



Direktoratet for e-helse
PB 6737, St. Olavs plass
0107 OSLO

Deres ref.:

Vår ref.: 18/6112

Dato: 26.10.2018

Legeforeningens innspill til Konseptbeskrivelse for terminologi i EPJ

Legeforeningen viser til e-post av 5/10 med vedlagt Konseptbeskrivelse for terminologi i EPJ [1], vedtatt av styringsgruppen 26/9, samt basisbeskrivelsen av SNOMED CT som konseptbeskrivelsen baserer seg på [2].

Legeforeningen mener:

- Det er behov for klassifikasjoner, men grad av strukturering må avstemmes med klinikerens behov og krav til enkelhet, og ønsket gjenbruk av data.
- Innføring av standardisert klinisk terminologi må ledes av og gjennomføres av leger, basert på en gradvis utprøving og evaluering, fagområde for fagområde.
- Selve ideen om en standardisert klinisk terminologi er basert på en forenklet og til dels feilaktig forestilling om klinisk diagnostisk arbeid.
- Det finnes, til tross for en utviklingshistorie på over 50 år, ingen uavhengig vitenskapelig dokumentasjon på at innføring av SNOMED CT gir noen klinisk nytte [5].
- Potensielle farer ved å erstatte et klinisk fagspråk med en ontologi/standardisert klinisk terminologi er verken omtalt i konseptbeskrivelsen eller i den vitenskapelige litteraturen [3,5].

Innledning

Det er utvilsomt behov for klassifikasjoner i helsesektoren, og klassifikasjonene benyttes i stor grad der det anses som klinisk nyttig eller administrativt nødvendig [3].

Legeforeningens IT-utvalg har tidligere diskutert fordeler og utfordringer ved å strukturere klinisk informasjon [4]. Det er viktig at slike initiativer tar utgangspunkt i den kliniske hverdag og det kliniske behov. Grunnlaget bør være som skissert i stortingsmelding 9 (én innbygger – én journal):

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

SNOMED CT inneholder en liste med 300.000 begreper, sortert og definert gjennom sin posisjon i listen. Legeforeningens bekymringer er ikke knyttet til listen i seg selv, men til den anvendelse som er anført i konseptbeskrivelsen og de manglende vurderingene av effektene av en slik anvendelse. Bruk av SNOMED CT må også sees i sammenheng med andre klassifikasjoner og ontologier [3].

Når det etableres en ny klassifikasjon på et område, tar man gjerne utgangspunkt i en eksisterende liste av begreper, og det er i seg selv ingen grunn til at ikke utarbeidelsen av nye klassifikasjoner kunne starte med å se på et uttrekk av termer fra SNOMED CT-listen. Dette er imidlertid en annen anvendelse enn det konseptbeskrivelsen argumenterer for. Som skissert over vil det kunne være farlig å innføre en systematisk bias om man benyttet SNOMED-koder i slike klassifikasjoner, rett og slett fordi uttrekket av termene i seg selv endret definisjonen av dem. Det er imidlertid ingen grunn til ikke å benytte dette som utgangspunkt.

Konseptbeskrivelsen fremstår først og fremst som en argumentasjon for SNOMED CT, med angivelse av forventninger samt potensielle gevinster dersom forventningene innfrir. Innvendinger og motforestillinger som er fremført i referansegruppen er kun i liten grad omtalt, og over hodet ikke diskutert.

Risiko ved strukturering av journal

Legeforeningen er bekymret for at risikovurdering eksplisitt ikke er en del av konseptbeskrivelsen (pkt.1.1). Det er foruroligende hva forsøk på å erstatte et rikt klinisk fagspråk med en avgrenset ontologi, og med en forventning om at begrepene (konseptene) er tilnærmet uforanderlige over tid, vil føre til («tidsbestandige», 1. avsnitt kap. 6).

Legeforeningen frykter at avgrensninger i klinisk uttrykksfrihet kan gi mindre presis og mindre individtilpasset helsehjelp, og dermed kvalitetsreduksjon. Vi frykter at forsøk på innføring av en terminologi på 300.000 begreper vil stjele verdifull tid fra klinisk arbeid og kan gå ut over pasientsikkerheten. Dermed bryter konseptet med ett av de overordnede målene i Meld. St. 9 (2012-2013) «Én innbygger – én journal»: «Helsepersonell skal ha enkel og sikker tilgang til pasient- og brukeropplysninger». Tilgangen blir kanskje enkel, men den blir ikke sikker, fordi helsepersonell må erstatte et nyansert og rikt fagspråk med en ontologi. Det er ikke synliggjort risiko ved tidsbruk knyttet til manuell registrering av strukturert informasjon, noe som er allment kjent i medisinen vil stjele betydelig tid fra klinikerne [3].

Det er essensielt at det foretas en uavhengig risikovurdering, eller at man viser til uavhengig forskningslitteratur som gjør slike vurderinger. Ved siste litteraturgjennomgang fant man ingen dokumentasjon på at SNOMED faktisk ga noen klinisk gevinst. Lee og medarbeidere skriver, etter å ha analysert 488 vitenskapelige artikler: «We did not encounter any studies that described the value of SNOMED CT in terms of improved outcomes», og “..we have not found any studies that demonstrate the value of SNOMED CT from a clinical perspective in an operational setting” [5].

Man kan selvsagt stille seg spørsmål om hvordan det er mulig for et prosjekt med bred internasjonal deltagelse over lang tid å utarbeide en så omfattende ontologi uten at det gir klinisk verdi. Til det er å svare at dette dessverre ikke første gang man har forsøkt noe slikt, uten suksess, jf. IEEE Medix, CEN TC-251 Health Informatics og HL-7 v.3 RIM.. Felles for alle er at de ble omfattende, men ikke anvendelige.

SNOMED CT er selv etablert gjennom to parallelle forsøk på å lage ontologier, SNOMED RT og Read Codes. Felles var at de ikke oppnådde suksess som terminologier/ontologier, men ble brukt som kilde for termer i forskjellige klassifikasjoner [6]. Riktignok har det vært enkelte personer med helsefaglig bakgrunn med i arbeidet, men det har ikke vært overordnet klinisk representasjon med i utarbeidelsen, slik en har ved ICD-revisjonene, og det er lite eller ingen etterspørsel etter en slik ontologi fra de tunge kliniske fagmiljøene. Arbeidet

drives i hovedsak frem av personer med IKT-bakgrunn, terminologibakgrunn samt forskere som ønsker seg større datatilgang. Noen momenter er omtalt i mer detalj i det følgende:

Begreper er ikke stabile

Den første og kanskje mest grunnleggende innvendingen mot SNOMED er at den er basert på en feilaktig forestilling om at kliniske begreper i sin natur er entydige, veldefinerte, universelle og uforanderlige – eller «tidsbestandige» som konseptbeskrivelsen kaller det (første avsnitt kap. 6). Dette stemmer ikke alltid.

Det finnes riktignok mange eksempler på slike begreper. Begrepene som beskriver mye av makroanatomien har vært relativt uforanderlig gjennom et par hundre år, selv om begrepene har en tendens til å fokusere mer på gjennomsnitt enn på individuell variasjon. Således har de fleste en blindtarm, men både utseende, forløp og lokalisasjon kan variere. «Jomfruhinnen» er et begrep vi ikke bruker lenger, selv om det fortsatt er omtalt i de fleste lærebøker [7].

Andre begreper forandrer seg imidlertid over tid, og til dels kontinuerlig. «Sepsis» betyr noe annet i dag enn for få år siden [8]. Definisjonen av behandlingstrengende essensiell hypertensjon skifter stadig [9]. SNOMED har forsøkt å unngå dette problemet ved at ingen av de 300.000 termene er definert helsefaglig. De er kun definert i form av sin relasjon til de andre termene. Det adresserer imidlertid ikke det essensielle problemet; hva gjør man når et konsept endres, og endringen er av en slik natur at det påvirker de andre begrepene som benyttes for å definere konseptet?

Begreper er ikke universelle

SNOMED er også basert på en forestilling om at alle kliniske konsepter/begreper er universelle og entydige, eller kan bli det gjennom å definere synonymymer og relasjoner til andre konsepter/begreper. Dette er også grunnleggende feil. Begreper kan ha høyst forskjellig betydning avhengig av kontekst og utvikling av faglig forståelse.

Nordmenn har vondt i magen – franskmenn har vondt i leveren. For lungeleger er «hilus» noe annet enn for leverkirurger. Vondt i brystet betyr noe i akuttmottaket, noe annet på kreftpoliklinikken, og noe tredje i brystdiagnostikk hos kvinner. Ordet bekken kan ha flere betydninger. Hysteri var en gang en forestilling om en medisinsk tilstand, i dag er det et dagligdags begrep uten klinisk verdi. Derimot ble det vi før betraktet som trass, etterhvert kategorisert som MBD, og senere som ADHD. Kriteriene for hva som oppfattes som uoppdragenhet og hva som betraktes som en medisinsk tilstand, varierer imidlertid både over tid og fra sted til sted. Homofili er ikke lenger betraktet som sykdom i Norge, men det er det i andre land.

Den første grunnleggende forutsetningen for å kommunisere er at man blir enige om en felles forståelse av hva begrepene betyr. Det er de som samarbeider om helsehjelp til den enkelte pasient som trenger å dele denne forståelsen, ikke alle andre. Enten en fransk pasient klager på smerter i leveren eller nordmannen på smerter i magen, vil deres lokale leger forstå hva de mener og forholde seg til det.

Det hadde selvsagt i prinsippet ikke vært noe i veien for å ha felles globale definisjoner, gitt at konseptene var stabile og uavhengig av klinisk og kulturell kontekst. Det er imidlertid ikke tilfelle. Kliniske begreper er et resultat av en oppsummering av forståelsen av et område på et gitt tidspunkt. Av den grunn finner man også sjelden definisjoner av sykdommer i lærebøker – det man finner er beskrivelser av typiske tilfelle.

Man kan spørre seg om det vil være enklere å innføre ett standardisert globalt programmeringsspråk i IKT enn en standardisert klinisk terminologi i medisin, ganske enkelt fordi begrepene i programmeringsspråket må være veldefinerte og entydige for å fungere, og definisjonen av dem er noe som kan vedtas.

Begreper som defineres av posisjon, endres når posisjonen endres

Det er et annet og tilgrensende problem som SNOMED heller ikke adresserer: Nemlig hva konsekvensene blir av at SNOMED selv endrer – eller gir rom for å endre – definisjonen av begrepene. SNOMED tillater nemlig både filtre/kontekstavhengige uttrekk av delmengder og lister (omtalt første avsnitt s. 10) samt i Starters guide. I SNOMED er hvert begrep i sin helhet definert av relasjonene til de andre begrepene (kap. 2, 3. avsnitt). Det finnes ingen klinisk definisjon av begrepene, men man kan selvsagt gi supplerende informasjon ved å benytte flere koder.

La oss ta et enkelt eksempel: Det finnes et sett SNOMED-definisjoner for klassifisering av tumorstørrelse (ID 399375005). Et komplett uttrekk ser slik ut [10]:

Term (oncology)	ConceptID
Small tumor (finding)	272418005
Large tumor (finding)	272419002
Very large tumor (finding)	272420008
Tumor size cannot be assessed (finding)	396919000
Tumor size after sectioning cannot be determined (finding)	396945009
Size of base of tumor on transillumination cannot be determined (finding)	396959002
Tumor size not applicable (finding)	397377007
Tumor size, invasive component, cannot be determined (finding)	399686001
Tumor nodule size cannot be assessed (finding)	406085003

La oss så tenke oss at en onkologisk avdeling velger å benytte den komplette listen, mens en radiologisk avdeling velger å lage en kortere liste eller benytte et filter som bare gir tilgang til enkelte av kodene. Man trenger for eksempel ikke mange årsaker i radiologi til å fortelle hvorfor tumor ikke kunne vurderes, og så lenge det ikke er definert noe skille mellom hva som er liten, hva som er stor og hva som er ekstra stor tumor (inngår ikke i SNOMED-definisjonen), vil liten og stor være tilstrekkelig for radiologisk klassifikasjon. I realiteten vil en radiolog selvsagt beskrive en tumor i fire dimensjoner (tre dimensjoner samt endring over tid), men om man i tillegg ble bedt om å rapportere ved å bruke SNOMED-koder vil et slikt uttrekk være realistisk:

Term (radiology)	ConceptID
Small tumor (finding)	272418005
Large tumor (finding)	272419002
Tumor size cannot be assessed (finding)	396919000

Dette er lovlig iht. SNOMED [1, 2]. Videre kan man tenke seg at onkologen og radiologen begge skulle klassifisere tre tumorer, en på 1 cm i diameter, en på 4 cm i diameter og en på 10 cm i diameter. Onkologen ville kanskje si at man har en liten (272418005), en stor (272419002) og en veldig stor (272420008) tumor. Radiologen vil vel enten si at det er en liten (272418005) og to store (272419002), eller to små (272418005) og en stor (272419002)

tumor. Selv om man bruker samme koder, vil dermed resultatet av klassifiseringen bli forskjellig.

Dette skaper selvsagt utfordringer i semantisk samhandling. Samme observasjon kan beskrives på forskjellige måter. Angivelse ved bruk av kode angir en presisjon det ikke er grunnlag for. Dersom de to samhandlende parter ikke i tillegg sitter på komplette kodesett, vil man kunne risikere at radiologen mottar en kode (272420008) som er ukjent. Men selv om radiologen visste hvilke termer som var knyttet til koden/begrepet, ville vedkommende ikke ha noen forstilling om hva begrepet «ekstra stor» faktisk betød, fordi begrepet i seg selv ikke er definert.

Det samme vil kunne oppstå i enhver situasjon der uttrekket ikke er komplett, enten det gjøres lokalt, regionalt eller nasjonalt – eller det gjøres dynamisk ved en kontekstavhengig editor. Bruk av samme koder er dermed ikke noen garanti for at man kan utveksle informasjon over landegrensene – kun at man kan utveksle koder uten å vite med sikkerhet om de representerer det samme og anvendes på samme måte.

Helsehjelp er mer enn pasientforløp

Konseptbeskrivelsen angir i første avsnitt i kap. 3: «SNOMED CT er utviklet for å støtte klinisk dokumentasjon i kliniske løsninger. SNOMED CT kan anvendes i EPJ for variabeldefinisjoner og verdsett.» Det er i seg selv ingen grunn til å ha noen innvendinger mot dette utsagnet. Det blir derimot problematisk om man antar at klinisk kommunikasjon og dokumentasjon kun består av «variabeldefinisjoner og verdsett». Det hadde selvsagt vært besnærende om alle sykdommer var entydig definerte, at alle med samme sykdom hadde de samme symptomer og tegn, og at diagnostisk arbeid var en algoritme der utfordringen var å identifisere den mest presise verdi for hver enkelt variabel. Dette er dessverre langt fra sannheten.

En sykdom er i essens et sett symptomer og tegn som ett individ opplever eller som vi som helsepersonell identifiserer som avvikende i forhold til det vi oppfatter som «normalt». Vi grupperer mennesker med liknende symptomer og tegn i kategorier, og gir kategoriene en merkelapp som vi kaller «diagnose». Vi bruker de samme kategoriene også for å sammenstille erfaringene vi har med å yte helsehjelp, og aksepterer at et tiltak er akseptabelt om det statistisk sett hjelper flertallet av medlemmene i en kategori uten å gjøre alvorlig skade på noen. Inklusjons- og eksklusjonskriteriene for hver kategori kan variere, og kategoriene er ikke gjensidig utelukkende. Derimot kan de variere over tid, og det kan etableres både sub-kategorier, super-kategorier, nye kategorier og sammenslåtte kategorier. Vi har i det siste fått individtilpasset medisin. Dette er strengt tatt ikke individtilpasset. Det man har gjort er bare å avgrense kategoriene ytterligere ved å benytte genetisk informasjon. Dermed kan man få mer presise grupperinger og lettere skille mellom den gruppen av pasienter som sannsynligvis vil ha nytte av en behandling, og de som ikke vil ha det. Det henvises til grunnleggende lærebøker om kunnskapsbasert medisin («evidence based medicine») for en mer konkret omtale av dette [11].

Det pasientforløpet som beskrives og vises til flere steder i konseptbeskrivelsen, representerer ikke en generell modell av helsehjelp, men en forenklet versjon som i hovedsak er fokusert på det medisinske diagnostiske og terapeutiske arbeidet for personer med enkle veldefinerte og velavgrensede sykdommer. Slike finnes selvsagt, og kanskje spesielt i primærhelsetjenesten. Det er imidlertid en rekke mennesker med sammensatte kroniske sykdomsbilder som delvis overlapper, som endres over tid, og der verken «status», «undersøkelser», «funn/diagnoser», «planlegging», «tiltak/intervensjon» eller «utfall» er entydige eller stabile. Nøkkelen til

forbedring av helsehjelpen kan ofte ligge i å fokusere på pasientens egen beskrivelse av situasjonen – en beskrivelse som gjøres med den detaljeringsgrad og mangfold som et naturlig språk tillater. Slike nyanser blir borte om de erstattes med en kode.


I første avsnitt kap. 3 heter det: «Begrepsmodellen som ligger til grunn for SNOMED CT kan anvendes for å understøtte generell logikk i løsningene samt som basis for prosess- og beslutningsstøtte.» Dessverre er mye klinisk arbeid basert på individuelle behov og individuell respons på tiltak, ikke på logikk som kan uttrykkes i enkle algoritmer med variabler og verdisett. En viktig grunn til at beslutningsstøtte gjerne er basert på forenklede modeller. Slike forenklede modeller har først og fremst ført til alarmtrettethet [12]. Det har hittil vært lite dokumentasjon å finne om effekten av klinisk beslutningsstøtte, men derimot vil man i presisjonsmedisin måtte forutsette større grad av strukturering. Dette feltet er dog i sin spede begynnelse, og mye forskning og utvikling må gjøres før man kan se en større utbredelse i daglig klinisk praksis [3]. Konseptbeskrivelsen må legge til rette for at enkelte fagområder har behov for ontologi, og gradvis, fra bunn, bygge opp tilbud og erfaring hos de fagområdene som faktisk behøver det.

Referanser

- 1 Konseptbeskrivelse. Terminologi i EPJ, Mai 2018. Program for kodeverk og terminologi. Direktoratet for e-helse.
- 2 SNOMED CT Starter guide, 28/7-17. <http://snomed.org/sg>
- 3 Classification, Ontology, and Precision Medicine. Haendel, Chute, Robinson. N Engl J Med 2018; 379:1452-1462 DOI: 10.1056/NEJMra1615014
- 4 Legeforeningens IT-utvalg. Om strukturering av medisinsk informasjon i elektroniske pasientjournaler, 2015. <https://beta.legeforeningen.no/contentassets/9030375a5fff460ea7c037ef98f90ad2/om-strukturering-av-medisinsk-informasjon-i-elektroniske-pasientjournaler-.pdf> (lest 15/10-18).
- 5 Lee D, de Keizer N, Lau F, Cornet R. Literature review of SNOMED CT use. J Am Med Inform Assoc. 2014 Feb;21(E1):E11–19.
- 6 Benson T. The history of the Read Codes: the inaugural James Read Memorial Lecture 2011. Inform Prim Care. 2011;19(3):173-182.
- 7 Dietrichs E, Hurlen P og Toverud. Den forunderlige kroppen. 4. utgave, 2002. Gyldendal Norsk Forlag
- 8 Konradsen S, Lien AH. Nye sepsiskriterier kan føre til forsinket behandling. Tidsskr Nor Legeforen. 2017 May 1;137(9):609–10.
- 9 https://www.uptodate.com/contents/overview-of-hypertension-in-adults?search=essential%20hypertension%20treatment&source=search_result&selectedTitle=2~150&usage_type=default&display_rank=2 (lest 15/10-18).
- 10 <http://browser.ihtsdotools.org> (lest 15/10-18)
- 11 Wulff HR, Gøtzsche PC. Rational Diagnosis and Treatment: Evidence-Based Clinical Decision Making. 2000. Blackwell Publishers; 3AD.
- 12 Wachter, R. The Digital Doctor: Hope, Hype, and Harm at the Dawn of Medicine's Computer Age. 2015. McGraw-Hill Education.

Med hilsen
Den norske legeforening


Bjarne Riis Strøm
Generalsekretær (kst.)


Jan Emil Kristoffersen
Fagdirektør (kst.)