

**Riktig informasjonsmodell er nøkkelen til maksimal
verdi fra gjenbruk av (kliniske) data!**

Johan Gustav Bellika

Professor, Nasjonalt Senter for e-helseforskning

Professor II, Institutt for klinisk medisin, Det helsevitenskapelige
fakultet, UiT Norges arktiske universitet

Disclaimer

- Member of educational program board of the OpenEHR Foundation (<https://openehr.org/>)

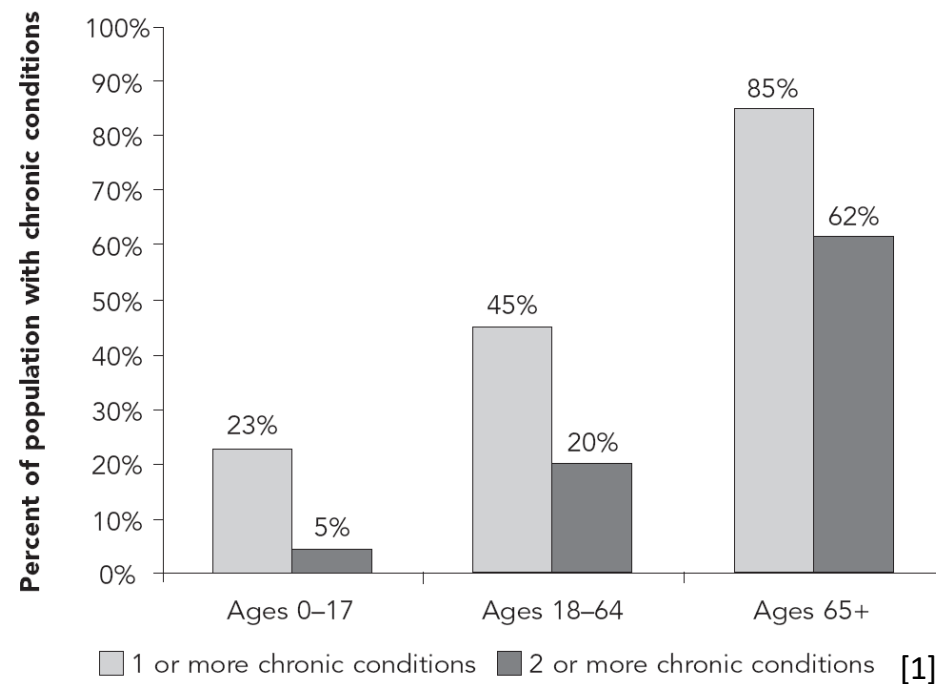
Presentasjonen er basert på en gammel presentasjon fra HelsIT 2010 konferansen i Trondheim og forelesning for medisinstudenter (år 2) ved UiT

- Litteratur-referansene er derfor hovedsakelig gamle
- Problemstillingene er fremdeles de samme (uløste)
- Litt mix av språk

HVA ER HELSETJENESTENS PROBLEM?

Vår helse, etter hvert som vi blir eldre...

Forekomst av kroniske tilstander

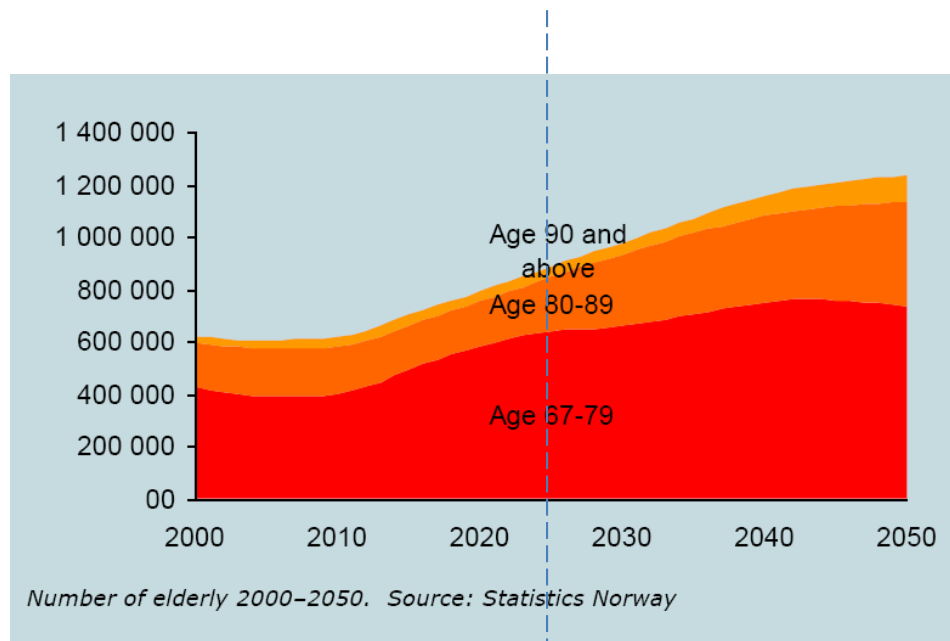


Kostnader til helsetjenester

- I Canada (i 2004), var 60%–80% av helsekostnadene relatert til behandling av personer med kroniske lidelser^[1].
- I Norge (i dag) utgjør 2/3 (rundt 120 milliarder) av landets sykehusbudsjetter kostnader til behandling av kronisk multisyke eldre

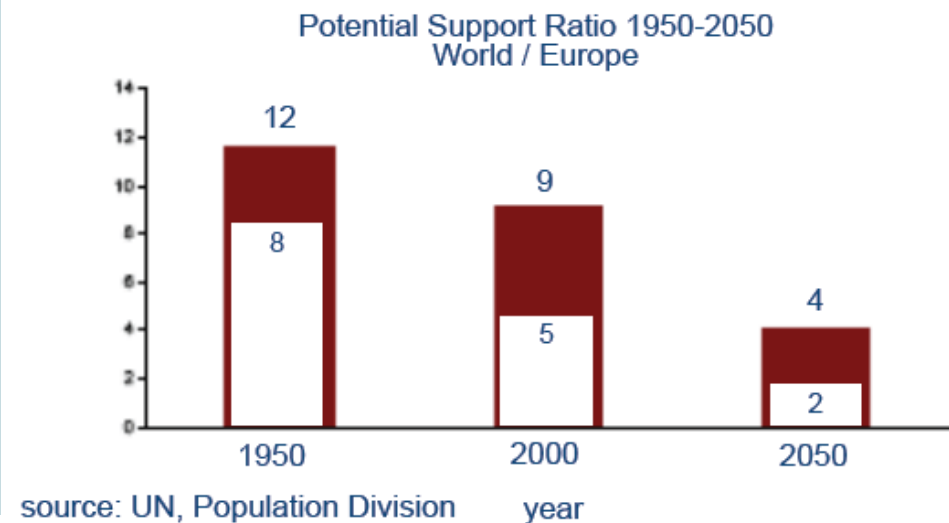
[1] Rapoport J, Jacobs P, Bell NR, Klarenbach S. Refining the measurement of the economic burden of chronic diseases in Canada. Chronic Dis Can. 2004;25(1):13-21.

Økende antall eldre og forventet «support ratio»



Nå

the demographic change

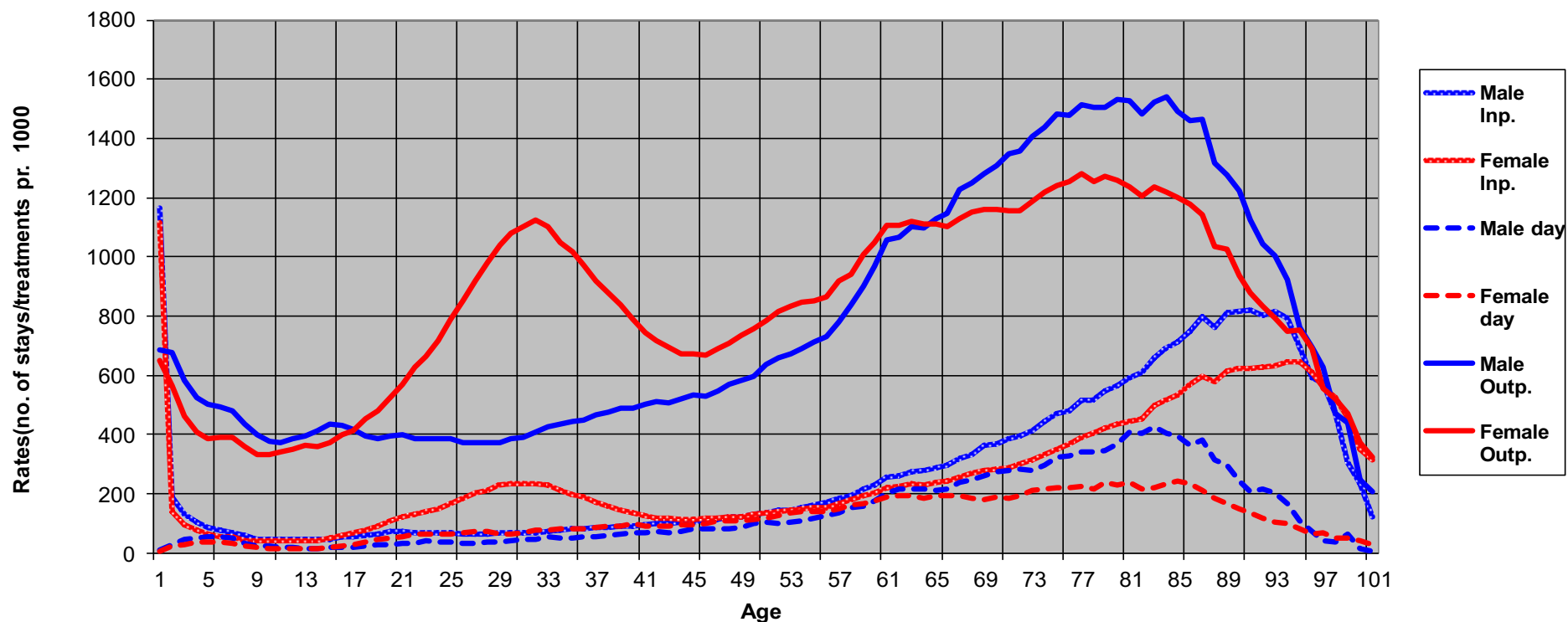


Et regnestykke som ikke går opp!

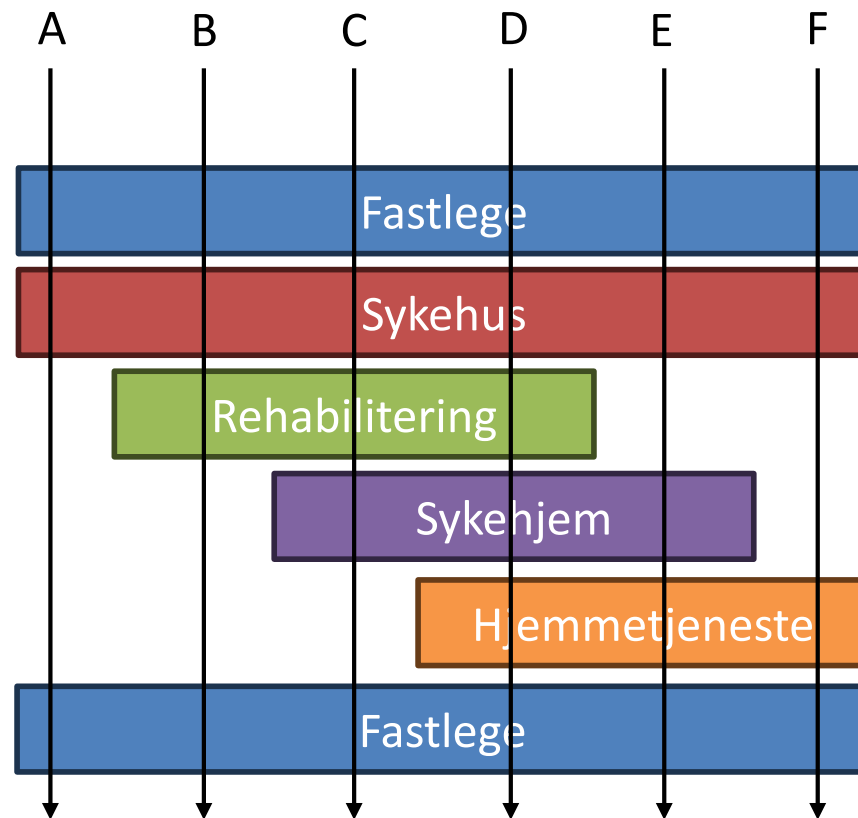
Forbruk av sykehustjenester pr. 1000 (i 2006)

Rates hospital usage pr. age Norway 2002-2006

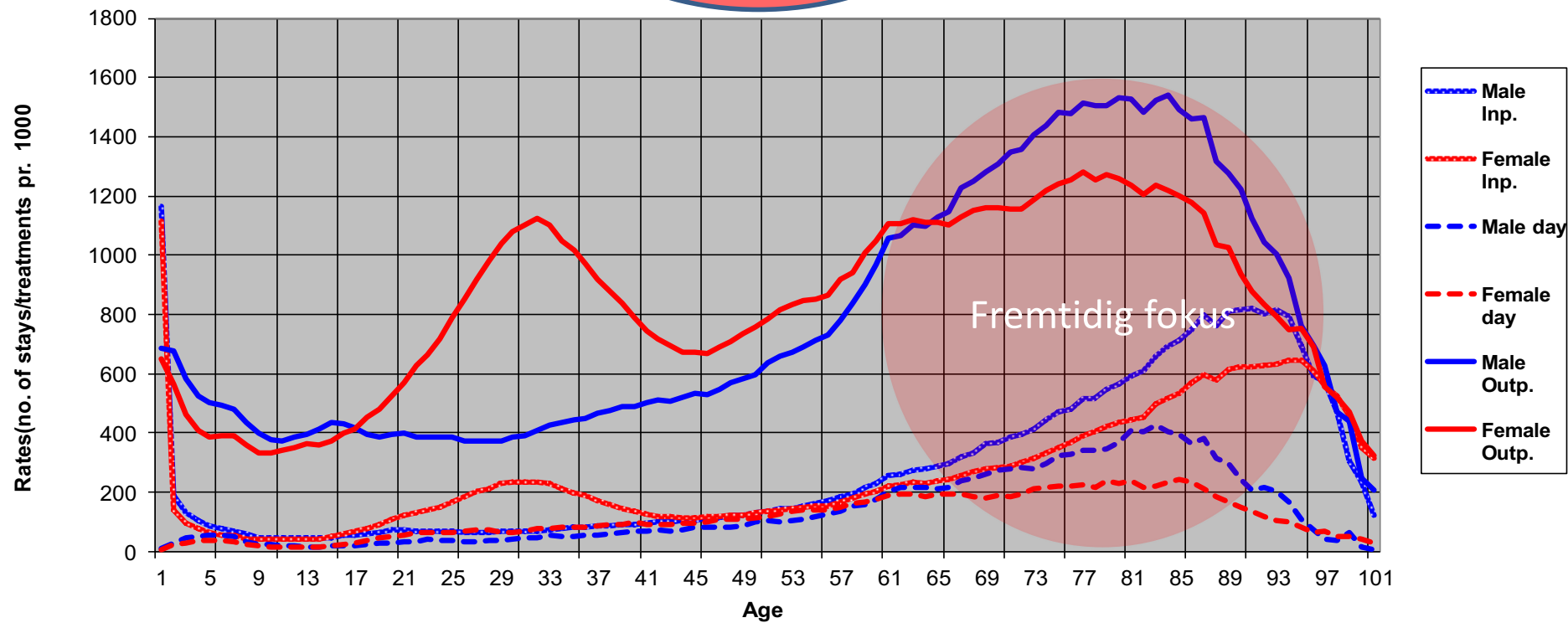
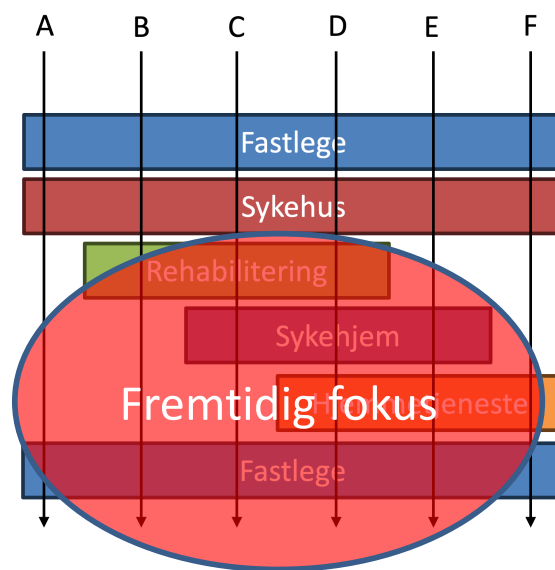
Weighted for no. of inhabitants



Pasientforløp (forenklet)



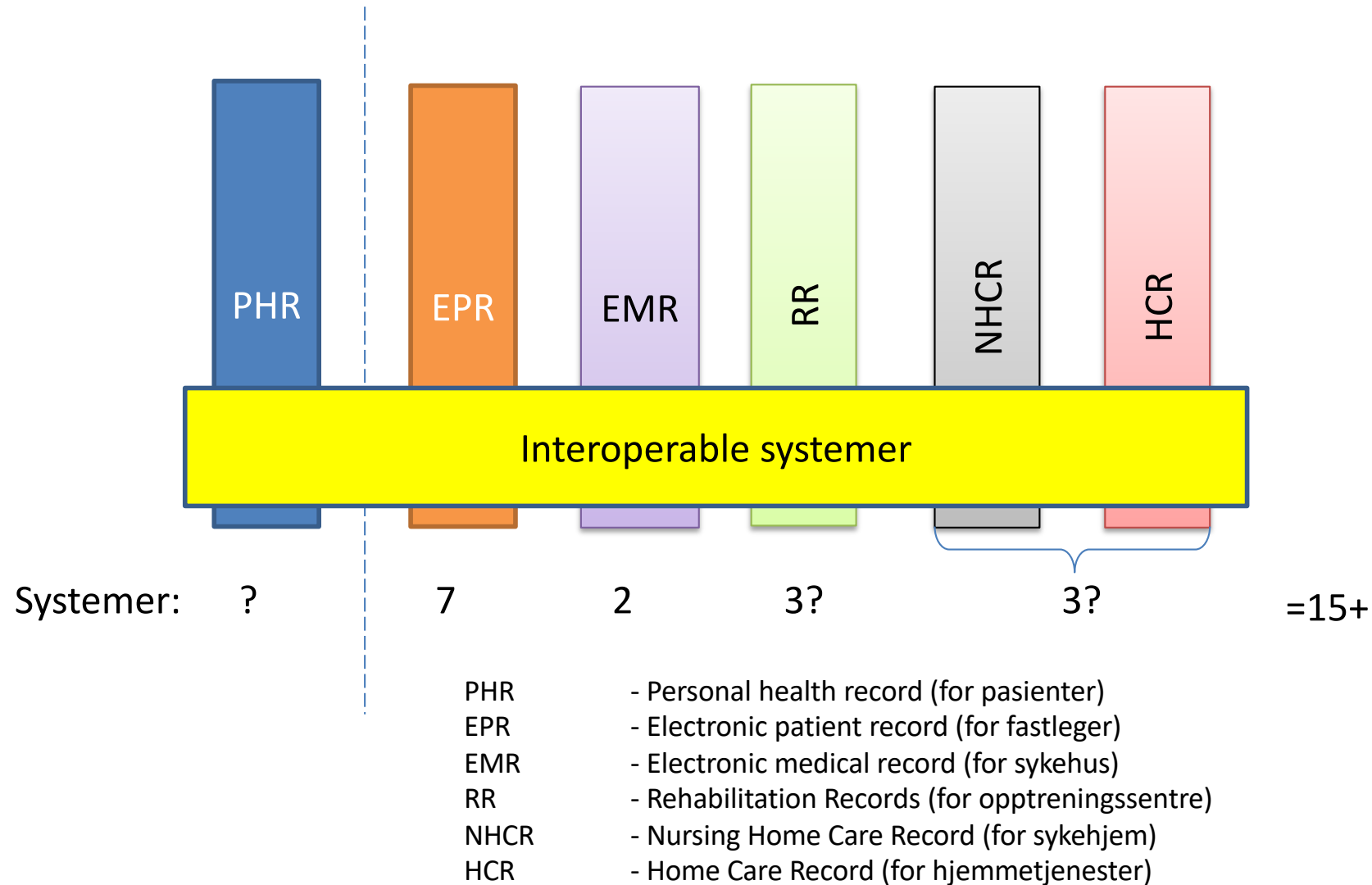
Pasientforløp og fremtidige behov



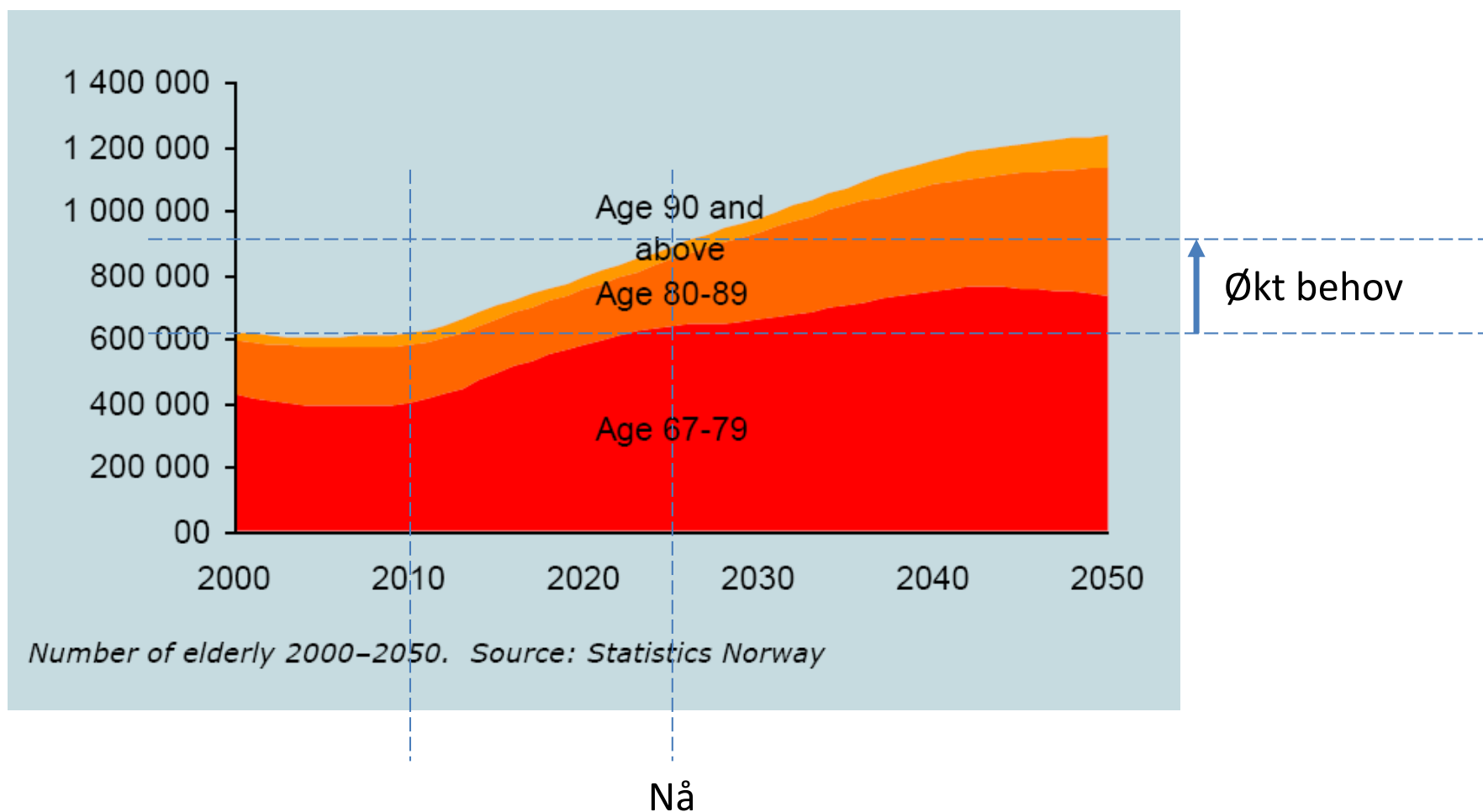
Hva må vi gjøre for å handtere problemet?

- Helsetjenesten må bli langt mer effektiv enn i dag!
- Strukturere elektronisk pasientjournal for å støtte:
 - Klinisk beslutningstøtte
 - KI baserte verktøy
 - Benytte effektive e-helseløsninger i mye større grad
 - Evidensbaserte kliniske retningslinjer (så vi gjør det som virker)
 - Forskning (så vi finner bedre behandlinger og forhindrer sykdom)
 - Sykdomsovervåkning (så vi kan dimensjonere tjenesten etter behovet)
 - Kvalitetsarbeid (så vi **bare** gjør det som virker)
 -

Vi trenger strukturerte interoperable systemer

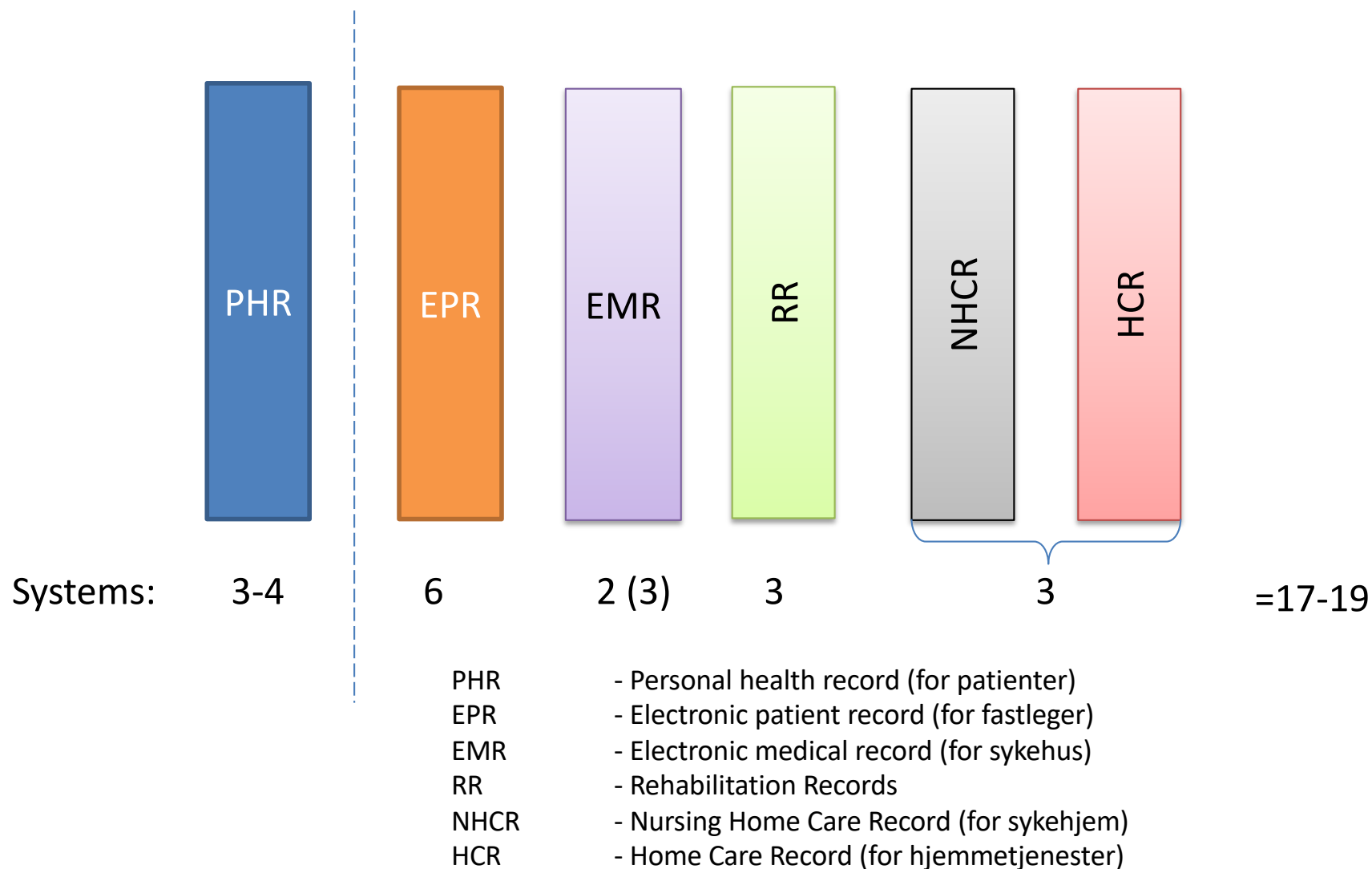


Så hva har vi gjort de siste 15 årene?



Helsetjenesten har fått det veldig mye mer travelt!

Situasjonen i 2010 – Stort sett den samme som nå



Så hva har vi gjort de siste 15 årene?

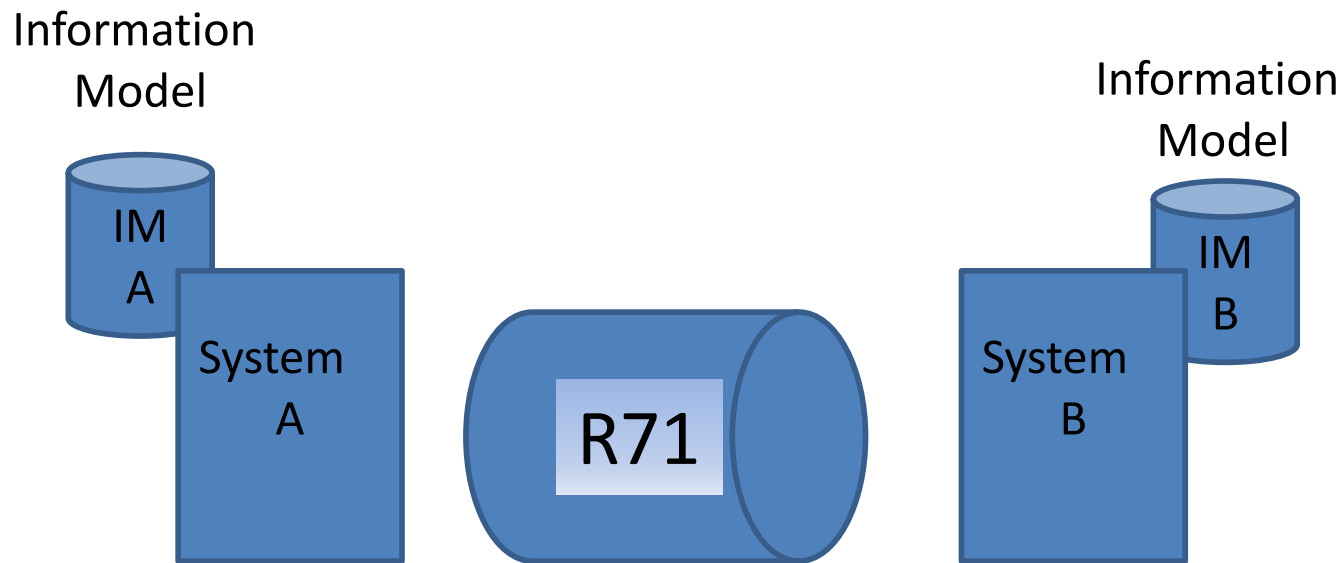
- Lite ..., fått noen flere nye systemer ... som har forskjellig informasjonsmodell i bunn
 - Brukt flere hundre millioner på store statlige prosjekter som har havarert (Akson)
 - Spesialisthelsetjenesten har brukt veldig mye penger på å ta i bruk et system som ikke har samme informasjonsmodell som resten av helseregionene og som er mindre effektiv for personellet
 - Fastlegene har fått flere nye systemer (som har forskjellig informasjonsmodell)
 - Flere systemer innen kommunale tjenester er på veg

Fremskritt mot interoperabilitet er hindret av

- Mange autonome aktører og system => økende kompleksitet
- Mange prosjekter med avhengigheter
- Manglende ressurser for de som implementerer systemene
- Manglende forståelse av problemet?

HVA ER PROBLEMET FOR IT SYSTEMENE?
(KAN VI IKKE BARE FIKSE DET? BANKENE FÅR DET JO TIL!)

How can we achieve interoperability?



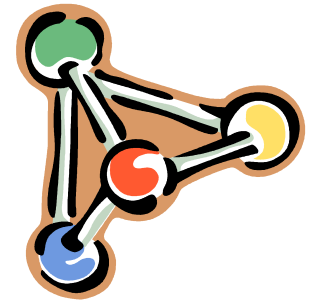
Interoperability $\Rightarrow$ IM A = IM B

What does R71 mean?

Information models in healthcare

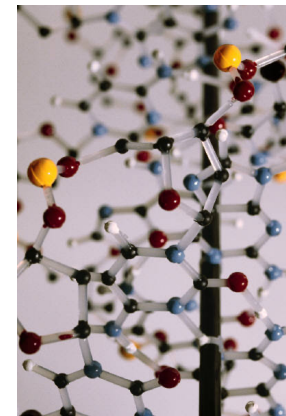
Requirements:

- Stable over time
- Simple and implementable



The reality:

- Constant change
- Increasingly complex



Problem

Change factors in medicine have been characterized by Rector as follows: Not only is medicine big, it is un-ended:

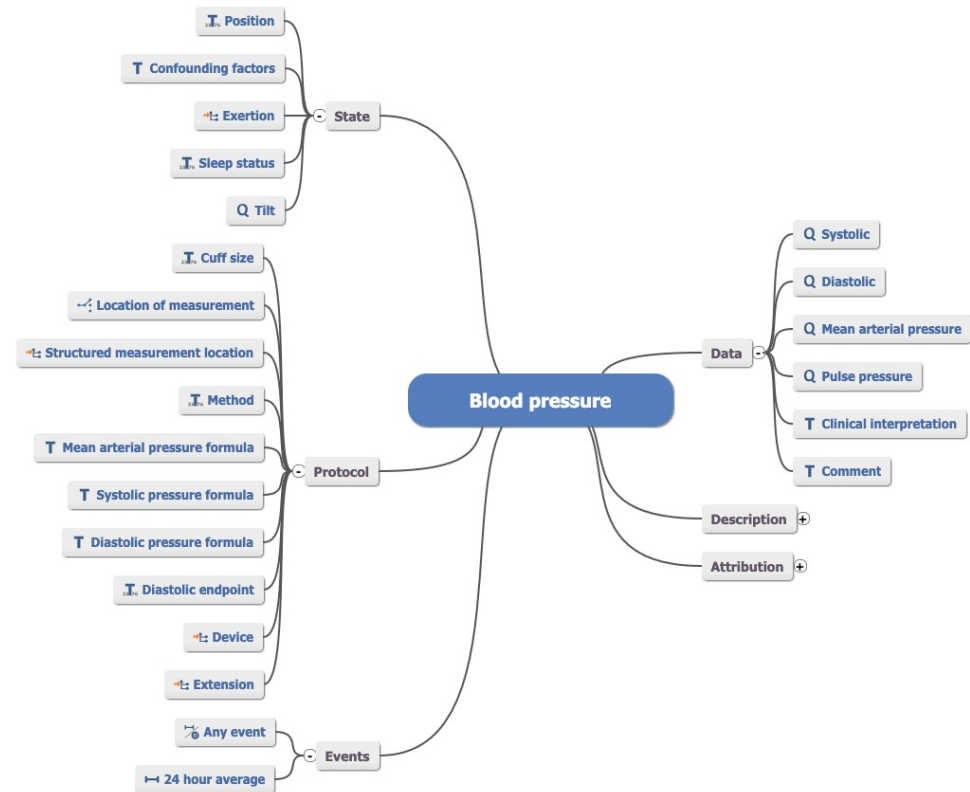
1. *In breadth*, because new information is always being discovered or becoming relevant
2. *In depth*, because finer-grained detail is always being discovered or becoming relevant
3. *In complexity*, because new relationships are always being discovered or becoming relevant.



FUNDAMENTET FOR GJENBRUK AV DATA INNEN MEDISIN: STANDARDISERTE DATA

Hva er en medisinsk informasjonsmodell?

- En definisjon av struktur, informasjonsfelt og lovlege verdier til informasjonsfelt
- Alle datasystemer har en informasjonsmodell
- For at systemer skal kunne kommunisere må de forstå innholdet i dataene de utveksler



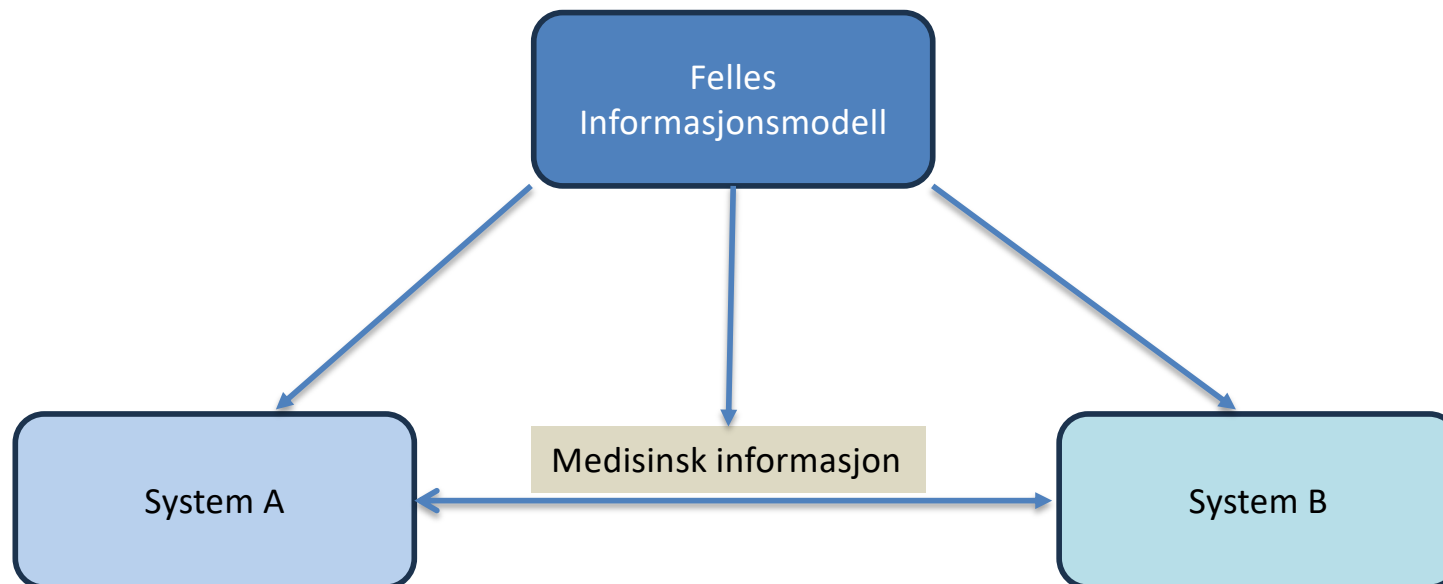
Medisinske informasjonsmodeller

- Standarder for medisinsk informasjon : OpenEHR / HL7 FHIR / OMOP
- OpenEHR, HL7 FHIR, OMOP er standarder for strukturerte data.
- Beskriver informasjonsmodeller for diagnoser, resepter, laboratorietester, takster, konsultasjoner,.....

Mer informasjon:

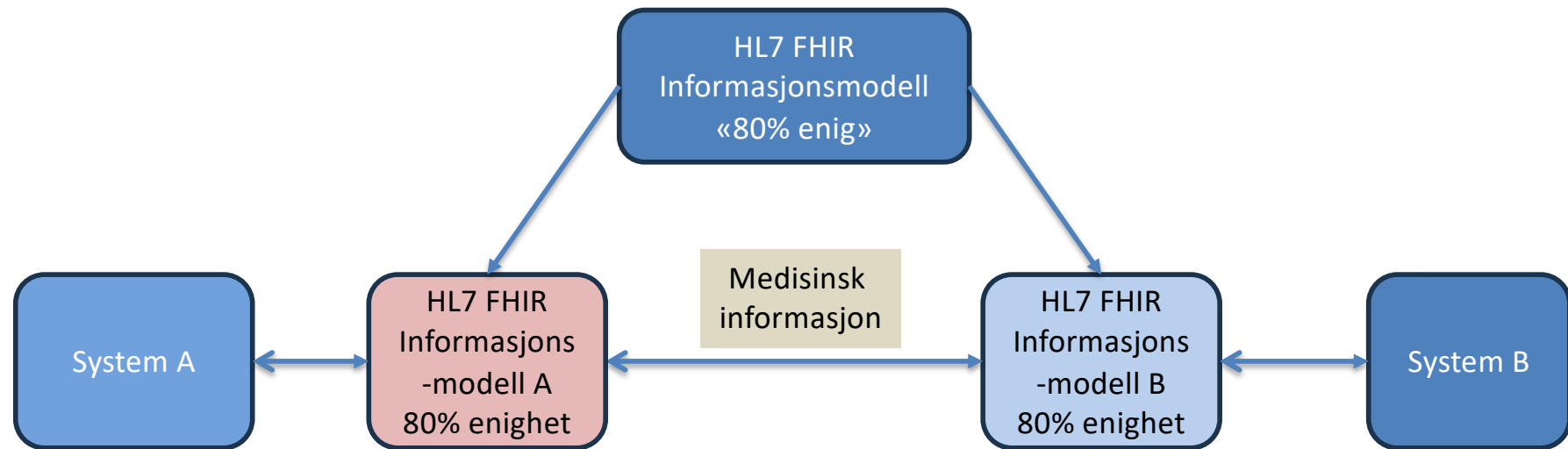
- OpenEHR: <https://openehr.org/>
- HL7 FHIR: <https://www.hl7.org/>
- OMOP: <https://www.ohdsi.org/data-standardization/>

OpenEHR modellen: enighet mellom alle systemer om datadefinisjon



- AI modeller trent på OpenEHR data kan brukes direkte i både system A og B, siden dataene er like i begge systemene
- Informasjonsmodellene er definert av medisinere

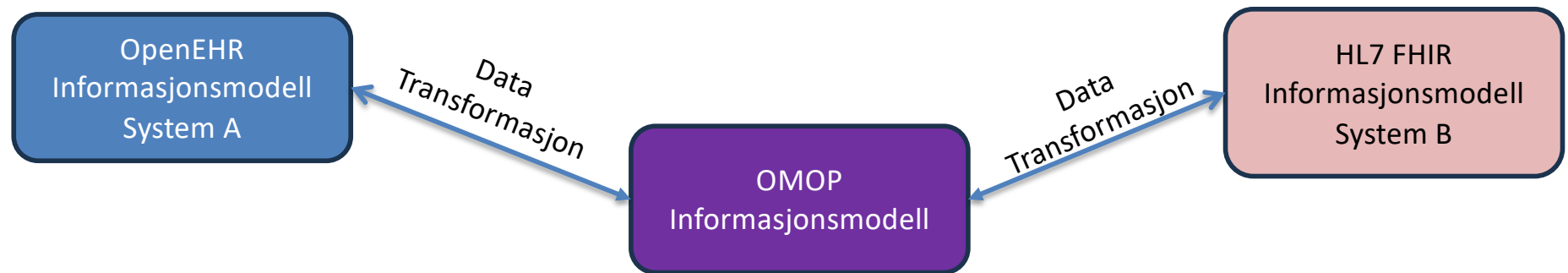
HL7 FHIR modellen: delvis enighet mellom systemer om datadefinisjon



- AI modeller trent på data beskrevet med HL7 FHIR modell A eller B kan **ikke nødvendigvis** brukes i System A eller B siden informasjonsmodellen er forskjellig
- AI modeller trent på System A data kan brukes i System A men ikke nødvendigvis i System B og motsatt
- Informasjonsmodellene er ofte definert av informatikere

OMOP

En datamodell brukt innen medisinsk forskning.



- AI modeller trent på OMOP data kan **ikke nødvendigvis** brukes verken i System A eller B siden informasjonsmodellen er forskjellig

Min påstand (i 2010)

Å binde programvare til informasjonsinnholdet

Hvis programvaren er bundet til informasjonsmodellen, så må programvaren endres kontinuerlig!

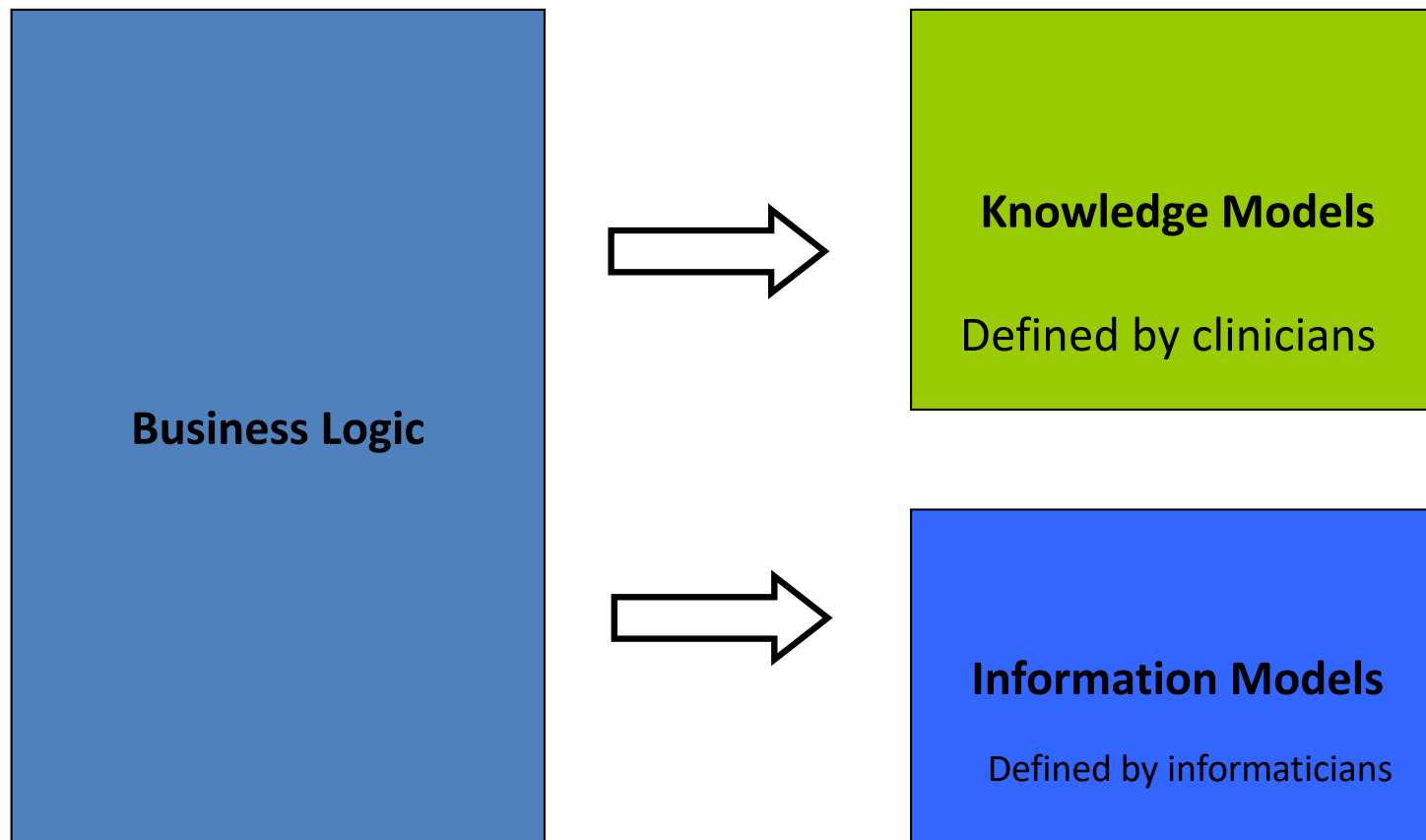
- Brilliant business model for system-leverandørene (HL7 FHIR)

Monolitiske informasjonsmodeller er dømt til å måtte endres i takt med at medisinsk kunnskap utvides (HL7 v3 RIM)

- Brilliant business model for informationsarkitekter
- Modellen vil kollapse under sin egen kompleksitet (som den gjorde)
- *Vi vil aldri oppnå stabile interoperable systemer ved å følge disse strategiene*

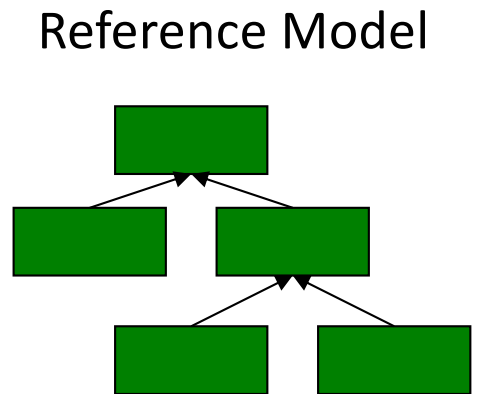
Two-Level Modelling

“Separation of Information and Knowledge”

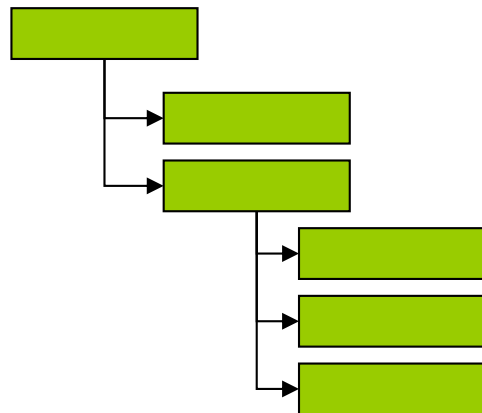


Source: Rong Chen, Guest lecture at UiT, IFI, June 2008. **Two level modelling and ‘future-proof’ information system**

Information



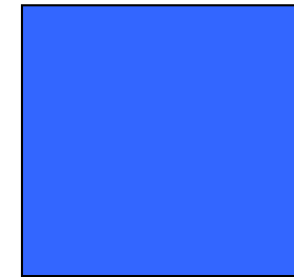
Instances



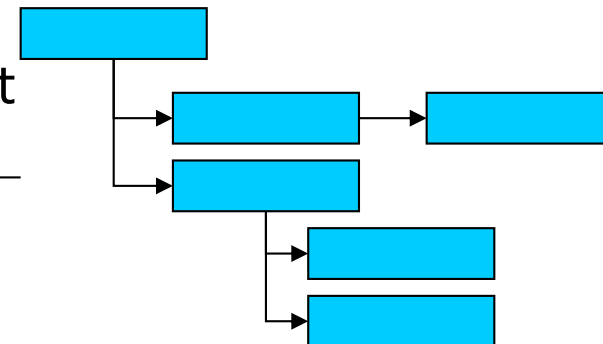
Information

Knowledge

Archetype Model



Instances



Archetypes

Semantics of constraint



Runtime constraint



Så hva kan vi gjøre?

(mitt råd i 2010, og i 2025)

- La klinikere definere de kliniske informasjonsmodellene i EPJ systemene, de kjenner sitt eget domene
- Bruk 2-nivå modellering for EPJ systemene
=> ta i bruk OpenEHR metoden
- Forby lukkede og proprietære systemer i helsetjenesten (EHDS er endelig på veg)
- La EPJ leverandørene jobbe med en felles EPJ programvare teknologi (OpenEHR)
 - De har kunnskapen, erfaringen og ferdighetene til å gjøre jobben
 - La leverandørene konkurrere på funksjonalitet / design

Konklusjon

- Norge må ta grep og bestemme hvilke informasjonsstandard som skal benyttes for Helse-IT systemer (EPJ)
- Proprietære systemer må forbys (ved hjelp av EHDS)
- Bindinger mellom programvare og informasjonsmodell må unngås
 - (slik programvare er VELDIG dyr å lage og vedlikeholde)