

1

# *Eksperimentell* informasjons-infrastruktur for helse, velferd og forebygging:

## Hva bør den inneholde, og hvordan kan den utnyttes?

Kjell Bratbergsengen,  
Professor emeritus  
Institutt for datateknikk og informasjonsvitenskap, NTNU  
HelsIT  
21. oktober 2015

# Ekspérimentell informasjons-infrastruktur

- Datasamlingene utgjør den varige del av infrastrukturen
- For kommunikasjon til brukerne vil mobilnett være bærebjelken
- Aktiv bruk av «alle» relevante datakilder
- **Mål:**
- Integrere alle relevante og tilgjengelige datakilder for å gi helsetjenester :
  - Tidlig oppdagelse/varsel, tidligere tiltak, mer forebygging, mindre reparasjon
  - Mer presise diagnoser
  - Sikrere, databasert beslutningsstøtte. Gir tjenester av høyere kvalitet
  - Mer effektive (billigere, høyere kapasitet)
  - Koordinering, færre systemglipp
- Omfatter også :
  - Bedre egendeltakelse
  - Støtte og deltakelse av og for pårørende
  - Kulturell og språklig tilpassing
- Finne teknologiske løsninger som fungerer i praksis

# Demonstrere nye løsninger

- Overkomme resistans – motstand mot endringer
- Seeing is believing

# Bakteppe og fremtidsbilde

- Mobil kommunikasjon – følger innbyggeren der han eller hun er
- Sensorer er tilgjengelig nå, og nye sensorer vil komme de neste 20 år, utnyttelsen avhenger av at de fungerer i et system
- Også instrumenterte omgivelser – gir informasjon som kan benyttes til beslutninger.
- Helse- og pleierelaterte tjenester: Lovpålagte, kjøpte, og frivillige tjenester – samme infrastruktur må håndtere hele integrasjonen.
- Innbyggeren bestemmer selv hvilke tjenester han eller hun vil ha.
- **Må utnytte datateknologiens muligheter for analyse og beslutningsstøtte, - persontilpassede tiltak**

***Dette vil være et paradigmeskifte.***

# Nå: Fragmentert dataunderlag

## Lite fremtidsrettet fokus

- Uten felles terminologi, data er ikke strukturert
- Nye datatyper må inkluderes – sensordata, friskdata
- Visjon: En pasient en journal, men når og hvordan?
- Dagens journaler er ikke egnet for maskinell tolkning (analyse)
  
- Ingen fokus på sanntids maskinell assistanse og bruk av individuelle journaldata
  
- Ikke tilrettelagt for «persontilpasset medisin» med bakgrunn i individuelle normalverdier, journaldata og genetiske data

# Sensorer i og på kroppen

## Krav til den ideelle sensor:

- Kan bæres over lang tid uten å merkes, uten å måtte fjernes
- Forbruker bare energi, trenger ikke vedlikehold bortsett fra opplading

### Aktuelle og “enkle” sensorer

- Trygghetsalarm , trykknapp
- Posisjon, (GPS, Galileo, akselerometre)
- Orientering (ut fra jordmagnetismen)
- Kjerne- og omgivelsestemperatur
- Puls
- Pustefrekvens
- Bevegelse, kaloriforbruk, akselerometre
- Oksygenmetning i blod
- Blodtrykk
- Kamera

### Ønskelige og “mindre enkle”

- Dehydrering
- Enkeltmolekyler, for eksempel:
  - Kortisol (stress, angst)
  - Glukose
  - Alkohol
  - Metabolitter:
    - Fra medisiner
    - Mat
  - “Varslere” om sykdom, f.eks. PSA
  - ...

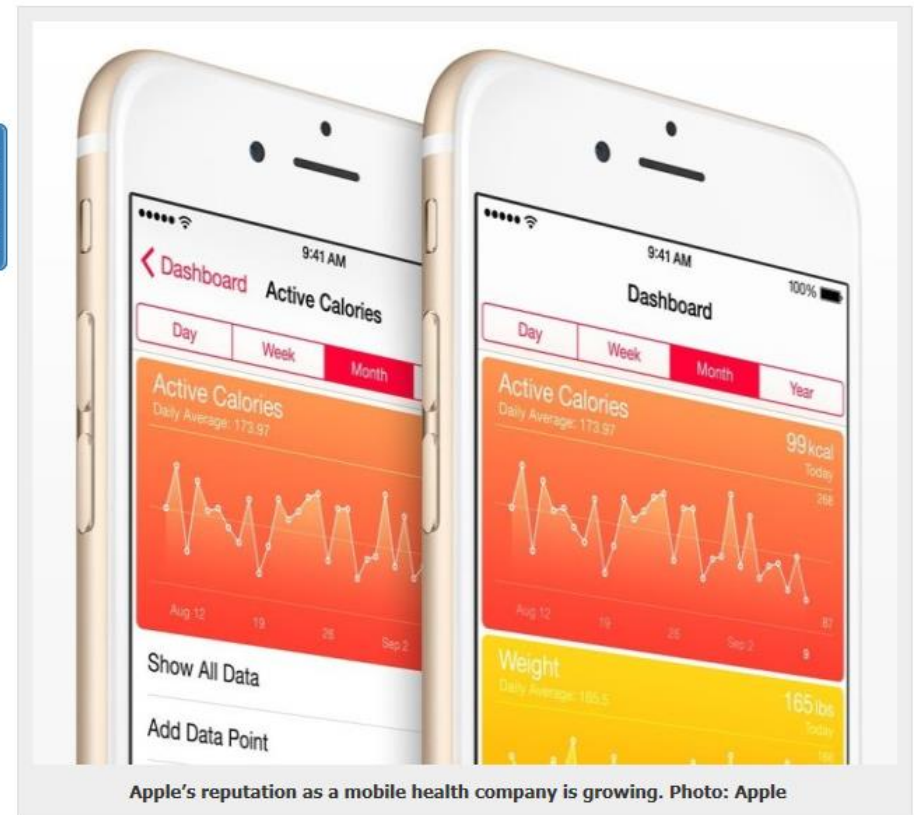
# Apple HealthKit

Apple's ambitions as a mobile health company took a giant leap forward over the weekend, as HealthKit was connected to more than 80,000 patient files at Cedars-Sinai Medical Center in Los Angeles.

## Top L.A. hospital using HealthKit to monitor 80,000 patients

Luke Dormehl (5:00 am PDT, Apr 27th)

 Liker  230  111  19

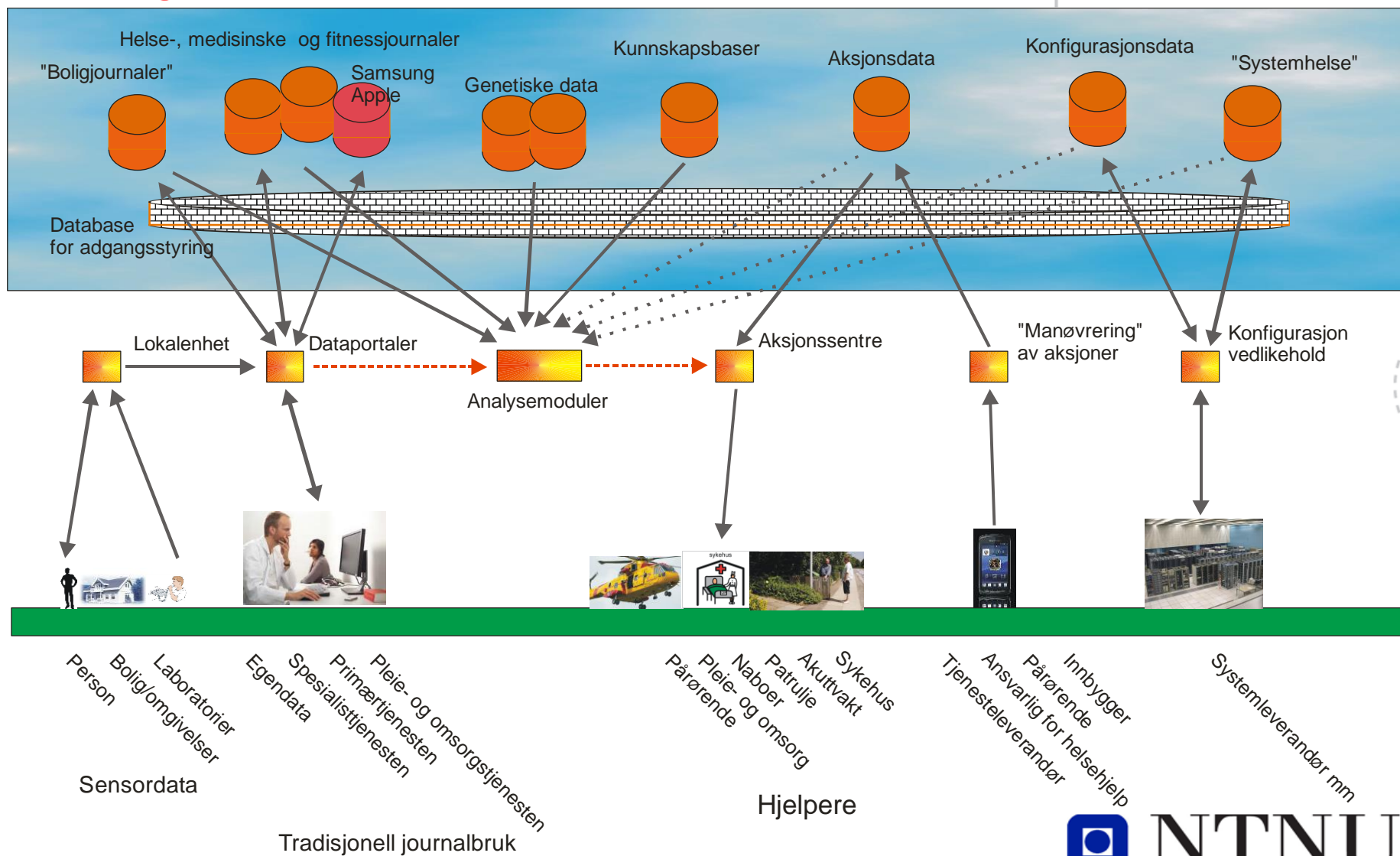


# Sensorbruk i dag

- Mest utbredt på uregulerte områder
- Idrett og trening
- Selvmålingsmiljøer



# Integrert informasjons-infrastruktur



# Forenklet systemskisse

- Sensorer bæres på og i kroppen
- Sensorene kommuniserer med **personsentralen**
  - Personsentralen bæres som en klokke
  - Kommuniserer eksternt via mobilnett og lokalnett
  - Tar opp lokale data, gjør analyse, komprimering, lokale beslutninger
  - Kan kommunisere lokalt med mobil, nettbrett, PC, ...
  - En personsentral har betydelig lokal lagringskapasitet: Medisinske data, kart, annet,... (32 GB minnepinne selges for vel 100 kr)
- Data sendes til sentrale mottak periodisk eller ved “triggersituasjon”
  - Databaser (journaler) for oppbevaring
  - Analysemotorer for sanntids analyse
  - Det kan være flere uavhengige analysemotorer
- Analysemotor trigger aksjonscenter
- Aksjonsanmodning sendes den mottaker som aksjonen krever, gjerne flere.

# Kontinuerlig *måling og analyse*

- Verdier måles og analyseres etter individuelle behov og verdier.
- Målefrekvens kan endres gjennom ordrer eller etter omstendigheter.
- Personsentralen kan ta beslutninger basert på lokale målinger og *medbrakte* data for eksempel kart (ikke avhengig av nettilgang)
- *Eksempel : Person er dement: Når person går utenfor grensene for sitt bevegelsesområde kan stemme (ørepropp) fortelle veien tilbake når vedkommende er på vei, vise retning som pil på mobil eller personsentral når personen er i terrenget. (ikke avhengig av nettilgang)*
- Private aktører måler “fitness”-relaterte- og enkle helsedata og tilbyr lagring (Samsung, Apple,..).
- Analysen kan føre til varsel
- Hvem som varsles avhenger av analyseresultat og personens eller pårørendes valg og abonnement på tjenester.
- Aksjonsdatabasen inneholder hvilke aksjoner som skal tas avhengig av tid, sted, analyseresultat og tilgjengelige hjelpere.

# Kontinuerlig analyse

- En kan få mye hjelp av datamaskinen hvis den blir satt i stand til å forstå tilgjengelige og relevante data
- Informasjon fra alle hjelpere (produsenter av journaldata), sensorer og personen selv må være strukturert og standardisert.
- Meta-informasjon er data som forteller hvordan data skal forstås ut fra den tolkning de hadde da de ble registrert.
- Sensorene vil hovedsaklig måle “friske” data. Friske data registreres som grunnlag for avvikskalkyler, både over tid og for å kunne ta en akuttbeslutning.
- En person kan abonnere på mange analyser (utført av forskjellige ”analysemotorer”), sanntidsanalyser, periodiske analyser, ...

# Aksjoner og aksjonsdatabase

- Hvilke aksjoner som skal gjøres og av hvem - vil avhenge av tid, sted, av hendelsen selv og hvilke hjelpeinstanser som er tilgjengelige der og da
- Aksjon kan variere fra et avtalefestet (lovbestemt) tiltak, til enklere aksjoner som å varsle en pårørende eller en nabo.
- Aksjonsdatabasen vil være under kontinuerlig oppdatering. *Ingen hensikt å varsle nabo når naboen er bortreist eller en selv er på ferie i Sør-Frankrike.*

# Status

- Infrastrukturen og systemene vi **egentlig** trenger finnes ikke
- Det tar tid å utvikle dem
- En vanlig felle ved digitalisering er å digitalisere dagens prosesser.
- Virkelige gevinster av digitalisering krever nye metoder, nye prosesser, nye måter å organisere arbeidet på
- **Gjennom forskning og eksperimentering finnes de gode løsningene**
- *Infrastruktur for velferdsteknologi har de samme krav som infrastruktur for andre medisinske og helserelaterte tjenester*
- *Systemene skal fungere på tvers av sektorgrenser*

# Noen forskningsspørsmål

- *Hva skal vi bruke infrastrukturen til?*
- *Listen er lang, men ikke fullstendig ....*

# På informasjons-infrastrukturen (1)

- Hvordan lagre data og etablere strukturer slik at de kan nås av systemer som rettmessig skal bruke dem?
- Hvordan lagre data slik at de tolkes riktig av alle brukere?
- Hvordan behandle usikker datakvalitet?
- Hvilke data er verdt å samle på og hvor lenge?
- Informasjonsinnholdet i gamle data (eksisterende journaler) må kunne utnyttes i maskinell analyse.
- Organiseringen må være så åpen at nye typer data kan innlemmes ved behov.
  - Når en ny sensor blir tilgjengelig vil det trolig kreve plass for nye datatyper.
- Organiseringen må også være så oversiktlig og veldokumentert at det er lett å bygge nye applikasjoner.



# På informasjons-infrastrukturen (2)

- Databasene må tåle belastningen fra sanntids analyse fra den del av befolkningen som får eller har kjøpt kontinuerlig helseovervåking.
- Utvikling av analysemotorer for forskjellige formål
- Hvordan styre tilgang til data og sikre personvernet?
- Hvordan drive et komplisert system på en effektiv og trygg måte
- Datastøttet overvåking for oppdagelse av forsøk på misbruk og feil bruk. System for oppfølging av slike hendelser.
- Datastøttet overvåking av infrastrukturens funksjonalitet. Trenger en trygghet for at systemet virker som forutsatt.

# Organisering og medvirkning

- Hvordan skal en organisere de manuelle funksjonene rundt et slikt system?
  - De som yter lovpålagte helsetjenester
  - Samvirke mellom kjøpte og lovgitte tjenester
  - Innbyggernes egen deltakelse, styring og informasjon
- Hvordan skal system- og tjenesteleverandører forholde seg
- Hvordan opprettholde en sunn konkurranse mellom aktører
- Hvordan kan en kontinuerlig utvikle og forbedre både infrastruktur og tjenester

# Nye tjenester og modeller for:

- Samhandling og organisering av arbeid
- Økonomi og økonomiske modeller
- Ansvarsforhold
- Roller og medvirkning
- Kan vi få et nytt trygghetsnivå?

# Ny kunnskap

- Hvordan kan ny teknologi forbedre forebygging
- Tidlige tegn på avvik og diagnostisering
- Intervensjon i tidlig stadium
- Behandling under tett oppfølging
- Psykiske og sosiale reaksjoner
- Individets opplevelse av de nye mulighetene
- Sosiale reaksjoner på nye muligheter
- **Instrumentering er et alternativ og supplement til helseundersøkelser og biobanker**

# Politiske spørsmål

- Hvem skal eie og ha ansvar for infrastrukturen?
- Vil det være en eller flere infrastrukturer
- Vil det være mulig å ha en nasjonal løsning?
- Eller blir vi dominert av internasjonale selskaper?
- Eller får vi en felles europeisk løsning?
- Hvordan skal en finansiere fellesløsninger?

Egen mening:

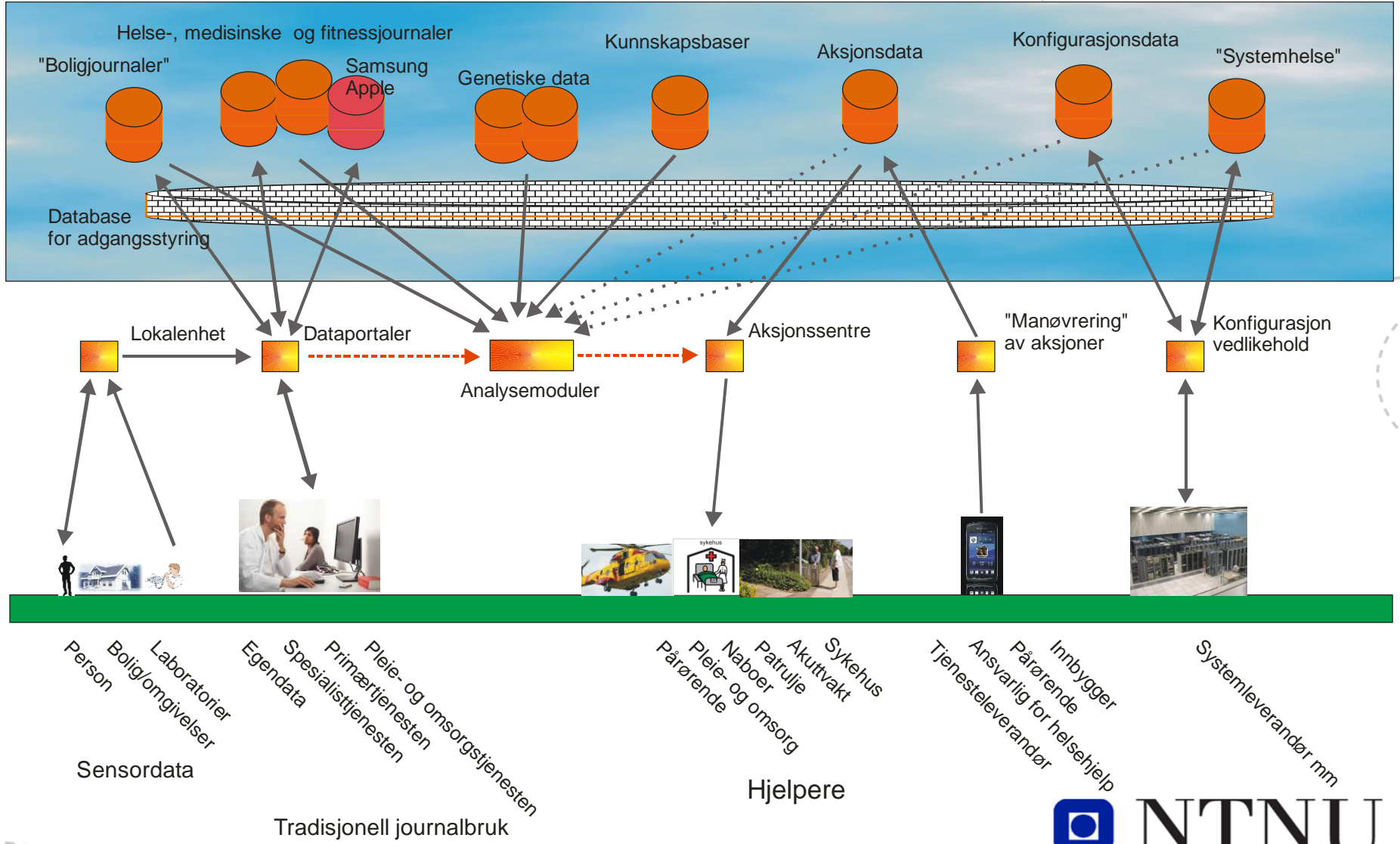
Informasjons-infrastrukturen skal eies av folket.  
Hevet over alle vesener!

# Mangel på en integrert informasjons- infrastruktur og standardisering hindrer innovasjon

- *Vi skal kunne utforske radikalt nye og forskjellige arbeidsmåter og systemer for å gi økt livskvalitet, sikre en bedre helse og bekjempe sykdom.*
- *Presset for å finne løsninger på dagens problemer må ikke bli så stort at vi ikke evner å utvikle gode systemer for 10 til 15 år fram i tid.*

**Det er for lite forskning på  
systemløsninger  
innen helse- og pleiesektoren !**

# Takk for oppmerksomheten – spørsmål?



© Kjell Bratbergengen