög grad. I just fallet meniskoperationer menar en del att det troligen genomförs för många operationer som en följd av att det har blivit så enkelt och billigt. Situationen för multisjuka och för de som har vaga symptom med psykiska komponenter har dock inte förändrats nämnvärt.

I de allra flesta fall sker en växelverkan mellan teknik och organisationsutveckling. Vare sig organisation eller teknik kan ta för stora steg utan att det andra benet följer med; organisationen föder ny teknik och ny teknik kräver en ny organisation. En anledning till varför stora IT-projekt ofta misslyckas är att man inte har insett att stora IT-projekt även måste vara stora arbetsprocess/organisationsprojekt. IT kan inte enbart utvecklas av tekniker, särskilt inte tekniker i länder långt borta. Teknikerna behöver komma in i arbetsprocessen, tillsammans med professionerna och patienterna. Det är patienterna och teknikerna som bör ha den största rollen i arbetet med att omforma vårdprocesserna. Det vill säga att designa system som optimerar patientens situation.

Ta fram ruttoptimeringsmoduler för besöks- eller processhantering. Låt vårdprofessionerna definiera vilka steg som måste tas, till exempel för en misstänkt bröstcancer, men låt systemet definiera processen, dvs. boka tider. När processen blivit mogen kan man, på statistisk grund, förboka sådana snabba sammansatta processer, vilket t.ex. görs av cancervården i Danmark, så att de redan finns då det kommer en patient med misstänkt diagnos.

Låt all vård utgå ifrån en så komplett bild av patienten som möjligt, en bild som kan innehålla DNA, sjukhistorik, sjukdomar i släkten, vanor, yrke osv. Nu finns olika fragment i olika system och ingen tittar på helheten utom möjligtvis vid hälsokontroller om man får en engagerad läkare. Med denna information samlad kommer man att kunna bygga individuella hälsosimulatorer med givna förutsättningar, som DNA, regelbundna mätvärden och vanor. Dessa modeller ger inte några prognoser på sjukdomar men de ger överrisker och motsvarigheter till barnavårdscentralens viktkurvor för olika värden som patienten bör hålla sig inom istället för de trubbiga intervall som används idag. MVC och BVC erbjuder överhuvudtaget en bra modell för hur man arbetar med förebyggande vård med särskilda insatser för riskgrupper, såsom förstföderskor, även om också de skulle ha nytta av statistiska prediktionsmodeller för att ytterligare förfina sin precision för var de lägger sina resurser.

Krav på allt snabbare förändringar kommer framöver. Kraven kommer att komma från patienter och personal som kräver att sjukvården förändrar processerna. Vi är allt mer intoleranta mot ineffektivitet. Ingen vill längre stå i kö på banken för att betala räkningar. Inte efter att man har vant sig vid att betala e-fakturor med hjälp av mobiltelefonen. Framöver kommer allt fler att kunna ställa diagnoser i hemmet eller på arbetsplatsen. Med nya aktörer, om den traditionella vården inte anpassar sig efter de nya möjligheterna.

För att kunna ändra processerna måste även incitamentsstrukturerna ses över. Nu är incitamenten främst inriktade på att hitta en sjukdom och behandla den. Bristande incitamentsstrukturer bidrar idag till att multisjuka inte får en samlad diagnos och behandling. Sjukvård som finansieras av försäkringar eller med t.ex. besöksersättningar tenderar att leda till överkonsumtion av vård. I den amerikanska sjukvårdsdebatten uppmärksammas hur denna överkonsumtion i många fall sätter patienterna i fara.

Många sjukdomar som hör till de dyraste att behandla och som orsakar mest lidande är sådana som går att förebygga eller skjuta upp. Man bör skapa incitament att hitta de patienter som är mest lämpade för förebyggande vård eller screening. I nuläget görs hälsokontroller i huvudsak på patienter som är anställda i större företag och som är engagerade i sin hälsa. Det är antagligen den grupp patienter som är i minst behov av hälsokontroller. Arbetslösa, timanställda eller sådana som verkligen undviker att besöka vården är de som man behöver komma åt. Satsa istället på dessa patienter och de som man kan identifiera är i riskzonen yrkesmässigt, genetisk eller socialt. För att kunna göra det måste nya datakällor kopplas till vårdens system, t.ex. försäkringskassa, arbetslöshets- och inkomstregister. Vi vet att hälsa och ohälsa utvecklas i växelverkan mellan vår biologi och vår sociala situation, ändå finns mest enbart biologiska markörer med i vårdens register. Ska man få en holistisk syn på varje individ måste man givetvis ha en holistisk beskrivning av varje människa även i systemen.

Incitamenten är idag relativt fokuserade på att göra som vanligt, och gärna öka volymerna av samma sak. Ofta förs det fram krav på att patientens vilja ska få fullt genomslag. Men problemet med vård är att det alltid kommer att finnas en tredjepartsbetalare, och oavsett om denne är en skattebetalare eller en försäkringspremiebetalare, så har denne ett rättmätigt krav på att minimera kostnader för vården i stort. Incitamenten och systemet måste uppmuntra icke-konsumtion. Kunna ge stöd utan att det måste till ett besök t.ex. och inte som idag kräva remiss till specialist, vilket kräver ett särskilt besök – en onödig kostnad för de som vidareremitteras och även kan ge sämre medicinska resultat. De system som ger direkt tillgång till hudläkare har bättre resultat i form av lägre dödlighet än de system som först kräver bedömning av en icke-specialist. Men fokus måste läggas på att ta fram bildhanteringsappar för att göra grovsorteringen av t.ex. fläckar på huden. Det bästa vårdsystemet är det där patienterna varken känner eller har behov av besök till vården men ändå lever ett gott och långt liv.

Det är vidare också viktigt att jobba med metodutvecklingen av preventiv sjukvård. Lägg ner screening av grupper av patienter som inte behöver det, prioritera istället med hjälp av statistiska prediktionsmodeller och satsa resurserna där de ger bäst resultat. Och framförallt, jobba på att göra den förebyggande vården så framgångsrik som möjligt i samarbete med patienten. Utnyttja modern teknik för att låta patienten följa sin hälsoutveckling. Se till att vårdpersonalen följer utvecklingen och ger feedback. I dagens vård finns det väldigt få patienter som blir kontaktade av sin läkare när de har gjort framsteg. 54 procent av pensionärerna i USA som använder Withings uppkopp-

lade personvågar och blodtrycksmätare delar idag ut data till sina läkare. Det betyder väldigt mycket för någon som har gjort en livsstilsförändring att få uppmuntran, något som praktiseras t.ex. av Healthways coacher i USA

En av de största utmaningarna vi har framöver är att få våra lagstiftare och byråkrater att inte motarbeta teknikutveckling. Människan har inte alltid gått mot bättre vetande, många kulturer har planat ut på en given teknisk nivå. Mänskliga civilisationer har till och med glömt bort viktig teknik.

Eftersom vi inte med någon större precision kan förutspå framtiden kan vi inte heller göra regelverk som reglerar fenomen som ännu inte finns. Däremot kan vi ha strukturerade rutiner kring säkerhet under experiment, utvecklingsarbete osv., under förutsättning att det inte är för detaljerade, särskilt för uppföljning av resultat och kostnader. Innan några experiment är utförda vet vi ju inte om det är en revolutionerande ny teknik/metod det rör sig om, och regelverk och riktlinjer bygger per definition alltid på den gamla kunskapen.

När vården blir IT

För alla som har turen att födas i en välfärdsstat är det uppenbart att vården och omsorgen är fantastisk. Utvecklingen går fort, vi kan idag bota och lindra åkommor som vi bara för något decennium inte ens visste fanns. Hittills har vi för dessa framsteg förlitat oss på ett av de mer fantastiska fenomenen i det kända universum; människans hjärna. Det finns enstaka hjärnor som gör och har gjort stordåd, men ny kunskap blir i allt högre grad till i samverkan mellan många människor. I princip all ny kunskap bygger också på den kunskap som redan finns, dels i form av erfarenheter och tidigare slutsatser, dels i form av laboratorieutrustning, data, statistiska metoder osv.

Organisera inte information i lokala stuprör

Avdelningarna på ett sjukhus heter ungefär detsamma idag som på 1970-talet. Det ger ett bedrägligt intryck av att organisationen fortfarande är en lättnavigerad verksamhet.

Eftersom vi människor har en högst begränsad kognitiv kapacitet men mänsklighetens kunnande hela tiden ökar, måste vi dela in våra yrken i strukturer. Den vanligaste strukturen vi använder för att kunna navigera i en för oss obegriplig värld är hierarkin. I vården delar vi upp kunnandet i specialiteter och yrkesgrupper. Då kunskapen i en specialitet ökat så mycket att vi inte längre kan hantera den inför vi en ny subspecialitet.

Mänsklighetens kunnande har aldrig ökat så snabbt som just nu och hastigheten ökar. Det innebär att det blir allt svårare att hålla sig à jour med kunskapsfronten inom sin subspecialitet, än mer i sin specialitet och omöjligt i alla andra specialiteter. Detta gör att det också blir allt svårare att navigera mellan alla olika specialiteter, men samtidigt även viktigare. En ökande andel av vårdsystemets tillkortakommanden sker i denna bristande navigation.

Våra kroppar och sinnen är däremot inte alls hierarkiska. Där hänger allt bokstavligen ihop, hela tiden. Våra fysiska kroppar hänger dessutom intimt ihop med vår livsstil, våra sociala kontakter, hur vi har det på jobbet, solvindens partikelstormar, miljöförstöring, psykisk stress och trafikolyckor. Bland annat.

Om vi idag inte riktigt kan hålla ihop vårdens struktur och processer, så finns det föga hopp om att vi ska lyckas stödja människors hälsa. Åtminstone inte med den teknik och organisation vi använder oss av idag. Det går helt enkelt inte att inom ramen för dagens implementerade tekniknivå att bli särskilt mycket bättre på sammanhållna processer och en samlad syn på människors hälsa. Tekniknivån måste förändras.

Om komplicerade och komplexa system

Verkligheten, våra kroppar och vår natur är inte komplicerade system, de är komplexa system. Komplicerade fenomen kan vi hantera, de är i princip alltid skapade av människor. Det finns ingen person som kan redogöra exakt för flödet av patienter, personal och sjukvårdsartiklar på ett sjukhus, men vi har byggt system som kan göra det. Likadant är det med flödet av varor i världen. Flödet i sig är oöverskådligt, men genom att besöka en webbplats kan vi ändå se exakt var just vår leverans befinner sig. De senaste generationerna smarta mobiler innehåller över en miljard transistorer, vilket ingen människa kan överblicka, men vi har byggt systemen som designar systemen. Det vi kan göra är väldigt korrekta prediktioner för dessa system eftersom de är lätta att begripa; ge en iPad till en fyraåring och snart har denne lärt sig behärska gränssnittet.

Sakta börjar vi förstå också komplexitet. Med hjälp av simuleringsmodeller i datorer kan vi göra tämligen exakta avbildningar av hur en cell fungerar, eller en folkmassa, en fågelflock eller en finansmarknad. Ännu är metoder och modeller dock så rudimentära att vi har väldigt svårt att göra prediktioner. Mycket talar för att vissa fenomen kanske aldrig kommer att gå att förutspå.

Vad finns då egentligen kvar att veta om vår komplexa biologi? Det kokar nog ner till att det mesta kvarstår. Historisk sett ointressanta organ som mjälte eller blindtarm har funktioner som vi först på senare tid har börjat förstå. Reglertekniken i våra kroppar är extremt svår, och när vi fyller på med medicin är det med tämligen grova molekyler och doser. Det tas sällan hänsyn till varje individs förutsättningar att ta upp eller bryta ner aktiva substanser. Ålder, vikt och kön används, om än inte alltid, för dosering, men annars är det mest en fråga om trial and error. ”Oj, blev du yr, då drar vi ner.”, ”Hm, funkade det inte, ja då provar vi en annan substans.”

Vi har 3 000 000 000 baspar i vårt DNA och vi har hittills bara hittat ca 30 000 gener. Resten har kallats skräp-DNA men nu börjar man förstå att även skräpet verkar ha betydelse. Sedan tillkommer epigenetik, en slags volymkontroll av generna som styr hur mycket genomslag de ska få. Proteinerna, som kodas av DNA, kan vecka sig på en massa olika sätt och tillsammans formar de proteom som finns i runt 800 000 varianter. Sedan har vi konnektomet, hur vårt nervsystem är ihopkopplat. Och så hjärnans drygt 100 miljarder hjärnceller där varje cell kan ha upp till 10 000-tals kopplingar till andra celler. Alla dessa mikrosystem existerar i ett självorganiserande komplext system – de organ som bygger upp våra kroppar. Elegant men fundamentalt obegripligt. För en människa.

Komplexitet och IT – den biologiska eran

Kroppens alla obegripligheter blir allt mer begripliga för våra datorsystem. Vi är faktiskt precis på gränsen till att på lite bredare front förstå komplexiteten i världen, i våra kroppar, tack vare dem. Vi är på väg in i den biologiska eran då vi inte bara kan börja designa nya syntetiska celler och organismer utan även bygga system som ”förstår” saker

så komplexa som vår biologi. Våra system börjar nu kunna härma hjärnans sätt att fungera och lära sig själva. Stora resurser läggs ner i världen på att bygga system som förstår oss och våra kroppar och när vården blir IT kommer förutsättningarna för vårdarbetet att förändras i grunden.

Den bästa Jeopardy-spelaren i världen är inte längre en människa. 2011 vann superdatorn Watson från IBM över de forna amerikanska stormästarna. Watson har fått namn efter en av grundarna av IBM och har inge koppling till Sherlock Holmes, förutom kanske kunskapsmängden den besitter och förmågan att använda den tillsammans med varje detalj den observerar. Jeopardy är dessutom lite klurigt, med lite skämtsamma associationer, så när man funderar på det inser man att det är ganska svårt att bli stormästare i Jeopardy.

Efter att ha besegrat de gamla stormästarna i Jeopardy placerades Watson på Memorial Sloan Kettering Cancer Center där den har hjälpt till med att ställa cancerdiagnoser. Vid varje personlig diagnos kollar Watson igenom några hundra tusen forskningsartiklar och alla relevanta kliniska riktlinjer för att sedan ge läkaren ett antal rangordnade diagnoser och terapiförslag. Än så länge är det läkaren som i samråd med sin patient bestämmer hur de ska gå vidare, men det är klart att i förlängningen blir ju läkaren endast ett rundningsmärke.

Den internationella spetskunskapen står därmed momentant redo att implementeras i diagnosticerandet av just mig. Den behöver inte passera Socialstyrelsen eller någon läkemedelskommitté. Var 18e månad kommer vården enligt Moores lag att kunna hantera dubbelt så mycket data, dvs. de självlärande systemen kommer kontinuerligt att bli allt bättre. Redan nu finns exempel på självlärande system som hittar indikationer på t.ex. cancer i bröstvävnadsbiopsier som tidigare inte ansetts ha något värde.

Systemen finns alltså idag, men de är dyra och tillåts inte ställa diagnoser av regulatoriska skäl. Men priset på datorkraft sjunker exponentiellt, och det som är beräkningsmässigt dyrt idag kommer att vara gratis inom några år. Frågan är inte om, utan när, dessa system får stort genomslag.

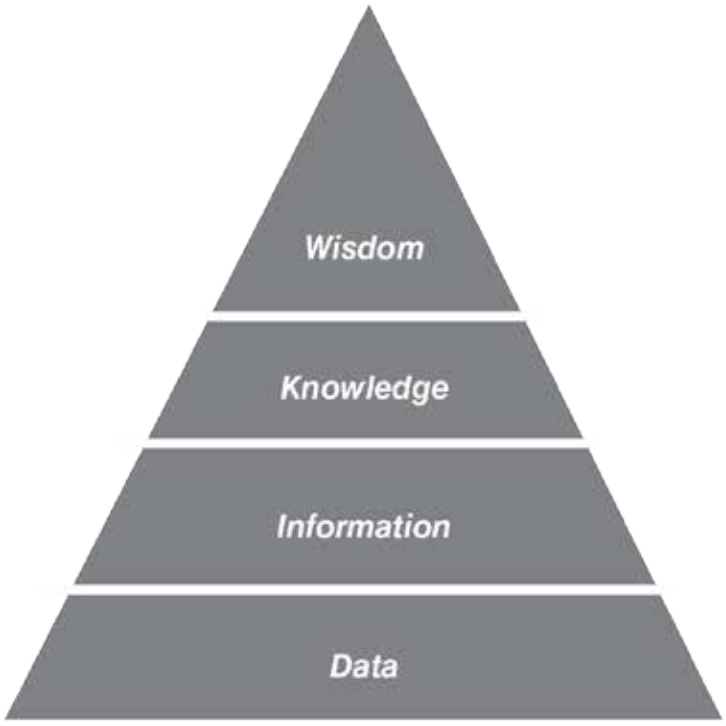
Systemen kommer så klart inte att vara bäst på allt över en natt. De kommer att bli bra på vissa diagnoser och behöva mycket utveckling på andra. Detta är en process som mognar nu, men som sannolikt aldrig blir klar eftersom det alltid finns mer att veta. Det kommer sannolikt att ta något decennium innan de blir den vanligaste diagnossättaren. Men vem vet, kanske genombrottet kommer i morgon?

Klart är dock att när de kommer så behöver de matas med enorma datamängder om varje individ för att bli just så bra som vi hoppas. För att de alls ska uppstå måste de även gå bredvid professionerna för att lära sig. Därför måste vi redan idag ha en strategi för att spara data på ett samlat sätt. Så att det institutionella minnet finns på plats när dessa system blir vardag. Här borde staten ha en infrastrukturell roll.

Om inte aktörerna i svensk vård med hjälp av staten börjar ta initiativ är det risk att utländska företag med dolda agendor tar ledningen. Apple[1], IBM och Google[2] står redan i startgroparna och många andra kommer att försöka. Det naturliga är att börja med att kombinera information och frågor ställda av medborgarna på 1177.se med relevanta avpersonaliserade uppgifter från journalsystemen.

Vilken plats har då människor i framtidens vård? De behövs för analyser av väldigt ovanliga diagnoser, anomalier, utveckling av de nya systemen, av grundkunskap osv. Dessutom är det svårare att till exempel operera, manipulera eller omhänderta människor utan just människor. Empati blir viktigare ju mer välfärdssamhälle vi har. Att pedagogisk förklara, uppmuntra och stödja livsstilsval och att följa upp terapi. Inom överskådlig framtid finns det mycket plats för människor inom vård och omsorg, men kanske inte för de mest komplexa diagnostiska uppgifterna. I alla fall inte om de ska utföras med någon precision.

Medicinprofessionerna har gått från att ha ett monopol på data och information. Idag kan medborgare komma åt mycket information via Internet och andra närliggande källor. All information är inte av god kvalitet, men det finns mycket hög-kvalitativ information. Om professionerna ska fortsätta att existera kommer de att behöva ge medborgarna värde. Enligt David Weinberger, filosof och amerikansk teknolog, kan vi se data, information, kunskap och vishet som en pyramid där data är längst ner och har lägst värde. Sedan kommer information, kunskap och vishet i ökande värde. Informationssystemen kommer att behöva röra sig från att hantera data och information till att tillhandahålla kunskap och vishet.[3]



Att en stor del av forskningen finansieras med skattepengar och sedan hamnar bakom betalväggar på vetenskapliga tidskrifter där de medborgare som finansierar forskningen inte kan tillgodogöra sig den, är en (provocerande) paradox. Rörelsen ”Open Access” strävar efter att alla vetenskapliga artiklar ska vara tillgängliga gratis för alla. Det är en växande rörelse, av de artiklar som kom ut 2008 var 20 procent tillgängliga för alla och 2013 hade det ökat till 50 procent.[4] Det är ytterligare ett exempel på dynamiken att data ska vara alla till gagn.

Ontologi – lärande

Ontologi är läran om hur världen eller tinget är beskaffat. För att förstå ett fenomen måste vi förstå dess delar. För att förstå smörkniv behöver vi inte gräva ner oss i cellulosaceller eller atomens beståndsdelar med kvarkar och atomkrafter, men vi behöver förstå smör, bröd och handlingen att bre, för att smörkniven ska sättas i sin kontext och bli något meningsfullt i människans ständiga strävan efter den perfekta mackan. På samma sätt behöver vi definitioner av alla termer och begrepp som ingår i en verksamhet för att kunna genomföra bra och meningsfulla vetenskapliga studier och för att bygga fina IT-system.

Snowmed är ett av de största och äldsta begreppssystemen och är utvecklat för att användas i elektroniska dokumentationssystem inom vård och omsorg. Det började byggas för runt ett halvt sekel sedan av ett gäng patologer som ville ha gemensamma begrepp för kroppens olika delar, dess skador eller sjukdomar. Idag finns runt 250 000 begrepp med runt tre synonymer i snitt, dvs. en dryg miljon termer, förklarade i systemet. Detta är ett evigt arbete som aldrig blir klart. Eftersom vi hela tiden lär oss mer och våra värderingar sakta förändras måste vi kontinuerligt omdefiniera och omvärdera begrepp, lägga till helt nya och rätta det vi tidigare har missuppfattat.

En välutvecklad ontologi är en bra förutsättning för säker drift och utveckling. Men att bygga upp en ontologi är inte problemfritt. Ett av de tydligaste problemen är just tiden det tar att bygga upp den. Det tar decennier, antagligen sekler, att få till en ganska komplett ordlista. Ett annat problem rör den chimära precisionen. När vi tolkar data i ett väl strukturerat register, t.ex. Socialstyrelsens patientregister, så gör vi det utifrån de definitioner som är överenskomna och uppsatta av registerhållaren. Registret är obligatoriskt så vi tror att det är ett totalregister. När man samkör registret med olika kvalitetsregister visar det sig att täckningsgraden i själva verket ligger på 90–95 procent. Det är inte dåligt, men det kan betyda att det finns ett systematiskt bortfall i svansarna på fördelningarna. Kanske är det de lättaste begreppen som inte kommer med för att man inte tänkte på dem ute i verksamheten, eller något annat som gör tolkningen svår. Just hur verksamheten uppfattar definitionerna blir helt avgörande för hur bra ett register speglar verksamheten. Detta är delvis en utbildnings- och fortbildningsfråga, men även ett ständigt problem i datasammanhang med ”slowly changing dimensions”, dvs. att vår värdering eller kunskap om ett fenomen ändras så sakta att vi inte lägger märke till det. Efter några år betyder ett begrepp något helt annat än vad det gjorde i början av

tidsserien. Allt detta hänger ihop med att vi alltid måste arbeta med en approximation av verkligheten – en modell. Den kommer aldrig att stämma helt, men den kan stämma bättre eller sämre. Statistikern George Box skrev: Essentially, all models are wrong, but some are useful.

Allt detta är en registerforskares vardag, och man försöker i möjligaste mån kompensera för detta.

Att klara sig utan definitioner

När man väl inser att även till synes välordnade register innehåller rätt mycket tolkning och förändring som inte syns i de förrädiskt klara variabeldefinitionerna, kan man börja fundera på andra lösningar.

Även om prestrukturerade data antagligen under lång tid kommer att vara den metod vi föredrar att spegla världen med, så börjar vi kunna hantera även till synes ostrukturerade data på ett allt bättre sätt. Vi börjar med den semantiska webben, (nästa generations websidor där alla termer i en text är länkade till en definition av termen och t.ex. ”fluga” länkas till definitionen av insekt eller accessoaren) eller att med olika datalingvistiska metoder kunna dra ut meningen med text, även fritext. Det innebär att man i den kliniska vardagen skulle kunna skriva på sitt personliga sätt och på ett sätt som låter sig läsas och förstås av bland andra patienten. När man sedan vill åt strukturerad kunskap låter man olika algoritmer tolka texten och på så sätt *post*strukturera verkligheten istället för att *pre*strukturera den. Att poststrukturera data har dessutom några fördelar i jämförelse med prestrukturerade data.

En av fördelarna rör precisionen i beskrivningen av fenomen som är lite oklara och kanske ligger mitt emellan fasta definitioner. Med fritext kan man mer beskriva fenomenet med egna ord och den som efteråt vill strukturera data kan använda algoritmer med olika tolkningar beroende på ur vilket perspektiv man vill studera det. På så sätt går inte data förlorat i registeruppbyggnadsprocessen på samma sätt som det gör då man tvingar folk att välja den ena eller andra definitionen av ett fenomen.

En annan fördel är att man med den lite rikare fritextbeskrivningen kan använda olika algoritmer vid olika tidpunkter. Även algoritmen kan gå igenom en ”slowly changing interpretation” av dimensionerna, så att vi i den nya poststrukturerade dataserien faktiskt får tidsseriekonsistens trots att underliggande data har beskrivits på långsamt föränderliga sätt. Ju vassare vi blir på att göra algoritmer, desto mer information kan vi också få även ur äldre data. På så sätt kan vi låta data sparas i sin ursprungliga form precis som arkeologerna låter bli att gräva upp en hel fornlämning för att kunna behålla orört material för framtidens arkeologer, som med bättre teknik och metoder kan säga mer om utgrävningen än vad de kan i dagsläget.

Men den största fördelen rör antagligen utveckling och innovationer. Om vi i lite högre grad använder oss av poststrukturering av data förkortas uppstarten av nya forskningsprojekt avsevärt eftersom själva definitionsarbetet idag är en stor och tung del av arbetet. I stället kan vi låta våra maskiner göra detta jobb. På så sätt skulle vi också kunna lära oss nya saker även av datamängder som inte ursprungligen var designade för just detta nya ändamål. När man bearbetar data på detta sätt så kan algoritmerna dessutom finna mönster och samband som vi inte visste fanns. Eftersom vi idag vet mindre än vad som finns att veta begränsas vår forskning till utkanterna av dagens vetande. Men med dessa tekniker kan vi alltså finna helt nya öar av kunskap vilket kan accelerera utvecklingen enormt.

En sista, kanske inte uppenbar fördel ligger i integritetsaspekten. Eftersom man med algoritmerna får ett nytt poststrukturerat dataset blir kopplingen till ursprunglig data inte uppenbar. En välutvecklad tolkningsalgoritm tar hänsyn till hundratals eller tusentals variabler för att göra sina tolkningar. En patient som står angiven som typ 1-diabetiker i journalen, kanske av systemet klassas som en ny typ av diabetes mitt emellan typ 1 och 2, så där förloras kopplingen som skulle kunna göra bakvägsidentifikation möjlig.

Men det viktigaste skälet till att använda poststrukturerade data, är att då vården blir IT, kommer ansamlingen av data och datatyper växa så otroligt mycket snabbare än vad någon definitionskommittee någonsin kan arbeta. Det vill säga vi måste vänja oss vid poststrukturerade data då vården blir IT.

Antagligen är primärvården med dess stora ansvarsområde ett utmärkt ställe att börja prova poststrukturering av data. Det finns dock inga skäl att inte lagra prestrukturerade data i den mån det finns invändningsfria definitioner. Olika typer av labb-mätvärden kan vara sådana.

Ontologi är en viktig fråga då det gäller systemdesign och den byggs in djupt i varje system. Det är ett stort problem vid utveckling men en god fördel vid drift, som möjliggör snabb och väldefinierad tillgång.

För att kunna klara av en hög ambition för utveckling och innovationer är det viktigt att strukturerade data som hanteras i driften kan samsas med nya aspekter eller nya data, eller helt nya dimensioner av det mänskliga livet som vi inte ännu adresserat. Det leder till att det antagligen blir helt centralt med olika datamodeller och kanske leverantörer vid utvecklingsprojekt eller ren drift. Idealt ska dock såväl patienter som professioner kunna hoppa mellan dessa olika miljöer om de vill vara med i utvecklingsprojekt eller ej. Och detta helt sömlöst.

Organisation

Inre och yttre effektivitet

När man pratar om effektivitet brukar man skilja på inre respektive yttre effektivitet. Med inre effektivitet menas att göra saker rätt, det vill säga att minimera spill och ledtider. När man arbetar med detta utvecklar man verksamheten för att bli lite bättre för varje dag. Detta är oerhört viktigt i alla organisationer och offentlig sektor är relativt bra på inre effektivitet.

Vid varje tekniknivå finns det gränser för hur mycket bättre inre effektivitet man kan nå. Dessa gränser ligger nästan alltid på så betryggande avstånd att man kan finslipa verksamheten under decennier innan de nås. I jakten på inre effektivitet kan man emellertid börja slita ut personal och utrustning orimligt mycket. Personalen utgör här ett särskilt problem eftersom det är människorna som arbetar i verksamheten som får ta kostnaden av den inre effektiviteten i form av utbrändhet och skador, medan verksamhetsägaren får vinsten. Detta leder till att alltför hög inre effektivitet kan vara företagsekonomiskt lönsam men samhällsekonomiskt oekonomisk. I offentlig sektor, som ju tar en del av kostnaderna för utsliten personal i form av sjukförsäkringskostnader och vård, borde ha bättre förutsättningar för att hålla en samhällsekonomiskt optimal effektivitetsnivå. Det finns dock inget som tyder på att så är fallet. I så fall skulle de offentligt finansierade verksamheterna hänga ihop och ta bred systemeffektiv hänsyn. Och det skulle inte finnas några problem med patienter och brukare som faller mellan stolarna eller med okoordinerade vårdkedjor. När nya effektivitetsvinster resulterar i utsliten personal eller realkapital är det dags att byta tekniknivå.

Storleken spelar roll

Ett mirakelpiller som brukar föras fram som lösning på ineffektivitet är storlek. Sjukhus och kommuner är för små, landstingen måste slås ihop, eller drivet till sin spets; vården måste förstatligas. I forskningen finns här viss evidens för att storlek spelar roll, men den pekar på att *mindre* enheter är effektivare om än inte hur små som helst. Det beror på mikrosystemets produktionslogik om det är bättre med större eller mindre storlek. Amerikansk forskning om sjukvårdssystem pekar på att ett effektivt system täcker runt 200 000 personer. Tar man bort Stockholm, Västra Götaland och Skåne så hamnar snittet där i våra landsting. Sett från detta forskningsperspektiv har vi verkligen ett storleksproblem med svenska landsting; de tre stora är för stora! Stockholms befolkning är yngst men har ändå den dyraste vården, kanske är det ett tecken på ineffektivitet? Optimal kommunstorlek med dagens organisation och teknik verkar ligga mellan 20 000 och 30 000 invånare.

Om vare sig organisationsreformer eller huvudmannaskap på systemnivå löser våra upplevda med problem med yttre effektivitet och bristande holism, vad bör man då göra? Som tur är finns det väldigt mycket bra förbättringsforskning som ganska väl pekar ut vad som fungerar och inte fungerar.

Det som inte fungerar är grovt förenklat, allmänna utbildningssatsningar, webbplatser eller bibliotek med information, kliniska riktlinjer samt förändrade regler och lagar. I princip kan man säga att det mesta som stat, landsting och kommuner har gjort de senaste decennierna i effektiviseringssyfte har haft liten eller ingen påverkan på resultaten. Erfarenheterna från de senaste decenniernas sjukvårdspolitik stämmer också väl överens med forskningsresultaten. Trots en idog debatt och en lång rad slumpmässiga åtgärder vad gäller ökad fokus på primärvården, vårdköer, patientsäkerhet, människor som faller mellan stolarna, större grepp om vårdkedjor osv., har väldigt lite eller inget hänt.

Det finns speciella omständigheter då de statliga åtgärderna kan fungera, men detta är en rapport om informationshantering så det lämnar vi därhän. Men det visar sig att just bra och rätt använd informationshantering kan förändra och förbättra verksamhetens resultat. Till och med mycket och i stor grad.

Mikrosystem – om mötet i vården

Anledningen till att makroåtgärder inte påverkar vårdens resultat i särskilt hög utsträckning är att de inte berör själva produktionen av vård och omsorg. En otroligt viktig utgångspunkt för synen på vården är insikten att all vård produceras i mötet mellan patienten, professionerna och systemet i vid bemärkelse. Det är graden av fokus på dessa mikrosystem som avgör om ett vårdsystem är framgångsrikt eller ej. Alla reformer och IT-system som inte stödjer detta möte kommer att misslyckas med att åstadkomma ökad kvalitet och produktivitet. Många är de vittnesmål om att IT-systemen snarare stör än stödjer dessa möten. Och när man t.ex. privatiserar ett sjukhus eller en vårdcentral fortsätter man att arbeta på ungefär samma sätt. Kanske får man ett nytt IT-system som inte heller stödjer arbetsprocessen fast på ett annat sätt. Men mötet mellan patienten, systemet och professionen ser likadant ut.

Mikrosystemets fem frågor är:

- **Purpose** – varför finns verksamheten?
- **Patient** – vilka är patienterna, hur väl känner vi deras behov och hur lär vi känna behoven bättre?
- **People** – vilka är medarbetarna, hur tas deras kompetens till vara och har de förutsättningar att medverka till ständiga förbättringar?
- **Processes** – hur ser processerna ut?
- **Patterns** – vilka resultat uppnås och hur följs de upp?

Det är inte förrän man har svarat på dessa frågor i varje verksamhet, insett att man behöver genomföra en förändring och fått kunskap om handlingsalternativen, som förbättringsarbetet kan börja. Även om det finns bra forskning och man vet ganska bra hur man bedriver förändringsarbete är det ändå inte enkelt och det tar tid att förändra på riktigt. Men om man inte börjar från botten – från mikrosystemen – kommer ingen förbättring att ske. Men en helt avgörande förutsättning är informationsförsörjningen; vet man inte vad man gör kan man inte bli bättre!

Detta är förutsättningar för ständiga förbättringar, att hela tiden bli bättre på inre effektivitet. Men hur arbetar man då med den yttre effektiviteten?

Innovationer

Yttre effektivitet

Yttre effektivitet handlar om att göra rätt saker. Ett klassiskt exempel på motsatsen är Facit och deras mekaniska räknemaskiner, eller Kodak och deras kemibaserade filmteknik. Båda företagen kunde ha fantastisk inre effektivitet, dvs. tillverka och distribuera räknemaskiner eller film till en väldigt låg kostnad. Problemet fanns i den yttre effektiviteten. När efterfrågan på marknaden skiftade till elektroniska räknemaskiner och digitalfoto lyckades dessa historiskt framgångsrika företag inte ställa om.

Offentlig sektor är traditionellt dålig på yttre effektivitet. Men det kan ju även privata företag vara. Förmågan verkar mer hänga ihop med storleken på organisationen än på hur den finansieras eller ägs. Stora organisationer kan bli kontinuerligt duktigare på inre effektivitet, genom förfinade metoder, organisation och realkapital. Men vid ett plötsligt teknikskifte, då t.ex. digitalfoto blir billigt, blir all denna kompetens och infrastruktur plötsligt omodern och företaget riskerar att gå under.

Offentlig verksamhet går inte under i brådrasket. Alla företag går i konkurs, förr eller senare, oftast förr. Stater existerar längre, ibland väldigt länge. Ibland talar man om att offentlig verksamhet bör privatiseras så att verksamheten kan utvecklas snabbare. Det kan ligga en del i detta resonemang men det man ofta glömmer är att verksamheten i fråga inte nödvändigtvis är ineffektiv för att man historiskt har valt att driva den offentligt, utan för att den är väldigt komplex och det är svårt att få till de förutsättningar som behövs för att få till stånd en effektiv marknad. Det är t.ex. svårt att se strukturella skillnader mellan sjukvårdssystem med stort respektive litet privat ägande.

Det verkar – om man jämför sjukvårdssystem internationellt – som om frågan om huruvida en verksamhet ska drivas i privat eller offentlig regi är väsentligt mindre viktig än det verkar på utrymmet den fått i den politiska diskussionen. Det är svårt att hitta såväl systematiskt stora fördelar som systematiskt stora nackdelar med det ena eller det andra. När det gäller yttre effektivitet, bör man alltså inte hoppas allt för mycket på den diskussionen även om det sett från mikrosystemsperspektiv finns verksamheter som

antagligen är extremt effektiva att lägga ut på vinstdrivande marknader och andra som är mycket mer effektiva som offentligt finansierade och drivna.

Utvecklingen av den inre effektiviteten sker genom inkrementella dagliga förbättringar, men utvecklingen av den yttre effektiviteten sker språngvis genom innovationer. Ett framgångsrikt innovationsarbete har en helt annan logik än det dagliga förbättringsarbetet. Medan vi i förbättringsarbetet arbetar löpande för att få lite bättre hälsa per satsad krona, med kniven mot strupen, inga extra resurser, en strävan mot standardisering och industrialisering, samt inga experiment eller lärande från andra branscher (men väl från andra liknande utförare förstås), så kräver innovationer snarast det motsatta.

Den innovativa verksamheten karaktäriseras av lust. Lust till förändring, nyfikenhet, experiment. Att experimentera med nya sätt att lösa gamla problem kräver extra resurser, det kräver att man tillåts misslyckas. Men traditionella verksamheter, oavsett om det är gamla mogna företag eller vården, blir ofta riskaversiva, stora, med mer hierarki och planering, strukturer och industrialisering, dvs. sådant som gör att man kan bli bättre på den inre effektiviteten, men som skrämmer bort de kreativa. Dessa organisationer tror sig inte heller kunna avvara resurser för fel, för misslyckade experiment. De är i huvudsak administrativt styrda, och i en verksamhet som kräver fantasilös drift är detta antagligen bra. Ett välkänt exempel på detta är arbetet med framtagandet av LOSEC. Utvecklingen lades flera gånger ner av ledningen, men olydiga underlydande jobbade på i smyg och skapade en av Sveriges mest framgångsrika exportprodukter.

Om drift vs utveckling

Eftersom förbättringsarbete och innovationer kräver olika förutsättningar är det vanligt att det också är olika delar av organisationen som arbetar med drift respektive utveckling. Det finns fördelar med det, men även risker. En ren utvecklingsavdelning kan hamna alltför långt bort från de dagliga problemen och börja lösa problem som inte finns. Detta är antagligen inte ovanligt i relationen mellan IT-projekt och daglig drift. IT-personalen har ingen kontakt med dem som arbetar i den dagliga vården (särskilt inte om utvecklingen av IT-systemen outsourcats av leverantörerna till andra länder, det blir många led från verksamheten) eftersom den dagliga vården tror att IT-projekt ska lösa tekniska problem. Resultatet blir driftsäkra men inte verksamhetsstödjande system vilket i mångt och mycket är dagens situation. Istället bör IT-personalen decentraliseras ut i mikrosystemen så att de tillsammans med övrig personal kan lösa verkliga verksamhetsproblem. Samtidigt behövs en central IT-funktion som kan stötta de utlokaliserade funktionerna och bygga infrastruktur. Ett vanligt problem är dock att den centrala resursens perspektiv tar över och så blir det tvärtom, man sätter vagnen före hästen.

Att ta hand om idéer

För att verkligen ta vara på personalens idéer kan man stödja dem genom att så fort som möjligt låta dem få testa och utvärdera dessa idéer. Att få och drivas av idéer handlar

som sagt i mycket stor utsträckning om lust, inte så mycket om t.ex. ekonomiska morötter. Det finns viss evidens för att ekonomiska morötter faktiskt försämrar människors förmåga att lösa problem på nya kreativa sätt. Tanken på belöningen tar helt enkelt kapacitet från tänkandet på lösningen. Istället verkar en infrastruktur för snabba test vara viktig.

På SHELL har man löst det så att om en anställd får en rolig idé, skriver denne ner idén i ett PM som går till en bedömningsgrupp. Om bedömningsgruppen tycker att idén är bra får man 100 000 dollar och tre månaders heltidsarbete med början dagen därpå, att testa idén. Efter det fattar man beslut om eventuell fortsättning.

På Google fick man – om man hade arbetat ett tag på företaget – jobba med vad man ville en dag i veckan, med vad som helst och med vem som helst. SHELL-exemplet är framför allt ett sätt att stödja snabb utveckling inom det rådande arbetet medan Google-exemplet handlar mer om att stödja innovation, att få fram något som man inte har sett tidigare. Skillnaden ligger förstås i om någon sitter och bedömer eller ej. Bedömarna kommer alltid att utgå ifrån dagens verksamhet och produktion, och därför ha svårt att tänka helt nytt. I Google-exemplet finns ingen extern bedömning, så vad som helst – bokstavligen – kan dyka upp.

Ett schweiziskt team vann America's cup i segling 2003. Hur kan ett litet land utan tillgång till hav vinna en stor tävling på havet? Det schweiziska teamet drev teknologiutvecklingen genom att använda forskningsgenombrott från andra områden. Ta t.ex. innovationerna i strömningsmekanik, som kom från ett samarbete med en schweizisk medicinforskare som modellerade blodflödet genom kärlbädden i den mänskliga kroppen. Totalt bidrog 100 olika forskare från fem olika universitet. Det finns otaliga exempel där människor med motivation att förändra kommer samman i nätverk, s.k. Collaborative Innovation Networks (COIN) och skapar innovationer. COIN får in ny kunskap i organisationen och skapar nya, tidigare okända, affärsmöjligheter. De gör också att talangfulla individer får möjlighet att samarbeta och utvecklas.[4]

Det är svårt, kanske omöjligt, att administrera fram innovationer. Ju fler blanketter eller långa utvärderingsprocesser man inför, desto mer av det gamla tänkandet kommer man att få. Om t.ex. ett förbättringsarbete inom IT skall göras i ett av de större landstingen ska en blankett på 12 sidor fyllas i även för mindre förändringar. Fördelen med det tillvägagångssättet är möjligtvis att man tar färre risker när så många kockar måste vara med på noterna, men då blir resultatet antagligen sällan särskilt revolutionerande. Det är i detta som marknadsekonomins storhet ligger, att många personer kan prova sina idéers vingar utan att horder av administrativa människor ska övertygas. Inom vård och omsorg inför vi i hög utsträckning administrativa marknadslösningar, vilket gör att vi missar innovationskraften.

Om man tror att man kan lösa en för låg innovationsnivå genom att införa utvecklingsavdelningar, ska man kanske tänka om. Utvecklingsavdelningar arbetar i huvudsak med

utveckling, dvs. inre effektivitet. Det enkla skälet till det är att avdelningen genom att vara en del av organisationen vet hur arbetet brukar göras. Det är tankestrukturer som begränsar. De mest innovativa personerna hittar man i princip aldrig vare sig på utvecklingsavdelningen eller bland övrig personal – även om de som finns givetvis måste uppmuntras – utan bland användarna. Det är så kallade ”lead users” är de man ska kroka arm med. Det är användare som är kreativa, som nyss har stött på verksamheten och inte är uppfostrade till hur man ska göra utan kan ifrågasätta det rådande.

Personal, ledning och det rådande systemet kommer nästan alltid att vara emot större förändringar och det är lätt att förstå. Vid sidan av bekvämligheten att göra som igår och låta allt ske per automatik, är din kompetens, status och roll uppbyggd på hur man tidigare har gjort. Om man gör på helt nya sätt förlorar du det värde som är baserat på all din erfarenhet, och du blir plötsligt lika värdefull som alla dem som aldrig har satt sin fot i verksamheten. Det är mot den bakgrunden man ska se det många gånger hätska motståndet mot förändring. Det finns exempel på när utvecklingen har tagit kliv tack vare personalen. Till exempel när en läkare verkligen gått till botten med en krånglig patient och kanske hittat en ny diagnos eller bot. Men det är inte det normala. Ju mer och bättre ekonomistyrning vi har desto mindre blir utrymmet för sådana händelser. Istället blir vi desto bättre på den inre effektiviteten. Det går som vanligt inte att äta kakan och ha den kvar.

Att upphandla innovationer

Läkemedelsindustrin har tagit till sig svårigheten att uppnå yttre effektivitet i en befintlig organisation. Innovationerna sker i högre utsträckning i små nya företag av forskare som tror sig ha hittat en verksam substans och som stöttade av riskkapitalister hoppas på genombrott och på att bli uppköpta för dyra pengar. Läkemedelsbolagen kan bistå med de saker som kräver ordning och resurser, dvs. kliniska prövningar, kemisk industri, förpackningsautomater, distributionskedjor och global marknadsföring. Viss väldigt dyr forskning kanske måste ligga kvar hos dem. Men om du inte arbetar med påhittiga människor utan med administratörer, som förvisso gör ett viktigt jobb, så kommer din innovationslust och förmåga att avta. Det är antagligen bl.a. därför som stora organisationer blir allt mindre innovativa.

Det är också ytterst svårt att köpa upp varor och tjänster som man inte själv har erfarenhet att producera. Det är bl.a. därför offentliga upphandlingar ofta blir dåliga. Det är i huvudsak en administrativ process med juridiska förtecken som ligger väldigt långt ifrån själva nyttoproducerandet som ju sker i mötet mellan patient, system och profession. Innovationsupphandling blir då närmast en kontradiktion i termer. Om innovation handlar om lekfullhet, experiment, lust och inspiration så förstår alla som varit med om en upphandling, hur upphandlingar är ett högst verksamt motgift mot allt lustfyllt och inspirerande.

Innovationsupphandling kan på sin höjd leda till en viss förbättring av något som man redan känner till så väl att det kan beskrivas för juristerna på upphandlingsavdelning-

en. Inget ont i det, det är bättre med viss förbättring än ingen alls, men väntar man sig stor avkastning av innovationsupphandling, tex i form av faktiska innovationer, är det antagligen bättre att köpa bingolotter för pengarna.

Hela tanken bygger dessutom på att toppen i administrationen känner till den bästa lösningen, eller var det största behovet av utveckling finns. Det är inte mikrosystemen med innovativa patienter i spetsen som driver upphandling, därför blir det inte heller så mycket innovation.

Regelverken

Människan har inte alltid gått mot bättre vetande, många kulturer tycks plana ut på en given teknisk nivå. Mänskliga civilisationer har till och med glömt bort viktig teknik. Cement glömdes t.ex. bort under folkvandringens tid efter Roms fall och återupptäcktes inte förrän under 1700-talet. Det är alltså inte givet att vi ständigt kommer att gå mot ökad sofistikering, bättre kunnande och mer avancerad teknik.

Det har i alla tider och i alla civilisationer funnits krafter som verkat mot ett ökat vetande och kunskapstörst. Det tydligaste är kanske den katolska kyrkan i dess mörkaste stunder. Drivkrafterna är antagliga olika. Kanske vill man bevara ett kunskaps- eller utförandemonopol, sådant kan driva ett skråväsende till att motsätta sig utveckling och förändring och det finns många sådana aktuella exempel. Eller så känner man sig otrygg i det nya, och visualiserar dramatiska undergångsscenarier med den nya tekniken. Kanske kan man se EU:s förbud mot bestrålning av livsmedel som konserveringsmetod, eller EU:s förbud mot genmodifierade grödor (GMO) som exempel på det. Det har inte framkommit några faktiska faror med dessa metoder, snarare en rad fördelar. De eventuella nackdelarna med GMO går inte att upptäcka eftersom det i princip råder moratorium mot experimentodling. Så vi är inte på något sätt skyddade mot en utveckling av en ny medeltid. Botemedlet är antagligen att alla delar i samhället blir mer dynamiska så att vi tillåts experimentera för att ständigt lära oss vad som fungerar eller inte innan vi sätter igång och reglerar.

Ofta förs det fram krav på att regleringsarbetet ska föregå utvecklingen av en viss teknik. Sådana krav visar på djup okunnighet om såväl regelsystem som teknikutveckling. Utveckling blir som störst då vi kombinerar olika tekniker och får något nytt. Som när man slog ihop datorn och mobiltelefonen och fick den smarta mobilen. Ingen kunde då föreställa sig hur detta skulle förändra vårt beteende. Om regelverken hade satts upp innan utvecklingen hade de reglerat vad en mobiltelefon är och inom vilka ramar den får användas. Detta lägger alltid sordin på utvecklingen medan dess skydd mot obehagliga överraskningar antagligen är begränsat.

Lagstiftaren går i princip efter och upphöjer det som blivit praxis till lag. Det finns ytterst få exempel på när lagen har påverkat utvecklingen. Att förbjuda rökning på allmänna platser hade knappast varit möjligt i början på 1970-talet då runt halva den vuxna befolkningen rökte. Det var inte förrän andelen minskat till omkring femton procent som lagen kunde klubbas. På samma sätt tog det lagstiftningen ett decennium att reglera nerladdning av musik från Internet från det att det blev teknisk möjligt och relativt utbrett. Pappamånaden inom föräldraförsäkringen är dock ett exempel på när man sett stor förändring av beteendet efter införandet av lagen.

Eftersom vi inte med någon större precision kan förutspå framtiden kan vi inte heller göra regelverk som reglerar fenomen som ännu inte finns. Däremot kan vi ha strukturer kring säkerhet under experiment, utvecklingsarbete osv., under förutsättning att de inte är för detaljerade.

Vem äger informationen?

Det är lätt att säga att det är patienten som ska äga informationen, men frågan är mer komplicerad än så. All vård och omsorg produceras i mötet mellan patienten/brukaren, systemet och professionen. Alla har de ett legitimt intresse av att spara informationen från detta möte. Om en part ensidigt skulle kunna ta bort all information från detta möte så uppstår hål i de andras kalender och resursåtgången skulle plötsligt se ut som svinn. I ett holistiskt system är det svårt, kanske omöjligt, att ta bort information.

Men det finns även en fjärde fullständigt legitim spekulant på att få data och det är det allmänna i bred mening. Då vi tar del av frukterna från den medicintekniska utvecklingen tar vi även del av alla de inblandades data i syntetiserad och destillerad form. Alla de som man tagit prover på, som deltagit i kliniska studier över hela jordklotet, i all historia. Under denna läroprocess har människor till och med dött i strävan att finna nya botemedel. Att ensidigt säga att jag gärna tar emot alla andras samlade data men inte har lust att delge mina egna, är väldigt egocentriskt. Om en alltför stor del av patienterna delar denna syn så kommer ingen utveckling att ske.

En specialsubgrupp av det allmänna är Sveriges skattebetalare, som ju står för merparten av kostnaden för varje undersökning, åtgärd eller annat möte i vård och omsorgsproduktionen. Om jag som frisk arbetande människa avstår drygt tio procent av min inkomst för att du som är sjuk ska få vård, är väl det minsta jag kan förvänta mig att få tillbaka att vi lär oss så mycket som möjligt av denna process? I så fall kan jag i allt högre grad se min landstingsskatt som en investering som jag och mina barn kan skörda frukterna av i en framtid då vi har behov av vård och omsorg. Det gör ju skattebördan så mycket lättare att bära.

Vill vi veta våra prognoser?

Ofta förs argument mot att screena eller att få sin DNA analyserad, i form av frågan om vi verkligen vill veta. Denna argumentation är egentligen bitvis fel, och problemet är dessutom väldigt enkelt att lösa. Felaktigheten ligger i att vi tror att vissheten ökar om vi vet mer om kroppen och om specifikt den egna. Vi tänker oss att vi får en tydlig prediktion på vår framtida hälsa och kanske till och med dödsålder. Givetvis läskig kunskap. I själva verket är det tvärtom. Det är endast en ytterst liten del av diagnoserna som tydligt beror på endast en eller ett fåtal gener, eller som uppstår till följd av livsstil. I verkligheten är det olika former av sannolikheter, som skiftar och minskar eller förstärker varandra beroende på kombinationer av genetik, livsstil och kynne. Ju fler parametrar vi samlar, desto större blir interaktionerna i alla olika dimensioner. Det blir till slut endast beslutsstödsystem som kan göra kunskap ur all den data vi samlar och processar.

Det är kanske till och med viktigt att vi inte gräver ner oss alltför mycket i våra parametrar då det kan ge ångest och rådvillhet. Men det går rätt fort att acceptera att dessa beskrivningar inte är till för oss människor. Vi kan helt enkelt inte hantera särskilt komplicerade sammanhang.

Så frågeställningen är möjligen inte relevant, och i vilket fall som helst är ju problemet lätt att lösa; det är ju så enkelt som att låta bli att titta. Och de absolut flesta kommer väldigt fort tröttna på de oändliga raderna med sannolikhetsintervall och oddskvoter.

Integritet

Samtidigt är det rimligt att vi kan styra vilka som ska få se ”mina” data. Det kan man ganska enkelt göra om man skiljer mellan olika sätt att betrakta data. När jag som forskare, omsorgsutvecklare eller kliniker tittar på data ur ett statistiskt perspektiv, så förvandlas alla personliga journalanteckningar till anonyma mätvärden. I denna roll blir jag gladare ju fler mätpunkter jag har. Enstaka personers livsöden blir i detta perspektiv ointressant. Det finns en inbyggd integritetslogik i att ju bättre data är för forskning och utveckling, desto anonymare blir varje mätpunkt.

Ett annat sätt att bedöma hur känsliga data är ligger i om det är en människa eller en maskin som har tillgång till dem. I dagsläget betraktas alla dataansamlingar vara känsliga alldeles oavsett om det i praktiken går att koppla data till en specifik individ eller inte. Den ses som lika känslig även om ingen människa tittar på data. Även om data samlades och sköts upp i en omloppsbana runt Jupiter, oåtkomlig för alla, skulle Datainspektionen kräva att de destruerades. Detta är inte en rimlig syn och en syn som fördröjer framväxten av en holistisk syn på patienter och brukare, som i sin tur kan leda till en holistisk syn på vård och omsorgkedjor.

En lösning på dessa motstridiga krav skulle kunna vara att separera data beroende på hur man har tillgång till dem. Om det går att hitta data på mitt personnummer, namn eller adress så är data personligt och det är jag som patient som ska avgöra vem som ska få se mina data och vid vilken tidpunkt. Men om någon behandlar mina data som mätpunkter i en serie eller i ett datamaterial så är det inte längre mina data utan det allmännas. Ett grundläggande krav för att kunna ge personlig tillgång till data är att man inför vårdprocessID och omsorgsprocessID, så att verksamheterna kan behandla data och ge personlig tillgång till de som faktisk deltar i vården av just mig. Av just denna diagnos. Datainspektionen bör få en tydligare roll att inspektera att denna typ av vårdprocessID finns och att tillgången styrs till dem som jag har gett rätt, eller som deltar i min vård. Vidare måste jag som individ kunna se vilka som har tittat på mina data som personliga data, men antagligen inte som opersonliga data.

Datainspektionen stängde härom året ner SciLifeLab vid KI som tänkte använda sig av de nya kvantitativa metoderna för att skapa ny kunskap på ett industrialiserat sätt. Datainspektionen, med våra obsoleta regelverk, tolkade denna typ av modernitet som

olaglig. Verksamheterna kunde efter något år startas igen med en särskild lagstiftning. I de gamla länderna med omfattande regulatoriska myndigheter kan man antagligen förvänta sig att utvecklingen kommer att gå långsammare än i de nya växande länderna med färre regleringar. De resursstarka i de rika länderna kommer givetvis att deponera sina data i sådana miljöer där de kan bidra till mänsklighetens vetande i allmänhet och kunskapen och diagnossättandet om den egna kroppen i synnerhet.

Samtidigt handlar det i vården om ytterst känsliga data som vi inte vill ska lämnas ut till allmän beskådan, så systemen måste verkligen vara täta. Ett sätt att hantera människors oro är antagligen att vara tydlig med att deras data används till att förbättra hälsan hos mänskligheten och dem själva. Ibland förs det fram lösningar där varje individ får bära sina egna data på en usb-sticka att ge till vården vid behov. Tyvärr leder detta inte till någon kunskapsuppbyggnad, eftersom det är först när man samlar alla data tillsammans som man kan få data att bli till kunskap till gagn både för den som är upphovet till data och för mänskligheten i stort.

All sjukvård vi konsumerar bygger på att många människor i historien har tillåtit access till sina högst personliga data, och man kan verkligen ställa sig frågan om en person som inte vill bidra till vårt gemensamma vetande, genom att inte bidra med sina data, verkligen ska få ta del av den kunskap som kommer av alla andras data. Vill jag som skattebetalare subventionera denna persons vård utan att få tillbaka det ökande vetande som summan av all behandling utgör? Detta blir ett informationssamhällets och den biologiska erans freerider-problem.

Rollfördelning mellan drift och utveckling

I driften av vård och omsorg ska egentligen inte medborgarna behöva göra särskilt mycket, den bör vara så automatisk som möjligt. Idag måste man dock ta ett stort ansvar för att samordna och koordinera sin egen vårdprocess. Dessa processer är i sin helhet alltför komplexa för att människor överhuvudtaget ska kunna hantera dem. De flesta måste helt enkelt koordineras av maskiner, allt annat är dömt att misslyckas. Att tillhandahålla dessa system är helt och hållet en uppgift för det allmänna, men att bygga och utveckla dem är inte nödvändigtvis det. Istället är det här som enskilda individers, organisationer och företags experimentlusta måste tas till vara.

Alltför ystra experiment är svåra att tillåta i driftsmiljöer, därför är det helt avgörande att skilja mellan driftsmiljö och innovationsmiljö. I innovationsmiljön ska allt vara tillåtet, där är statens eller det allmännas ansvar endast att bidra med infrastruktur – för att dela data och för att låta folk på frivillig basis delta i olika experimentverksamheter. Detta skulle kunna bli basen även för s.k. citizen science, där man skapar infrastrukturer där människor kan berätta om sina erfarenheter.

Helt avgörande för en snabb utveckling är antagligen att tillåta folk att experimentera själva. I verkligheten gör vi ju redan det. Vi provar droger, byter mediciner med varandra, beställer läkemedel på internet och testar olika dieter. Detta är svårt eller omöjligt

– och kanske inte ens önskvärt – att motverka, istället kanske man ska införa en infrastruktur för att allt detta experimenterande även ska resultera i lärande och kunskap.

Om t.ex. Livsmedelsverket gjorde det möjligt för folk att registrera sina matvanor och kunde kombinera detta med hälsodata från vården, så skulle vi inom loppet av månader, snarare än decennier med nuvarande forskningsupplägg, kunna se om 5:2 metoden eller LCHF fungerar och även om det finns biverkningar. Det skulle även fungera som ett strukturerat stöd till kroniker som behöver följa upp sina matvanor och se om de ger resultat, t.ex. diabetiker. Samtidigt skulle det generera riktiga data som kan användas för att hela tiden förbättra behandlingsriktlinjer.

Utvecklingsbolag

Staten skulle tillsamman med kommunerna och landstingen kunna starta ett utvecklingsbolag som snabbt kan forma allianser med intresserade företag eller individer – såväl medborgare som professionerna – för att snabbt kunna utveckla och testa en idé. Denna experimentmiljö skulle ha tillgång till samma data som den vanliga driftvården om dem som vill delta i experiment, men även kunna använda de övriga i landet som kontrollgrupp för att snabbt hitta statistiska tvillingar och se om det finns fördelar med det nya sättet att göra saker på.

I denna miljö kan olika app- eller pryltillverkare prova sina prototyper och förfina dem. De som vill kan använda dessa och köra sin ”riktiga” sjukvård via dessa mer experimentella system, väl medvetna om att de inte kan eller ska hålla samma säkerhet som driftsvården. Det skulle ge en infrastruktur där man snabbt kan testa nya idéer. Inte förrän man med bra kvantitativa metoder kunnat bevisa att systemen ger bättre hälsa per krona ska de börja en godkännandeprocedur. Det är först då de olika regelverken för säkerhet eller EU-regler ska börja appliceras. De ska också testas för att passa ihop i det modulära IT-systemet som driftsvården har. När de nya systemen klarat denna kontroll kan de bli riktiga medlemmar i driftsvården. En särskild myndighet skild från utvecklingsbolaget bör ansvara för denna process.

Under förutsättning att man kan ha en verkligt experimentell utvecklingsverksamhet, där alla intressenter snabbt kan gå med för att testa nya idéer, så kan staten ta hand om den fantasilösa men säkra IT-driften för driftsvården. Driftsvården måste dock också ha tillgång till utvecklingsmiljöerna i termer av prylar, data, appar och program, annars blir dessa inte testade i verklig miljö. Man kan därför ha två olika infrastrukturer på ett sjukhus så att även enstaka under- och sjuksköterskor eller läkare ska kunna prova nya saker och delta i utvecklingsprojekt. Detsamma gäller givetvis alla andra professioner i vård och omsorg, men även personliga tränare, idrottsföreningar eller vem som helst som på ett systematiskt sätt vill utveckla hälsorelaterade metoder eller hjälpmedel.

Det är av yttersta vikt att utvecklingsbolaget kan drivas i en sådan form att det skyddas från LoU, EC-märkningar och andra regleringar som syftar till att säkra driftsituationer.

Om man av olika skäl väljer att inte ha en öppen och dynamisk infrastruktur inom systemet, dvs. ungefär som idag, så är det antagligen en ytterst dålig ide att låta staten driva IT-system. Det sker väldigt lite (IT-)utveckling inom staten, och det kanske inte ens är statens roll som mer är att upprätthålla infrastrukturer. I en sådan situation är det bra att det finns en mångfald av aktörer som driver och upphandlar systemkomponenter.

Ansvaret för informationsförsörjning

Idag finns det egentligen ingen organisation som har till uppgift att se till att samhällets dataanvändning är rationell och tillgodoser högt ställda krav på snabbhet och precision. Till skillnad från moderna företag och organisationer som har en Chief Information Officer, CIO, som hanterar företagets mest strategiska tillgång, information, saknas i princip denna funktion helt i stat och kommuner. Detta är antagligen en brist som borde avhjälpas.

Den enda övergripande myndigheten för informationsförsörjning vid sidan av Riksarkivet är Datainspektionen vars arbete är att se till att dataanvändning sker enligt gällande lag. Det är en väldigt viktig uppgift. Dessvärre speglar lagarna och tolkningen av dessa en ganska gammalmodig syn på informationshantering. Till och med till den grad att Datainspektionen har kommit att förbjuda bra och modern forskning och utveckling.

En utredning av registerforskningens villkor presenterades sommaren 2014 men ingen har ännu tagit tag i de arkaiska regelverk som gäller för utveckling, styrning och uppföljning i offentlig sektor. En annan ytterst viktig del av Datainspektionens arbete är att se till att kryptering, inloggning osv. sker på ett sätt så att data kan lagras och användas så säkert som möjligt, ur olovlig access-perspektiv. Detta arbete är helt centralt för förtroendet för informationsförsörjningen och bör förstärkas, men kanske inte då det gäller utvecklingsprojekt och experiment.

Det saknas ännu ett övergripande ansvar för all annan säkerhet; driftsäkerhet, validitet, snabbhet och användbarhet osv. Man kan undra om den svenska staten verkligen klivit in i informationssamhället.

Byråkrati och irrationalitet i statistikarbetet

En annan myndighetskategori är de statistiska myndigheterna. Man skulle kunna tro att de har ansvar för rationell dataanvändning, men så är oftast inte fallet. På senare år har utlämningen dessutom byråkratiserats och försvårats avsevärt. I denna utveckling har den största statistikmyndigheten tagit täten, SCB, vars mycket tveksamma inställning till att lämna ut även avidentifierade data har spridit sig till andra myndigheter.

Även om dessa myndigheter skulle börja intressera sig för dataanvändning och kunskapsutveckling är deras perspektiv inte det rätta. Statistikmyndigheternas uppdrag är att med något eller några års eftersläpning redogöra för olika fenomen på makronivå

och i genomsnitt, vilket är en viktig uppgift. Men det ger inget stöd för utveckling och forskning. I bästa fall ger de viss inspiration för forskningsprojekt i den grova övergripande beskrivningen av samhället i genomsnitt. Sverige utmärker sig också som en nation med få öppna, fria databaser, vilket antagligen reflekterar dessa myndigheters njugga syn på registerdata.

I takt med att samhället förändras och globaliseras, med de allt bättre metoderna för dataanvändning och statistikhantering av stora datamängder samt med uppkomsten av alternativa datakällor, blir de statistikansvariga myndigheterna alltmer irrelevanta för samhället som helhet. Ett större grepp borde tas om informationsförsörjningen inklusive dessa myndigheters roll.

IT-revolutionen kommer till vården

Förändringsarbete

Förändringsarbete sker ofta i växelverkan mellan förändringar av processer och ny teknik. En bransch som lyckats med förändringsarbetet i gränssnittet med sina kunder är banker.

När det gavs tekniska möjligheter för kunderna att sköta enklare bankärenden genom internet skapades enkla online-banktjänster. Till en början påminde processerna om processerna för betalning av räkningar på bankkontor med instansning av långa OCR-koder. När tekniken för e-fakturor började bli mogen integrerades denna i online-banktjänsterna. Det blev plötsligt väldigt lätt att betala räkningar. Nästa steg i teknikutvecklingen kom när bankkunderna fick tillgång till smarta mobiler. Genom att skapa appar kunde processerna förfinas än mer.

Vi är nu i det skedet då vården börjar interagera med patienterna över internet. De första staplande stegen handlar om att göra det möjligt för patienten att boka besök och se journaldata. Nästa steg är att systematiskt ta emot mät- och livsstilsdata från patienterna.

En självklar förändring av vårdprocessen är att använda mätdata från patienterna för att ändra frekvenser och tider för återbesök. Låt t.ex. diabetespatienter skicka in blodsockervärden tagna i hemmet och låt vårdpersonal eller IT-system utvärdera dessa värden och agera utifrån dem.

Det viktiga är att kontinuerligt se möjligheter i teknisk utveckling och försöka ändra hur vården arbetar. Idag är det möjligt att göra appar som kan analysera hud och ge rekommendationer om huruvida hudläkare behöver uppsökas eller inte. Detta var inte möjligt för bara några år sedan. Andra typer av bild- och videoanalys kommer att bli tillgängliga relativt snart. Det kommer t.ex. att bli möjligt att upptäcka olika typer av demens och Parkinson med hjälp av videoanalys; tekniken kan användas för att upptäcka misstänkta fall och sätta in bromsmediciner så tidigt som möjligt.

Heterogenitet inom IT

IT-revolutionen har, precis som den sociala och ekonomiska utvecklingen i olika regioner, inte skett på bred front. På vissa områden har utvecklingen varit exponentiell, inte minst när det gäller att packa transistorer och öka överföringshastigheter. Vissa länder, inklusive Sverige, har gått från industrialism till tjänsteekonomi medan andra ligger långt efter.

Trots att IT är en relativt ny företeelse hör den till de mest heterogena, icke-modulära och krångliga företeelserna i samhället. Detta gäller framförallt mjukvara. På hårdvarusidan, i form av datorkomponenter, har däremot stora framsteg gjorts och hårdvara är numera väldigt homogen. Olika moduler fungerar ihop om de är av samma generation och är tänkta att fungera ihop. Hårdvaran avhjälper i viss mån problemen som skapas av heterogeniteten i mjukvara. Genom att prestandan numera finns i överflöd och virtualisering fungerar mycket väl kan man i en och samma server stoppa in många program som annars inte skulle kunna samverka på samma dator.

Heterogenitet inom IT-system kan uttrycka sig på många olika sätt. Det mest uppenbara för användaren är användargränssnittet. Många system inom vården är numera web-baserade eller har appar, medan andra system fortfarande körs i textläge i terminalfönster. Under huven finns också stor heterogenitet. De allra flesta system använder någon form av SQL för datalagring men programmeringsspråk och arkitektur varierar väldigt. Heterogeniteten gör det svårare för användare att lära sig system och det gör det svårt att integrera system. Det gör det också dyrt att underhålla och vidareutveckla.

Nyckeln är modularitet

Precis som när det gäller heterogenitet inom IT så är brist på modularitet ett problem på programsidan men inte på hårdvarusidan.

Alla datorer använder i princip samma arkitektur och samma beståndsdelar på hårdvarusidan. Modularitet har funnits en längre tid och har skapat hård konkurrens om varje modul. Processorer är en modul som länge har dominerats av Intel, men även där finns verklig konkurrens och innovation främst genom marknaden för mobiltelefoner och andra små men kraftfulla system.

Idag har modulariteten gått så långt att så gott som alla komponenter inom en viss generation fungerar med alla andra inom samma generation. Det är bara att byta ut dem eller öka antalet. Tillverkaren av modulen behöver uppfylla ett antal kriterier för att kunna sälja sin produkt, exempelvis hårddiskar, minnen, processorer, moderkort och grafikkort. Den behöver följa standarden för de gränssnitt som bestämts. I de allra flesta fall bestäms standarderna av intresseorganisationer. I många fall definieras nya gränssnitt med bakåtkompatibilitet men ibland börjar man om på nytt med en ny generation moduler.

Viss modularitet finns på mjukvarusidan också. Men många företag, inte minst Microsoft, har gjort allt för att inte släppa in konkurrenter. Under lång tid fick alla som sålde datorer betala för Windows-licenser för samtliga datorer de tillverkade, inklusive för dem som såldes med andra operativsystem. De fälldes i domstol. Programtillverkare har på alla nivåer satsat på att låsa in kunderna istället för att satsa på modularitet. I många fall köper kunderna, inte minst inom vården, system som inte är helt färdiga utan som kräver ständig vidareutveckling och integration. I vissa fall kan nya releaser av syste-

men innehålla fler buggar än tidigare, och det är alltid kunden som får betala. Denna typ av system innehåller sällan färdiga och väldefinierade moduler utan är snarare en oformlig massa. Integrationen sker mot andra system, inte genom att delar av systemen byts ut mot en bättre modul från en konkurrent.

Commodities

En viktig förklaring till varför datorer och mobiltelefoner har utvecklats så snabbt på senare tid är att de har utvecklats till så kallade commodities, dvs. produkter som i princip är utbytbara mot en annan vara inom samma kategori. De allra flesta datorkomponenter, stationära datorer, bärbara datorer och mobiltelefoner, är numera i princip utbytbara mot en annan vara inom samma kategori från en annan tillverkare, med undantag för viss märkeslojalitet.

När det gäller komplexa system för vården är det idag inte tal om commodities. Systemen är inte modulära, de har långa kontrakt och diverse mindre system är integererade mot de stora systemen. Att byta ut journalsystem eller kompletterande system är i de flesta fall kostsamt och tar lång tid.

Det finns andra komplexa IT-system som redan har blivit commodities. Inte minst inom telekom. Växlar och mobilstationer är numera i princip commodities. Precis som för datorkomponenter finns här väldigt väldefinierade protokoll och gränssnitt om hur kommunikation ska ske med mobiltelefoner och med andra växlar. Den modulära arkitekturen och användandet av commodities inom telekom fungerar trots krav på hög tillgänglighet, hög prestanda och stöd för ett stort antal tjänster. Telekomsystem måste också fungera ihop med gamla system, vissa uppemot 40 år gamla. Modulariteten fungerar genom att man har definierat tydliga gränssnitt inte bara för hårdvara utan även för programmoduler, inte bara nationellt utan även globalt. Telekom-branschen har också lyckats med att stimulera innovation genom att tillåta och understödja att applikationer använder telekom-systemen som infrastruktur.

Journalsystemen följer vissa standarder för att utbyta data. Men detta utbyte kan inte ske i realtid och det mesta saknar distinkta definitioner. Om IT-systemen inom telekom följde samma arkitektur och organisation som vården skulle telefonsamtalen kosta väldigt mycket mer och funktionaliteten vara begränsad. Det skulle bara gå att använda telefonen i ett län i taget och i värsta fall skulle det krävas någon dag för att få möjlighet att använda telefonen i ett annat län. Innan avregleringen av telekom och introduktionen av GSM var det bara möjligt att använda en mobiltelefon inom ett land (vissa möjligheter fanns inom Norden under en tid). Att byta telefon och behålla telefonnummer var komplicerat då det inte fanns SIM-kort. Situationen inom telekom var inte mycket bättre än den som sjukvården är i idag.

Det finns väldigt få exempel på commodities när det gäller IT-system inom vården. De flesta installationer av journalsystem är inte lik någon annan installation. Integrationen med andra system får göras manuellt och utbyte av information mellan journalsystem

sker i form av filer. Det är inte så att det inte finns commodities inom vården. Den mesta sjukvårdsutrustningen är utbytbar mot en annan vara från en annan leverantör. Mediciner är ofta utbytbara mot generiska varianter. Det gäller det mesta, utom journalsystemen och deras beståndsdelar.

Arkitekturen håller inte

Det pågår mycket arbete kring hur de nuvarande journalsystemen ska framtidsanpassas. Ontologi och processer ska göras mer enhetliga. Kopplingen till kvalitetsregister ska förenklas. Patienterna ska kunna interagera med systemen och säkerheten ska göras bättre och mer enhetlig. Mycket av arbetet är ambitiöst och avancerat.

Problemet är att den grundläggande arkitekturen är föråldrad. De flesta journalsystem är gjorda med gammal IT-teknik. Det beror framförallt på att systemen har många år på nacken och på att det är dyrt och komplicerat att byta ut eller modernisera dem. Det finns inte heller några större incitament för journalsystemleverantörerna att modernisera dem då detta är förenat med kostnader och risker.

De flesta journalsystem är skapade som en digitaliserad produkt av gamla manuella processer, det är få processer som har förändrats. Man har inte utnyttjat de nya tekniska möjligheterna för att förbättra den yttre effektiviteten genom att använda IT. Inte minst därför att journalsystemen inte har en helhetssyn på individen, man har mikroperspektivet på patienten och informationsutbytet är inte sofistikerat. Det går att skicka hela journaler men det är långt ifrån ett sömlöst informationsutbyte. Landstingen håller dessutom hårt på att drift och lagring ska ske lokalt medan mycket av utvecklingen sker hos konsultföretag. Ofta i andra länder långt borta.

Bilden av arkitekturen är den av en upp- och nervänd pyramid. I botten har vi föråldrade processer. Därefter kommer gammal teknik. På toppen har vi ohanterlig säkerhet och komplicerade regler och lagar. Det är på denna väldigt instabila grund vi försöker bygga en framtida IT i vården.

Arkitekturen gör det svårt för innovationer då inlåsningarna i journalsystemen är långa. Dessa består inte av moduler utan av stora kolosser. De få moduler som finns är sällan commodities. Kommunikationen sker med rörpost. I rören finns beskrivningar av patienters hälsa. Man gör stora insatser för att få de olika journalsystemen att förstå varandra, men det är fortfarande frågan om export och import med ovisst utfall. Det är inte som i fallet med informationsutbytet mellan olika telekom-operatörer som kan utbyta koncis information i realtid.

Högst upp i pyramiden finns en mur. Muren är att journalsystemen driftas inom det egna landstinget. Innanför muren byggs nya avancerade system för att kommunicera mellan journalsystemen.

Vision 2017. Öppna API:er i vården

Ett första steg i moderniseringen av IT-arkitekturen i vården är att modularisera och öppna upp journalsystemen. Vårt förslag är att genomföra en reform som liknar den man gjorde inom telekom på 1990-talet. Detta görs genom att skapa programmeringsgränssnitt, API:er, som gör det möjligt för moduler från olika tillverkare att samsas i ett och samma system.

Börja med att kräva att journalsystemen ska kunna agera värd till moduler med ett och samma programmeringsgränssnitt för alla journalsystem. Integrationen ska vara på samma nivå som journalsystemets egna delar. Modulerna ska kunna gå att plugga in i samtliga journalsystem utan modifikation, så att modultillverkarna kan koncentrera sig på funktionalitet istället för på integration. I nuläget är det väldigt dyrt att byta journalsystem, inlåsningen sker på många års sikt och konkurrensen mellan de olika aktörerna är relativt svag.

Inspiration till modulariteten kan tas från telekom-industrin. Sedan början av 1990-talet då de moderna mobila nätverken tog form har specifikationerna och gränssnitten blivit allt mer sofistikerade. De första specifikationerna för GSM var relativt få men man hade höga ambitioner. Exempelvis skulle det vara möjligt att samtala från en bil som färdades i över 200 km/h och roaming skulle ske helt sömlöst några sekunder efter att en telefon satts på i ett annat land.

Analogierna är många mellan vården och telekom. I GSM-arkitekturen finns ett register över de egna kunderna. Det finns också ett register över kunder som hör till andra operatörer som är på besök i det egna området. Informationen om kunderna som inte är de egna hämtas över automatiskt och lagras under en viss period inklusive information om vilka avtal som gäller för dessa kunder. En del av kundens information finns lagrad i SIM-kortet, annan information hämtas från kundens operatör. På samma sätt bör vårdsystemen byggas runt patienten. Patienten kan antingen vara hemmahörande i det egna systemet eller någon annanstans men ha rätt till vård. Inom GSM identifieras en utomstående kund på några sekunder. På den tiden har man identifierat vilka tjänster som kunden har och hur avtalen ser ut. Inom vården borde man ha alla grunduppgifter som behövs vid akutvård omedelbart tillgängliga medan annan information kan behöva lite längre tid för att säkerställa att behörigheterna är de rätta.

Modulariteten inom telekom är så väl genomförd att ytterst få moduler har duplicerad funktionalitet. Modulerna återvinner maximalt av funktionaliteten. De är därför väldigt specialiserade och gör bara några få funktioner men gör dem desto bättre. Inom vårdsystemen har många specialistsystem många funktioner duplicerade från journal-

systemen såsom tidsbokning eller användarhantering. I vissa fall integreras dessa med journalsystemet vilket kräver integrationsresurser.

Många moduler inom telekom kan inte fungera självständigt men när de kopplas in i systemet så fungerar de i samspel med andra moduler. Precis som en hårddisk utanför en dator är ganska värdelös men låter alla program läsa och skriva till den när den väl är inkopplad i en dator.

Specifikationerna för modulerna i journalsystemen bör börja enkelt för att sedan utökas. Från början bör stöd finnas för autenticering, lagring och åtkomst av lagrade data med metainformation. Specifikationerna kan utvecklas av SKL i samarbete med journalsystemsleverantörerna och andra intressenter. Men det är viktigt att tänka på att det inte är i journalsystemleverantörernas intressen att öppna upp systemen.

Det bör inte vara några större tekniska problem att öppna upp journalsystemen med API:er, däremot kan regelverk såsom CE-märkningen bli problematisk. Här får man se till att reglerna inte är orimliga. Man behöver ju inte typgodkänna en bil i kombination med alla typer av däck, det räcker att bilen är godkänd och att däcken är godkända och av rätt storlek. Detsamma borde gälla för de modulära journalsystemen.

Införande av programmeringsgränssnitt skulle kunna användas för att standardisera ontologi. Det skulle säkert leda till en del kompromisser och begräsningar men vinsterna av enhetlighet mellan samtliga journalsystem skulle kompensera för dessa begränsningar. Alla system skulle behöva ”prata samma språk”.

Försök se till att utvecklingen av framtidens IT-system görs så nära patienterna och vården som möjligt. Outsourca och centralisera gärna drift. Men flytta utvecklingen av centrala funktioner från stora IT-koncerner med programmerare i utlandet till lokala experter som kan komma närmare den verkliga användningen.

Open source

Experimentera med IT-infrastruktur och standardmoduler gjorda i form av open source som görs tillgängliga till vårdorganisationer som är intresserade. Dessa system och infrastrukturer ska vara designade så att de enkelt kan vara värdar för moduler från externa leverantörer.

Ett intressant exempel på spjutspetsteknologi och open source är facebook. Facebook har ett projekt – Open Compute – där de sedan 2011 öppet har delat designen av sina datorcenter. Facebook gör detta för att möta utmaningen hur man kan öka sin kapacitet på bästa och mest ekonomiska sätt. Vem som helst som är intresserad kan delta. Detta har drivit på utvecklingen av spetsteknologin och resultatet är att anläggningen blivit 38 procent energisnålare och kostar 24 procent mindre.[6]

Det finns ett antal journalsystem gjorda med open source. Dessa används i huvudsak i utvecklingsländer. Delar av framtidens svenska journalsystem kan vara open source, inte minst för spjutspetskomponenter där snabb utveckling behöver ske.

Ytterligare ett intressant exempel är bilföretaget Tesla och deras grundare Elon Musk. De tillverkar eldrivna bilar och har nyligen släppt sina patent på bilarna. De resonerar som så att eftersom de inte själva har möjlighet att tillgodose marknadens krav på nya bilar är det mer gynnsamt att andra också fritt kan använda kunskaperna för att skapa bättre och snabbt utvecklande teknologi. Teknologiskt ledarskap skapas inte genom att skydda sig med patent, utan genom att attrahera de bästa medarbetarna och skapa nya produkter.[7]

Ett mer medicinskt exempel är Jonas Salk, poliovaccinets uppfinnare. Salk vägrade, trots uppmaningar, att ta patent på poliovaccinet och ett känt citat från en tv-intervju är: ”Det finns inget patent, kan du patentera solen?”. Dessa exempel leder oss att tro att open source kan bidra till utvecklingen, skapa nya möjligheter, engagera medborgare och skapa billigare sjukvård.

Kontinuerligt lärande

Ett stort problem med dagens vård är att den samlade kunskapen om patienten inte finns lätt tillgänglig. I bästa fall finns tämligen komplett information samlad i journalsystemet, men det är inte journalsystemet som interagerar med patienten utan läkare och annan vårdpersonal som är mänskliga och därför inte har perfekt minne. De måste sätta sig in i patientens situation genom att gå igenom tidigare insamlad information och komplettera den med ny. Effektiviteten av olika behandlingar sammanställs sedan i kvalitetsregister där användarna ofta måste mata in informationen ytterligare en gång.

I praktiken finns bara en bråkdel av patientens historik i journalsystemen, speciellt för patienter som har haft flera vårdgivare. I de allra flesta fall måste patienten repetera information som lämnats in tidigare.

Fel och åtgärder:

- Fel person på fel plats: Öka användningen av telemedicin så att experter kan stödja patienter utan att dessa behöva resa.
- Fel verktyg: Resursplanera och ruttoptimera med datorer så att den bästa utrustningen kommer till full nytta.
- Gör fel saker: Förbättra de initiala diagnoserna genom användning av expertsystem så att inte onödiga terapier genomförs.
- Gör saker som inte är med i processen: Undvik att ge terapi som inte är planerad. Ge istället oplanerad empati.

Målet måste vara att optimera folkhälsa, bemötande och kostnad per capita.

Konkret exempel på kontinuerlig lärande

Bättre på att välja vem som ska få preventiv vård

- Vilka är det som utvärderas för att få preventiv vård för diabetes och stroke? Sätt upp som mål att bli 5 procent bättre per år på att hitta de som bör får preventiv vård. Många grupper uppsöker inte vården förrän de har utvecklat sjukdomar som kunde ha undvikits.

- Försök kontinuerligt hitta information om dem som man vet minst om. Samkör med andra register och sök upp dem och försök att ta reda på om de är i riskzonen.

- Se till att de som vi har mycket information om bara kommer när de verkligen behöver, inte minst kroniker som sköter sig.

- Räkna på om det är vettigt att ta in grupper av patienter för hälsokontroll eller inte istället för att göra som man alltid har gjort. I dagsläget räknar man på hela befolkningen och kommer fram till att preventiv vård inte lönar sig. Om man däremot matchar mot yrke/DNA/beteende hittar man de som borde få preventiv vård.

- Använd t.ex. e-hälsa och datamining av patientinformation för att välja rätt patienter för preventiv vård.

- Googles sökmotor var tidigare relativt anonym men idag är det allt fler sökningar som görs av användare som är inloggade. Detta gör att Google kan bygga upp en databas om intressen och beteenden. Se till att patienter har möjlighet att söka på medicinsk information inte bara på Google utan även i vårdens system. Försök med andra ord styra över sökningar från Google till 1177.se. Om Google kan bygga upp profiler på sökningar för olika användare, varför ska inte 1177.se och dess efterföljare kunna göra det för de patienter som inte har något emot detta? Leta efter mönster i dessa sökningar för patienter som kan lämpa sig för olika typer av preventiv vård.

- Använd som Google annonser för enkäter som patienter kan ta för att förbättra patientprofilerna. Det finns en viral story på internet om hur en amerikansk kedjas reklamsystem insåg att en ung kvinna var gravid innan hon själv visste det, baserat på hennes sökningar på deras webbplats. E-hälsosystemet skulle på samma sätt kunna ge användare möjligheter för vården att bygga upp en modell av patientens hälsa och beteenden genom deras sökningar. Om någon söker på ”alltid törstig och kissnödig” kanske de får besvara en enkät som anonymt eller inte låter användaren besvara fler frågor för att bedöma vilka åtgärder som kan tänkas behövas.

- Lagringen av information ska naturligtvis göras bara för de patienter som så önskar. Men dessa ska också belönas med intressant information om sin hälsa, som DNA-analysfirman 23andme gör. 23andme presenterar fortlöpande resultat från

enkäterna som användarna deltar i. En slags lågbudgetforskning med många intressanta resultat eftersom användarnas resultat kan matchas mot deras DNA med flera data.

- När man talar med läkare idag är det en vanlig uppfattning att många patienter har för många vårdbesök. Men dessa läkare träffar bara de som besöker vården, inte de som aldrig besöker vården eller som aldrig besöker vården för annat än akuta sjukdomar. I denna grupp ingår människor utan fasta anställningar och enmansföretagare. Precision är målet, träffa rätt patient, rätt antal gånger på rätt nivå, och rätt profession.

Bättre preventiv vård

Nästa steg är att förbättra den preventiva vården. Då fokus inom sjukvården historiskt varit att *bota* sjukdomar snarare än att *förebygga* dem finns det stor potential även i detta steg.

- Utvärdera mer. Sätt upp som mål att varje år bli 5 procent bättre på att utvärdera effektiviteten i den preventiva vården. Försök att hitta sätt att utvärdera utan att det känns som en utvärdering. Skapa varianter av siter som Curetogether där patienter kan titta på andras utvärderingar och få tips på vilka metoder för preventiv vård som fungerar bäst för de som befinner sig i en liknande situation och har liknande symptom.

- Motivera. Återigen sök hela tiden efter sätt att uppmuntra de som försöker ändra livsstil och försök hitta nya sätt att få personer i riskgrupper att ändra sitt beteende eller använda preventiv medicin.

- Automatisera. Använd videoanalys, datoriserad eller med experter för att upptäcka Alzheimer och Parkinson. Anamma de senaste sensorerna för att få patienterna att hålla koll på sig själva. Blodtrycksmätare och blodsockermätare finns sedan en tid tillbaka till smartphones. Företaget Cue planerar att lansera ett kit som kan mäta värden för Vitamin D, inflammationer, influensa, testosteron och fertilitet. Allt för 150 dollar. Darma smart cushion är en sittdyna kan mäta aktivitet, hållning och puls.

Det som krävs är vårdpersonal som har intresse att följa patienterna även utanför den formella. Och att vårdpersonalen har stöd för att göra detta i IT-systemen.

Ändra incitamenten för effektiv preventiv vård

- Gör mindre experiment med att exempelvis ge vården betalt för de patienter som ligger i riskzonen för varje år de inte insjuknar.

- Ge lägre ersättning för screening av patienter som inte ligger i riskzonen. Det viktiga är att kontinuerligt följa upp alla ändringar och experiment för att kunna bli bättre även när det gäller ändrade incitament.

- Gör som i Norge där du som patient kan gå och ta alla de labbtester du önskar. Om du har ett överdrivet testbeteende så är det en signal om problem som borde tas om hand, kanske med ett samtal/besök till psykolog?

Hälsa för mig

Innan ett verkligt modulärt IT-system i vården blir verklighet är det viktigt att kunna samla in alla typer av mätdata som patienterna bidrar med och att ge dem så mycket metadata som möjligt.

Det är viktigt att bygga upp ett bibliotek med alla typer av sensorer och givare av mätdata, att göra detta tillgängligt till alla typer av intressenter samt göra det lätt att integrera informationen med befintliga system. Det är synnerligen viktigt att statens ansvar för att hålla en gemensam infrastruktur inte leder till ett trögföränderligt monopol.

Datorsystem kan relativt enkelt sålla fram avvikande data som antingen kan vara allvarliga förändringar eller felaktiga mätningar. Se till att mätdata även kan kommas åt av hemtjänst och anhöriga som då kan göra extra insatser när det behövs.Skapa processer i vården som automatiskt eller manuellt upptäcker och återkopplar till förändringar i värdena.

Med öppna API:er för generella moduler öppnas arkitekturen upp. I de upp- och nervända pyramiderna finns en öppning för en trojansk häst. Trojanska hästar som öppnar upp för innovation och konkurrens.

Vision 2030. Det modulära vårdsystemet

Vården och dess IT-system, framförallt huvudkomponenten i form av journalsystemet, byggs idag runt organisatoriska enheter. Systemen är i de flesta fall designade för att optimera administrativa processer utan datorstöd. I bästa fall har vissa processer anpassats lite för att utnyttja digitaliseringen. Det mesta kretsar fortfarande kring organisationens i de flesta fall ålderdomliga processer.

I Sverige är landstingen den starkaste organisatoriska grupperingen. Här finns 21 relativt självständiga enheter som samarbetar på många olika sätt och försöker koordinera sina insatser. Utöver detta finns kommuner och i viss mån staten som organisatorisk enhet inom vården. Större privata sjukhus får också ses som självständiga organisatoriska enheter. Inom dessa typer av huvudenheter finns underenheter som har egna system eller delsystem.

Huvudorganisationen, landstinget och kommunen har oftast ett IT-system för vården som hanterar journaler och administration. Specialistsystem integreras ihop med dessa huvudsystem. Kostnaderna för integrationen som görs parallellt av alla landsting är stora, inte minst på grund av komplicerade regelverk. Information om en patient finns alltid i flera system. Det finns inget lätt sätt att sammanställa informationen och få en överblick över patientens historik från olika vårdgivare.

Alternativ

Utforma IT-system som bokstavligen utgår ifrån patienten. Olika organisationer och specialiteter är moduler runt patienten. Patienten kan påverka vem som kan se data innehållande personuppgifter men det mesta data är inte spårbart och används för kontinuerligt lärande.

Data lagras i en federativ databas som är spridd över många olika system. Ett ”journalsystem” skulle i denna framtida vision kunna omfatta allt mellan ett system för en liten klinik till tusentals användare på ett stort sjukhus. De moduler som behövs kopplas in allt eftersom behov finns. Till skillnad från idag finns det inga begräsningar i möjligheten att komma åt relevant information från de olika systemen eller organisatoriska enheterna. Det enda som krävs är rätt behörighet.

Ett modulärt IT-system i vården gör att storleken och konfigurationen på de organisatoriska enheterna blir mer flexibel, tekniken styr inte möjligheterna. Det blir enklare

att gruppera om och förbättra inte bara den inre effektiviteten utan även den yttre effektiviteten när man står inför teknikskiften.

Hälsosimulatorn, ett modulärt vårdsystem

Ett framtida IT-system har en hälsosimulator i botten. Den hanteras i ett distribuerat men helt integrerat system. Data och analysmoduler används om de är relevanta, om det finns data och om patienten givit sitt medgivande.

Systemet använder all tillgänglig information. Läkare skriver i patientens journal där all information sammanställs om patienten från alla vårdgivare och annat som är relevant för patienten.

Patienten väljer vilka som ska få ta del och lägga till information som har personuppgifter. Det ska vara möjligt att dela allt med alla för de som är mer intresserade av hjälpa andra genom hjälpa forskning, även den information som jag själv har lagt upp.

Viss information såsom vitala medicinska tillstånd och förskrivna mediciner får endast begränsas i verkliga undantagsfall av patienten. Men tillgången till denna information styrs via vård- eller omsorgsprocessID, som ger relevant information till relevant aktör.

Resultatet av hälsosimulatorn påminner en del om IBM:s dator Watson men till skillnad från Watson så arbetar hälsosimulatorn inte med att förstå naturligt språk och till en början inte med att förstå ostrukturerade data. Hälsosimulatorn använder och fungerar bäst då konsistent semantisk information används. En del av den semantiskt strukturerade data har dock sitt ursprung i journaler och andra dokument skrivna i fritext.

Om arkitekturen i de nuvarande journalsystemen är ett rörpostnätverk av upp- och nervända pyramider så är framtidens IT-system i vården ett nätverk av system bestående av behovsanpassat utvalda moduler som kommunicerar med varandra i realtid. All information som kan spåras till individer skyddas aggressivt medan avidentifierad information används för kontinuerligt lärande och forskning.

Data som kan ingå i hälsosimulatorn

Patienten kan välja att inkludera:

- DNA (vilket används för överrisker och val av läkemedel/dosering)
- Sjukdomar i släkten (påverkar screeninginsatser)
- Arbete (screening, riskbedömning för preventiva åtgärder mot vissa livstilssjukdomar)
- Socialtjänst
- Psykiatri

- Matvanor (i stor detalj)
- Motionerande/vardaglig aktivitet (från smartphone eller dyl.)
- Hälsodagböcker
- Hälsorelaterade sökningar på internet
- Hälsoenkäter
- Traditionella journaluppgifter från vården
- Socialt umgänge

Fokusera inte bara negativt på integritetsproblematik
Låt medborgarna få välja vilken information de vill göra tillgänglig för andra. Berätta om för- och nackdelar med att samla information. Genom att donera sina DNA och andra data hjälper man kommande generationer, inte minst de som har liknande DNA och vanor – sina egna släktingar. Det är oftast inte fråga om avancerad forskning utan snarare om att inte begå samma misstag och undvika kända risker.

Använd sofistikerad teknik för att skydda sådant som behöver skyddas. Se till att straffa dem som missbrukar sitt förtroende på ett kännbart sätt.

Hälsosimulatorns möjligheter

Hälsosimulatorn har motsvarigheter till BVC:s tillväxtkurvor för ett stort antal värden hos varje individ. Spannet för kurvorna är beroende på mängden data som finns om patienten och hur långt forskningen kommit på området. I takt med att nya forskarrön kommer in ändras spannen och/eller kurvorna i sig. Om patienten kommer utanför spannet görs djupare analyser om orsakerna.

Hälsosimulatorn kan föreslå olika typer av medicinering eller annan behandling när gränser överskrids.

En uppenbar fördel med hälsosimulatorn är att den väldigt snabbt kan ta till sig nya rön. Alla resultat presenteras med fullständiga referenser och sannolikhetsintervall på ett transparent sätt.

Patienten kan själv välja hur mycket av resultaten från hälsosimulatorn som hen vill se. Det går exempelvis att välja att se allt utom sådant som inte går att påverka. Ett antal uppsättningar av inställningar finns tillgängliga. Val av inställningar kan göras i samråd med vårdpersonal.

Friska motiverade
Motionsintresserade kan simulera fram tänkta resultat vid olika motionsinsatser. Likaså kan de som är intresserade av kost simulera olika hälsoparametrar vid olika kost, vad som händer om man blir vegetarian eller slutar dricka läsk.

Rön från forskning av elitidrottsmän och elitidrottskvinnor kan användas av seriösa motionärer för att kunna förbättra motionsresultaten, inte i första hand för att öka hälsan utan för att öka engagemanget.

Hälsosimulatorn kan omvänt användas för visuell åldersspegling vid olika mer eller mindre osunda vanor.

Äldre och kroniker

Hos äldre och de som så önskar kopplas verkligt medicinintag direkt mot hälsosimulatorn vilket används för att bättre förstå mätresultat. Idag är det bara runt hälften bland äldre som medicinerar som de ska och felaktig medicinering gör läkarens jobb svårt då t.ex. läkemedel kan tyckas verkningslösa när de i själva verket inte tas.

Hälsosimulatorn används minst lika mycket av patienter och anhöriga som av vården. Vårdpersonalen får en komplett och intelligent bild av patientens hälsosituation i nuläge och olika framtidsscenarier.

Ett solklart användningsområde för hälsosimulatorn är att ta fram alternativ till sjukdomar orsakade av livstil. Istället för att slentriansmässigt ordinera läkemedel kan läkare och patient simulera alternativ såsom ändrad kost och motion, om dessa är möjliga och vilka fördelar/nackdelar de har.

Inom äldrevården läggs särskild fokus på att simulera negativa effekter av understimulation och brist på motion. Detta mäts automatiskt med enkla sensorer. Det är otänkbart för hundägare att inte motionera sina hundar men samtidigt blir folk upprörda när man pratar om att använda sensorer för att se om människors basala behov blir tillgodosedda – för att t.ex. kontrollera om äldre inte får komma ut ur sina rum eller har alltför blöta blöjor. Man ska inte bara visa att den äldre inte fått det som beslutats, utan ska också visa vilka konsekvenser det får. Får man inte möjlighet till dagliga promenader t.ex. tar det inte lång tid innan man blir deprimerad och musklerna försvagas så att man inte längre kan gå själv. Det leder, vid sidan av ohälsa och onödigt lidande, till att arbetsinsatsen och därmed kostnaden ökar.

Använd mikrolabb i hemmet eller på äldreboende för att regelbundet mäta viktiga värden och anpassa dosering efter dessa värden istället för att använda generiska doser. Det finns redan godkända mikrolabb i USA.

Bli bättre på att använda kultur och musik. Att sjunga är inte enbart underhållning utan har även dokumenterade kliniska effekter på depression och sinnesfrid

Hälsocoacher och mentorer

Hälsocoacher och mentorer använder hälsosimulatorn för att följa sina adepters hälsa och sporra dem att ändra vanor och sköta sina hälsa. Hälsocoacherna använder hälsosi-

mulatorn och expertsystem kopplade till hälsosimulatorn för att ge stöd till sina patienter.

Läkare och annan vårdpersonal

Expertsystem kopplade till hälsosimulatorn tar de flesta mediciniska beslut. Dessa beslut tas inte nödvändigtvis vid besök i vården utan kan triggas om gränsvärden överskrids eller ny information inkommer till hälsosimulatorn.

Stor möda ska läggas vid att motverka överkonsumtion av riskfylld vård såsom operationer eller medicinering med kraftiga biverkningar. Många ingrepp som tidigare ansågs praxis har övergivits då de varit verkningslösa, såsom operation av tonsiller. Framöver kommer vi säkert bli allt mer restriktiva med vissa typer av operationer och medicinering. Försök som har gjorts för att få patientens informerade beslut i en diskussion om risker och chans till positivt behandlingsresultat, har t.ex. minskat operationsfrekvensen.

I och med att många läkarbesök triggas av hälsosimulatorn ges stora möjligheter till att planera bättre kapacitet på sjukhus och andra vårdinrättningar mer effektivt. Hälsosimulatorn kan i många fall räkna på sannolikheter för om undersökningar kommer att leda till exempelvis operationer och kan då förboka dem så att patienten behöver vänta så kort tid som möjligt för att fullborda sin behandling.

Socialtjänst

Socialtjänst, företagsvård och skolor har alla tillgång till och bidrar till valda delar av hälsosimulatorn. Allt för att kunna bygga upp en holistisk bild av patienten och hjälpa till att bringa balans i de sociala systemen som i många fall är lika viktiga som de biologiska.

Forskare

Forskare kommer kontinuerligen att kunna förbättra funktionaliteten i hälsosimulatorn i takt med att de får in utfall på tidigare prognoser. De kommer kunna hitta nya samband och utvärdera olika behandlingar.

Nya forskarrön kan få snabbt genomslag i förändring av screening, fördjupade undersökningar och behandlingar, eftersom det i huvudsak är hälsosimulatorn som föreslår dessa.

Avpersonifierade data från de allra flesta patienter görs tillgänglig för forskning. Dessa data blir motsvarigheten till realtidskvalitetsregister. Kvalitetsregister så som vi idag känner dem är därför endast en temporär lösning.

Jämlikare vård

Ett modulärt vårdsystem ger en kraftigt positiv bieffekt. Det inte bara gör att vi får fler friskare år i slutet av livet, det gör även vården mer jämlik. I själva verket är det omöjligt

att få till stånd en jämlik vård utan hjälp av avancerade IT-system. Menar man allvar med att vården och omsorgen verkligen ska bli jämlik så bör man sätta in alla klutar för att börja bygga dessa system. Det är av största vikt för att säkra att bra vård sprids i socioekonomiskt utsatta områden.

Anledningen är dagens skeva fördelning av såväl kompetens, erfarenhet och utrustning, som är omöjlig att undvika i ett manuellt vård- och omsorgssystem. Lika viktigt som att upptäcka och hantera diagnoser och problem för varje profession är det att veta när man *inte* själv ska hantera dessa utan vidareremittera. Dessvärre är det en tydlig mänsklig egenskap att inte veta när man själv inte är bra nog. Vi har helt enkelt en grav övertro på våra förmågor. Ett IT-baserat system kan på ett helt annat sätt ta objektiva vårdprocessbeslut. Alla kan ta del av den bästa vården eftersom den inte bara finns hos de som har tillgång till de bästa professionerna.

Noter

1. https://www.apple.com/ios/ios8/health/

2. http://www.theguardian.com/technology/2014/jun/26/google-healthcare-data-mining-larry-page

3. http://adjacentpossiblemed.blogspot.se/2012/04/reasons-for-optimism-about-tech-in.html

4. http://en.wikipedia.org/wiki/Open_access

5. Swarm Creativity: Competitive Advantage through Collaborative Innovation Networks by Peter A. Gloor

6. https://www.facebook.com/notes/facebook-engineering/building-efficient-data-centers-with-the-open-compute-project/10150144039563920

7. http://www.teslamotors.com/blog/all-our-patent-are-belong-you

En insats måste göras för att ändra IT-systemen i vården. Med ca 10 000 organisationer som sysslar med vård och socialtjänst och IT-system som är uppbyggda runt regioner, landsting kommuner och sjukhus, är det mycket som dupliceras och många patienter som ramlar mellan stolarna.

Rapportförfattarna listar här några orsaker till varför de IT-lösningar som ska hjälpa hälso- och sjukvård med dokumentation, beslut och processhantering ofta fungerar så dåligt. De talar om komplexiteten i vård och omsorg, om verksamhetsledningars brist på förståelse för att informationsförsörjning och informationshantering är viktiga strategiska frågor och om regelverk kring t.ex. integritet som inte är anpassade efter hur vård och omsorg fungerar.

Som motvikt ges ett exempel på hur informationshanteringen i vård och omsorg skulle kunna fungera i en framtid om fem till femton år. En framtid där ett flexibelt IT-system uppbyggt på moduler verkligen fungerar som ett stöd för personalen och möjliggör en holistisk syn på patienten. Ett system som är tillgängligt inte enbart för personalen i en viss organisation utan även för patienten och anhöriga, för socialtjänst, skola och vårdpersonal i andra organisationer. Ett system som gör preventiv vård effektivare och framsteg genom forskning snabbare.

När vården blir IT och tekniken får ta hand om det den gör bättre än människan, öppnas möjligheter för en säkrare och effektivare vård som kan möta patientens växande förväntningar.

Institutet för
FRAMTIDSSTUDIER

BOX 591, 101 31 STOCKHOLM
TEL: 08-402 12 00
E-POST: INFO@IFFS.SE
WWW.IFFS.SE
ISBN 978-91-982091-2-9