

# Livsdugliga data i gränslandet mellan vård, styrdokument och teknik

Karolina Lindh, Johanna Rivano Eckerdal

Karolina Lindh, Universitetslektor, Biblioteks- och informationsvetenskap,  
Institutionen för kulturvetenskaper, Lunds universitet, Lund.  
E-post: karolina.lindh@kultur.lu.se.

Johanna Rivano Eckerdal, Universitetslektor, Biblioteks- och informationsvetenskap,  
Institutionen för kulturvetenskaper, Lunds universitet, Lund.  
E-post: johanna.rivano\_eckerdal@kultur.lu.se.

Biblioteks- och informationsvetenskaplig forskning har visat hur infrastrukturer och data inte är neutrala utan bidrar till att forma både det som de representerar och sammanhangen där de används. Vi utgår från dessa insikter och diskuterar i artikeln en nyhetsrapportering från november 2015 som handlade om en eventuell förändring av abortgränsen i Sverige. Registerdata från Svenskt Neonatalt kvalitetsregister, ett av över 80 svenska nationella kvalitetsregister – där data om behandlingar, patienter och sjukdomar samlas i syfte att förbättra kvaliteten inom vården – visar sig vara betydelsefulla för nyheten. Vi belyser hur infrastrukturer och specifika data kan förstås som relationella och inta olika innebörder eller roller i olika sammanhang, i detta specifika fall, sammanhang som handlar om såväl neonatalvård som abort. Konsekvenserna av förståelserna rör här liv och död.

Library and information studies research has shown how infrastructures and data are, contrary to common perceptions, not neutral but take part in shaping what they represent and the contexts in which they are used. Starting off from these insights we discuss Swedish media reports from November 2015 about a possible alteration of the abortion limit due to recent findings in neonatal care and research. Register data from the Swedish Neonatal quality register figured in the background to the media reports. In this article we discuss how specific data and infrastructures can be understood as relational and hold different roles and meanings in different circumstances. The circumstances in this case are both neonatal care and abortion. The significances of the data consequently concern life as well as death.

Inom hälso- och sjukvårdssektorn har insamling av data och information om patienter, sjukdomar och behandlingar ökat markant under de senaste decennierna. *Nationella kvalitetsregister* är en särskild typ av system som samlar den här typen av data på en aggregerad nivå. Syftet är inte i första hand att underlätta eller förändra behandling för enskilda individer till det bättre, utan att förbättra och utveckla kvaliteten av behandlingar generellt och därigenom ge förutsättningar för att i vården erbjuda likvärdig kvalitet på likvärdiga behandlingar i olika delar av landet. I dagsläget finns det i Sverige 81 nationella kvalitetsregister, de spänner över en mängd olika sjukdomar och behandlingar men varje register fokuserar på en sak. Exempel är olika typer av cancer och cancerbehandlingar, barn- och ungdomspsykiatri, vård av mycket tidigt födda, hjärtstopp, smärtehabilitering, vaccinationer och amputationer. Data som samlas i dessa register utgör underlag för såväl forskning som kliniska åtgärder (Ekman et al. 2015). Det har gjorts många studier baserade på data från kvalitetsregistren, inklusive forskning om implementering av åtgärder som bygger på registerdata (ibid.).

Som infrastrukturer betraktade är nationella kvalitetsregister däremot ett utforskat empiriskt fält. Inom biblioteks- och informationsvetenskap<sup>1</sup> finns en stark tradition att belysa och diskutera de sätt som information och kunskap samlas och ordnas på, samt vilka konsekvenser dessa olika

former av organisering i olika system får. Som forskare inom ämnet är vi således särskilt intresserade av att studera nationella kvalitetsregister som informationssystem och vilka konsekvenser ordnandet av information i systemen får för förståelsen av informationen i olika sammanhang. I den här artikeln kommer vi visa hur informationsvetenskapliga analysverktyg kan bidra till att öka förståelsen för och kunskapen om hur dessa register är betydelsefulla i kunskapsproduktion relaterad till vård och hälsa. Med utgångspunkt i en nyhetsrapportering diskuterar vi hur nationella kvalitetsregister på olika sätt formar information från registren.

## Informationsvetenskapliga analysingångar

I den här artikeln vill vi bredda förståelsen av kvalitetsregister och diskutera några av dess grundbegrepp: *information*, *data* och *fakta*. I vardagligt tal uppfattas ord som information och data som mer eller mindre likställda med fakta. Inom biblioteks- och informationsvetenskapen har dessa termer däremot problematiserats av flera forskare. Ronald Day (2001) menar att förståelsen av information som fakta är en modern företeelse som ersatt tidigare förståelser av information som en process genom vilken kunskap överfördes via språk och sinneseffekt. Under den senare delen av 1900-talet har information allt mer kommit att betraktas som en artefakt

<sup>1</sup> Det förekommer olika benämningar på disciplinen. I fortsättningen av texten använder vi oss av begreppet informationsvetenskap men syftar på samma disciplin som här omnämns biblioteks- och informationsvetenskap.

eller som en vara. Över tid har förståelser av information således skiftat från att uppfattas som en process till att bli ett substantiv och en artefakt som tillskrivs ett ekonomiskt värde, menar Day.

Ett ord eller begrepp, besläktat med information, som idag ofta omnämns och tillskrivs stort värde, både inom vetenskapen och inom den kommersiella sektorn, är data. Informationsvetenskaplig forskning har belyst data som kontextuellt betingat vilket går tvärtemot det ofta förekomna antagandet om data som neutralt (ex. Borgman 2015, Haider & Kjellberg 2016). Christine Borgman (2015) menar att vi istället för att diskutera *vad* data är bör fråga oss *när* data är. Hon menar att data är något som framträder i ett specifikt sammanhang och är därmed bundet till den aktuella platsen och tiden där de samlats och ordnats. Borgmans diskussion handlar om forskningsdata men vi menar att hennes förståelse av data är användbar även för att problematisera hantering av data i nationella kvalitetsregister, särskilt då dessa register används både i forskningssyfte och för att utveckla och förbättra värden. Denna förståelse av data är en av utgångspunkterna i vår diskussion om nationella kvalitetsregister. Vidare ser vi kvalitetsregister som ett exempel på en *infrastruktur* för information. Att information och informationssystem kan betraktas och förstås som sammanlänkade i vad som beskrivits som infrastrukturer har avgörande betydelse för förståelse av både information och informationssystem som

analytiska begrepp. Vi ser hur infrastrukturer framträder i skärningspunkten mellan arbete och teknologi, det är både en produkt och en process och skiljer sig åt för olika aktörer (se Star & Ruhleder 1996).

Ytterligare ett analysverktyg som vi kommer att använda i vår diskussion om registerdata från nationella kvalitetsregister är begreppet *boundary object*. Det är grundat i ett vetenskapsteoretiskt förhållningssätt som ligger nära den förståelse av teknologier som vi beskrivit ovan. Boundary objects syftar på informationsartefakter som används av flera olika aktörer och i olika sammanhang men utan att förlora det som är utmärkande för den specifika artefakten (Star & Griesemer 1989). Boundary objects kan korsa gränser mellan olika sociala världar och sammanhang utan att förlora sin specifika identitet. Kartor är ett exempel på en sådan artefakt. En och samma karta kan användas i olika sammanhang, av olika personer och för olika syften men känns alltid igen som just en karta. Att hantera eller skapa boundary objects kan då i sin tur skapa länkar mellan olika sociala världar. (ibid.).

En förståelse av infrastrukturer, informationssystem och standarder som boundary objects riktar uppmärksamheten mot hur dessa system används och vad dessa system gör, hur de blir agenter i ett större sammanhang. Att analysera nationella kvalitetsregister som ett boundary object gör det därmed möjligt att visa hur kvalitetsregister fungerar som en länk mellan olika sociala världar.

Digital teknologi möjliggör lagring av stora mängder av data i databaser på sätt som var omöjligt när vi endast hade tillgång till analoga lagringsmedier. Även om denna utveckling bär mycket gott med sig väcker den även frågor kring exempelvis integritet, etik och vem och vad som inkluderas i informationssystemen (boyd & Crawford, 2011). Detta är frågor som också är viktiga att ställa och diskutera i relation till nationella kvalitetsregister. Den förståelse av data och infrastrukturer, som relationella företeelser och eventuella boundary objects, som beskrivits ovan öppnar upp för att diskutera den här typen av frågor. Begreppen som vi tar i bruk i vår analys medför förståelsen att verktyg och infrastrukturer som används för att ordna samlingar medskapar den praktik, de sammanhang och de diskussioner i vilka de används eller åberopas (ex. Bowker & Star 1999, Lindh 2015, Rivano Eckerdal 2012). System och verktyg som används för att ordna och samla data representerar inte bara ett innehåll, de samordnar och länkar handlingar och gemenskaper som är spridda både mellan geografiska platser och över tid.

I artikeln utgår vi ifrån ett nationellt kvalitetsregister, Svenskt Neonatalt kvalitetsregister (SNQ) som tagits fram inom vården och som ska användas både för att utveckla neonatalvård och för forskning som rör neonatalvård. Vi kommer att visa hur SNQ fungerar som ett boundary object. Diskussionen tar avstamp i en medierapportering om en möjlig förändring av abortgränsen i Sverige.

## Beskrivning av fallet

Den 11 november 2015 är en av nyheterna i Morgonekots sändning i Sveriges Radio P1 att en ändring av abortgränsen i Sverige kan vara aktuell. Ingressen på den första nyheten lyder:

*Gränsen för sen abort går enligt lagen när ett foster är livsdugligt, vilket idag anses vara 22 veckor. Men nu finns exempel där man lyckats rädda förtidigt födda barn i Sverige i vecka 21 och Socialstyrelsen kommer därför vara tvungna att ta ställning om abortgränsen ska sänkas ytterligare. (Bergendorff 2015b)*

Rapporteringen fortsätter under dagen i olika program i samma radiokanal. Totalt blir det tre nyhetsinslag som också publiceras på SR:s web. Rubrikerna på nyheterna som återfinns där är i kronologisk ordningsföljd ”Sänkt abortgräns i Sverige övervägs”, ”Ny abortgräns bör utredas av statens medicinsk-etiska råd” och ”Åsikter om sänkt abortgräns går isär”. I rapporteringen omnämns ett antal olika aktörer, bland dem finns SNQ. Med avstamp i våra analytiska begrepp som presenterats ovan förstår vi SNQ som en möjlig aktör i sammanhang som relaterar till nyheten om ett övervägande av en förändring av abortgränsen. För att få kännedom om, och i så fall på vilka sätt, SNQ spelat en roll i de sammanhang som nyheten rör ställer vi frågor till några av de personer som omnämns eller varit delaktiga i den. Som metod har vi använt oss av intervjuer per

mejl och telefon. I det följande gör vi tre nedslag i händelser i bakgrunden till rapporteringen.

## Journalistens svar från två experter

Vi vänder oss till journalisten bakom det första nyhetsinslaget, Sveriges Radios globale hälsokorrespondent. I en telefonintervju med honom visar det sig att det inte var information från SNQ som gjorde att han fick kännedom om diskussionen om abortgränsen. Bakgrunden till nyheten om att en sänkning av abortgränsen övervägs var istället en tidigare rapportering där han uppmärksammat att praxis kring vilka resurser som sätts in för att rädda mycket tidigt födda barn skiljer sig åt mellan sjukhus (Bergendorff 2015a). Som en uppföljning till den nyheten vände journalisten sig till, som han formulerar det, två oberoende experter för att få reda på om nyfödda, som fötts så tidigt som i vecka 21, överlevt mer än ett par timmar efter förlossning. Experterna han vände sig till var en biträdande registerhållare för SNQ och en professor vid Lunds universitet specialiserad på statistik kring mycket tidigt födda. Det var i svaren från dessa båda experter som SNQ framträdde, eftersom båda hade sökt sina svar där. Registret kom således in i nyheten som ett sätt att få reda på om mycket tidigt födda överlevt mer än ett par timmar efter förlossning och i så fall hur många. Svaret från båda experterna var att det fanns tio sådana fall. Journalisten tog med detta svar kontakt med ordföranden för Rättsliga rådet vid Socialstyrelsen och enligt

journalisten fick han då indirekt en bekräftelse på att fyndet var rätt eftersom ordföranden hade kännedom om dessa fall av mycket tidigt födda barn. Kännedom och kunskap om registerdata eller kvalitetsregistret var inte det som primärt ledde journalisten till nyheten men registret fick en central roll i rapporteringen eftersom det var med registerdata som experterna besvarade journalistens fråga om barn födda före vecka 22 hade överlevt.

Den här händelsen visar hur SNQ fungerar som en länk mellan olika sammanhang. Vi ser SNQ som ett boundary object då det användes av de personer som journalisten identifierat som experter på området mycket tidigt födda barn men att information från registret sedan kom att figurera i ett sammanhang som kan sägas vara diametralt motsatt neonatal vård, nämligen i relation till sen abort. Det som då länkar abort och neonatalvård till varandra är att i båda sammanhangen krävs en tolkning av vad livsduglighet är. Registerdata från SNQ blir här betydelsefulla. Enligt Abortlagens tredje paragraf får sen abort göras om Socialstyrelsen lämnar tillstånd och endast om synnerliga skäl föreligger. Paragrafen avslutas med följande lydelse: ”Tillstånd enligt första stycket får ej lämnas, om det finns anledning antaga att fostret är livsdugligt” (SFS 1974:595, §3). Om det går att överleva efter en födsel i vecka 21 innebär det följaktligen att den grund som gränsen för sen abort baseras på är i rörelse och att gränsen för sen abort kan komma att omvärderas.

## Registerhållarens beskrivning av SNQ

Vi vände oss per mejl till den biträdande registerhållaren för SNQ och frågade huruvida det är problematiskt att ett register som upprättats för att förbättra kvaliteten i vården för en grupp, i detta fall mycket tidigt födda, används i diskussion som rör något annat, det vill säga de temporala ramarna för den medicinska insatsen abort:

*Vi: Registret har som syfte att användas för att förbättra neonatalvård men har för denna fråga fått betydelse för en diskussion om en annan fråga nämligen sena aborter. Har du som biträdande registerhållare några funderingar kring det?*

*Biträdande registerhållare: Registret tillhandahåller fakta. Vi tar inte ställning till hur dessa fakta används, förutom att vi tillser att alla patienters integritet skyddas. Därför har vi valt att vara något oprecisa vad gäller antal barn, när, var etc.*

Den förståelse av registret och de data som hämtas från det som kommer till uttryck i inledningen av svaret är att registret är neutralt, och fungerar som en behållare och förmedlare av neutral fakta (jfr Rivano Eckerdal 2012). I denna del av svaret omnämns fakta som något objektivt, vilket är en vanlig förståelse av begreppet. Samtidigt innebär fortsättningen i svaret, att man vid registret valt att vara oprecisa för att skydda patienters integritet, en

medvetenhet om att det finns olika sätt att interagera med, laborera med och presentera fakta som får konsekvenser som kan vara oönskade. De ansvariga har därför agerat för att presentera fakta på ett sätt som ska tillgodose patienternas integritet.

I nyheten om en eventuell förändring av abortlagen blir data från ett register som ska ge underlag för att säkerställa likvärdig och god neonatalvård av hög kvalitet delaktig i ett sammanhang det inte är avsett för. Den gräns som detta register rör sig mellan här är bokstavligen en gräns mellan liv och död och det innebär etiska ställningstaganden. I svaret från den biträdande registerhållaren ser vi hur olika förhållningssätt till registret kommer till uttryck. Svaret ger dels uttryck för en syn på data och fakta som objektiva och neutrala och dels förekommer ett förhållningssätt som snarare relaterar till data som något som tolkas i ett visst sammanhang. Vem som gör tolkningen och för vilket syfte den görs får konsekvenser vilket de ansvariga för registret tycks ha tagit hänsyn till när data från registret presenteras.

### Rättsliga rådets beslut att överväga sänkt abortgräns

Rättsliga rådet vid Socialstyrelsen<sup>2</sup> är den instans som ger tillstånd till aborter efter vecka 18. Det är alltså rådet som har i uppdrag att besluta i enlighet med abortlagens tredje paragraf, som stipulerar att abort inte får utföras om fostret kan antas vara livs-

<sup>2</sup> Det formella namnet är Socialstyrelsens råd för vissa rättsliga, sociala och medicinska frågor.

dugligt. Avslutningsvis vänder vi oss därför med frågor kring nyheten till Rättsliga rådets ordförande som i ett mejl skriver att

*Det är Rättsliga rådet som fastställer var den juridiska gränsen för livsduglighet ska vara. Den gräns som rådet tillämpar är f.n. 21 veckor 6 dagar. Denna gräns prövas fortlöpande med utgångspunkt i neonatalvårdens utveckling när det gäller att ta hand om mycket tidigt födda barn.*

Vilken behandling och vilka livsuppehållande åtgärder som sätts in för att mycket tidigt födda barn ska överleva är något som förändras i takt med den kontinuerliga utvecklingen inom det medicinska området. SNQ är skapat för att vara en del i och utgöra underlag för sådant arbete. För att överleva behöver mycket tidigt födda barn stöd för andning eftersom lungorna ännu inte är tillräckligt utvecklade för att kunna fungera utan hjälp. I SNQ rapporteras behandling med olika typer av andningsstöd och resultat av behandlingar. Mot bakgrund av att det finns barn som fötts mycket tidigt och överlevt mer än några timmar så förändras förutsättningen och gränsdragningen för när ett foster kan antas vara livsdugligt. Hur länge dessa barn överlevt och med vilka konsekvenser över tid, är inget som berörs eller syns i registret. Att bedöma frågan om livsduglighet och i förlängningen var abortgränsen ska gå är mycket svårt, vilket ordföranden för Rättsliga rådet tar upp avslutningsvis i sitt mejlsvår till oss:

*Rent allmänt vill jag framhålla att frågan om att sänka abortgränsen är mycket grannlaga. Den kräver - förutom medicinska - även etiska och existentiella överväganden. Jag har därför kontaktat Socialstyrelsen och Socialdepartementet i saken.*

## Diskussion

Kvalitetsregistret SNQ är ett exempel på ett informationssystem. Det finns många sådana system som omger oss i vår vardag och i arbetslivet. Ofta tas de för givna och ses som en del av den infrastruktur som finns i ett visst sammanhang, exempelvis i en viss yrkesgrupps utövande. För en nykomling i ett sammanhang kan de första mötena med de specifika infrastrukturerna som används där inledningsvis utgöra svåröverstigna trösklar. När nykomlingen väl blivit bekant med dem tenderar systemen istället bli så självklara att de blir osynliga (Star & Ruhleder 1996). När systemen blir en del av bakgrunden så riskerar de, som vi diskuterat, att tas som givna och neutrala när de tvärtom är medskapare till och påverkar de situationer och den information som de hyser. Utifrån en sådan förståelse av att infrastrukturerna, fakta, information och data på avgörande vis är både formade av och medskapare av de sammanhang de förekommer i, är SNQ inte ett neutralt informationssystem för hantering av objektiv data (jfr Borgman 2015, Star & Ruhleder 1996). Vi menar att nationella kvalitetsregister kan förstås och studeras som en av flera aktörer i de

sammanhang de förekommer i, och som medskapare av kunskap om sjukdomar, behandlingar och patienter. I ordnandet sker en ömsesidig påverkan mellan det som ordnas, de som ordnas och de sammanhang som det som ordnas används i. Dessa praktiker påverkar hur vi förstår vår omvärld och den kunskap vi har om den. Exempelvis neonatalvårdens möjligheter och gränsen för abort som vi diskuterar i denna artikel.

Genom att göra tre nedslag i händelser kring nyhetsrapporteringen om en eventuell förändring av tidsgränsen för sena aborter har vi visat hur SNQ kan analyseras som ett boundary object som sammanlänkar olika yrkesgrupper och medicinska fält. I de tre händelserna förekommer kvalitetsregistret och data som hämtats från det. Registret och data är på en och samma gång detsamma och helt olika i de olika situationer där de förekommer. Vad som framträder när vi undersöker de olika aktörerna är *livsduglighet* som en gråzon som tolkas olika av olika experter. Vi menar att de sätt som data om neonatalvård används för att omförhandla och diskutera abortgränsen visar på hur registerdata laddas med betydelser i specifika sammanhang, hur data kan förstås som relationellt (Borgman 2015). De sammanhang där data från SNQ används och som här har diskuterats har kopplingar till djupt existentiella frågor, frågor som handlar om liv och död och som i förlängningen också skulle kunna relateras till en diskussion om kvinnors rätt att bestämma över sina kroppar. Kvalitetsregistret och data ifrån det, sett som ett boundary object, korsar

bokstavligen gränsen mellan liv och död när det är avsett och används för att utveckla neonatalvård men figurerar i diskussion om sena aborter. I en komplex fråga kan det vara väsentligt att hänvisa till fakta eftersom de antas vara odiskutabla bevis. Vi menar att fakta inte bara är, de görs i och framställs i ett sammanhang format i samspelet mellan olika intressenter, kunskapsfält och teknologier.



## Referenser

- Bergendorff, J. (2015a). För tidigt födda får inte samma vård i hela landet. [online] 9 juni 2015. Sveriges Radio. Tillgänglig: <http://sverigesradio.se/sida/artikel.aspx?programid=83&artikel=6185166> [1 april 2016].
- Bergendorff, J. (2015b). Sänkt abortgräns i Sverige övervägs. [online] 11 november 2015. Sveriges Radio. Tillgänglig: <http://sverigesradio.se/sida/artikel.aspx?programid=83&artikel=6299190> [1 april 2016].
- Borgman, C. L. (2015) Big data, little data, no data: scholarship in the networked world. Cambridge, Massachusetts: The MIT Press 2015.
- Bowker, G. & Star, S. L. (1999). *Sorting things out: Classification and its consequences*. Cambridge, Mass: MIT Press.
- boyd, d. & Crawford, K. (2011). Six Provocations for Big Data A Decade in Internet Time: Symposium on the Dynamics of the Internet and Society, September 2011. [online] Tillgänglig: <http://ssrn.com/abstract=1926431> eller <http://dx.doi.org/10.2139/ssrn.1926431> [13 maj 2016].
- Day, R. E. (2001). *The modern invention of information: discourse, history, and power*. Carbondale: Southern Illinois University Press.
- Ekman, G. J., Lindahl, B. & Nordin, A. (2015). *Nationella kvalitetsregister i hälso- och sjukvården*. Stockholm: Karolinska Institutet University Press.
- Haider, J. & Kjellberg, S. (2016). Data in the making: temporal aspects in the construction of research data. I Rekers, J. V. & Sandell, K. (Red.) *New big science in focus: perspectives on ESS and Max IV*. Lund Studies in Arts and Cultural Sciences, 8.
- Lindh, K.(2015). *Breathing Life into a Standard : The configuration of resuscitation in practices of informing*. Lund Studies in Arts and Cultural Sciences, 6.
- Rivano Eckerdal, J. (2012). Information sources at play: the apparatus of knowledge production in contraceptive counselling. *Journal of Documentation*, Volume 68, Issue 3, 278 – 298.
- Star, S. L. & Griesemer, J. R. (1989). Institutional Ecology, 'Translations' and Boundary Objects: Amateurs and Professionals in Berkeley's Museum of Vertebrate Zoology, 1907-39. *Social Studies of Science*, Volume 19, Issue 3, 387-420.
- Star, S. L. & Ruhleder, K. (1996). Steps towards an ecology of infrastructure: design and access for larger information spaces. *Information Systems Research*, Volume 7, Issue 1, 111-134.