



SIDI:s workshop den 1 oktober: Kunskapsstöd om hälsa och medicin, en allmän nytthet!

Referat

Hälso- och sjukvårdspersonal samt patienter behöver på ett snabbt och enkelt sätt ha tillgång till utvärderad, evidensbaserad information från pålitliga källor. Dessutom behöver man kunna anpassa informationen till den aktuella patientens sjukdomar, symtom och behov.

Med avsikt att diskutera hur ovanstående kan realiseras bjöd stiftelsen SIDI in till en workshop med titeln *"Hur blir kunskapsstöd om hälsa och medicin en allmän nytthet?"* Mötet ägde rum den 1 oktober på Södermalm i Stockholm. De 32 deltagarna representerade stora delar av samhället med akademi, sjukvård, myndigheter och patienter i samma fora.

SIDI är en icke-vinstdrivande stiftelse vars ambition är att öppet tillhandahålla evidensbaserad information om läkemedel och öppna programvaror. SIDI förespråkar att kunskap, information och data ska finnas öppet och tillgängligt och att framtagnings- och redigeringsprocessen ska vara öppen och transparent.

Som introduktion berättade Lars L Gustafsson från SIDI/Karolinska Institutet om hur mycket information vi drunknar i och hur mycket falsk information som sprids, även inom hälso- och sjukvårdsområdet. Han talade även om att det saknas stabil finansiering för implementering av kunskapskällor och beslutsstöd i journalsystem. Tashmee Karunaratne från Stockholms universitet talade om potentialen i data och de möjligheter vi har idag att använda oss av redan insamlade data för att erhålla ny kunskap och skapa till exempel beslutsstöd och uppföljningssystem. Ola Svenonius från Totalförsvarets forskningsinstitut talade om vilseledning på internet, hur den sker avsiktligt och oavsiktligt. Vid tillgängliggörande av information gällande hälsa är det enligt honom viktigt att man analyserar sin målgrupp och vilka riskmoment som kan förväntas uppkomma i samband med användning.

Birgit Eiermann från Inera talade om kunskapsstöd i vården. Vilken nytta de kan ha, vilka brister som finns och visade exempel på vad som finns tillgängligt i Sverige idag. Beslutsprocessen över vilka källor som inkluderas i SIL (Svensk informationsdatabas om läkemedel) beskrevs också. Alla regioner i Sverige betalar för SIL men det är inte alla regioner som inför den i journal- och kunskapsystem. Daniel Rodriguez från SIDI talade om hur man kan arbeta med öppna standarder för kunskapsstöd och vilka brister som finns i dagens vård- och hälsosystem. Han talade om svårigheterna att koppla systemen till varandra särskilt när standarder saknas och många system idag är monolitiska och saknar tekniska gränssnitt (API:er) för att enkelt kunna integreras med eller utbyta data med andra system. Magnus Isacson, ordförande i Svensk förening för allmänmedicin, gav oss hans version av allmänläkarnas önskelista. Den innehöll bland annat att kunskapsstöd ska vara integrerade i journalsystemen (och inte flera olika ställen att leta på), att systemen ska ge lagom mycket varningar för att undvika "alert fatigue (varningsuttröttning)", nationella riktlinjer för vilka patientbesök som kan ske digitalt, enklare system för att beställa grupper av labbprover vid vissa diagnoser och en harmonisering av läkemedelslistor. Patienter och närståendes behov presenterades av Roshan Tofighi från Funktionsrätt Sverige (Sveriges samverkande patientföreningar). Hennes viktigaste budskap var att alla patienter har olika behov som inte kan förväntas uppfyllas på samma sätt. Vidare har vissa patienter av olika skäl svårt att föra sin talan och dessa bör även tas hänsyn till när system ska byggas och testas. Det är viktigt att all information är tydlig med bildtext till samtliga bilder och att visuell information behöver syntolkas. Något som försämrar patienternas möjlighet att få tillgång

till information är att sjukhusbiblioteken på många ställen lagts ned. Dessa har tidigare varit till stor hjälp för patienterna. Under en gemensam paneldiskussion framkom att behovet av samarbete mellan akademi, sjukvård, datavetare och patienter är av högsta vikt för att vi ska få till bra lösningar. Vikten av återkoppling från användare (både sjukvård och patienter) belystes. Detta är något som saknas i dagens system.

Eftermiddagen inleddes av Mikael Hoffman från NEPI som pratade om framtidens kunskapsstöd. En vision fanns redan 2005, men vi är ännu inte i närheten av att uppnå den. Både personal och patienter behöver information som är relevant för dem och anpassad efter den aktuella situationen. Effekten av systemen ska utvärderas och "alert fatigue" på grund av för många varningar bör undvikas. Ett stort hinder för att lyckas med att situationsanpassa informationen är att den inte lagras i ett maskinläsbart och strukturerat sätt. Information och beslut tagna utifrån information i beslutsstödet bör finnas åtkomligt för alla involverade i vårdkedjan t.ex. sjukvårdspersonal, apotekspersonal och patienten. Beslutsstödens information och algoritmer behöver vara öppna och granskningsbara. Tyvärr är det oklart om någon har den ledande rollen för detta arbete i Sverige. Björn Eriksson från Läkemedelsverket följde upp otydligheten kring vem som har ledarrollen. SKR (Sveriges Kommuner och Regioner) har inga förpliktelser gällande detta och det är otydligt vad som är myndigheternas roll i det hela. Som exempel har man i Finland kommit långt då man samlade och skrev om flera lagar vilket möjliggjorde samlande av data på ett ställe. Detta problem var alla överens om är något som måste lösas, då på nationell nivå

Dagen avslutades med gruppdiskussioner kring nedanstående frågor:

1. Vilka konkreta åtgärder behöver vi vidta för att nå ut med rätt information om medicinska behandlingars nytta-risk för att motverka konspirationsteorier och fake news?

Konklusioner: Förslag på märkning av tillförlitliga källor och att länkar från dessa går till andra säkra sidor. Samtliga källor bör ha en medicinskt ansvarig och en redaktör som går att kontakta. Medicinskt teknisk certifiering av kunskapsstöd/källor kan också bida. Dessutom behöver patienterna få lära sig källkritik och detta bör ske redan i skolan men även via patientorganisationer och pensionärsföreningar. Det är väsentligt att en etisk kod etableras kring öppenhet, transparens och evidens för varje kunskapsstöd inom medicin och hälsa för att stävja risken för att kommersialisering av falska data sker gentemot utsatta grupper som allmänhet och patienter.

2. Hur skapar vi intresse, opinion och finansiering för kunskapsstöd som allmän nytthet?

Konklusioner: Intresse kan skapas genom att nuvarande kunskapskällor öppnas upp och görs tillgängliga. Deltagande i debattforum och skrivande av debattartiklar kan bidra till att skapa opinion för frågan. Finansiering underlättas genom att man skapar en fungerande infrastruktur för arbetet som bör finansieras av statliga medel.

3. Hur organiserar vi en Task force kring handbok för att tillhandahålla kunskapsstöd till vården och patient/allmänhet: behovsanalys, principer för teknik och medicin, för testning, förvaltning?

Konklusioner: De som har stor tidigare erfarenhet av arbete med kunskapskällor och kunskapsstöd bör skriva denna handbok. Redan befintlig infrastruktur bör beskrivas. Samtliga delar kring skapande, förvaltning, marknadsföring, utvärdering och utbildning bör ingå i denna handbok. Vem som ska vara uppdragsgivare är oklart men Läkemedelsverket är en tänkbar instans.

4. Framtida samarbetsformer i Sverige för fortsatt momentum om kunskapsstöd?

Konklusioner: Gemensam infrastruktur bör finnas och det bör finnas en central aktör som håller samman detta och de källor som finns. Däremot är det viktigt att behålla de lokala projekten där de ligger då drivkraften finns där. Flera tog upp SBU-s förstudie med förslag om ett "Hälsobibliotek" 2013, detta arbete avstannade men bör tas upp igen.

5. Hur ökar vi intresset för arbete, forskning och utbildning kring kunskapsstöd i Sverige?

Sammanfattande konklusioner

Samarbete mellan akademi, systemutveckling, sjukvård och patienter. Analys av användning och resultat av den samt publicering av dessa resultat. Alla delar inom arbetet med kunskapskällorna behöver finansiering. Det som ofta saknar finansiering är utvärdering och utbildning och dessa delar är minst lika viktiga som övriga delar. Vi bör kunna visa hur dessa källor kan påverka och bidra till folkhälsan. Handboken som nämns under fråga 3 ses också som något som kan förenkla arbetet med nya kunskapskällor.

Reflektioner

Det finns idag ett stort intresse för kunskapsstöd från olika håll inom hälso- och sjukvården, akademien och samhället. Samarbeten mellan de olika intressenterna är en nödvändighet för att vi ska få välfungerande kunskapsstöd som kan sammanlänkas och användas av t.ex. sjukvårdspersonal och patienter. Ett problem idag är att det i Sverige inte finns någon central styrning och finansiering av detta arbete. En gemensam infrastruktur som underlättar för skapandet av nya kunskapsstöd behöver utvecklas. Finansieringen bör vara långsiktig och täcka delar som utvärdering, forskning och utbildning. Rent tekniskt behöver systemen baseras på öppna och fungerande standarder, både för API:er och data, som möjliggör enkel integrering av kunskapsstöden i t.ex. journalsystem men även kunna kopplas till t.ex. patientinformation. En uppföljning av att regionerna tillhandahåller de kunskapskällor som redan finns, bör göras!

Fortsättning

Det krävs fortsatt opinionsbildning för att kunskapsstöd inom medicin och hälsa skall bli allmän nytta. Alla deltagare uppmanades till fortsatta kontakter. SIDI direktkontakter deltagarna inom ett halvår för att utröna hur frågorna kring kunskapsstöd framskridit. En handbok kring utformning, utveckling, medicinsk och teknisk förvaltning av kunskapsstöd ska skapas. Kontaktperson är Daniel Rodriguez (dar0@seibostudios.se).

Presentationerna vid vår workshop nås via den direkta länken <https://tinyurl.com/tuzbyb7a> eller SIDs hemsida www.sidi.se

Författat av *Marine Andersson, Filippa Nyberg och Paul Cohen*

Deltagare

Andersson Marine, Klinisk farmakologi, SIDI och Karolinska Universitetssjukhuset

Askfors Ylva, Kunskapsjänster läkemedel, Hälso- och sjukvårdsförvaltningen, Region Stockholm

Brändmark Oskar, Enhet Läkemedel, Skånes Universitetssjukhus

Böttiger Ylva, SIDI och Klinisk farmakologi, Linköpings Universitet

Cohen Paul, SIDI

Dahl Marja-Liisa, Klinisk farmakologi, Karolinska Institutet och Karolinska Universitetssjukhuset

Darwich Adam, Hälsoinformation och logistik, KTH

Eiermann Birgit, Inera och Klinisk farmakologi, Karolinska Institutet

Eriksson Björn, Läkemedelsverket Uppsala

Felländer-Tsai Li, Ortopedi och Centrum för medicinsk simulering, Karolinska Institutet och Karolinska Universitetssjukhuset

Gustafsson Lars L, SIDI och Klinisk farmakologi, Karolinska Institutet och Karolinska Universitetssjukhuset

Hoffman Mikael, NEPI och Linköpings Universitet

Isacson Magnus, Ekerö Vårdcentral och Svensk förening för Allmänmedicin

Jacobson Björn, Medrave Software

Jansson Anna, Elektroniskt expertstöd för apotek, E-hälsomyndigheten

Karunaratne Thashmee, Stockholms Universitet

Krakau Ingvar, Klinisk Epidemiologi, Karolinska Institutet

Levi Ragnar, SBU

Ljungdahl Maria, Klinisk farmakologi, Karolinska Universitetssjukhuset

Nyberg Filippa, SIDI och Karolinska Institutet

Nydert Per, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset

Petersson Jessica, Enheten för statistik och beslutsstöd, E-hälsomyndigheten

Rangert Derolf Åsa, Läkemedelskommittén och Hälso- och sjukvårdsförvaltningen, Region Stockholm

Rodriguez Daniel, SIDI

Stenström Per, Medrave Software

Svenonius Ola, Totalförsvarets forskningsinstitut

Svensson Olle, Ortopedi, Institutionen för kirurgisk och perioperativ vetenskap. Umeå Universitet

Tofighi Roshan, Funktionsrätt Sverige

Törring Anna, Klinisk farmakologi, Karolinska Universitetssjukhuset

Wallenius Elisabeth, Funktionsrätt Sverige

Veg Anikó, Kunskapstjänster läkemedel, Hälso- och sjukvårdsförvaltningen, Region Stockholm

