

Om strukturering av medisinsk informasjon i elektroniske pasientjournaler

Legeforeningens IT-utvalg, februar 2015

"Grad av strukturering må avstemmes med klinikers behov og krav til enkelhet, og ønsket gjenbruk av data."

*(Stortingsmelding nr. 9 (2012-2013)
Én innbygger – én journal» pkt. 3.4)*

Forord	3
DEL 1: OM JOURNAL OG STRUKTUR	4
Forord	4
Innledning	4
Struktur i pasientjournalen er ingen nyhet	5
Hva er en elektronisk journal?	6
Hva menes med struktur?	7
Rammeverk	8
Rammeverk for organisering og reorganisering	8
Skjemajournaler	9
Metoder for å beskrive rammeverk	10
Begrepsapparat	11
Tall	11
Lister	12
Kodeverk	12
Avgrensede terminologier	13
Talegjenkjenning	13
Nasjonale standarder for struktur	14
DEL 2: OM UTVEKSLING OG GJENBRUK AV INFORMASJON	15
Innledning	15
Metoder for å flytte informasjon	15
Meldinger	15
Datauttrekk	16
Prospektive studier	17
Utteksling av dokumenter – ex. IHE XDS	18
Tilgang på tvers	18
Utteksling av journalkomponenter – arketyper	19
Betydningen av kontekst	21
IT kan gi gevinster – men også føre til feil	23
Hvem er ansvarlige for feil?	24
Betydningen av språk	24
SLUTTORD	25
DEL 3: LITTERATUR	25

Forord

Leger ønsker IT-løsninger som bidrar til kvalitet og effektivitet i pasientbehandlingen. Klinikernes behov og vurderinger er i dag ikke godt nok ivaretatt når nye IKT-verktøy utvikles og tas i bruk. Det er pasientene som rammes når dårlig arbeidsflyt, manglende beslutningsstøtte og sviktende elektronisk samhandling for ofte preger hverdagen i helsetjenesten.

Mange har de senere årene tatt til orde for økt bruk av strukturering i den elektroniske pasientjournalen. Legeforeningens IT-utvalg har derfor etter forslag fra sitt medlem Petter Hurlen besluttet å gjøre en gjennomgang av kunnskapsgrunnlaget knyttet til nytte og ulemper ved økt bruk av struktur i elektronisk journal. Utvalgets ambisjon har vært å presentere en balansert drøfting om fagfeltet i lys av den kunnskap og erfaring som er akkumulert nasjonalt og internasjonalt gjennom mange tiår.

Utvalgsarbeid er dugnadsarbeid hvor mange gir sine bidrag. I arbeidet med dette notatet har imidlertid Petter Hurlen gjort et stykke arbeid som går langt ut over det som er vanlig i utvalgsarbeid. Legeforeningen og IT-utvalget er svært privilegert som har et medlem med den erfaringen og kompetansen på dette området som Petter Hurlen har. Han er både informatiker og lege, og har vært aktiv både nasjonalt og internasjonalt på feltet i mange år. I tillegg til å ha gjennomgått det som finnes av dokumentert kunnskap har han også bred innsikt i erfaringer som ikke er publisert fordi resultatene ble skuffende.

IKT-verktøy, inkludert EPJ, skal støtte helsevesenets kjerneoppgaver innenfor diagnostikk, behandling og oppfølging gjennom helhetlige pasientforløp. Digital struktur som utvikles må understøtte, ikke legge hindringer i veien for det gode møtet mellom lege og pasient.

IT-utvalget håper at dokumentet kan være et nyttig faglig grunnlag for Legeforeningens policy på området.

Kjartan Olafsson

Leder

Legeforeningens IT-utvalg

Del 1: Om journal og struktur

“Language shapes the way we think, and determines what we can think about”

(Benjamin Lee Whorf¹)

Forord

Legeforeningens IT-utvalg ønsker å bidra til at IKT i helsetjenesten utvikler seg raskt i retninger som understøtter økt pasientsikkerhet, effektivitet og innovasjon. På nasjonalt nivå skjer satsingen nå basert på føringene i Stortingsmelding nr. 9 (2012-2013) *Én innbygger – én journal*. I denne stortingsmeldingen er økt struktur i elektroniske pasientjournaler løftet frem som et satsingsområde som skal gi pasientene et bedre helsetilbud. IT-utvalget ønsker med dette dokumentet å skape oppmerksomhet om det ganske omfattende kunnskapsgrunnlaget som finnes om både muligheter og risiko ved en økt bruk av struktur i pasientjournaler, og ikke minst – hva struktur i denne sammenheng innebærer.

IT-utvalget håper at dokumentet kan være et faglig grunnlag for Legeforeningens policy på området.

Innledning

Journalen er et viktig medisinsk verktøy. Journalen brukes blant annet til å planlegge utredning og behandling, til å kommunisere med andre som yter helsehjelp, til å dokumentere funn og vurderinger og til å danne seg et bilde av sykdomsutvikling og behandlingseffekt.

Journalens innhold er først og fremst valgt ut og skrevet for å gi helsepersonell støtte for deres hovedoppgave – å yte helsehjelp til pasientene. Derfor inneholder journalen akkumulert informasjon om helsehjelp som er utført eller planlagt, og informasjonen kan være representert både som målinger og medisinske koder, skjematiske opp-tegninger over symptomer og tegn, tekstlige systematiske beskrivelser av pasientens sykdomsopplevelse og begrunnelse for tiltak, lyd- og video-opptak, osv. Noe av informasjonen er strukturert – noe av den er ustrukturert.

Kravet om økt strukturering av den medisinske journal reises nå på nytt, og denne gangen er det ønske om bedre digital samhandling og enklere gjenbruk av data som er drivkraften. I stortingsmelding nr. 9 (2012-2013) *Én innbygger – én journal* heter det for eksempel i pkt. 3.4 (s. 24):

“Økt bruk av strukturerte data kan bidra til bedre kvalitet på rapportering og enklere samhandling ved at informasjon kan deles og gjenbrukes i ulike sammen-henger hvor alle sitter med det samme informasjonsgrunnlaget.....

¹ Benjamin Lee Whorf (24. april 1897–26. juli 1941), amerikansk antropolog og lingvist

...Bruk av terminologi skal bidra til at registrering av informasjon i IKT-systemer skjer i en standardisert form, slik at informasjonen kan gjenbrukes. Innsamling av helseregisterinformasjon bør som hovedregel skje fra pasientjournalen, og mest mulig automatisk. Økt bruk av strukturerte data vil også kunne gi en bedre basis for forskning.”

Samtidig er stortingsmeldingen klar på at man må legge mer enn ett perspektiv til grunn for strukturingsarbeidet:

”Grad av strukturering må avstemmes med klinikerens behov og krav til enkelhet, og ønsket gjenbruk av data.”

Dette notat er ment som bakgrunn for en diskusjon når det gjelder behovet for – men også rammene for og utfordringene ved – strukturering av den medisinske journal.

Hovedperspektivet og driver for er strukturering nå er gjenbruk av informasjonen – både individuelt og aggregert, det vil si bruk av informasjon for andre formål enn de var registrert for. Notatet kommer ikke direkte inn på for eksempel bruk av strukturert informasjon i beslutningsstøtte. Noen av de samme problemstillingene er imidlertid relevant også på det området. Notatet kommer heller ikke inn på problemstillinger rundt adgangskontroll og konfidensialitet – det forutsettes at all tilgang til og utveksling av informasjon gjøres på en trygg måte.

Et lite utvalg av relevant forskningslitteratur er samlet bakerst i notatet – referanse til offentlige dokumenter og internetlinker finnes i fotnoter.

Som flere forfattere har påpekt, for eksempel Ammenwerth i sin oversiktsartikkel over IT-induserte feil i helsesektoren [1], er det lite systematisk kunnskap om e-helse prosjekter som ikke lykkes og om utilsiktede konsekvenser av både vellykkede og mindre vellykkede prosjekter. For eksempel er litteraturen knyttet til implementering av omfattende nomenklaturer som SNOMD-CT koder stort sett teoretiske betraktninger om mulig gevinstpotensial, og ikke evidens-baserte studier av hvilke effekter de faktisk har [2].

Struktur i pasientjournalen er ingen nyhet

Det er en utbredt misforståelse at pasientjournalen hovedsakelig består av fritekst ført i kronologisk orden. Allerede på 80-tallet var for eks. overføring av laboratoriedata med beslutningsstøtte tatt i bruk i proprietære løsninger mellom legekantor og Fürsts laboratorium ².

Den klassiske papirjournalen var heller ikke en tilfeldig samling av tekstelementer. Innkomstjournalen er et godt eksempel på det. Definisjonen av hvilke spørsmål som skal stilles, hvilken informasjon som skal innhentes og hvordan resultatet av undersøkelser skal føres, har vært benyttet nokså uendret i generasjoner [3].

² Festskrift til Allmennlegeforeningens 75-årsjubileum 1938—2013 s. 133

Etter hvert som informasjonsmengden økte fordi flere yrkesgrupper fikk plikt til eller mulighet for journalføring, og etter hvert som utskrift fra medisinsk apparatur ble mer vanlig, etablerte man prinsipper for å sortere de forskjellige informasjonskategoriene, som for eksempel i Norgesjournalen³. Disse prinsippene er uavhengig av hvilket format journalen er lagret i.

Definisjoner av spørsmål og prinsippene for organiseringen av den klassiske papirjournalen hadde i hovedsak to formål. Det ene var å bli minnet på hva som skal eller bør journalføres. Det andre var en hjelp til å finne frem i (navigere i) journalen. Dette rammeverket har fungert godt for mange formål, og *hovedutfordringen i den klassiske papirjournalen var da heller ikke å finne frem i den - men å finne den*. Det er for eksempel anført at 20-30% av papirjournalene ikke var tilgjengelige når man trengte dem⁴, og 5% var ansett som tapt .

Papirjournalen brukte informasjon med forskjellig grad av struktur. Både sykdommer, skader, prosedyrer og funn ble regelmessig representert av koder fra kodeverk, og målinger og analyser ble representert med tall. Begrensningene i papirjournalen lå ikke i manglende bruk av slike terminologier, men i at all prosessering av informasjonen måtte gjøres manuelt.

Hva er en elektronisk journal?

Innføring av den elektroniske journal ga nye muligheter. Den reduserte for eksempel problemet med at man ikke fant journalen. Problemet er ikke borte, siden ingen systemer er 100% tilgjengelige og ingen metoder garanterer 100% at ikke informasjon føres på feil pasient eller arkiveres på feil måte. Problemet er imidlertid redusert betydelig. I tillegg kommer mulighetene for automatiske optellinger, beregninger, oppslag osv. som omtales under.

Det er imidlertid verd å merke seg at selve journalbegrepet er under endring. I henhold til *journalforskriftens*⁵ §3 er en journal en "samling eller sammenstilling av nedtegnede/registrerte opplysninger om en pasient i forbindelse med helsehjelp, jf. Helsepersonelloven § 40 første ledd". I utgangspunktet kunne man tenke seg at dette omfattet alt som ble registrert for eksempel i forbindelse med en sykdomsepisode. I merknadene til forskriftene angis det imidlertid at "pasientadministrative systemer som mange helseinstitusjoner benytter i sin virksomhet faller ikke inn under begrepet «journal», som er en sammenstilling av opplysninger om en enkelt pasient." Likeså er informasjon om pasientrelaterte uønskede hendelser i helseforetakenes elektroniske avvikssystemer heller ikke ansett å være en del av pasientjournalen.

I dagens journalsystemer er skillet mellom hva som er journalinformasjon og hva som er pasientadministrativ informasjon imidlertid i ferd med å viskes ut. Det å bli lagt inn på sykehus har for eksempel både et administrativt og et behandlingsmessig aspekt, og informasjon knyttet til innleggelsen har betydning i begge perspektiver. Det samme

³ Pasientjournalen: Innhold, gruppering og arkivering av pasientdokumentasjon i somatiske sykehus. Rapport 3-94, publisert 1993, IK2451

⁴ [Helsetilsynet, Tilsynsmelding 1997](#)

⁵ Forskrift 21. desember 2000 nr. 1385 om pasientjournal

gjelder planlegging og gjennomføring av medisinske prosedyrer. Siden man ikke ønsker å registrere samme informasjon flere ganger, betyr det at en og samme registrering kan betraktes både som å være en del av en journal - og å være utenfor journalen, i det pasientadministrative systemet – eller i avvikssystemet. Utfordringen tydeliggjøres når den nye *Pasientjournalloven*⁶ faktisk ikke bare gjelder pasientjournaler, men også andre registre som benyttes når man yter helsehjelp. Disse omtales med et samlebegrep som *"behandlingsrettede helseregistre"*. I forarbeidene til loven heter det blant annet *"Begrepet behandlingsrettet helseregister er et mer omfattende begrep enn pasientjournal etter helsepersonelloven §§ 39 og 40, og omfatter all behandling av helseopplysninger som er nødvendig for at helsehjelp kan ytes."*

Denne problemstilling utdypes ikke nærmere i det følgende. Det er imidlertid verd å merke seg at begrepet journal til dels oppfattes forskjellig avhengig av kontekst, at lovverket er i endring, og at det ikke er uproblematisk at man har forskjellige regler for journaler og andre behandlingsrettede helseregistre når det ikke er noe tydelig og definert skille mellom dem.

Hva menes med struktur?

Den elektroniske journal har blant annet gitt nye muligheter for organisering, nye muligheter for støtte til journalføring og nye muligheter for å prosessere informasjon, men også nye utfordringer. En av utfordringene er at, selv om informasjonen er på elektronisk format, er den likevel ikke lett tilgjengelig for alle ønskede formål. Man peker da gjerne på betydningen av formalisering og etterlyser økt grad av strukturering.

Det er verd å merke seg at en slike etterlysning sjelden suppleres med en angivelse av hva man faktisk mener med struktur. Begrepet er for eksempel ikke definert i stortingsmelding 9 (2012-2013) *"En innbygger – en journal"*.

Litt enkelt kan man si at det er føringer for hva som kan eller skal journalføres, og/eller føringer for hvilke termer som kan eller skal benyttes i journalføringen.

I det følgende har vi valgt å bruke følgende begreper.

- I. *Rammeverk:*
Definisjoner hva som skal registreres, eller hvordan informasjonen skal organiseres og sorteres.
- II. *Begrepsapparat:*
Definisjoner av begreper som skal benytte for selve journalføringen.

De to kategoriene kan kombineres, for eksempel i et skjema med avkrysningsmuligheter der en rad i skjemaet definerer rammeverket for hva som skal registreres, mens avkrysningsboksene utgjør klassifikasjonen av det som skal registrere.

⁶ Lov om av behandling helseopplysninger ved ytelse av helsehjelp (pasientjournalloven) av 20/6-14

Rammeverk

Med rammeverk mener vi angivelser av hva som skal registreres om en pasientgruppe og / eller hvordan informasjonen for en pasientgruppe skal organiseres og sorteres. Rammeverkene gjelder for grupper av pasienter – evt. for alle pasienter. Rammeverk er forhåndsdefinert.

I den elektroniske journalen brukes forhåndsdefinerte rammeverk dels til å organisere og reorganisere journalen, dels til å definere hva som skal og kan registreres. Rammeverkene lages med varierende grad av fleksibilitet, fra skjemaorienterte og rigide rammer med faste felt i faste skjermbilder til de fleksible rammer der neste spørsmål i rekken avgjøres av svaret på forrige spørsmål.

Den klassiske "innkomstjournalen" [3] er som nevnt et eksempel på en struktur som definerer hva som kan og skal registreres i forbindelse med journalopptak ved innkomst. Et annet eksempel, mye brukt blant andre yrkesgrupper enn legene, er en oppdeling av informasjon etter SOAP-prinsippet (Subjective, Objective, Assessment, Problem) [4]

Rammeverk for organisering og reorganisering

Den elektroniske journal gir muligheten for å organisere informasjonen etter forskjellige prinsipper, og mulighet for å re-organisere for forskjellige formål. Den tradisjonelle journalen er ordnet kronologisk innenfor hvert område. Det er løpende journaltekst, epikriser, laboratorieverdier, røntgensvar osv. Det finnes imidlertid alternativer.

Ett eksempel er *den problemorienterte journal*, først introdusert av Larry Weed [5]. Tanken er i korte trekk at man sorterer informasjon i forhold til pasientens problemer. Fordelen er at man får frem den informasjon som er relevant for den problemstillingen pasienten oppsøker lege for [6]. Utfordringene har vært at pasienters sykdomstilstand ofte er for kompliserte til at enkeltfunn kan knyttes til ett og bare ett problem, og dersom man endrer oppfatning av årsaken til en pasients plage i løpet av en utredningsprosess må også problemtilknytningen revideres. Definisjonen av hva som ansees som et problem har påvirket det man har fokus på [7]. Man har heller ikke klart å bli enige om en endelig, velavgrenset og funksjonell problemliste som verken er for generisk til å være til nytte eller for detaljert så man mister oversikten [8] [9]. Tilnærmingen passer best til relativt enkle og veldefinerte problemstillinger, og er mindre egnet for sammensatte sykdomsbilder og uavklarte tilstander.

Det kan legges til at en viktig grunn til at man opprinnelig implementerte problemorienterte elektroniske journaler var at det var for mye informasjon i en elektronisk journal til at det kunne lagres i en fil, slik at journalen måtte deles opp. Problemorientering var også en pragmatisk tilnærming til dette oppdelingsbehovet.

Prosesorientering er et annet prinsipp for organisering av journalen. Dette tar utgangspunkt i definerte pasientforløp, og har som målsetting å sørge for at informasjon tilgjengeliggjøres i forhold til hvilket ledd man utgjør i en behandlingsskjede. Man har også tenkt seg at dette skal danne grunnlag for tilgangskontroll – man får tilgang til den delen av journalen man trenger for å utføre den oppgave man har ansvar for i kjeden. En forutsetning for at dette skal fungere er selvsagt at man har forhåndsdefinerte pasientforløp

med veldefinerte ledd, veldefinerte oppgaver og veldefinerte roller. I tillegg må det være mulig å definere hvilken informasjon som er nødvendig for hvert ledd, og hvilke konsekvenser dette får for andre ledd i kjeden. Således passer vel denne tilnærmingen best til avklarte pasientgrupper som er inne i veldefinerte pakkeforløp. For uavklarte pasienter der neste skritt i utredningen avgjøres av resultatet av forrige skritt, og for pasienter der det ikke er definert noe pakkeforløp (og det er de aller fleste) er dette ikke noen funksjonell tilnærming. Dette illustreres godt ved de ikke lineære forløp som mange personer med kronisk sykdom og mange samtidige tilstander går gjennom.

Slike alternativer til organisering bør derfor ses på som supplement til den tradisjonelle journalorganiseringen snarere enn som erstatninger for den. Utfordringene ved enhver slik reorganisering er å få med seg all relevant informasjon, og å unngå irrelevant informasjon. Både mangel på viktig informasjon og støy fra uvesentlig informasjon kan føre til dårligere oversikt, og dermed dårlige medisinske beslutninger.

Skjemajournaler

I skjemajournaler er hovedformålet å definere hva som skal registreres i en bestemt situasjon, men gjerne også hvilke begrepsapparat man kan brukes (se senere).

Allerede i innledningskapittelet i sin klassiske lærebok om pasientundersøkelsen fra 1951 angir Rasmussen [3] både noe av nytten ved og noen av problemene ved skjematisk journalføring :

"Sykejournalen har en viss skjematisk oppbygning, men det bør med en gang være klart at dette skjema ikke er der for å hindre, men for å legge til rette for den systematiske gjennomgåelse av pasienten. Når studentene (og legene) har skjemaet i sin bevissthet som automatisme, blir arbeidet med undersøkelsen av pasienten og arbeidet med nedskrivningen av funnene lettere. Det bør på forhånd være klart at det er tillatelig både ved undersøkelsen og ved den skriftlige redegjørelse for denne å gjøre brudd på skjemaet, hvis undersøkelsen og journalskriveren finner at fremstillingen av dette spesielle tilfelle på den måten blir bedre og at det vanlige skjema vil hindre en riktig saksframstilling."

Bruk av skjema i journaler har selvsagt to sider. På den ene siden får man vite hva det er viktig å følge med på for en pasientkategori. På den annen side har skjemaet en tendens til å være førende for konsultasjonen og ta fokus bort fra andre forhold som ikke er tatt med i skjemaet. Dessuten er det tidkrevende å fylle ut et skjema. For leger som kjenner både pasienten og sykdomsgruppen godt kan det være mer hensiktsmessig å bruke tiden på å snakke med pasienten enn på å fylle ut skjema.

Swinglehurst og medarbeidere [10] studerte bruken av en strukturert tilnærming i sykepleien. De konkluderte med at skjemaet ikke bare sørget for at den definerte informasjonen ble journalført, det førte også til en grunnleggende endring i selve konsultasjonen. Det førte til byråkratisering, det flyttet fokuset bort fra potensielt relevante forhold som ikke sto i skjemaet, pasienthistorier ble redusert til klasser og tall, grad av usikkerhet og nyanser forsvant. På en måte bidro skjemaet ikke bare til å definere hvilken informasjon som skulle innhentes – det definerte hvordan pasientgruppen skulle behandles og hva som skulle være viktig for helsepersonell. Den fjernet fokuset fra mennesket som individ.

I sin artikkel *"Role of Computerized Physician Order Entry Systems in Facilitating Medi-*

cation Errors" [11] fant Koppel og medarbeidere at innføringen av et datasystem for å registrere medisinerer på en forhåndsdefinert måte innførte 22 nye potensielle feilkilder som kunne gi feil medisinerer – til dels med fatal konsekvens. Blant problemene var fragmentering av informasjon, manglende oversikt og en struktur som forhindret fleksibel dosering også i tilfeller der dette var viktig.

Metoder for å beskrive rammeverk

Det er utviklet en rekke metoder for å beskrive rammeverk, enten det er for elektroniske journaler eller andre systemer. Felles for metodene er at de har som mål å foreta en entydig definisjon av hvilken informasjon som skal registreres, hvordan den skal forholde seg til annen informasjon, og hvilke egenskaper registreringen skal ha. Typisk danner dette grunnlaget for tabeller i databaser, der samhørende informasjon legges i samme tabell, og for skjermbilder eller andre brukergrensesnitt for registrering eller opphenting av informasjon til/fra databasen.

En vanlig tilnærming er datamodellering, der begreper og forholdet mellom dem representeres grafisk. Chen beskrev dette allerede på 70-tallet i sin "*entity-relationship (ER) model*" [12]. I dag benyttes ofte UML – en grafisk fremstilling i hovedsak basert på ER-modellen - til datamodellering [13].

En av de tidlige brukene av denne tilnærmingen var i regi av IEEE [14], uten at dette arbeidet ble videreført. Man har også sett bruk av datamodellering / domene-modellering som grunnlag for å definere meldingsstandarder i standardiseringsorganisasjoner som CEN TC251 / ISO TC215 og HL-7. Det vises til organisasjonenes hjemmesider for detaljer.

Også i Norge la datamodelleringen grunnlaget for blant annet utarbeidelse av NOMIS-publikasjonene til Statens Rasjonaliseringsdirektorat⁷, og en hovedoppgave i informatikk ved medlem av Legeforeningens IT-utvalg, spesialist i radiologi Petter Hurlen⁸. Erfaringene fra disse arbeidene var at metoden var best egnet for å definere administrative begreper, og lite egnet som grunnlag for å modellere medisinske dokumenter. En viktig grunn til dette var mangel på fleksibilitet.

I de siste årene har begrepet "*arketyper*" blitt introdusert i norske eHelse-miljøer. Hovedformålet med en arketype er å definere en komponent i et journalsystem, men i prinsippet kunne metoden definere et hvilket som helst dataelement i et hvilket som helst databasesystem, uavhengig av applikasjonsområde. Således kan definisjonene fremstilles grafisk med UML eller som "mind map"⁹. En arketypedefinisjon vil inneholde både entydige begreper for selve fenomenet, samt egenskaper som er viktige for fenomenet. For arketypen blodtrykk vil man for eksempel både ha med målemetode og sittestilling.

⁷ Datagrunnlag. Norsk Medisinsk Informasjons System NOMIS 9. Statens Rasjonaliseringsdirektorat, Oslo, 1986.

⁸ Hurlen P. En modell for informasjonsutveksling i helsesektoren. Hovedoppgave i informatikk. Institutt for Informatikk, Universitetet i Oslo; 1986.

⁹ en.wikipedia.org/wiki/Mind_map

Man kan lage arketyper for enkeltfenomener, men også fritekstarketyper for mer tradisjonell journalføring. Således vil en journal basert på denne tilnærmingen inneholde elementer av veldig forskjellig karakter – fra enkeltelementer til komplekse strukturer. Tilnærmingen baserer seg på arbeid gjort i EU-prosjektet GEHR (Good European Health Record) [15] og det australia-baserte initiativet Open-EHR¹⁰. Deler er tatt inn i CEN-standarden EN13606¹¹. Denne tenkingen er også tatt inn i enkelte systemer, først og fremst i primærhelsetjenesten, men også i norske DIPS Arena¹².

I programmering av moderne datasystemer er klassisk datamodellering langt på vei byttet ut med såkalte objektmodeller. I motsetning til en entitet i ER-modellen vil et objekt i en objektmodell¹³ ikke bare ha data, men også metoder. Det enkleste eksempelet er metoder for å vise frem sine data på forskjellige måter i forskjellige sammenhenger, for eksempel avhengig av om det er på en skjerm eller et nettbrett. Denne tenkingen er inkorporert i moderne programmeringsspråk som Java og Swift. Innen eHelse er tilnærmingen blant annet brukt i EU-prosjektet Synapses [16] og i produktene DocuLive EPR og DocuLive patologi (Siemens Medical Solutions¹⁴). Man finner det også i alle moderne app'er laget for nettbrett¹⁵ og mobiltelefoner.

Begrepsapparat

I denne kategorien plasserer vi alle begrepsapparater som brukes for å representere informasjon om den enkelte pasient. Begrepsapparater har forskjellige egenskaper og er beregnet for forskjellige formål.

Klassisk medisinsk terminologi gir stor grad av både presisjon og fleksibilitet, og med en kombinasjon av fagtermer og normalspråk kan man gi en god og fyllestgjørende angivelse av hva pasienten forteller, av hva man har funnet og hva man har gjort. I dialog med annet helsepersonell er jo hovedpoenget at både avsender og mottager av et budskap tolker det likt, og den medisinske terminologien har utviklet seg – og fortsetter å utvikle seg – nettopp for dette formålet.

Strukturerte begrepsapparater inkluderer forhold som kan beskrives ved bruk av tall, elementer i en avgrenset liste, en gode fra en klassifikasjon eller en term fra en definert terminologi.

Tall

Mange undersøkelser er i praksis målinger som kan tallfestes, så som laboratorieprøver, blodtrykksmålinger, høyde og vekt. Det samme gjelder tidsangivelser. Tall brukes imidlertid også i klassifikasjoner (se under), så som i angivelse av refleksstyrke eller synsundersøkelser.

I utgangspunktet er tall godt egnet for alle former for prosessering. En bør imidlertid merke seg at noen datasystemer faktisk representerer tallene som tegn snarere enn som

¹⁰ www.openehr.org

¹¹ www.en13606.org

¹² www.dips.no/nor/sok/?&displayitem=443&module=news

¹³ en.wikipedia.org/wiki/Object-oriented_programming

¹⁴ siemens.no

¹⁵ developer.apple.com/swift/

ekte tall. De må derfor gjøres om til tall før de benyttes. Tidsangivelser er et spesielt problem, siden tid representeres forskjellig i forskjellige databaser og operativsystemer. Ikke sjelden føres også tidsangivelser som en sekvens av tegn snarere enn som et tall.

Parametere som kan tallfestes kan i utgangspunktet angis med den nøyaktighetsgrad som man finner formålstjenlig. Begrensningene vil ligge i målemetoden, ikke i begrepsapparatet benyttet for å representere dem.

Lister

Lister føres ofte som en egen kategori. I prinsippet kan det vel sees på som en enkel variant av en klassifikasjon. I praksis brukes det om lokal oppføringer, for eksempel av innholdet i en tjenestekatalog, og kan forandres etter behov.

Kodeverk

Et kodeverk er en kombinasjon av en klassifikasjon og et sett tilhørende koder [17]. Det sentrale elementet i kodeverket er klassifikasjonen, mens kodene kun har som formål å lage en enkel representasjon av klassen.

En klassifikasjon lages for å gruppere fenomener for et bestemt formål. Eksempler på klassifikasjoner er ICD-10¹⁶ og NCRP¹⁷. ICD-10 er den gjeldende internasjonale sykdomsklassifikasjon. Den startet som en dødssårsaksklassifikasjon, men utviklet seg etter hvert til å bli en klassifikasjon av sykdomstilfeller. ICD-10 har i alt 14.400 klasser. NCRP er den norske klassifikasjonen for radiologiske prosedyrer. Kodeverket har i utgangspunktet 866 klasser, men disse kan deles ytterligere inn ved hjelp av tilleggs-koder.

Det er verd å merke seg at formålet med en klassifikasjon er å gi støtte til å fokusere på det som er relevant for et formål, og fjerne all informasjon som er irrelevant for formålet. En klassifikasjon av barn etter kjønn kan for eksempel være hensiktsmessig når man skal planlegge garderobeforhold ved en skole, mens klassifikasjon etter alder kan være hensiktsmessig for planlegging av klasserom. Klassifikasjoner kan kombineres, for eksempel både kjønn og alder. Samtidig vil en klassifikasjon av barn etter kjønn og alder ikke si noe om deres faglige evner eller personlighet. Ønsker man å måle slike forhold trengs en annen klassifikasjon.

NCRP er kanskje et mer nærliggende eksempel. Klassifikasjonen har én – og bare én – klasse for CT-undersøkelser av lungene; "SC0AD CT Toraks". SC0AD er koden som benyttes for å representere klassen av alle CT-undersøkelser av thorax-regionen, med unntak av CT av sternum (GA0AD) og CT av hjerte (FY0AD). Klassen er hensiktsmessig for mange formål, som for eksempel i virksomhetsstatistikk og økonomisk oppgjør. Dersom man skal utveksle bildeserier mellom sykehus kan dette også være en hensiktsmessig klasse. Klassen er imidlertid ikke formålstjenlig for planlegging av bilde-diagnostiske prosedyrer. Det finnes mange forskjellige kategorier av CT-undersøkelse av lungene, så som lavdose-protokoller, HR-protokoller, barneprotokoller, og protokoller for normaldose uten kontrast og normaldose med kontrast. De forskjellige kategoriene benyttes for forskjellige pasientgrupper og forskjellige formål, og kan ikke erstatte hverandre fullgodt. Man kunne tenke seg at problemet ble løst gjennom å dele opp

¹⁶ helsedirektoratet.no

¹⁷ helsedirektoratet.no

klassen "CT Toraks" i underklasser. Da ville man imidlertid ekskludere nye undersøkelser, som ultralavdose-CT som er under utprøving. Dessuten benytter man lokalt egne protokoller som ikke bare angir undersøkelseskategori men også informasjon som er utstyrs-spesifikk, som vinkling på utstyret, snitt-tykkelse, strålemengde, kontrastopplysninger osv. Dette kan ikke innbakes i et nasjonalt kodeverk så lenge sykehusene bruker forskjellig utstyr.

Det er viktig å merke seg at en koding i de fleste tilfelle ikke er en entydig og uttømmende representasjon av et fenomen, men en entydig representasjon av den klassen fenomenet kan grupperes i for et gitt formål.

Bytte av klassifikasjon utgjør et eget problemområde. Med mindre man finner nøyaktig de samme klassene – eller den nye klassifikasjonen har et en-til-mange-forhold til den gamle, vil enhver konvertering nødvendigvis innføre feil. Og selv om man har nøyaktig de samme klassene – som i laboratorieklassifikasjoner – kan det tenkes at både målemetoder og normalområder er forskjellige. Konverteringer må derfor gjøres med den største varsomhet.

Avgrensede terminologier

Det gjøres med jevne mellomrom forsøk på å lage entydige begrepsapparater der hvert begrep er entydig og veldefinert både i seg selv og i forhold til de andre termene, men der de er ment som medisinske termer snarere enn som representanter for en klasse. Fordelen med det er selvsagt større grad av presisjon samtidig som man kan utnytte informasjonsteknologien for å søke etter spesifikk informasjon. Problemet er at slike terminologier gjerne blir omfattende. Et eksempel på det er "Read codes" [18], utarbeidet i samarbeid med NHS i Storbritannia, med i alt 82.967 termer. Et annet er Snomed¹⁸ med 311.000 aktive termer. Til sammenlikning har Dorland Medical Dictionary¹⁹ ca. 124.000 definerte termer.

Terminologier som er så omfattende blir i praksis vanskelige å bruke, rett og slett fordi tiden man må bruke for å finne frem i dem lett overskrider den tid man har til disposisjon for å yte helsehjelp. Dessverre er det meste av forskningslitteraturen teoretiske betraktninger om forventet eller potensiell nytte [2]. Det finnes imidlertid noe litteratur som skildrer vanskene med slike terminologier, som Bakhshi-Raiez og medarbeideres studie som demonstrerte utilstrekkelighet i systemet og lav grad av brukervennlighet og betydelig ineffektivitet som ikke endret seg over tid [19]. Inkonsistente problemlister basert på Snomed er omtalt tidligere [20]

Talegjenkjenning

Talegjenkjenning er i utgangspunktet ingen struktureringsmetode, men en metode for å oversette tale til tekst. Tanken er at man skifter ut sekretæren som skriver det legen dikterer med en algoritme som tolker lydene og finner frem det ordet som passer best til lyden og sammenhengen. Ordene kommer imidlertid fra en liste inneholdende både vanlige ord og medisinske termer. Sånn sett kunne både hvert enkelt ord og hele setninger i prinsippet vært kodet, for eksempel med Snomed-termer. Bruk av slik registreringsmetode påvirker imidlertid ikke bruk av termene det er like vanskelig å få til konsistent bruk av begrepene enten de tastes inn eller snakkes inn.

¹⁸ ihtsdo.org/snomed-ct/

¹⁹ www.dorlands.com/wsearch.jsp

Nasjonale standarder for struktur

Med jevne mellomrom kommer det initiativer for å lage nasjonale standarder eller tilpasse internasjonale standarder for rammeverk og termer. Mest typisk er vel de forskjellige kodeverkene som brukes for medisinske så vel som administrative formål. Det har imidlertid også vært gjort fremstøt for å standardisere rammeverk. Blant de tidlige var Legeforeningens Minimum Basis Data Sett og Grunnleggende kravspesifikasjoner²⁰. Blant de senere er Nasjonal IKT's initiativ for å standardisere arketype-definisjoner²¹. Felles for alle slike tilnærminger er at det er lett å lage konkrete enkeltteksempler, men også at ønske om detaljeringsgrad langt overskrider det som er praktisk mulig å definere eller anvende. Således er det per i dag definert et ti-talls arketyper, mens for eksempel Snomed som nevnt har 311.000 termer.

Det er dessverre også slik at mislykkede forsøk sjelden evalueres, og det er generelt lite dokumentasjon på tilnærminger som har fremstått som gode idéer, men som har vist seg å ikke være det. Dette inkluderer arketyper (se del 2), som jo har eksistert i tyver år uten at det har fått særlig utbredelse. Av de hundrevis av IT-leverandører vi har i helsesektoren på verdensbasis er for eksempel bare syv listet som openEHR industripartnere²²

Noe av kompleksiteten med å etablere nasjonale standarder synliggjøres ved at ikke en gang enkel administrativ informasjon i journalen, som navn, adresse og fødselsdato er navngitt og representert på samme måte i de forskjellige systemene. Så lenge man ikke er i stand til å etablere og ta i bruk nasjonale standarder for administrative termer er det vanskelig å forstå hvordan man kan tro at det er enklere å etablere nasjonale standarder for medisinske termer.

²⁰ Legeforeningen 1991, Del 1 Generell kodeverk; Del 2 Spesialforeningenes MBDS

²¹ www.arketyper.no

²² http://www.openehr.org/industry_partners/

Del 2: Om utveksling og gjenbruk av informasjon

Innledning

Første del av notatet fokuserte på tilnærminger for å strukturere den elektroniske journal og tilnærminger til å representere strukturert informasjon i journalen. I det følgende fokuseres det på gjenbruk av informasjon utenfor den journalen informasjonen er registrert i. Det er først og fremst ønsket om enklere gjenbruk av informasjon som er begrunnelsen for økt strukturbruk i journalen – altså å ta informasjon ut av den kontekst den er registrert i for å benytte den i en annen sammenheng og for et annet formål.

Metoder for å flytte informasjon

Informasjon kan kopieres og flyttes på mange måter. I det følgende gis en oversikt over de viktigste prinsippene sett fra legers synsvinkel – tekniske aspekter berøres ikke.

Meldinger

En melding brukes for å sende informasjon fra en bruker til en annen – i praksis fra ett klinisk system til et annet. Definisjonen av meldingens struktur – uttrykt for eksempel i en meldingsstandard – er i utgangspunktet uavhengig av det enkelte system den definerer og de data som skal og/eller kan tas ut av ett system og overføres til et annet. Det lages forskjellige meldingsstandarder for forskjellige formål – for eksempel en standard for rekvisisjon og en annen standard for svarformidling. Standarden definerer også formatet for utvekslingen. Det er utviklet en rekke meldingsdefinisjoner nasjonalt²³ og internasjonalt.

Ett eksempel er *”Rekvisisjon av medisinske tjenester”*²⁴ – i følge standarden en *”generell rekvisisjonsmelding for alle typer laboratorietjenester og radiologi. Meldingen skal overføres som en XML-melding”*. Denne meldingen illustrerer både noe av tilnærmingens styrke og svakhet.

Siden meldingen definerer datainnholdet blir det opp til leverandøren av det enkelte system å enten tilpasse systemet sitt til definisjonen eller lage et sett med konverteringsregler for innholdet. Dermed kan man i prinsippet kommunisere mellom alle systemer som tilpasser seg standarden.

Utfordringen ligger først og fremst i at man ikke kan få overført annen informasjon enn det som er definert i standarden – i alle fall ikke uten å omgå den ved å plassere viktig informasjon i et kommentarfelt eller liknende. Rekvisisjonsmeldingen over er utviklet for vanlige laboratorier, og når man utvider den til også å skulle omfatte radiologi har man ikke tatt høyde for at det er forskjell på en blodprøve og en røntgenundersøkelse. Rekvisisjonen mangler for eksempel mulighet for å angi allergier og fare for blodsmitte – begge deler viktig når det skal gis kontrast til pasienten eller gjøres intervensjon. Man

²³ kith.no

²⁴ kith.no

opererer også bare med to prioriteter – "normal" og "øyeblikkelig hjelp"²⁵, mens sykehus gjerne opererer med 5-6 forskjellige prioriteter for å drive mest mulig forsvarlig innenfor stramme rammer. Til gjengjeld har klinikerne 14 hastegrader²⁶ – men prioriteringen jo gjøres av radiologene, ikke av kliniker. Man risikerer dermed at informasjon som er strukturert i avsendersystemet og som ønskes strukturert i mottakersystemet (for eksempel for automatisk varsling om fare for blodsmitte eller kontrastallergi) faktisk ikke kan overføres – i alle fall ikke direkte. Dermed lages det alle varianter av omgørelser ved bruk av fritekstfelt m.m. Da har man imidlertid brutt hovedformålet – nemlig en enhetlig måte å kommunisere på. I stedet må man lage bilaterale avtaler mellom de partene som har behov for å overføre informasjon som ikke er definert av standarden.

En melding definerer hva som kan og ikke kan sendes – men også hva som skal meldes. Dersom meldingen krever mer informasjon enn det helsepersonell har hatt behov for å registrere i forbindelse med helsehjelp de gir til pasienten, tilkommer det ekstra arbeid.

Datauttrekk

Data kan trekkes direkte ut av systemene, ad hoc gjennom spørringer mot databasen eller på rutinebasis gjennom forhåndsdefinerte programmer. I prinsippet adskiller dette seg ikke fra meldingene definert over – man kopierer data ut av en journal for å lagre dem et annet sted. I denne sammenheng mener vi imidlertid uthenting av data for aggregeringsformål snarere enn for å kommunisere om helsehjelp. Datadefinisjonen er dessuten i hovedsak basert på avgiversystemet, ikke på en uavhengig meldingsstandard.

Også her kan man imidlertid forvente at data konverteres til et annet definisjonssett, angitt for eksempel av et register. I stortingsmelding 9 (2012-2013) "*En innbygger – én journal*" er nettopp dette et viktig perspektiv; "*Innsamling av helseregisterinformasjon bør som hovedregel skje fra pasientjournalen, og mest mulig automatisk.*"

Det er mange forutsetninger som må på plass for å benytte en slik tilnærming. Felles definisjon av begreper, terminologi, format og navngiving er bare noen av dem; man må bli enig om hva som skal registreres – og hva som ikke faller inn under det som skal registreres, man må bli enige om hvilken terminologi som skal brukes for registreringen; man må bli enige om hvordan dette skal representeres, og man må bli enige om hva det skal kalles. Sist – men ikke minst – må man etablere et apparat som sikrer både korrekt og komplett registrering – man må sikre at helsepersonell både har samme forståelse for hva som skal registreres og samme grad av samvittighetsfullhet i registreringen.

Historien er full av anekdoter om uventede feil som oppstår i ett eller flere ledd. Således identifiserte for eksempel det Nasjonale Sykdoms- og Skaderegisteret en betydelig økning i antall rullebrettulykker som i realiteten skyldtes at en lege hadde begynt å interessere seg for denne typen skader, og dermed begynt å registrere det spesifikt. Et sykehus i Michigan brukte tallet '0' i begynnelsen av sin pasient-id for å markere at pasienten var i live. Ved overføring av data til et annet system ble alle 0'er i begynnelsen

²⁵ Svarrapporteringsprioritet (OID7303), www.volven.no

²⁶ Intern hastegrad (OID=8304), www.volven.no

av tall fjernet, siden de jo ikke hadde noen tallmessig betydning. Dermed fikk 8.500 høyst levende personer fakturaer som anførte at de var avgått ved døden²⁷.

I diskusjonene rundt "big data", som tar utgangspunkt i de nye mulighetene for å få tilgang på store datamengder, er nettopp dårlig datakvalitet et hovedtema – man erkjenner at det vil være veldig varierende kvalitet på data som samles inn på en slik måte. Man har en forventning om at det vil bli utviklet metoder som kan kompensere for dette [21]. Disse metodene eksisterer imidlertid ikke i dag, og det er usikkert om det faktisk er mulig.

I påvente av eventuelle korrigerende metoder er manuell oppfølging nødvendig. Kreftregisteret, som de aller fleste forstår betydningen av å rapportere korrekte og komplette data til, angir selv å bruke ca. 20 årsverk til kvalitetssikring av innrapporterte data²⁸. I tillegg genererer rapporteringen merarbeid for helsepersonell som må registrere spesifikke data inn i Kreftregisterets system. Det er naturlig å anta at registre som samler data helsepersonell er mindre motivert for å rapportere enn kreftdata, vil ha større utfordringer med å få komplette og korrekte datasett uten utvalgsskjevhet, og dermed kreve mer arbeid. Så lenge man ser for seg at data kan hentes direkte ut fra journalene uten korrigerende arbeid, vil det vel neppe bevilges mye ressurser for kvalitetssikringsformål. Man sitter da lett igjen med enten et register av dårlig kvalitet eller en økt arbeidsbyrde på helsepersonell.

Retrospektive studier basert på journaldata bør gjøres med betydelig varsomhet. De må forutgå av en studie av hvordan rutineene er, hvordan data registreres, hvordan de representeres og hvordan de brukes på de steder som benyttes som kilde. Felles definisjoner er nødvendig, men ikke tilstrekkelig. Helsepersonell registrerer data med det formål å yte helsehjelp, og både nøyaktighetsgrad og kompletthet avhenger av dette formål – inkludert hvordan man deler tiden mellom direkte pasientarbeid og dataregistrering. I de fleste tilfelle vil det første punktet få prioritet.

Det må anses for urealistisk å betrakte en strukturert journal som en uendelig kilde til helseregisterdata for udefinerte fremtidige forhold.

Prospektive studier

Prospektive studier baserer seg også på datauttrekk – men først etter at man har bestemt hvilke data man skal følge med på og eventuelt gjort en intervensjon eller forsøkt en behandling på en pasientgruppe. I utgangspunktet kunne man se for seg at ytterligere strukturering av journalen ville gjøre det enklere å gjennomføre prospektive studier – man kunne bare velge hvilke av de strukturerte dataene man ville benytte og følge over tid - og i tillegg hadde man nærmest automatisk historiske data som kunne benytte som kontroll dersom man ikke fikk etablert andre kontrollgrupper.

De aller fleste prospektive studier baserer seg imidlertid på nøye gjennomtenkning både av hva problemstillingen er, hva en trenger å få registrert i forbindelse med hvert kasus, hvilken presisjonsgrad man ønsker på registreringene og – ikke minst – en tett oppfølging av de som registrerer informasjonen slik at registreringene både er komplette og

²⁷ <http://www.baselinemag.com/c/a/Projects-Networks-and-Storage/Hospital-Revives-Its-QTE-Dead-QTE-Patients/>

²⁸ Jan F. Nygård, Kreftregisteret. Personlig meddelelse 24/11-14

at terminologien benyttes på samme måte. Man finner sjelden de data man trenger i en løpende journal. I forbindelse med prospektive studier ønsker man dermed ikke først og fremst en journal med stor grad av strukturering, men en journal der det er mulig å legge forholdene til rette for enkelt å registrere spesifikke data for en avgrenset periode og for en definert pasientgruppe – gjerne data man tradisjonelt ikke har registrert eller med en definisjon eller klassifisering man ikke har benyttet, men som er utviklet for den prospektive studien. Når studien er over faller behovet for ytterligere registrering gjerne bort.

Prospektive medisinske studier – og det er de fleste – har altså liten eller ingen nytte av om journalen struktureres ytterligere – men stor nytte av om det finnes metoder for å lett inkorporere nye strukturerte datasett i journalen for en periode.

Utvexling av dokumenter – ex. IHE XDS

IHE er et internasjonalt standardiseringsinitiativ som opprinnelig springer ut fra radiologi, men som gjennom allianser med andre standardiseringsinitiativer etter hvert er blitt ganske utbredt. IHE lager ikke selv standarder, men definerer profiler på allerede eksisterende standarder slik at man ved å benytte dem kan etablere kommunikasjon direkte. Systemer sertifiseres gjerne gjennom såkalte "connectathons"²⁹, der man får i oppgave å demonstrere at man kan kommunisere med to tilfeldig utvalgte andre systemer.

IHE-profilen "*Cross-Enterprise Document Sharing (XDS) Integration Profile*"³⁰ er spesielt mye brukt. Standarden gir mulighet for å utveksle dokumenter med alle former for informasjon – fra fritekst via strukturerte termer til bilder. Den som gjør dokumenter tilgjengelig er også ansvarlig for å definere dokumentene og informasjonsinnholdet. Det er verd å merke seg at avsender gjennom dokumentdefinisjonen angir hva som er nødvendig og tilstrekkelig kontekst for å tolke informasjonen korrekt. Dermed må man ikke tilpasse informasjonen til et annet format og et annet definisjonssett – man kan benytte det man selv synes er meningsfullt for å yte helsehjelp – og til å samarbeide med andre som yter helsehjelp. Også denne tilnærmingen kan imidlertid forutsette merarbeid for helsepersonell – de må i det minste følge sitt eget systems definisjon for hva som er nødvendig og tilstrekkelig – som kan være mer enn det de strengt tatt ser nødvendigheten av å registrere.

Tilgang på tvers

Et alternativ til å flytte informasjon som dokumenter, meldinger eller datauttrekk er å gi andre direkte tilgang. Et enkelt eksempel er *world wide web* (internett) – der det er systemet som lagrer informasjonen som både bestemmer om man har adgang og hva man har adgang til, men også som sørger for at informasjonen vises frem til den som har adgang. Fremvisningen kan være forskjellig avhengig av hvordan informasjonen er aksessert – for eksempel kan den være forskjellig på en dataskjerm, på et nettbrett og på en mobiltelefon.

Man kan lett se for seg en tilsvarende tilnærming i helsesektoren, der det er avgivende system som avgjør om den som spør etter informasjonen har rett til å se den, og som sørger for at den vises frem på en tilstrekkelig komplett måte. Ved en slik tilnærming

²⁹ www.ihe.net/connectathon/

³⁰ wiki.ihe.net

unngår man også det som er hovedutfordringen ved alle former for eksport av informasjon; redundans. Dersom den opprinnelige informasjonen endres, enten fordi det er feil eller fordi situasjonen har forandret seg, vil ikke den eksporterte informasjonen endres tilsvarende, med mindre man har laget spesifikke rutiner for å håndtere dette. Utfordringene vil dels ligge i å håndtere adgangskontroll – dels på å få til en hensiktsmessig navigering. Adgangskontroll er igjen på dagsorden etter Riksrevisjonens rapport om elektronisk meldingsutveksling i helsesektoren³¹. Man trenger en nasjonal løsning for å sikre at den som spør om adgang faktisk har berettiget behov. Man vil dessuten trenge felles en felles forståelse av hvordan man skal navigere for å finne den informasjonen man har behov for. Deler av disse problemstillingene ble adressert av det EU-finansierte forskningsprosjektet Synapses [22], og er tatt med i referansemodellen til den internasjonale standard for elektroniske journaler EN13606³².

Utteksling av journalkomponenter – arketyper

Begrepet "arketype", lånt fra Jungs psykologi, kom inn i helseinformatikken gjennom prosjektet OpenEHR³³. I den internasjonale standarden CEN/ISO EN 13606 er arketype-tenkningen tatt inn som en måte å representere kliniske begrep [23]. Standardiseringsorganisasjonen tar imidlertid ikke mål av seg til å standardisere begrepene, kun mekanismen for å representere dem. EN13606 skiller seg imidlertid fra OpenEHR ved at man tenker seg begrepene brukt ved utveksling av informasjon mellom systemer, mens arketyper i OpenEHR er ment som grunnlag for å implementere journalsystemer på en raskere og enklere måte. Ved gjenbruk av komponenter ser man for seg at arbeid som er lagt ned i ett prosjekt kan gjenbrukes av et annet – utveksling av journalinformasjon har ikke vært noe sentralt poeng.

En bærende idé for arketype-tenkningen er at man definerer kliniske begreper med et maksimum av tilhørende attributter – arketyper for blodtrykk har for eksempel 20 parametere³⁴ - slik at man får med alt som noen kunne ha interesse av å registrere. Tanken er så at den som implementerer et konkret system kan gjøre et utvalg av de definerte parametere som er relevant for den konkrete installasjonen. Kanskje trenger man bare tre-fire parametere. Dette kalles en profil. I perspektivet av ett konkret system gir dette en mulighet for å få en håndterbar mengde registreringer.

Problemstillingen blir imidlertid omvendt hvis denne tilnærmingen skal brukes til utveksling av informasjon. Dersom man ønsker å overføre informasjon sammen med pasienten fra ett ansvarsnivå til et annet i helsevesenet vil det utvilsomt være mottakers behov for informasjon som er viktig, ikke avsenders. Det er jo mottaker som overtar ansvaret for pasienten. Dermed blir det mottakers definisjon og arketype-profil som blir førende, ikke avsenders; avsender må sørge for å ha komplette data i henhold til mottakers definisjoner. Den eneste måten å sikre seg dette på blir å sørge for at alle parametere er registrert. Dermed ender man opp med 20 parametere som skal registreres for hver blodtrykksmåling. Det sier seg selv at dette er en meget omfattende oppgave – og urealistisk i en daglig praksis - selv om noen av dem i fremtiden vil kunne registreres automatisk rett fra blodtrykksapparatet. Det meste – som ekstremitet, vinkel, aktivitet osv. er imidlertid ikke utstyrparametere

³¹riksrevisjonen.no

³² www.en13606.org

³³ www.openehr.org

³⁴ <http://www.openehr.org/ckm/#> - se under "observation"

Arketypermodellen preges dels av et omfattende sett parametere som er tenkt frivillige i en konkret implementasjon, men som fort blir obligatoriske i et informasjonsutvekslingsperspektiv – dels av hvilke parametere som faktisk ikke er definert. Måletidspunkt for blodtrykket er for eksempel ikke en eksplisitt parameter. Selv om man må anta at registreringstidspunktet logges – riktig nok er heller ikke det definert i standarden – er det ikke alltid slik at informasjon registreres umiddelbart etter en måling eller observasjon.

Mer alvorlig er det at årsaken til registreringen ikke er inkludert. Dersom man trekker ut blodtrykk fra forskjellige systemer kan man risikere å få en måling utført hjemme i fred og ro, en målt hos fastlegen under influensasykdom, en målt på treningssenteret etter en joggetur, en målt på intensiv etter en operasjon, osv. Det sier seg selv at det ikke er god praksis å starte medisinsk behandling basert på et datasett man ikke kjenner bakgrunnen til.

Initiativer som det som nå gjøres i regi av Nasjonal IKT³⁵ bør sees på som en innsats for å utvikle gode lokale systemer, ikke som et nasjonalt standardiseringsinitiativ med tanke på å utveksle journalkomponenter. Når arbeidet gjøres innenfor rammen av et konkret system er det systemet – ikke definisjonene – som har ansvaret for helheten. På generelt grunnlag bør man konkludere med at data ikke uten videre kan utveksles basert på denne tenkningen – til det trengs det både en mer omfattende representasjon av sammenhengen og – ikke minst – en betydelig arbeidsinnsats fra helsepersonell for å sikre at informasjonen er korrekt og relevant for gjenbruk.

En bør dessuten skille mellom det som er nyttig for den enkelte leverandør av systemer – og hva som er av nasjonal interesse. Det er lett å forstå at de som utvikler systemer foretrekker å basere seg på nasjonale definisjoner snarere enn å måtte utvikle dem selv i samarbeid med brukerne. Det gir både raskere utvikling og et godt markedsføringsargument. Når DIPS hever at *"Arketyperne bør hentes fra offisielle samlinger/biblioteker enten på internasjonalt eller nasjonalt nivå"*³⁶ må det sees i et slikt perspektiv. Standarder på dette nivået kan imidlertid like gjerne fungere konserverende for helsesektoren – jo mer rigide retningslinjene for journalføring er dess vanskeligere er det å forbedre dem.

Som nevnt over inneholder EN13606 også en referansemodell, basert blant annet på erfaringene fra Synapses [16], der hovedformålet er å sikre at man kan representere informasjonskonteksten for kliniske registreringer. På en måte anviser strengt tatt referansemodellen at man ikke skal benytte data av noe slag – enten de er definert som arketyper eller på annen måte – uten at den nødvendige kontekst for å tolke dem korrekt er representert. Således er det en viss motstrid mellom de to delene av standard – noe som ikke gjør den mer velegnet i praktisk bruk.

³⁵ www.arketyper.no

³⁶ www.dips.no/nor/sok/?&displayitem=595&module=news

Betydningen av kontekst

Ett springende punkt blir selvsagt om medisinsk informasjon kan benyttes uavhengig av den kontekst den er registrert i. Dessverre er betydningen av kontekst lite fremme i debatten om registrering og bruk av medisinsk informasjon.

Innen aritmetikk vil man vel i de fleste tilfelle si at informasjonen er kontekst-uavhengig. $1+1=2$ gjelder uavhengig om det er pærer eller penger man summerer. Aritmetikken har riktig nok sine begrensninger, slik Gödel's theorem illustrerte³⁷. De finnes også kontekster der man ville kunne si at "en pluss en fort kan bli tre", slik som i bryllupssanger. For de fleste praktiske formål kan imidlertid aritmetikken regnes som uavhengig av den kontekst den benyttes i. Det samme gjelder informatikk. I programlinjen `<a:=3>` vil parameteren `<a>` alltid bli 3 når denne linjen eksekveres. Det er dermed ikke sagt at parameteren `<a>` alltid vil ha verdien 3 i et program – eller at programlinjen som setter `<a>` til 3 alltid vil bli eksekvert. Men når den blir eksekvert blir parameteren aldri noe annet enn 3.

Det er lett å forstå at folk som har bakgrunn i aritmetikk og programmering overfører disse fagfeltenes tenking på medisinsk informasjon, og ser på biologiske parametere på lik linje med parametere i et dataprogram, og sykdomsutvikling og behandling som aritmetikk. En journal inneholder imidlertid ikke bare tall og koder, men også fritekst – og man kunne like gjerne gå til skjønnlitteraturens fagfelt for å se hvordan kontekst, både innen et verk – i forhold til den tid det ble skrevet i – og i forhold til leserens egen bakgrunn, danner grunnlag for tolking av et verk. Dette var noe av essensen i "New Criticism"³⁸. Dersom konteksten fundamentalt forandrer meningen med innholdet kalles det gjerne ironi. I følge Brooks kan dette brukes som prinsipp for struktur {Brooks:1971wm}.

Vi har tatt med disse to perspektivene for å illustrere at ikke all informasjon og ikke alle deler av virkeligheten kan tolkes utenfor sin kontekst – og selv innen aritmetikk er det grenser. Det burde således være åpenbart at heller ikke all medisinsk informasjon kan tolkes utenfor den kontekst den registreres i og er ment brukt i. Dette er imidlertid faktorer som lett blir glemt når man kun fokuserer på mulighetene ved ytterligere strukturering, og ikke samtidig fokuserer på ulempene.

I artikkelen "The contextual nature of medical information" diskuterer Berg og Goorman noen av problemstillingene rundt dette, og konkluderer med at man ikke kan se på medisinsk informasjon som kontekst-uavhengig [24]. De angir tre hovedgrunner til det:

Den første er at informasjon registreres for et formål, og både nøyaktighet, vektlegging og kompletthet påvirkes av formålet. De illustrerer det med bruk av en skjema-journal på en intensivavdeling. Når en pasient plasseres på en intensivavdeling etter en ukomplisert operasjon følger man med på og registrer typisk kun det sub-sett av informasjonselementer som er relevant for denne pasienten, selv om skjemaet for dataregistrering skulle gi rom for flere observasjoner. En annen pasient som får intensivbehandling for

³⁷ http://en.wikipedia.org/wiki/G%C3%B6del%27s_incompleteness_theorems

³⁸ Lynn, Steven. *Texts and Contexts: Writing about Literature with Critical Theory*. Addison-Wesley, 2001.

en alvorlig og ustabil sykdom vil kanskje ha et annet og mer omfattende datasett. Det betyr ikke at den første pasienten ikke får like god oppfølging – kun at en ikke bruker tid på å registrere informasjon som ikke er relevant for formålet. Et tilsvarende eksempel er primærleger som ikke registrerer røykestatus for sine pasienter, ikke fordi de ikke synes røyking er viktig, men fordi det er kunnskap de allerede har og som de ikke trenger registrere.

Den andre årsaken er at informasjon må sees på som elementer i en historie snarere enn som isolerte parametere. Et eksempel kan være en serie blodtrykksmålinger hos samme intensivpasient;

120/70 (kl.06), 125/75 (kl. 09) og 115/65 (kl. 11).

Om man ser på denne serien isolert sett vil nok de fleste tolke målingen kl. 11 som én i en rekke av stabile blodtrykksmålinger – selv hos pasienter med stabilt blodtrykk er det en viss variasjon over tid. Hvis derimot målingen kl. 13 viser 100/50 vil målingen to timer tidligere bli re-tolket som begynnelsen på en fallende tendens. På denne måten blir hvert element en del av en historie – og tolkingen påvirket både av leddene før og leddene etter i denne historie. Hvert element gir i seg selv utilstrekkelig informasjon. Innen radiologi er man vel kjent med at en bildeserie kan tolkes annerledes om man har tidligere undersøkelser tilgjengelig – man er for eksempel mer opptatt av å observere om en tumor har vokst eller gått tilbake enn å beskrive den i detalj.

Den tredje er at informasjon tolkes basert på kildens troverdighet, enten det er utstyr eller mennesker. Man legger for eksempel større vekt på en radiologisk beskrivelse fra en erfaren overlege man kjenner godt enn på en beskrivelse fra en uerfaren assistentlege man ikke kjenner, man stoler mer på ett journalnotat fra en spesialist enn fra en turnuskandidat, man legger større vekt på målinger fra kjent og troverdig utstyr enn på nytt og billig som er innkjøpt uten involvering av helsepersonell, man stoler mer på en CT-undersøkelse med kjent protokoll, osv. Kunnskap, erfaring og spesialisering hos den som forbruker; leser, tolker og bygger på informasjonen, har også betydning for vurdering av den.

I følge Berg og Goorman skal man imidlertid ikke ut fra dette trekke den konklusjon at medisinsk informasjon ikke kan brukes utenfor den sammenheng de er registrert i. De argumenterer derimot for at det ikke kan gjøres uten videre, snarere at man må legge arbeid i å sørge for at informasjonen er tilstrekkelig komplett og korrekt til at den kan brukes i andre sammenhenger. Deres tese er at jo lenger unna den opprinnelige kilden og konteksten informasjonen skal brukes, dess mer arbeid må det legges i å korrigere og komplettere.

Spørsmålet blir dermed ikke om det er mulig å bruke informasjon utenfor den kontekst den er bruk, men hvem som skal utføre merarbeidet for at dette skal være mulig. Kan man forvente – eller kreve – at helsepersonell skal foreta en til dels betydelig ekstra-registrering som de ikke selv har nytte av i den helsehjelp de yter, bare for å gjøre datasettet bedre egnet for gjenbruk utenfor sin kontekst? Hvem skal i så fall prioritere dette opp – og hva vil det gå på bekostning av?

IT kan gi gevinster – men også føre til feil

Vanligvis er man opptatt av hvilke nytteeffekter IKT kan gi – eller i alle fall hvilke nytteeffekter IKT potensielt kan gi. Ofte forventer man nemlig at nytteeffekten kommer etter hvert – og det er andre som er ansvarlige for å hente den ut. I Nasjonal IKTs strategiplan 2010³⁹ heter det for eksempel *”Nasjonal IKT har fokus på strategiske spørsmål. Implementering og gevinstrealisering skjer regionalt og lokalt.”* I Helse Sør-Østs IKT strategi og handlingsplan (Versjon 1 2012)⁴⁰ står det at regionen har ansvaret for gevinstrealiseringsmetodene. Ansvaret for å hente ut gevinstene legges imidlertid lokalt: *”Det skal defineres hvem som er gevinsteiere/ gevinstansvarlige i foretakene. Disse har ansvar for måloppnåelsen av de fastsatte gevinstene, herunder i forhold til avtalt måleplan.”* I dette ligger det både en forutsetning om at IKT vil gi gevinster, men også en ansvarsfraskrivelse gjennom at det er de lokale enheter som har ansvaret for at gevinstene kommer, uansett hva slags system som måtte innføres.

Det motsatte – at IKT kan føre til feilbehandling og pasientskade – er knapt berørt i denne typen dokumenter. Det stilles sjelden spørsmål ved teknologiens innflytelse på det medisinsk-faglige felt eller på pasientbehandling. Dette til tross for at litteraturen begynner å bli ganske omfattende når det gjelder IKT-induserte feil.

I artikkelen *”Bad Health Informatics Can Kill – Is Evaluation the Answer?”* [1] gir Ammenwerth og medarbeidere eksempler på hvordan teknologi kan føre til feilbehandling. En av problemstillingene de omtaler, og som også vil gjelde problemer med alle former for strukturering av medisinsk informasjon, er at det foreligger en *”negative publication bias”* der både tidsskrifter og forfattere foretrekker å fortelle om suksesser snarere enn feil. Deres anbefaling er at man i større grad evaluerer systemene med det perspektiv at systemene kan ha gitt både forbedringer og forverringer. For øvrig refererer artikkelen til en internettside med eksempler på IT-induserte feil⁴¹.

I artikkelen *”Technology-induced Errors”* [25] har Borycki og medarbeidere laget, ikke bare en oversikt over litteraturen på feltet som i 2011 bestod av 239 artikler, de har også gruppert forklaringsmekanismene i tre hovedområder; systemutviklingsperspektiv, sosioteknisk perspektiv og menneske/maskin-perspektivet. Dessverre mangler artikkelen et medisinsk perspektiv – nyere tenkning går i retning av at et hovedproblem ligger i manglende involvering av kompetente helsepersonell og manglende forståelse for medisinsk praksis.

Greenhalgh og medarbeidere [26] mener at noen av problemene – både med teknologi som skaper feil og vår manglende forståelse og aksept for dette – skyldes en generell positivistisk holdning både til systemutvikling og evaluering. Dersom man ikke tar inn over seg at teknologien kan ha konsekvenser både av positiv og negativ karakter er det vanskelig både å identifisere og å unngå fallgruvene.

³⁹ nasjonalikt.no

⁴⁰ helse-sorost.no

⁴¹ www.umat.at/efmi

Hvem er ansvarlige for feil?

I artikkelen "*Health Care Information Technology Vendors' "Hold Harmless" Clause*" viser Koppel og Kreda hvordan amerikanske it-leverandører har "holde skadesløs" paragrafer i sine kontrakter[27]. Paragrafene betyr i praksis at dersom det skjer medisinske feil som følge av feil i datasystemene, enten det er informasjon som er blitt borte, beregninger som er feil, konteksten som er fjernet eller annet – så er ikke leverandøren av systemene ansvarlige. Ansvaret ligger hos legen, sykepleieren, farmasøytene, avdelingen eller sykehuset – selv om de har fulgt leverandørens bruksanvisning til punkt og prikke. Bak dette ligger doktrinen om "*learned intermediaries*" – kompetent mellomledd. I følge denne doktrinen er det legene, sykepleierne, farmasøytene eller annet helsepersonell som tar beslutningene, og de bør ha kompetanse nok til å forstå at informasjonen eller rådet de har fått er feil.

Det er ikke kjent om det foreligger lignende klausuler eller forventninger i Norge, men hittil har sykehusjournalssystemene i liten grad gitt konkrete råd – feilene har først og fremst vært at informasjon har blitt borte – eller systemet er ute av funksjon. Det siste har man de fleste steder laget nødløsninger for, for eksempel med regelmessige kopier / utskrifter og andre nødrutiner.

Problemet vil imidlertid kunne komme den dag struktureringspålegg har ført til feil eller mangelfull informasjon, eller feil råd basert på prosessering av disse. Området bør derfor avklares juridisk før man foretar ytterligere struktureringspålegg. Skal helsepersonell, som har fulgt leverandørens bruksanvisning og baserer sine beslutninger på utilstrekkelig eller feil informasjon fordi myndigheter eller leverandører av systemer har pålagt dem å bruke begrensede og kanskje utilstrekkelige begrepsapparater og journalssystemer, ta ansvaret for eventuelle feil som direkte følger av dette? Kan helsepersonell i ytterste fall nekte å benytte systemer de mener er medisinsk uforsvarlige? Her er et vell av problemstillinger som må vurderes og konkluderes før en går videre med myndighetspålagte eller leverandørpålagte begrensninger for å etablere struktur.

Betydningen av språk

Notatet innledes med et sitat av Benjamin Lee Whorf. Den lingvistiske teorien som er knyttet til hans navn - Sapir-Whorf-hypotesen – er omdiskutert i lingvistiske kretser. Det er likevel verd å legge seg på minne at struktureringsmetoder i den medisinske journal har betydning både for hva som kan uttrykkes, hvilken presisjon og hvilke nyanser man kan benytte, og ikke minst hvor lang tid man må bruke på journalføringen.

Når fritekst fortsatt er en viktig del av journalføring skyldes dette nok ikke primært at leger er en faglig konservativ gruppe eller generell motstand mot forandringer, men først og fremst at leger ønsker å benytte det verktøy man finner mest hensiktsmessig for sin primære oppgave – å yte helsehjelp til pasienten. Ønsket om å ha pasienten i fokus bør i minst mulig grad påvirkes av omgivelsenes ønske om sekundærbruk av journaldata.

Sluttord

Dette notat har ikke hatt som formål verken å være for eller mot struktur – men snarere å diskutere noen av problemstillingene som må adresseres i det videre arbeid. Sånn sett avsluttes det med sitatet fra stortingsmeldingen ”En innbygger – en journal”

”Grad av strukturering må avstemmes med klinikerens behov og krav til enkelhet, og ønsket gjenbruk av data.”

Det er viktig at legegruppen er tungt inne i dette arbeidet – med tilstrekkelig kompetanse og påvirkningsmulighet.

Del 3: Litteratur

Denne listen viser i hovedsak til forskningslitteratur referert i notatet. Offentlige dokumenter og forskjellige nettsteder er gjengitt i teksten eller representert gjennom fotnoter.

- [1] E. Ammenwerth and N. T. Shaw, “Bad health informatics can kill--is evaluation the answer?,” *Methods Inf Med*, vol. 44, no. 1, pp. 1–3, 2005.
- [2] R. Cornet and N. de Keizer, “Forty years of SNOMED: a literature review.,” *BMC Med Inform Decis Mak*, vol. 8, no. 1, p. S2, 2008.
- [3] H. Rasmussen, “Pasientundersøkelse og journalskriving : veiledning og retningslinjer for studenter,” p. 91, 1951.
- [4] W. J. Donnelly and D. J. Brauner, “Why SOAP is bad for the medical record.,” *Arch. Intern. Med.*, vol. 152, no. 3, pp. 481–484, Mar. 1992.
- [5] L. Weed, *Medical records, medical education, and patient care*. Cleveland (OH): Press of Case Western Reserve University, 1970.
- [6] A. Wright, D. F. Sittig, D. F. Sittig, J. McGowan, J. McGowan, J. S. Ash, J. S. Ash, L. L. Weed, and L. L. Weed, “Bringing science to medicine: an interview with Larry Weed, inventor of the problem-oriented medical record.,” *J Am Med Inform Assoc*, vol. 21, no. 6, pp. 964–968, Nov. 2014.
- [7] E. S. Banerjee, A. Gambler, and C. Fogleman, “Adding Obesity to the Problem List Increases the Rate of Providers Addressing Obesity,” *Fam Med*, vol. 45, no. 9, pp. 629–633, Oct. 2013.
- [8] K. W. Fung, C. McDonald, and S. Srinivasan, “The UMLS-CORE project: a study of the problem list terminologies used in large healthcare institutions.,” *J Am Med Inform Assoc*, vol. 17, no. 6, pp. 675–680, Nov. 2010.
- [9] A. Agrawal, Z. He, Y. Perl, D. Wei, M. Halper, G. Elhanan, and Y. Chen, “The readiness of SNOMED problem list concepts for meaningful use of electronic health records,” *Artif Intell Med*, vol. 58, no. 2, pp. 73–80, Jun. 2013.
- [10] D. Swinglehurst, T. Greenhalgh, and C. Roberts, “Computer templates in chronic disease management: ethnographic case study in general practice.,” *BMJ Open*, vol. 2, no. 6, pp. e001754–e001754, 2012.
- [11] R. Koppel, J. P. Metlay, A. Cohen, B. Abaluck, A. R. Localio, S. E. Kimmel, and B. L. Strom, “Role of computerized physician order entry systems in facilitating medication errors.,” *JAMA*, vol. 293, no. 10, pp. 1197–1203, Mar. 2005.

-
- [12] P. P. S. Chen, "The Entity-Relationship Model - Toward a Unified View of Data," *ACM Transactions on Database Systems*, vol. 1, no. 1, pp. 9–36, Mar. 1976.
- [13] G. Booch, I. Jacobson, and J. Rumbaugh, *The Unified Modeling Language user guide*. Reading, MA: Addison-Wesley, 1998.
- [14] T. E. Rutt, "Work of IEEE P1157 Medical Data Interchange committee.," *Int J Clin Monit Comput*, vol. 6, no. 1, pp. 45–57, Jan. 1989.
- [15] S. M. Griffith, D. Kalra, D. S. Lloyd, and D. Ingram, "A portable communicative architecture for electronic healthcare records: the Good European Healthcare Record project (Aim project A2014).," *Medinfo*, vol. 8, pp. 223–226, 1995.
- [16] P. Hurlen, K. Skifjeld, and E. P. Andersen, "The basic principles of the synapses federated healthcare record server.," *Int J Med Inform*, vol. 52, no. 1, pp. 123–132, Oct. 1998.
- [17] H. R. Wulff and P. C. Gøtzsche, *Rationel Klinik. Evidensbaserede diagnostiske og terapeutiske beslutninger*. 1997.
- [18] T. Benson, "The history of the Read Codes: the inaugural James Read Memorial Lecture 2011.," *Inform Prim Care*, vol. 19, no. 3, pp. 173–182, 2011.
- [19] F. Bakhshi-Raiez, N. F. de Keizer, R. Cornet, M. Dorrepaal, D. Dongelmans, and M. W. M. Jaspers, "A usability evaluation of a SNOMED CT based compositional interface terminology for intensive care.," *Int J Med Inform*, vol. 81, no. 5, pp. 351–362, May 2012.
- [20] A. Agrawal, Y. Perl, Y. Chen, G. Elhanan, and M. Liu, "Identifying inconsistencies in SNOMED CT problem lists using structural indicators.," *AMIA Annu Symp Proc*, vol. 2013, pp. 17–26, 2013.
- [21] R. Bellazzi, "Big data and biomedical informatics: a challenging opportunity.," *Yearb Med Inform*, vol. 9, no. 1, pp. 8–13, 2014.
- [22] P. Hurlen and K. Skifjeld, "Design and functional specification of the Synapses federated healthcare record server. Synapses Consortium.," *Stud Health Technol Inform*, vol. 43, pp. 334–338, 1997.
- [23] A. Tapuria, D. Kalra, and S. Kobayashi, "Contribution of Clinical Archetypes, and the Challenges, towards Achieving Semantic Interoperability for EHRs.," *Healthc Inform Res*, vol. 19, no. 4, pp. 286–292, Dec. 2013.
- [24] M. Berg, M. Berg, E. Goorman, and E. Goorman, "The contextual nature of medical information.," *Int J Med Inform*, vol. 56, no. 1, pp. 51–60, Dec. 1999.
- [25] E. M. Borycki, A. W. Kushniruk, P. Bellwood, and J. Brender, "Technology-induced errors. The current use of frameworks and models from the biomedical and life sciences literatures.," *Methods Inf Med*, vol. 51, no. 2, pp. 95–103, 2012.
- [26] T. Greenhalgh and D. Swinglehurst, "Studying technology use as social practice: the untapped potential of ethnography.," *BMC Med*, vol. 9, no. 1, p. 45, 2011.
- [27] R. Koppel and D. Kreda, "Health care information technology vendors' "hold harmless" clause: implications for patients and clinicians.," *JAMA*, vol. 301, no. 12, pp. 1276–1278, Mar. 2009.