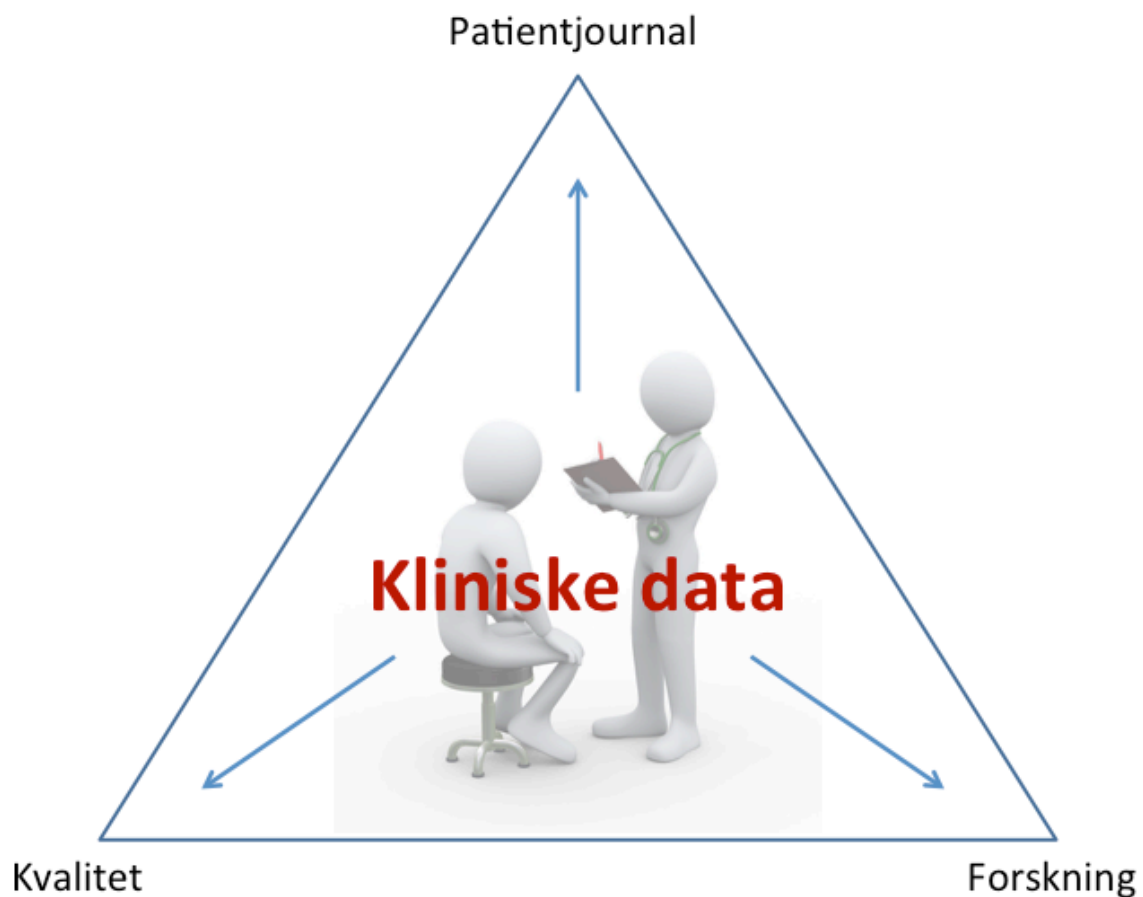




AALBORG UNIVERSITET

## Potentialer og udfordringer ved samtidig registrering af kliniske data i patientjournal og klinisk kvalitets- og forskningsdatabase

Semantisk analyse af kliniske data  
ved et "follow-up" besøg  
for patienter med  
hoved- og halskræft



15gr 1099  
Dorthe Scavenius Brønnum  
Kandidatspeciale Klinisk Videnskab og Teknologi

School of Medicine and Health  
Aalborg Universitet  
Vejleder: Pia Britt Elberg

18. december 2015

**Titel:** Potentialer og udfordringer ved samtidig registrering af kliniske data i patientjournal og klinisk kvalitets- og forskningsdatabase – Semantisk analyse af kliniske data ved med et "follow-up" besøg for patienter med hoved- og halskræft

**Tema:** Semantik i kliniske informationssystemer

### Synopsis:

**Projektperiode:**

Februar-december 2015

**Projektgruppe:** 15gr1099

**Deltagere:**

Dorthe Scavenius Brønnum

**Vejledere:**

Hovedvejleder: Pia Britt Elberg

Bivejleder: Anne Randorff Højen

**Sideantal:** 201

Hovedrapport: 60

Bilag og appendix: 141

Afsluttet d. 18. december 2015

**Introduktion:** Anvendelse af kliniske informationssystemer i sundhedsvæsenet giver forventning om bedre brug af data. Forudsætningen for at udveksle kliniske data mellem regionale patientjournaler og nationale databaser er struktur og standardisering for ensartet registrering. Formålet med specialet var at undersøge potentialer og udfordringer ved samtidig registrering af kliniske data til patientjournal og klinisk kvalitets- og forskningsdatabase indenfor for hoved- og halskræft.

**Metode:** Praksis for dokumentation og registrering af kliniske data blev analyseret på baggrund af udførte interviews. Et follow-up besøg blev udvalgt til semantisk analyse med sammenligning af kliniske data i patientjournal og kvalitets- og forskningsdatabase. Kliniske data blev identificeret, struktureret og standardiseret med anvendelse af SNOMED CT som referenceterminologi, hvorefter det var muligt at sammenligne data i journal og database.

**Resultater:** Ved sammenligning af journalnotater fra fire centre blev en ensartet underliggende struktur identificeret. Nøglebegreber for indholdet i journalnotater og database blev identificeret og sammenlignet. Nøjagtig lighed blev fundet for 9 ud af 19 nøglebegreber fra databasen. Tæt lighed fandtes ved uddybende beskrivelse for de almindeligst forekommende bivirkninger. Både journal og database havde nøglebegreber hvor der ikke var lighed ved sammenligning.

**Diskussion:** Niveau af strukturering af kliniske data kan tilpasses klinisk praksis. SNOMED CT kan udvikles for bedre dækning indenfor hoved- og halskræft. Ny brug af kliniske data udfordrer juridiske forhold.

**Konklusion:** Samtidig registrering viste potentialer i form af reducere af dobbeltregistrering, mulighed for søgning og visning af kliniske data samt retningsgivende registrering. Udfordringer fandtes i standardisering med international terminologi samt at skabe balance mellem brug af højt- og semi-struktureret dataopsamling. I specialet demonstreres en metode til at realisere samtidig registrering af kliniske data. Der er behov for studier som belyser betydningen af samtidig registrering i klinisk praksis.

## Abstract

### Title

Potentials and challenges by one-time collection of clinical data for documentation in electronic health records and registry for quality and research purposes - Semantic analysis of clinical data in a follow-up visit for patients with head and neck cancer.

### Introduction

Improved use of clinical data is expected with clinical information systems in healthcare. To exchange clinical data in regional electronic health records (EHR) and national registries for quality and research purposes, structured and standardized data is needed. The aim of this study was to investigate the potentials and challenges by one-time collection of clinical data for documentation in EHR and registries for quality and research purposes in head and neck cancer.

### Method

Clinical documentation activities were analysed using semi-structured interviews. A "follow-up" visit was chosen for semantic analysis with comparison of clinical data in EHR and registry for quality and research purposes. Clinical data was identified, structured and standardized with a reference, SNOMED CT terminology for the purpose of comparing clinical data in EHR and registry.

### Results

In comparison of free text in EHR from four medical centres, an underlying and uniform structure was identified. Core information in EHR and registry was identified and compared. An exact match was found for 9 out of 19 terms from the registry. A similar match was found for detailed descriptions of common adverse events. Both EHR and registry had core information with no compared match.

### Discussion

The level of structure of clinical data can be adapted to clinical practise. Further development of SNOMED CT could enhance coverage of clinical data in head and neck cancer. New use of clinical data raises privacy concerns.

### Conclusion

One-time data collection reduced parallel documentation, enabled retrieval and display of clinical information and guided data entry. Challenges were found using a terminology to standardize data and balancing the use of high- or semi structured clinical data. In this study a method was demonstrated for one-time data collection for multiple purposes. Further studies investigating the impact of one-time data collection in clinical practice are needed.

## Forord

Dette speciale er udarbejdet af Dorthe Scavenius Brønnum, 15gr1099, på kandidatuddannelsen i Klinisk Videnskab og Teknologi ved Aalborg Universitet.

Jeg er uddannet sygeplejerske og stråleterapeut med mangeårig erfaring inden for behandling af patienter med hoved- og halskræft. Endvidere har funktion som projektsygeplejerske givet indsigt i kliniske forsøg samt registrering og indtastning til den kliniske kvalitets- og forskningsdatabase inden for hoved- og halskræft.

Ændrede arbejdsgange i forbindelse med en afdelings ønske om afskaffelse af papirdokumenter og overgang til udelukkende brug af elektronisk patientjournal gav anledning til at undersøge nye måder at registrere kliniske data i elektronisk patientjournal og klinisk kvalitets- og forskningsdatabase.

Dette speciale henvender sig til sundhedsfagligt personale med interesse for kliniske informationssystemer, regionale IT afdelinger samt regionale og nationale institutioner med ansvar for udviklingen af elektronisk patientjournal i Danmark.

### Læsevejledning

Specialet er opdelt i to rapporter:

- Hovedrapport
- Bilag og appendix

Vancouver anvendes som referencesystem. Kildehenvisninger efter punktum refererer til foregående afsnit, kildehenvisninger før punktum henviser til sætningen, mens kildehenvisninger midt i en sætning henviser til teksten lige inden.

Ordforklaring findes i bilag 1

Ved brug af forkortelser skrives den fulde tekst første gang forkortelsen næves, tilføjet forkortelsen i parentes.

Fodnoter henviser til en kort forklaring.

Citationstegn anvendes ved angivelse af navne på dokumenter og skemaer

Citerede udsagn er indsat i kursiv i citationstegn

Tekst indsat i [ ] henviser til et SNOMED CT begreb. SNOMED CT er en international terminologi, udviklet til at standardisere data i kliniske informationssystemer.

### **Tak**

Tusind tak til de fem speciallæger på danske centre for behandling af hoved- og halskræft, for at give deres tid til deltagelse i interviews, og med stor villighed fortælle om deres arbejde med kliniske informationssystemer.

Ligeledes en tak til de speciallæger som valgte at bidrage med notattekst til semantisk analyse af kliniske data.

Tak til Anne Randorff Højen, bivejleder, for at dele sin store viden om SNOMED CT.

En særlig tak rettes til vejleder Pia Britt Elberg, for først at skabe ideen til dette speciale som har afsæt i en klinisk hverdag og siden med stort og vedholdende engagement at vejlede i alle forhold vedrørende skrivning af speciale. Tak

Aalborg Universitet den 18. december 2015

Dorthe Scavenius Brønnum, studienummer: 20131091

## Indholdsfortegnelse

<b>Indledning</b> .....	<b>8</b>
<b>Samtidig opsamling af kliniske data til flere formål</b> .....	<b>9</b>
<b>Semantisk interoperabilitet</b> .....	<b>9</b>
<b>Initierende problemstilling</b> .....	<b>10</b>
<b>1 Problemanalyse</b> .....	<b>11</b>
<b>1.1 Dokumentation af patientforløb i journalen</b> .....	<b>11</b>
<b>1.2 Registrering til det patientadministrative system og registre</b> .....	<b>12</b>
<b>1.3 Dokumentation af kvalitet af sundhedsydelser</b> .....	<b>13</b>
<b>1.4 Kliniske data til forskning</b> .....	<b>13</b>
<b>1.5 Kliniske data vedr. behandling af patienter med hoved- og halskræft</b> .....	<b>14</b>
<b>2 Problemstilling</b> .....	<b>16</b>
<b>3 Metode</b> .....	<b>18</b>
<b>3.1 Litteratur</b> .....	<b>18</b>
<b>3.2 Referencer for specialets design</b> .....	<b>19</b>
<b>3.3 Specialets design</b> .....	<b>21</b>
<b>3.4 Metode til analyse af praksis for dokumentation og registrering af kliniske data på danske centre for behandling af hoved- og hals kræft</b> .....	<b>22</b>
<b>3.5 Metode til semantisk analyse af kliniske data i et "follow-up" besøg</b> .....	<b>22</b>
3.5.1 Udvalgelse af undersøgelsesområde .....	23
3.5.2 Materiale vedr. "follow-up" besøg.....	23
3.5.3 Sammenligning af journalnotater og reference (Sundhedsstyrelsens Opfølgningsprogram)....	24
3.5.4 Sammenligning af variable "follow-up" skema og udvalgte SNOMED CT begreber .....	25
3.5.5 Sammenligning af dokumentation i journal og variable i "follow-up" skema.....	25
3.5.6 Metode til sammenligning af journalnotater og opfølgningsprogram for hoved- og halskræft	25
3.5.7 Metode til sammenligning af variable i "follow-up" skema og SNOMED CT begreber.....	26
3.5.7.1 Valg af reference terminologi SNOMED CT .....	27
3.5.7.2 Metode til valg af SNOMED CT begreber .....	27
3.5.7.3 Postkoordinering .....	31
3.5.8 Metode til sammenligning af journaltekst og variable i "follow-up" skema.....	31
<b>4 Resultater</b> .....	<b>35</b>
<b>4.1 Resultat af sammenligning af tekst i journalnotater og reference</b> .....	<b>35</b>
<b>4.2 Resultat af sammenligning af variable i "follow-up" skema og udvalgte SNOMED CT begreber</b> ..	<b>37</b>
<b>4.3 Resultat af sammenligning af tekst i journalnotater og variable i "follow-up" skema</b> .....	<b>39</b>
<b>4.4 Opsummering af resultater</b> .....	<b>41</b>
<b>5 Design af skabelon til samtidig registrering af kliniske data</b> .....	<b>43</b>
<b>6 Udtræk af data fra samtidig registrering</b> .....	<b>46</b>
<b>7 Diskussion</b> .....	<b>49</b>
<b>7.1 Niveau af strukturering i skabelon til samtidig registrering</b> .....	<b>49</b>
<b>7.2 Standardisering af kliniske data</b> .....	<b>50</b>
<b>7.3 Ny brug af kliniske data ved samtidig registrering</b> .....	<b>52</b>
<b>8 Konklusion</b> .....	<b>54</b>
<b>Referencer</b> .....	<b>55</b>

## Oversigt over bilag og appendix

### Bilag

Bilag 1	Ordforklaring
Bilag 2	Litteratursøgning
Bilag 3	Synopsis vedlagt invitation til deltagelse i interview
Bilag 4	Journalnotater fra "follow-up" besøg
Bilag 5	DAHANCA "Follow-up" skema
Bilag 6	Tabel med identificerede nøglebegreber
Bilag 7	Skabelon for samtidig registrering med SNOMED CT nøglebegreber

### Appendix

---

<b>Appendix A</b>	<b>Introduktion til hoved- og halskræft i Danmark</b>
Kap.1	Introduktion til hoved- og halskræft i Danmark
Kap.2	DAHANCA databasens skemaer
Kap.3	Analyse af DAHANCA databasens kliniske indhold

---

<b>Appendix B</b>	<b>Analyse af praksis for dokumentation og registrering af kliniske data</b>
Kap.1	Metode ved analyse af klinisk praksis for dokumentation til journal og registrering til DAHANCA databasen
Kap.2	Referat fra interviews
Kap.3	Kodning af interviews
Kap.4	Fund ved interviews

---

<b>Appendix C</b>	<b>Semantisk analyse af kliniske data</b>
Kap.1	Sammenligning af journalnotater og reference
Kap.2	Sammenligning af variable i "follow-up" skema og udvalgte SNOMED CT begreber
Kap.3	Sammenligning af dokumentation i journal og variable i "follow-up" skema

---

## Indledning

På Aalborg Universitetshospital, Speciale for kræftbehandling, medførte ændrede arbejdsgange i forbindelse med indførelse af elektronisk patientjournal og afskaffelse af papirdokumenter, udfordringer i relation til dokumentation til patientjournal og registrering til kvalitets- og forskningsdatabasen for hoved- og halskræft. Registrering til databasen blev foretaget på papir med efterfølgende indtastning og papirdokumenterne var ikke en del af elektronisk patientjournal.

Kliniske data blev indhentet til to adskilte systemer, hvor det ene var elektronisk patientjournal og det andet en webbaseret kvalitets- og forskningsdatabase. Der forekom kliniske data i patientjournalen som ikke fandtes i kvalitets- og forskningsdatabasen for hoved- og halskræft og omvendt, idet journalen indeholdt dokumentation af patientforløb i regionalt regi, mens databasen opsamlede udvalgt information til statistisk analyse på nationalt plan. Samtidig forekom kliniske data registreret i både patientjournalen og databasen, hvilket betød at der anvendtes ressourcer til dobbeltregistrering. Kvalitets- og forskningsdatabasen kunne til en vis grad supplere dokumentationen i journalen og journalen kunne dels bruges til at genskabe registreringen i databasen. Fx blev der ved glemt registrering i databasen hentet oplysninger i patientjournalen og ved manglende overblik i journalnotater blev ønsket information hentet i databasens registrering.

Øget anvendelse af forskellige kliniske informationssystemer i sundhedsvæsenet, som fx elektronisk patientjournal og kliniske kvalitetsdatabaser, har medført at fokus er blevet rettet på anvendelsen af data til at skabe værdi. Regeringen, regioner og kommuner har i fællesstrategi for digitalisering af sundhedsvæsenet i årene 2013-2017 "Digitalisering med effekt", sat en række ambitiøse mål der skal skabe bedre sammenhæng i sundhedsvæsenet og sikre at behandling tager udgangspunkt i den enkelte borgers muligheder og behov. Strategien har fem fokusområder, hvoraf det fjerde omhandler bedre brug af data (1,2). Bedre brug af data består af flere mål som vises i Tabel 0-1.

Emne	Mål
De Nationale kliniske retningslinjer	Ensartet kvalitet og bedre sammenhæng i behandlingen. Retningslinjerne udarbejdes digitalt med henblik på let tilgængelighed for klinikere på hospitaler og i kommuner.
Dokumentation af observationer	Let adgang til tidstro data Dokumentation af observationer skal kunne genanvendes i klinikken og dobbeltregistrering reduceres
Standardisering	Ensartede rammer for hvordan data indsamles, lagres, deles og bruges.
Beslutningsstøtte	Data anvendes til beslutningsstøtte for klinikere
Patienters rapporterede observationer	Færre ambulante kontroller og færre indlæggelser for patienter ved anvendelse af rapporterede observationer
Lovgrundlag	Juridisk klarhed om anvendelse af data

Tabel 0-1 Mål for bedre brug af data ifølge strategien "Digitalisering med effekt"



## Samtidig opsamling af kliniske data til flere formål

I international videnskabelig litteratur beskrives samtidig opsamling af kliniske data med anvendelse til flere formål. Miriowsky (3) og Coorevits (4) omtalte i reviews potentialer i anvendelsen af store mængder data opsamlet kontinuerligt ved rutinemæssig behandling af mange patienter. Disse data indsamlet i kliniske informationssystemer indeholdt potentiale for at skabe ny viden på kortere tid osamt kontinuerlig overvågning af kvalitetsparametre. Samtidig blev nødvendigheden af en systematisk, standardiseret og multidisciplinær udvikling af systemer understreget, for at data kunne udveksles og genanvendes i andre sammenhænge. Desuden blev det omtalt som væsentligt, at adressere emner som datakvalitet og etiske overvejelser for opsamling og anvendelse af data, for at sikre at det foregår i overensstemmelse med love og regler. (3,4)

I et systematisk review af Moreno-Conde et al. fra 2015 blev proces og metode i udviklingen af kliniske informationssystemer som understøttede udveksling og genanvendelse af data undersøgt. Denne proces bestod af flere trin og blev beskrevet som følgende: Med udgangspunkt i et klinisk område blev et samarbejde med faglige eksperter indledt. Det kliniske område blev efterfølgende analyseret og beskrevet, inden design af form og indhold for de kliniske data kunne besluttes. Derefter fulgte en validering inden offentliggørelse og vedligeholdelse af de implementerede systemer. (5)

## Semantisk interoperabilitet

I international sammenhæng er der stor interesse i de muligheder, der opstår ved anvendelse af kliniske informationssystemer. I tråd med den danske strategi for bedre brug af data, beskriver international videnskabelig litteratur mange intentioner og mål for udveksling og genanvendelse af elektroniske kliniske data ved implementering af elektronisk patientjournal (3,6,7):

- håndtering af en kompleks klinisk hverdag
- at forbinde behandling på tværs af sektorer og steder
- at yde evidensbaseret behandling
- at forbedre sikkerhed
- at mindske fejl
- at reducere dobbeltarbejde og forsinkelser
- at involvere patienter
- at yde individuel tilpasset behandling
- at understøtte forskning
- at beskytte privatliv

For at udveksle og genanvende data mellem systemer kræves interoperabilitet. Interoperabilitet defineres af Institute of Electrical and Electronics Engineers (IEEE):

*“The ability of two or more systems or components to exchange information and to use the information that has been exchanged ” (8)*

Semantik omhandler betydningen af ord og sætninger. Dermed hentyder semantisk interoperabilitet til, at to eller flere computersystemer automatisk kan udveksle information, og at betydning og indhold af informationen bliver bevaret konsistent og akkurat af modtagersystemet.

Semantisk interoperabilitet spiller derfor en væsentlig rolle når data skal udveksles og genanvendes mellem forskellige systemer, som det er tilfældet mellem de danske regioners elektroniske patientjournaler og nationale kliniske kvalitetsdatabaser (7). At opnå semantisk interoperabilitet fordrer standardisering, ikke kun af formen af information som udveksles, men også en standardisering af indholdet i kliniske data som udveksles (7).

Miriovsky beskrev i 2011, at der stadig var lang vej til, at elektroniske patientjournaler blev interoperable. Dette skyldtes dels tidligere praksis, hvor klinisk information blev dokumenteret i lavt struktureret tekst efter lokale traditioner og forhold. Samtidig var udgangspunktet for interoperabilitet, med en struktureret opsamling af kodede data, ikke nødvendigvis befordrende for klinisk praksis. Dermed blev den pragmatiske løsning en balance mellem struktureret information og en fleksibilitet der tillod individuel dokumentation. (3)

### **Initierende problemstilling**

Med afskaffelse af papirdokumentation i patientjournaler var der anledning til undersøge, om elektronisk patientjournal kunne anvendes på andre måder til at dokumentere og registrere kliniske data end blot at være en digital version af papirjournalen.

I fællesstrategi for digitalisering af sundhedsvæsenet i årene 2013-2017 ”Digitalisering med effekt” (2), indgår en række mål, der skal skabe bedre sammenhæng i sundhedsvæsenet og sikre en behandling der tager udgangspunkt i den enkelte borgers muligheder og behov. Dette skal bl.a. ske ved at kliniske data i sundhedsvæsenet skal kunne bruges bedre.

Videnskabelig litteratur beskriver at det er muligt at udveksle og genanvende kliniske data fra elektronisk patientjournal, men at det fordrer at data er strukturerede og standardiserede.

Dette giver anledning at belyse en initierende problemstilling:

Hvad danner grundlaget for dokumentation til journal og registrering til kvalitets- og forskningsdatabaser i det danske sundhedsvæsen?

## 1 Problemanalyse

I de følgende afsnit belyses forhold i relation til at dokumentere og lagre kliniske data for samme patientforløb i regionale elektroniske patientjournaler og nationale kliniske databaser. Kliniske data i forbindelse med patienters behandling og pleje indhentes til forskellige formål. I dette kapitel præsenteres tre formål for anvendelse af kliniske data: dokumentation, kommunikation og koordination i en patientjournal; kvalitetsmonitorering i de kliniske kvalitetsdatabaser; anvendelse af kliniske data fra både journal og databaser til forskning. Desuden præsenteres kliniske data vedr. behandling af patienter med hoved- og halskræft.

### 1.1 Dokumentation af patientforløb i journalen

I det danske sundhedsvæsen er det ved lov besluttet at autoriseret sundhedspersonale har pligt til at dokumentere behandling af patienter. Patientjournalen indeholder individuelle og detaljerede oplysninger om patientens tilstand, den givne information og behandling samt tilkendegivelser fra patienten. Patientjournalens formål er at danne grundlag for information og behandling og den indeholder derfor information til dokumentation, kommunikation og koordination blandt behandlende klinikere i et behandlingsforløb (9).

I det danske sundhedsvæsen implementeres elektroniske patientjournaler med forskellige systemer i fem regioner (10). I international sammenhæng defineres elektronisk patientjournal ikke bare som et enkelt system, men derimod bestående af mange systemer/moduler til notater, patientdata, medicinsystemer, behandlingsplaner, undersøgelsessvar, booking og beslutningsstøtte der tilsammen danner et værktøj til at understøtte kvalitet og effektivitet i sundhedsvæsenet (11–13). Dette er ligeledes kendetegnende for de danske elektroniske patientjournaler. Den enkelte region arbejder inden for egne rammer med at udvikle elektronisk patientjournal med det sundhedsfaglige indhold, der skal dokumenteres og præsenteres i journalen. Dette arbejde kan fx bestå af standardskabeloner for typiske aktiviteter, både på tværs af eller indenfor kliniske specialer (14). Dokumentationen af patientens tilstand og behandling foregår dog i form af tekst der kan være mere eller mindre struktureret, men stadig som fleksibel dokumentation der tillader beskrivende detaljer ud fra lægens vurdering (15).

Overgang fra papirjournal til elektronisk journal giver personalet udfordringer i de sædvanlige arbejdsgange, idet der på sygehusenes afdelinger anvendes papirdokumenter af mere afdelings- eller patientspecifik karakter, som endnu ikke er en del af den elektroniske journal. En umiddelbar løsning bliver derfor at bevare papirdokumenter sideløbende med den elektroniske journal, for at sikre at relevante data indhentes og opbevares. På længere sigt vil der derfor være behov for at integrere disse mere afdelings- eller patientspecifikke dokumenter i den elektroniske journal.

## 1.2 Registrering til det patientadministrative system og registre

En del af den elektroniske patientjournal består af det patientadministrative system (PAS). PAS anvendes til:

- Diagnose-kodning til DRG-afregning
- Automatisk indberetning til Lands Patient Registeret (LPR)

LPR holdes ajourført ved at der foregår en overførsel af data fra sygehusenes lokale administrationssystemer. LPR indeholder oplysninger om den enkelte patients kontakt med sygehusvæsenet i forbindelse med indlæggelse og ambulante besøg. (16). Data bliver anvendt til sygehusstatistik med analyse af sygehusenes aktiviteter og resultaterne har bl.a. indflydelse på sundhedsplanlægning og administration (17).

Oplysningerne består af både administrative og kliniske data som vist i Tabel 1-1 (18).

Administrative data	Kliniske data
Cpr	Diagnose
Region	Kirurgiske procedurer
Kommune	
Hospitalsafdeling	
Dato og tid	
Henvisnings og venteperioder	

Tabel 1-1 LPR indeholder oplysninger af både administrativ og klinisk karakter (16).

Den anvendte klassifikationen i LPR består af Sundhedsvæsenets Klassifikations System (SKS). SKS varetages, udvikles og vedligeholdes af National Sundheds-IT og består af en stor samling af koder med international, nordisk og dansk oprindelse (19). SKS består af hierarkier inddelt i hovedgrupper. Eksempler på hovedgrupper af hierarkier i SKS ses nedenfor i Tabel 1-2.

Kode	Indhold
A	Administrative forhold
B	Behandlings- og pleje klassifikation
D	Klassifikation af sygdomme
K	Klassifikation af operationer
M	Lægemiddelstoklassifikation
U	Undersøgelsesklassifikation
Y	Projekter og kliniske databaser

Tabel 1-2 Eksempler på SKS hierarkier

SKS kan tilgås fra en browser og faciliterer søgning af korrekte koder (16).

Til klassifikation af sygdomme anvendes WHO's sygdomsklassifikation ICD-10, og i SKS format foran stilles diagnosen med et D som repræsenterer diagnose hierarkiet. Der indberettes aktionsdiagnoser, som angiver den diagnose der gav anledning til undersøgelse og behandling. Kræft sygdomme kræver desuden særskilt anmeldelse til cancerregistret (17).

Cancerregistret indeholder data tilbage fra 1942 og modtager bl.a. elektronisk information fra Patobank, patologiafdelingernes register (20), via Sundhedsstyrelsen (21). Læger har anmeldelsespligt til Cancerregistret (17), som er et incidens register, hvilket betyder at der fokuseres på nye tilfælde af kræft og dermed på starten af et sygdomsforløb. Ud over diagnosen registreres stadie og udbredelse af sygdommen, nærmere lokalisation og histologi. (17)

I de danske elektroniske patientjournaler opsamles dermed kliniske data som anvendes regionalt, herunder dokumentation vedr. patientforløb, og samtidig nationalt standardiserede data til administrative formål.

### 1.3 Dokumentation af kvalitet af sundhedsydelser

Kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet har været et fokusområde de senere år og et af elementerne i kvalitetsudviklingen er kliniske databaser. Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) blev dannet i 2010 med det primære formål at forbedre udnyttelsen af databaserne til at dække kliniske forhold, ledelsesmæssige områder og forskning (22).

I Danmark findes 77 forskellige godkendte kvalitetsdatabaser hvoraf flere oprindeligt var oprettet som forskningsdatabaser, mens andre blev dannet med kvalitetssikring som det primære formål (23). De godkendte databaser opfylder nogle organisatoriske og sundhedsfaglige krav som beskrevet i "Basiskrav for landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser" (24). Den enkelte database ledes af faglig styregruppe med baggrund i de lægevidenskabelige selskaber med repræsentation fra hver region. Styregruppen fastlægger de kvalitetsindikatorer og prognostiske faktorer som indgår i en årlig afrapportering ud fra evidensbaseret viden og faglig indsigt (25).

Sundhedsfagligt personale har pligt til at rapportere til de godkendte kliniske kvalitetsdatabaser og lovgrundlaget for kvalitetsdatabaserne er beskrevet i Sundhedsloven samt bekendtgørelser.

Bekendtgørelserne giver tilladelse til indsamling af oplysninger til kliniske kvalitetsdatabaser om patienter i en afgrænset gruppe, for at overvåge og forbedre kvaliteten af behandlingen, samtidig med at data fra kliniske kvalitetsdatabaser kun må anvendes til kvalitetsformål (26–28).

Kvalitetsdatabaser opsamler dermed udvalgte kliniske data for en bestemt patientgruppe inden for et afgrænset område, hvor data anvendes til statistiske analyser med overvågning, sammenligning og forbedring af behandlingskvaliteten som formål (25,28,29).

### 1.4 Kliniske data til forskning

Som ovenfor nævnt havde flere kliniske kvalitetsdatabaser deres oprindelige formål som forskningsdatabaser og dette er netop tilfældet for databasen som danner udgangspunkt for dette speciale. Databasen blev dannet af DAHANCA (**D**anish **H**ead and **N**eck **c**ancer Group), og opsamler kliniske data for danske patienter med hoved- og halskræft. DAHANCA databasen har dannet grundlaget for forskningaktivitet og deraf videnskabelige publikationer (30).

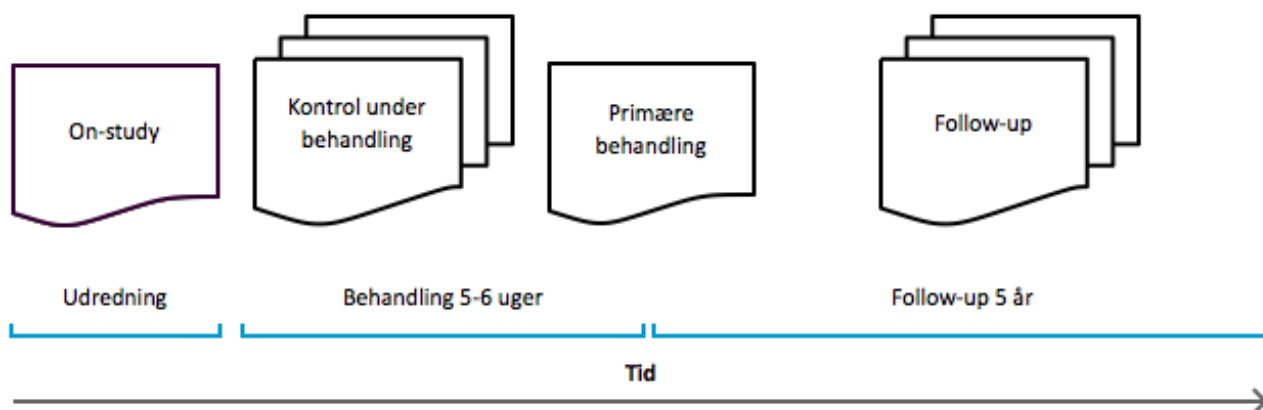
Data fra kliniske databaser, registre og patientjournal kan danne datagrundlaget for forskning af både pro- og retrospektiv karakter. Data til forskningsformål er karakteriseret ved at bestå af udvalgte kliniske data for en patientgruppe, hvor data bl.a. anvendes til statistiske analyser med det formål at skabe ny viden med henblik på bedre kvalitet i behandlingen. Anvendelse af kliniske data til forskning skal godkendes af relevante myndigheder (31–33). At anvende data til statistiske analyser med forskning som formål stiller høje krav til datakvaliteten og kompletheden, som derfor er en vigtig faktor for at skabe valide forskningsresultater.

### 1.5 Kliniske data vedr. behandling af patienter med hoved- og halskræft

Seks centre i Danmark<sup>1</sup>, fordelt på fem regioner, varetager behandlingen af patienter med hoved- og halskræft. Alle centre foretager dokumentation til en regional elektronisk patientjournal og sideløbende registrering af data til DAHANCA databasen som er en national kvalitets- og forskningsdatabase.

Dokumentation og registrering af kliniske data til journal og DAHANCA databasen på de danske centre er karakteriseret ved at informationen indhentes i et helt patientforløb der strækker sig over 5-6 år.

I Figur 1-1 er tidsforløbet for kliniske data med registrering til databasen illustreret med eksempler på fire<sup>2</sup> af DAHANCA databasens skemaer. Hvert skema indeholder en gruppe af variable som registreres til databasen på det pågældende tidspunkt og skemaerne danner samtidig struktur for databasens brugergrænseflade.



Figur 1-1 Illustration af tidsforløbet for registrering på fire DAHANCA skemaer henholdsvis "On-study", "Kontrol under behandling", "Primære behandling" og "Follow-up".

For skemaerne "Kontrol under behandling" og "Follow-up" foretages den samme form for registrering til databasen flere gange i patientforløbet.

<sup>1</sup> Odense, Århus, Herlev, Rigshospitalet og Aalborg. Fra 1. juni 2015 består Næstved som et selvstændigt center for strålebehandling.

<sup>2</sup> I alt indeholder DAHANCA databasen otte skemaer. Se appendix A

Registrering af data til DAHANCA databasen foretages af læger og der anvendes forskellige tilgange på centrene<sup>3</sup> til at indsamle og registrere data til DAHANCA databasen, henholdsvis online registrering eller registrering på papirskemaer med efterfølgende indtastning ved sekretær/sygeplejerske. Indtastningen til databasen foretages i et adskilt system i form af en webbaseret database som kræver personligt login.

---

<sup>3</sup> Oplyst ved interview

## 2 Problemstilling

I sundhedsvæsenet genererer personalet dagligt en stor mængde kliniske data til at opfylde flere formål: notater til dokumentation af observationer, indtryk, beslutninger og handlinger; kommunikation med andre sundhedsprofessionelle; dokumentation for leveret ydelse; dokumentation i tilfælde af en retssag; kliniske data til register- og kvalitetsregistrering samt kliniske data der kan anvendes til forskning (15).

Kliniske data indsamles til de ovennævnte formål i både regionale og nationale systemer. De regionale systemer omfatter elektroniske patientjournaler, hvor der i regionerne anvendes fem forskellige systemer, hver bestående af flere systemer/moduler (10).

De nationale systemer omfatter bl.a. LPR, Cancerregistret, Patobank og Kliniske kvalitetsdatabaser der bygger på nationale eller internationale standarder for registrering af data, dog ikke den samme standardisering mellem de nationale systemer.

Dette skaber to former for udfordring:

1. Dokumentation i elektroniske patientjournaler fordrer fleksibel og detaljeret dokumentation i relation til individuelle patientforløb, mens registrering til kvalitets- og forskningsformål indeholder højt strukturerede data med definerede variable for registreringens indhold.
2. Genanvendelse af kliniske data mellem regionale patientjournaler og nationale databaser kræver at journalerne er strukturerede og standardiserede således at registreringen bliver ensartet.

Seks centre i Danmark<sup>4</sup>, fordelt på fem regioner, varetager behandlingen af patienter med hoved- og halskræft. Dokumentation i forskellige regionale elektroniske patientjournaler og registrering til national kvalitetsdatabase foregår på centrene i adskilte systemer, henholdsvis tekstnotater i elektronisk patientjournal og højt strukturerede data til kvalitets- og forskningsdatabase. Dermed opstår to typer dokumentation af det samme patientforløb på forskellig måde og med anvendelse til forskellige formål.

Fællesstrategi for digitalisering af sundhedsvæsenet i årene 2013-2017 ”Digitalisering med effekt lægger op til bedre brug af data i det danske sundhedsvæsen (1,2) bl.a. med ensartede rammer for indsamling, lagring og brug af data, genanvendelse af data i klinikken og reducere af dobbeltregistrering.

International videnskabelig litteratur beskriver potentialer for anvendelse af data i elektronisk patientjournal hvor udgangspunktet er strukturerede og standardiserede data (3,4). International forskning har vist at det er muligt at registrere kliniske data én gang og derefter genanvende data i registre, til kvalitets- og forskningsformål (34–36).

---

<sup>4</sup> Odense, Århus, Herlev, Rigshospitalet og Aalborg. Fra 1. juni 2015 består Næstved som et selvstændigt center for strålebehandling.



Der blev ikke fundet litteratur som beskrev samtidig registrering af data til både dokumentation i regionale elektroniske patientjournaler og data til nationale kvalitets- og forskningsformål og der blev ikke fundet litteratur som beskrev samtidig registrering af kliniske data inden for hoved- og halskræft.

Dette leder frem til følgende problemstilling:

Hvilke potentialer og udfordringer vil samtidig registrering af kliniske data til patientjournal og klinisk kvalitets- og forskningsdatabase inden for hoved- og halskræft behandling medføre?

### 3 Metode

Dette kapitel indledes med at beskrive litteratursøgning til den teoretiske belysning af specialets problemstilling, derefter følger referencer for- samt specialets design og en nærmere beskrivelse af metode.

#### 3.1 Litteratur

Til teoretisk belysning af specialets problemstilling blev der søgt information i primært videnskabelig publiceret litteratur vedr. kliniske informationssystemer, semantisk interoperabilitet og standarder i form af klassifikationer og terminologier. Dokumentation af litteratursøgning findes i bilag 2

Information vedrørende nationale kvalitetsdatabaser, nationale registre, lovgrundlag og DAHANCA organisationen blev søgt.

Litteratur fra Aalborg Universitets kursus "Semantics in Clinical Information Systems" blev inddraget og projekter blev søgt i Det digitale projektbibliotek på Aalborg Universitetsbibliotek.

På baggrund af problemstillingen blev tre blokke af søgeord udvalgt til en struktureret litteratursøgning i videnskabelige databaser. De tre blokke indeholdt emner for opsamling, udveksling og standardisering af data. Der blev anvendt trunkering for at dække tekststreng og citationstegn for at målrette emnet. Søgeordene blev kvalificeret ved at undersøge deres dækning i PubMed's MeSH termer med vejledning fra bibliotekar.

De tre søgeblokke blev dækket af nedenstående punkter:

1. Anvendte synonymer for elektroniske journaler og registreringssystemer.

MeSH termer er søgt indenfor:

"Data Collection"[Mesh]<sup>5</sup>  
"Health Information Systems"[Mesh]  
"Hospital Information Systems"[MeSH]

Desuden fritekst søgning indenfor:

"Electronic Medical Record"  
"Electronic Health Records"  
"Health Information Exchange"  
"Medical Records Systems"  
"Hospital Information Systems"  
"Health Information Systems"

---

<sup>5</sup> "Data Collection"[Mesh] omfatter:"Medical Records Systems, Computerized"[Mesh], "Electronic Health Records"[Mesh] , "Electronic Medical Records"[Mesh] og "Health Information Exchange"[Mesh]

## 2. "Semantic Interoperability"

## 3. Terminolog\* eller Classification\*

I PubMed blev søgning med MeSH termer anvendt sammen med en fritekst søgning på synonymer. Derved blev litteratur som endnu ikke var indekseret søgt. Søgningen resulterede i 87 artikler. Efterfølgende blev de samme søgeord anvendt til en søgning i Scopus hvor 127 artikler blev fundet. Litteratursøgningen blev gentaget den 17/11 2015 med yderligere fund af 3 artikler. Resultat af litteratursøgningen vises i Tabel 3-1

Database	Antal artikler
PubMed	87 (87 den 17/11 2015)
Scopus	127 (130 den 17/11 2015)

**Tabel 3-1** Resultat af antal artikler ved litteratursøgning

Titel og/eller abstract blev læst for alle fundne artikler for at udvælge artikler til dette speciale. Artikler med fokus på samtidig indsamling af data til flere formål blev udvalgt til nærmere læsning. Artikler uden abstract eller kun omhandlende system arkitektur blev fravalgt.

Ud fra gennemsyn af titel og evt. orientering i abstract blev 26 artikler udvalgt fra søgningen i PubMed. Søgningen i Scopus gav ved gennemsyn af titel og evt. orientering i abstract 30 udvalgte artikler, heraf var de 13 dubletter fra søgningen i PubMed. Dermed resulterede søgningen i Scopus i yderligere 17 artikler. Alle abstracts for de udvalgte artikler blev læst hvorefter indholdet i udvalgte artikler blev læst, vurderet og systematiseret ved hjælp af en matrix, som ses i bilag 2, for evt. senere at kunne inddrages i specialet. Referencer i læste artikler og dokumenter blev undersøgt, og gav anledning til at indhente yderligere artikler.

### 3.2 Referencer for specialets design

Fra litteratursøgningen blev tre videnskabelige artikler udvalgt som reference for dette speciales design (34–36). De tre studier, inden for henholdsvis hjertesygdomme og kræftbehandling, beskrev, hvordan tre konkrete projekter for samtidig registrering af kliniske data til flere formål var relevant. I artiklerne præsenteredes metoder til udvikling af kliniske informationssystemer til indsamling af kliniske data med henblik på genanvendelse i registre og databaser. Fælles for de tre studier var et forløb i flere trin. Først en identifikation af såkaldte nøgledata til de ønskede formål, derefter en standardisering af ens eller lignende kliniske data. Det ene studie foretog desuden en gruppering af nøgledata tilpasset lokale arbejdsgange i klinisk praksis, således at data kunne dokumenteres på det tidspunkt hvor informationen var til stede første gang.

Anderson et al (36) beskrev i 2013 The National Cardiovascular Research Infrastructure (NCRI) projekt. De sammensatte en arbejdsgruppe for at udarbejde en model for standardiserede data indenfor både forskning, kvalitetssikring og patientbehandling, herunder elektronisk patientjournal.

Første trin bestod i at definere ensartede typer af kliniske data i journal, i registre og inden for forskning. Dette indebar en gennemgang af publicerede standarder for data samt elementer fra nationale registre. Ud fra disse kilder blev et sæt af nøgledata udvalgt som standard for anvendelse i klinisk praksis, register- og forskningsformål.

Andet trin bestod i at harmonisere de definerede nøgledata og sikre at de kunne anvendes på tværs af klinisk praksis, register- og forskningsformål. Afslutningsvis blev de udvalgte definitioner publiceret i et tilgængeligt data bibliotek til anvendelse i elektronisk patientjournal. Fremtidigt arbejde forventedes at bestå i en standardisering til en international referenceterminologi, hvor SNOMED CT blev omtalt. SNOMED CT er en international terminologi, udviklet til at blive brugt i kliniske informationssystemer.

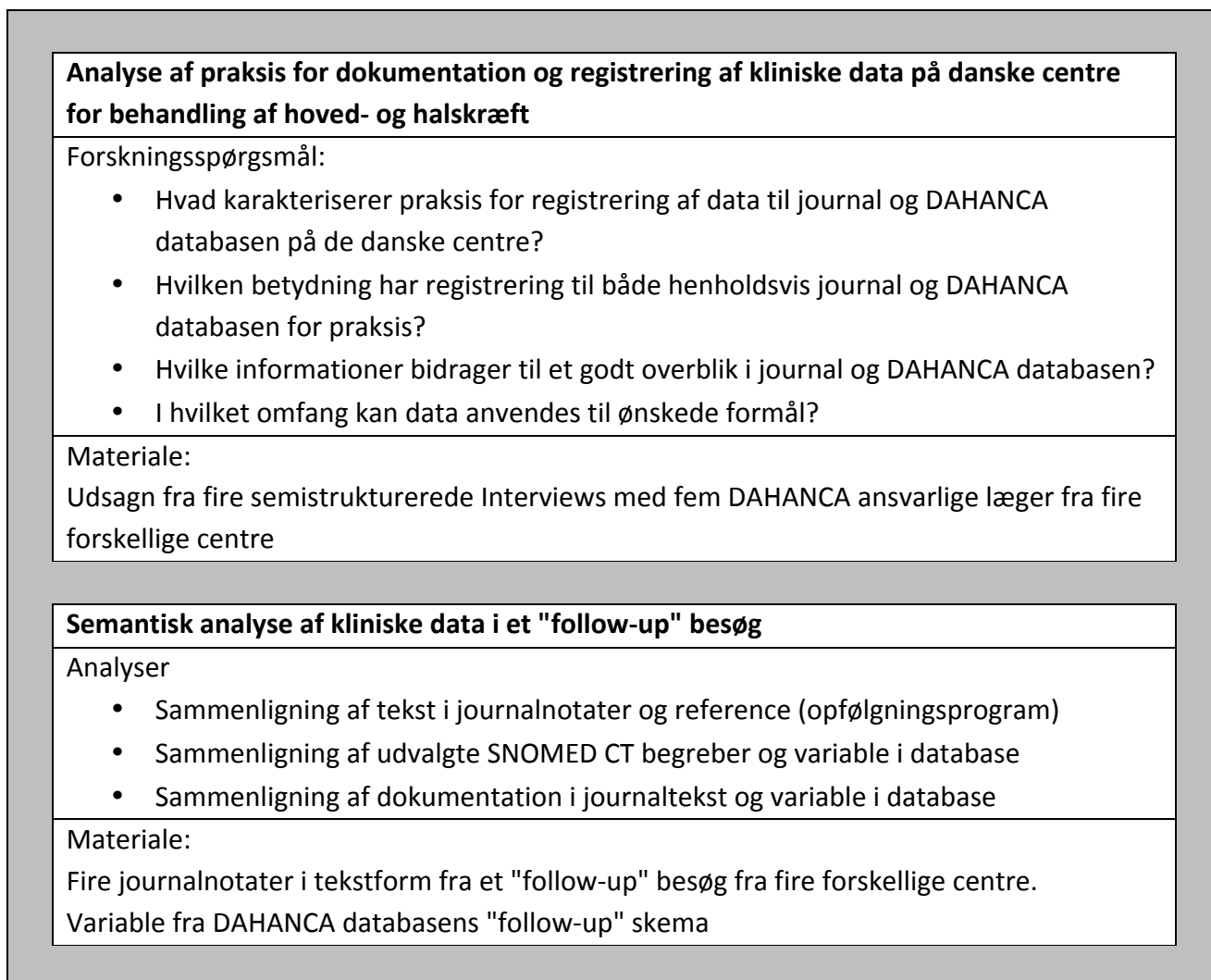
Ries et al (34) beskrev i 2013 en proces, hvor data vedrørende tumor registrering til daglig/rutine dokumentation blev opsamlet til cancerregister, kvalitets- og forskningsdatabase. Denne proces indledtes med en analyse af aktiviteten ved klinisk dokumentation i form af interviews. Med baggrund i kravene til den nødvendige dokumentation og registrering blev nøgledata defineret. Nøgledata blev sammenholdt med aktiviteter ved dokumentation hvilket betød at nøgledata kunne opdeles i dokumentationspakker, så data kunne dokumenteres på det tidspunkt, hvor informationen var til stede første gang. Kun 14% af nøgledata bestod af lavt struktureret tekst. Dokumentationspakker blev derefter implementeret i struktur der tillod udtræk af data til databehandling. Forskellighed i sygdomsområder, hospitaler og IT systemer gjorde at denne model ikke kunne generaliseres, men selve processen forventedes at kunne tilpasses og anvendes af andre institutioner.

Krumm et al (35) sammenlignede i 2014 dokumentation inden for to store kræftgrupper, prostata- og brystkræft, hvor 57 formularer til registrering i registre, kvalitets- og forskningsdatabaser indgik. De 57 formularer blev struktureret i en datamodel og de enkelte data blev standardiseret med en reference (NCI Thesaurus og SNOMED CT) for derefter at kunne sammenligne data. 1008 data elementer for prostata kræft and 1232 data elementer for brystkræft blev analyseret. På baggrund af analysen fremkom nøgledata, defineret som de hyppigst forekommende data. Ved sammenligningen blev identiske, matchende og lignende nøgledata fundet. Identiske og matchende nøgledata kunne genanvendes, mens lignende nøgledata vurderedes at have potentiale for standardisering med henblik på genanvendelse.

Fælles for de tre studier, var en identifikation af nøgledata til specifikke formål. Nøgledata blev efterfølgende standardiseret med henblik på at registrere kliniske data én gang med genanvendelse til flere og forskellige formål. At opsamle data til dokumentation i patientjournal var ikke et af de beskrevne formål for dataopsamling, det var derimod opsamling af data til registre, kvalitets- og forskningsformål og derved adskiller dette speciale sig fra de tre studier.

### 3.3 Specialets design

Specialets design er illustreret i nedenstående Figur 3-1



Figur 3-1 Illustration af specialets to dele med anvendelse af metode og materiale.

Specialets to dele blev udført sekventielt.

I første del anvendtes en eksplorativ tilgang (37) med analyse af klinisk praksis for dokumentation og registrering af patientoplysninger. Formålet var at dokumentere praksis og vurdere hvilke dele af et patientforløb der var velegnede til at gennemføre en semantisk analyse af kliniske data i et nationalt perspektiv. Dette indebærer at specialets første del havde betydning for den anden del. Udvælgelsen af materiale til semantisk analyse blev foretaget på baggrund af informantens beskrivelse af, hvordan registrering og manglende registrering af kliniske data til kvalitets- og forskningsdatabase havde forskellig betydning i et patientforløb.

Anden del bestod af en semantisk analyse af kliniske data i et "follow-up" besøg, henholdsvis journalnotater med lavt struktureret tekst og DAHANCA databasens "follow-up" skema. Den

semantiske analyse indeholdt tre analyser med sammenligning af kliniske data på flere niveauer. Formålet med de tre analyser var at identificere, strukturere og standardisere kliniske data.

Resultater fra den semantiske analyse blev efterfølgende brugt i et design af en skabelon for samtidig registrering af kliniske data, som et eksempel på hvordan en samlet registrering til flere og forskellige formål kan udformes i en elektronisk patientjournal ved et "follow-up" besøg inden for hoved- og halskræft.

### **3.4 Metode til analyse af praksis for dokumentation og registrering af kliniske data på danske centre for behandling af hoved- og hals kræft**

Formålet med at belyse praksis for dokumentation af kliniske data til journal og kvalitets- og forskningsformål inden for behandling af patienter med hoved- og halskræft var at dokumentere den kliniske praksis på danske centre. Ligeledes var formålet at undersøge om udvalgte dele af et patientforløb var velegnede til samtidig registrering af kliniske data til patientjournal og klinisk kvalitetsdatabase.

Semistrukturerede interviews anvendtes som teknik til indsamling af empiri for at belyse praksis for dokumentation og registrering (38), på baggrund af nuancerede udsagn med forskellige faglige interesser, organisatoriske forhold og forskellige kliniske informationssystemer herunder elektronisk patientjournal.

Læger med ansvar for patientbehandling og registrering til DAHANCA databasen blev udvalgt, idet de havde viden om både dokumentation til journalen og registrering til DAHANCA databasen. En forudsætning for at foretage interviews med DAHANCA ansvarlige læger, kendetegnet som eksperter (38), var at have viden om hoved- og halskræft i Danmark, DAHANCA organisationen og DAHANCA databasens indhold og relation til et patientforløb. En beskrivelse er derfor præsenteret i Appendix A "Introduktion til hoved- og halskræft i Danmark".

De enkelte centres database ansvarlige speciallæge blev kontaktet via mail med en præsentation af specialet i form af en synopsis (bilag 3) og en invitation til at deltage i interview. Læger fra fire centre tilkendegav interesse og deltog i interview med en varighed på 30-45 min., enten som telefoninterview eller face to face interview ved fremmøde på centret. Se Appendix B Klinisk praksis for dokumentation til journal og registrering til DAHANCA database.

### **3.5 Metode til semantisk analyse af kliniske data i et "follow-up" besøg**

Metode til semantisk analyse havde sit udgangspunkt i artikler af Anderson, Ries og Krumm (34–36). Metode til at analysere indholdet af dokumentation i journalnotater (lavt struktureret tekst) og variable i DAHANCA databasen var inspireret af artikler af Chen (39) og Gøeg et al (40). Chen analyserede lavt struktureret tekst vedrørende patienters sociale forhold, og første del af analysen bestod af en identifikation af typer af udtryk, der beskrev tekstens indhold. I dette

speciale anvendtes så vidt muligt nøgleudtryk fra journaltekstens egne overskrifter samt variable fra DAHANCA databasen. Gøeg et al foretog en analyse af ligheder mellem flere institutioners templates/skabeloner for en objektiv undersøgelse ved at bruge terminologien SNOMED CT som metode til at sammenligne data fra de enkelte skabeloner.

### 3.5.1 Udvælgelse af undersøgelsesområde

I et behandlingsforløb for patienter med hoved- og halskræft forekom konsultationer i opfølgingsperioden, et "follow-up" besøg, hvor kliniske data blev dokumenteret til patientjournalen og registreret til DAHANCA databasen.

På baggrund af de udførte interviews kunne det konkluderes, at der ved konsultationer med patienter i et behandlingsforløb for hoved- og halskræft blev indhentet information om patientens tilstand, hvorefter informationen af lægen blev vurderet og defineret til henholdsvis journal dokumentation og registrering til databasen. Dermed opstod to typer af information, dokumentation og registrering, som beskrev det samme patientforløb på forskellig måde, samtidig med at dokumentationen adskilte sig ved at være henholdsvis lavt struktureret tekst i journalen og afkrydsning i databasen.

Da konsultationer i et "follow-up" forløb foregik flere gange og forekom ensartet på de nationale centre kunne et "follow-up" besøg være velegnet til samtidig registrering af kliniske data til journal og kvalitets- og forskningsdatabase.

Denne konklusion dannede begrundelsen for at analysere de to typer af kliniske data, dokumentation og registrering, ved en konsultation i et "follow-up" besøg. Formålet var at undersøge hvilken betydning samtidig registrering til journal og DAHANCA databasen ville have for den udførte dokumentation.

### 3.5.2 Materiale vedr. "follow-up" besøg

Til den semantiske analyse blev journal notater og DAHANCA databasens skema for "follow-up" indhentet.

I analysen indgik fire journalnotater fra fire forskellige centre. (Bilag 4)

Den DAHANCA database ansvarlige læge på hvert center blev på ny kontaktet via mail, og inviteret til at deltage med et journalnotat fra eget center. Forespørgslen angik et journalnotat ud fra følgende kriterier:

- En **fiktiv** patient
- Et follow-up besøg efter strålebehandling
- Eksempel på hvad dokumentation til journalen kunne indeholde på eget center

Ved at forespørge om et notat på en fiktiv patient krævedes ingen tilladelse fra myndigheder til journalgennemgang<sup>6</sup>, og den enkelte læge kunne skrive notatet som vedkommende syntes. Ved at rette forespørgslen til en DAHANCA ansvarlig læge forventedes realistiske notater for et forløb, præget af et overblik fra en læge med stor erfaring inden for området.

I DAHANCA skemaet "follow-up" indgik 19 variable med et varierende antal definerede udfald for kliniske data. Se Tabel 3-2 og bilag 5. En del af de 19 variable var relateret til senfølger af behandlingen.

Skema	Kliniske data
Follow-up	Status efter behandling Status for follow-up Tobaksforbrug Ernæringsstatus og vægt Inspektion af hals og svælg Registrering af forskellige senfølger

Tabel 3-2 Klinisk indhold i skemaet "Follow-up"

### 3.5.3 Sammenligning af journalnotater og reference (Sundhedsstyrelsens Opfølgingsprogram)

Formålet med sammenligning af journalnotater var at identificere overskrifter og udtryk (nøgleudtryk) i den underliggende struktur af journalnotaters indhold. Derved kunne dokumentation i journalnotater identificeres og struktureres.

Ligheder i dokumentationen i de fire notater blev beskrevet og efterfølgende sammenlignet med en reference, Sundhedsstyrelsens Opfølgingsprogram for hoved- og halskræft (41).

Opfølgingsprogrammet for hoved- og halskræft havde som formål at beskrive de indsatser der kunne forekomme i patientens kræftsygdom og behandling. ud fra individuelt vurderede behov. I Opfølgingsprogrammet fandtes anvisning til indholdet af en klinisk undersøgelse ved et opfølgingsbesøg. Desuden blev senfølger med rehabiliteringsbehov beskrevet sammen med opgavefordeling og koordination. (41)

Sammenligning med Opfølgingsprogrammet blev foretaget for at bidrage til en validering af de identificerede nøgleudtryk for indholdet i teksten. Forskelle i journalnotaterne blev opfattet som

<sup>6</sup> Sundhedsloven §42 tillader indhentning af elektroniske helbredsoplysninger m.v. i forbindelse med behandling af patienter. Men såfremt oplysningerne ikke anvendes ved behandling kan videregivelse af helbredsoplysninger m.v. til andre formål foretages ifølge §43 men det forudsætter patientens samtykke eller tilladelse til forskning fra Videnskabsetisk komite eller sundhedsstyrelsen (26).



et eksempel på de variationer der fandtes ved forskellige patienter og forskellige lægers praksis for dokumentation til journalen.

### **3.5.4 Sammenligning af variable "follow-up" skema og udvalgte SNOMED CT begreber**

Ved konsultationer i et "follow-up" besøg blev information om patientens tilstand indhentet, og denne information registreredes i DAHANCA databasens "follow-up" skema med variable udvalgt til formålet. Databasens variable blev sammenlignet med begreber defineret i en international reference, SNOMED CT.

Formålet med at sammenligne variable fra "follow-up" skema med SNOMED CT begreber var at standardisere variable til en international reference, hvor begreberne senere kunne anvendes i en analyse af ligheder og forskelle mellem forskellige typer af dokumentation, tekst i journalnotater og variable i DAHANCA databasen.

Beskrevne guidelines blev fulgt, for at foretage sammenligning og derved prioritere begreber med fælles hierarkiske relationer. Dækningen af de kliniske data fra DAHANCA databasens "follow-up" skema med SNOMED CT begreber blev undersøgt og efterfølgende sammenlignet med andre studier for at validere den udførte standardisering.

### **3.5.5 Sammenligning af dokumentation i journal og variable i "follow-up" skema**

Formålet med sammenligningen af dokumentation i journal og variable i "follow-up" skema var at beskrive hvilke kliniske data de to systemer (journalnotater og klinisk database) havde fælles og hvilke kliniske data der adskilte de to systemer.

For at foretage en sammenligning mellem dokumentation i journal og variable i "follow-up" skema, blev både identificerede nøgleudtryk for indholdet af journalnotaters tekst og "follow-up" skemaets variable standardiseret med SNOMED CT som referenceterminologi. Derved var identificerede nøgleudtryk og variable fra "follow-up" skemaet konverteret til en fælles terminologi, hvor sammenhænge og relationer mellem kliniske begreber var defineret. Metoden var inspireret af en artikel af Gøeg et al. 2014 som sammenlignede fire skabeloner for en objektiv undersøgelse (40).

### **3.5.6 Metode til sammenligning af journalnotater og opfølgingsprogram for hoved- og halskræft**

Formålet med sammenligning af tekst i journalnotater var at identificere nøgleudtryk i den underliggende struktur af journalnotaters indhold. Derved kunne klinisk dokumentation i tekst notater struktureres.

Ligheder i dokumentationen i de fire notater blev beskrevet og efterfølgende sammenlignet med en reference, Sundhedsstyrelsens Opfølgingsprogram for hoved- og halskræft (41), hvor

anvisninger til en klinisk undersøgelse ved et opfølgingsbesøg, beskrivelse af senfølger samt forslag til rehabilitering var beskrevet.

Sammenligning mellem reference og fire journalnotater foregik ved at inddele teksten i mindre enheder og indsætte disse brudstykker af tekst i tabeller. Til denne inddeling anvendtes nøgleudtryk fra selve notaterne fx "hals" eller "collum". Beskrivelser gentaget i flere notater gav ligeledes anledning til at angive et nøgleudtryk, fx "Beskrivelse af årsag til kontrol". Endelig blev beskrevne bivirkninger fx "fibrose" struktureret med nøgleudtryk. Tabel 3-3 viser nøgleudtryk med inddelt tekst fra opfølgingsprogram og journalnotater. Første kolonne fra venstre angiver det identificerede nøgleudtryk, anden kolonne viser tekst fra opfølgingsprogrammets beskrivelse af en klinisk undersøgelse ved et "follow-up" besøg (41) og de efterfølgende kolonner viser teksten fra fire centres journalnotater.

Nøgleudtryk	Opfølgingsprogram for hoved- og halskræft	Center 1	Center 2	Center 3	Center 4
Hals/collum	systematisk palpation af halsens lymfeknuder	ingen palpable lymfeknuder.	Ingen adenit eller tumor suspicio	Ingen palpable tumores	uden adenit

Tabel 3-3 Eksempel på tabel til sammenligning af opfølgingsprogram og journalnotater fra fire centre. Tekst fra reference Sundhedsstyrelsens Opfølgingsprogram for hoved- og hals kræft vises i anden kolonne til venstre.

Analysen for sammenligning af tekst i journalnotater og Opfølgingsprogram for hoved- og halskræft ses i Appendix C Semantisk analyse af kliniske data, kapitel 1.

### 3.5.7 Metode til sammenligning af variable i "follow-up" skema og SNOMED CT begreber

Ved konsultationer i et "follow-up" besøg blev information om patientens tilstand indhentet, og denne information blev registreret i DAHANCA databasens "follow-up" skema med variable udvalgt til formålet. "Follow-up" skemaets variable blev sammenlignet med tilsvarende begreber defineret i en international reference, SNOMED CT. Guidelines blev fulgt i denne sammenligning for derved at prioritere begreber med hierarkiske relationer. Dækningen af de kliniske data fra DAHANCA databasens "follow-up" skema med SNOMED CT begreber blev undersøgt og sammenlignet med andre studier for at validere den udførte standardisering.

Formålet med at sammenligne variable fra "follow-up" skema med SNOMED CT begreber var at standardisere variable til en international reference hvor begreberne senere kunne anvendes i en analyse af ligheder og forskelle mellem forskellige typer af kliniske data, tekst i journalnotater og variable i DAHANCA databasen.

Analysen for sammenligning af variable i "follow-up" skema og udvalgte SNOMED CT begreber ses i Appendix C Semantisk analyse af kliniske data, kapitel 2.

### 3.5.7.1 Valg af reference terminologi SNOMED CT

SNOMED CT blev valgt som referenceterminologi fordi den gav mulighed for at definere det kliniske indhold i forskellige typer af dokumentation, hvor graden af detalje kunne tilpasses informationen. SNOMED CT er ligeledes blevet anvendt i videnskabelige studier (35,40,42).

SNOMED CT er en omfattende terminologi, udviklet til at blive brugt i kliniske informations-systemer. SNOMED CT giver mulighed for at repræsentere klinisk information med begreber der kan udtrykke det kliniske indhold på en systematiseret og detaljeret måde. SNOMED CT er opbygget over 19 forskellige hierarkier hvor diagnoser, fund og procedurer fremhæves som de væsentligste. Andre hierarkier indeholder kliniske emner som målbare observationer, krops-strukturer, kontekst osv.

Hvert begreb er kodet med et unikt id, og hvert begreb består af en beskrivelse af den kliniske betydning, hvor relationer til andre begreber er defineret. Fx er begrebet [Larynxødem] defineret i et hierarki hvor de overliggende begreber bliver mere generelle, mens de underliggende bliver mere detaljerede. [Larynxødem] som begreb er desuden defineret som både en struktur af larynx og som et ødem.

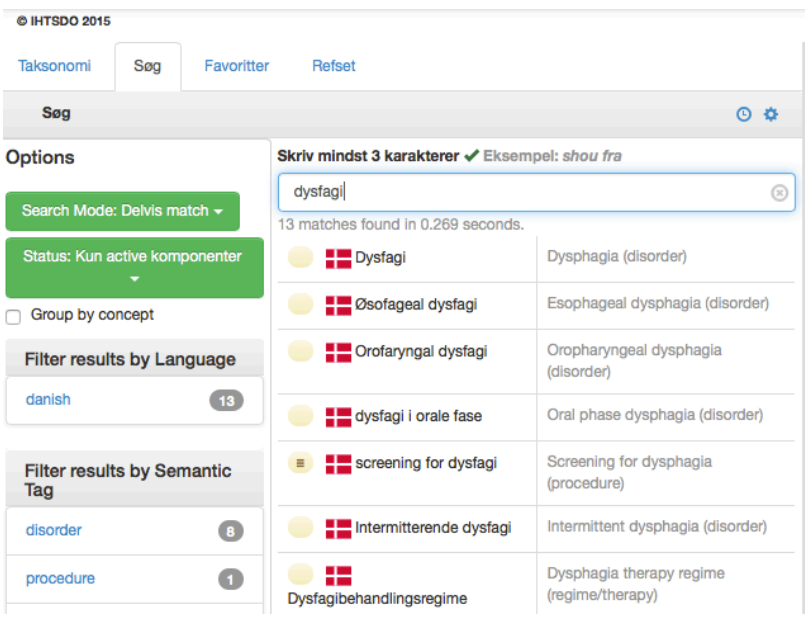
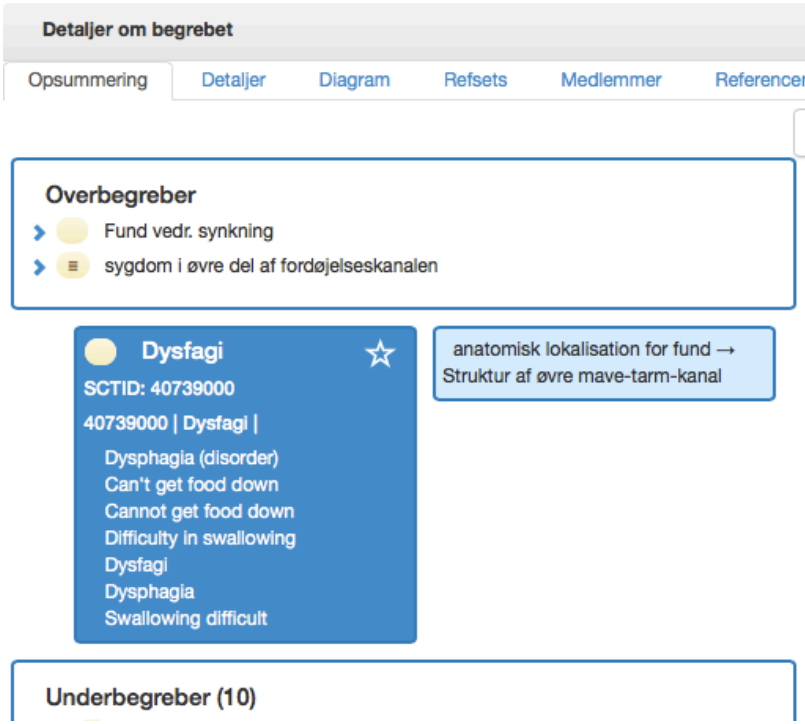
Det er muligt at bruge lokalt anvendte udtryk som synonyme for den kliniske information. Dette betyder fx at, id for xerostomi er det samme som id for mundtørhed, begge udtryk kan anvendes til at repræsentere dokumentation i en patientjournal, idet begrebets kodning og kliniske betydning bevares.

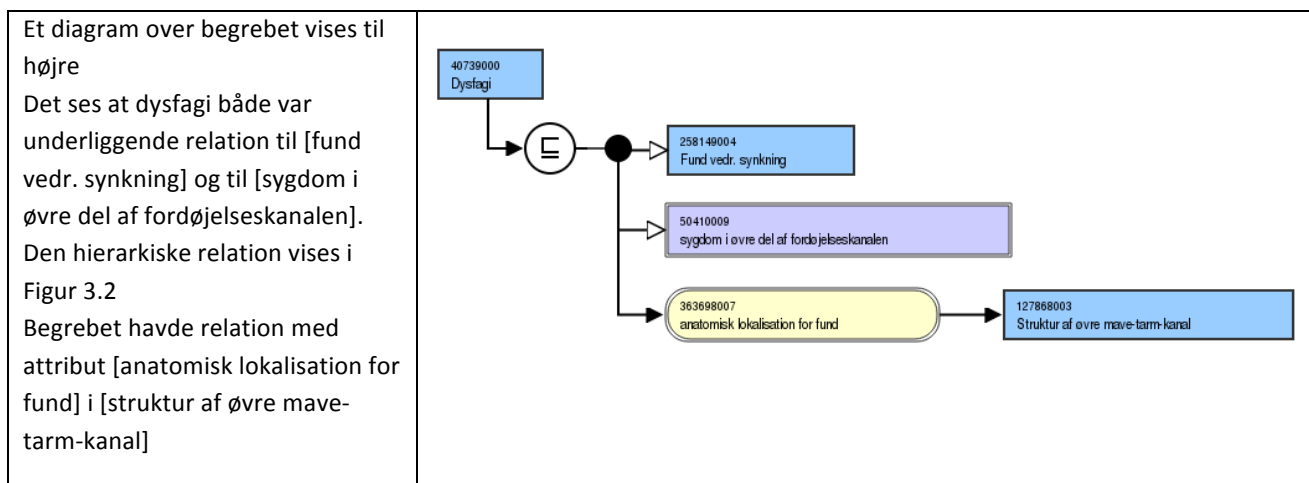
International Health Terminology Standards Development Organisation (IHTSDO), organisationen bag SNOMED CT, beskriver standarder for, hvordan relationer er defineret på en logisk måde for at kliniske data bevares meningsfulde. Samtidig er det muligt at udbygge og skabe nye beskrivelser for begreber, dvs. post-koordinere, og derved tilføje yderligere detaljer, hvor det kan være relevant for et klinisk speciale. (43–45) SNOMED CT er desuden blevet anvendt i internationale databaser/studier vedrørende kræftbehandling i de seneste år. (46–48)

### 3.5.7.2 Metode til valg af SNOMED CT begreber

I DAHANCA skemaet "follow-up" indgik 19 variable med et varierende antal udfald. Fx har variabelen "Ødem af larynx" fire udfald med en gradering af sværhedsgrad fra ingen, let, moderat til svær. Hver enkelt variabel og dens udfald blev undersøgt med henblik på at finde et begreb med en tilsvarende betydning i SNOMED CT. I processen for at finde frem til det rette begreb blev guidelines fra videnskabeligt publicerede artikler samt dokumenter fra IHTSDO og værktøjer i form af IT programmer anvendt som nedenfor beskrevet.

Alle begreber blev søgt i IHTSDO SNOMED CT browser på dansk/engelsk (44) efter nedenstående metode (Tabel 3-4), hvor et eksempel på søgning af en variabel fra "follow-up" skemaet - "dysfagi" illustrerer fremgangsmåden. I det følgende er ord i [ ] indsat, når ordet henviser til et SNOMED CT begreb. Eksempelvis [Dysfagi].

<p>Dysfagi blev søgt i dansk browser Der fremkom 13 muligheder på dansk. En søgning på engelsk "dysphagia" gav tilsvarende 40 muligheder.</p>	 <p>Options</p> <p>Search Mode: Delvis match</p> <p>Status: Kun active komponenter</p> <p>Group by concept</p> <p>Filter results by Language</p> <p>danish 13</p> <p>Filter results by Semantic Tag</p> <p>disorder 8</p> <p>procedure 1</p> <p>Skriv mindst 3 karakterer ✓ Eksempel: shou fra</p> <p>dysfagi </p> <p>13 matches found in 0.269 seconds.</p> <table border="1"><tr><td>Dysfagi</td><td>Dysphagia (disorder)</td></tr><tr><td>Øsofageal dysfagi</td><td>Esophageal dysphagia (disorder)</td></tr><tr><td>Orofaryngeal dysfagi</td><td>Oropharyngeal dysphagia (disorder)</td></tr><tr><td>dysfagi i orale fase</td><td>Oral phase dysphagia (disorder)</td></tr><tr><td>screening for dysfagi</td><td>Screening for dysphagia (procedure)</td></tr><tr><td>Intermitterende dysfagi</td><td>Intermittent dysphagia (disorder)</td></tr><tr><td>Dysfagibehandlingsregime</td><td>Dysphagia therapy regime (regime/therapy)</td></tr></table>	Dysfagi	Dysphagia (disorder)	Øsofageal dysfagi	Esophageal dysphagia (disorder)	Orofaryngeal dysfagi	Oropharyngeal dysphagia (disorder)	dysfagi i orale fase	Oral phase dysphagia (disorder)	screening for dysfagi	Screening for dysphagia (procedure)	Intermitterende dysfagi	Intermittent dysphagia (disorder)	Dysfagibehandlingsregime	Dysphagia therapy regime (regime/therapy)
Dysfagi	Dysphagia (disorder)														
Øsofageal dysfagi	Esophageal dysphagia (disorder)														
Orofaryngeal dysfagi	Oropharyngeal dysphagia (disorder)														
dysfagi i orale fase	Oral phase dysphagia (disorder)														
screening for dysfagi	Screening for dysphagia (procedure)														
Intermitterende dysfagi	Intermittent dysphagia (disorder)														
Dysfagibehandlingsregime	Dysphagia therapy regime (regime/therapy)														
<p>Detaljer om begrebet viste dets overliggende- og underliggende begreber, henholdsvis 2 og 10 Dysfagi var kodet med id: SCTID 40739000</p>	 <p>Detaljer om begrebet</p> <p>Opsummering <b>Detaljer</b> Diagram Refsets Medlemmer Referencer</p> <p><b>Overbegreber</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>Fund vedr. synkning</li><li>sygdom i øvre del af fordøjelseskanalen</li></ul> <p><b>Dysfagi</b> ☆</p> <p>SCTID: 40739000</p> <p>40739000   Dysfagi  </p> <p>Dysphagia (disorder) Can't get food down Cannot get food down Difficulty in swallowing Dysfagi Dysphagia Swallowing difficult</p> <p>anatomisk lokalisation for fund → Struktur af øvre mave-tarm-kanal</p> <p><b>Underbegreber (10)</b></p>														



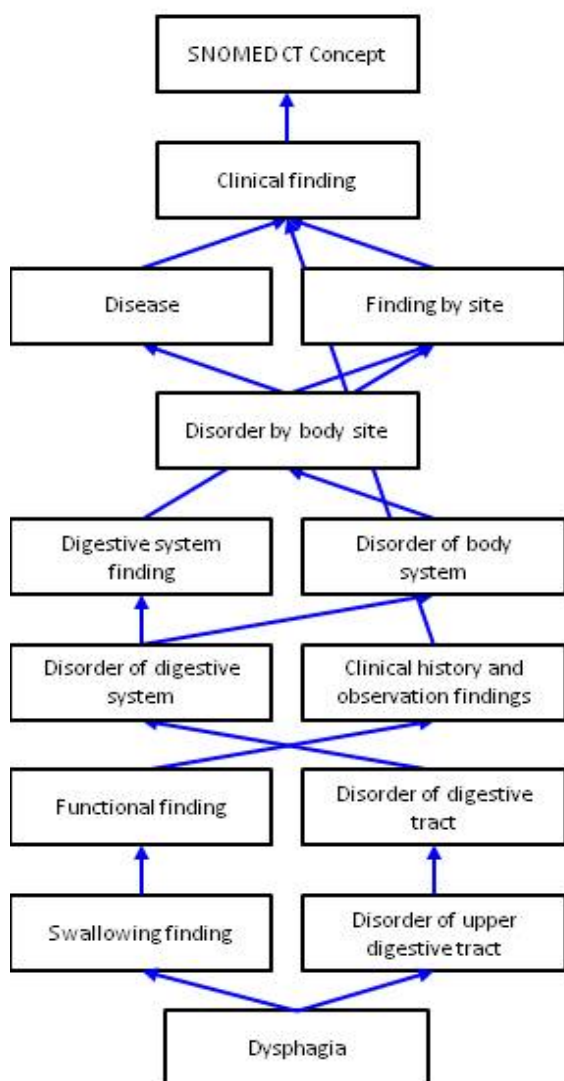
Tabel 3-4 Søgning af "dysfagi" i IHTSDO SNOMED CT browser (44)

Valget af det rette begreb kan være udfordrende bl.a. på grund af det store udvalg. I flere artikler (35,49,50) blev problemer med inkonsistent kodning omtalt, hvilket betød at to eller flere personers valg af SNOMED CT begreber til at repræsentere kliniske data kunne forekomme forskellige. Derfor fulgtes anvisninger fra en artikel fra 2012 af Højen og Gøeg (51) hvorefter balancen mellem de valgte begreber blev defineret efter følgende prioriterede kriterier:

1. Konsistens i begreberne blev prioriteret før præcision i begrebet. Dette indebar at lignende begreber defineret som fx kliniske fund, blev prioriteret højere end hvis et af begreberne var mere præcist beskrevet i et andet hierarki. Eksempelvis kunne "gastrointestinalsonde" kodes på flere måder afhængig af valget af overordnet SNOMED CT hierarki, henholdsvis et fysisk objekt, en ekspliciterende værdi eller et klinisk fund. Ved valg af det overordnede begreb [fysisk objekt], var det muligt at angive om den anvendte sonde var en nasogastrisk- eller gastrostomisonde. Derimod var relation med andre begreber inden for kliniske fund ikke tilstede.  
I dette speciale blev kliniske fund prioriteret, idet mange af databasens variable i "follow-up" skemaet beskrev bivirkninger der netop var kliniske fund.
2. Allerede definerede begreber (prækoordinerede begreber) blev prioriteret før postkoordinerede begreber, hermed blev anvendelsen af de allerede definerede begreber støttet.
3. Postkoordinerede begreber kunne anvendes hvis de forbedrede konsistens som beskrevet i punkt 1.

Kodningen i dette speciale blev foretaget manuelt og for at øge reliabiliteten af kodning blev guidelines for valg af SNOMED CT begreber og værktøjer til visuel inspektion anvendt (43,44,51–54).

Programmet Clini Clue Explore med SNOMED CT international edition (2015-01-31) anvendtes som editor til at undersøge de udvalgte begreber sammen med en visuel inspektion af det enkelte begrebs hierarki (53,55). I Figur 3-2 vises hierarkiet for relationer for begrebet [dysfagi], som det blev illustreret i Clini Clue Explore.



Figur 3-2 Begrebets [Dysfagi] hierarkiske udstrækning. Udtræk fra Clini Clue Explore

Alle begrebers SNOMED CT betegnelse og id samt eventuel postkoordinering blev vist i tabeller under hver variabels navn. Kodningen med SNOMED CT vises som et eksempel i Tabel 3-5. Første kolonne fra venstre angiver "follow-up" skemaets variabel og anden kolonne viser udfald for hver enkelt variabel. Tredje kolonne indeholder SNOMED CT begrebet, mens fjerde kolonne angiver begrebets unikke id.

Variabel	Udfald	SCT Begreb	SCT id
rygning	Ja	[Ryger]	77176002
	Nej	[Ikkeruger]	8392000

Tabel 3-5 Eksempel på tabel for mapping/kodning af variable i "follow-up" skema

Analysen for sammenligning af variable i "follow-up" skema og udvalgte SNOMED CT begreber ses i Appendix C Semantisk analyse af kliniske data, kapitel 2.

### 3.5.7.3 Postkoordinering

For at prioritere konsistens og derved vælge begreber inden for samme hierarki, kliniske fund, og samtidig tilføje præcision blev der foretaget postkoordinering. To eksempler på postkoordinering beskrives nedenfor.

I Figur 3-3 vises begrebet [dysfagi] beskrevet på SNOMED CT normalform. Normalformen beskriver begrebet i rette kontekst for det kliniske fund samt tid og relation. Som udgangspunkt er kontekst for et begreb for kliniske fund, at fundet er til stede, på nuværende tidspunkt, hos den aktuelle patient. I det viste eksempel var begrebet post koordineret, idet dysfagi blev kodet som et klinisk fund der ikke var til stede. Den viste tekst i elektronisk patientjournal kunne være: "Ingen nuværende dysfagi hos patienten"

```
413350009 | finding with explicit context | :  
{ 246090004 | associated finding | = ( 40739000 | dysphagia | :  
, 408729009 | finding context | = 410516002 | known absent |  
, 408731000 | temporal context | = 410512000 | current or specified |  
, 408732007 | subject relationship context | = 410604004 | subject of record |  
}
```

Figur 3-3 SNOMED CT normalform for [dysfagi]. Kontekst for fund "kendt manglende" er fremhævet med fed skrift.

"Ingen dysfagi" måtte postkoordineres hvorimod et begreb som [Ingen hæshed] vistes at være prækoordineret.

I Figur 3-4 vises normalformen for post koordineret "moderat dysfagi". Den viste tekst i elektronisk patientjournal kunne være: "Patienten har moderat dysfagi"

```
413350009 | finding with explicit context | :  
{ 246090004 | associated finding | = ( 40739000 | dysphagia | :  
, 246112005 | severity | = 6736007 | moderate |  
, 408729009 | finding context | = 410515003 | known present |  
, 408731000 | temporal context | = 410512000 | current or specified |  
, 408732007 | subject relationship context | = 410604004 | subject of record |  
}
```

Figur 3-4 SNOMED CT normalform for [dysfagi]. Sværhedsgrad "severity" er fremhævet med fed skrift.

Clini Clue Explore blev ligeledes anvendt til at undersøge postkoordinering. Postkoordinering udførtes i henhold til definerede regler beskrevet i Concept model fra IHTSDO (54). Dette betød at nye begreber ikke var tilladt uden en klinisk relevant sammenhæng. Fx kunne dysfagi ikke postkoordineres som [dysfagi] [med lateralitet] [højre] idet lateralitet var tilknyttet hierarkiet "legemsstruktur". Dysfagi, generelt, var ikke defineret med en konkret legemsstruktur.

### 3.5.8 Metode til sammenligning af journaltekst og variable i "follow-up" skema

I dette afsnit beskrives metoden for sammenligning af tekst i journalnotater og variable i DAHANCA skema for et "follow-up" besøg. Formålet med sammenligningen var at beskrive hvilken type kliniske data de to systemer havde fælles og hvilke der adskilte de to systemer.

I analysen beskrevet i afsnit 3.5.7 blev variable fra "follow-up" skemaet sammenlignet med SNOMED CT begreber. Derved blev de anvendte variable standardiseret i forhold til en reference hvor relationer og sammenhænge mellem begreber var defineret.

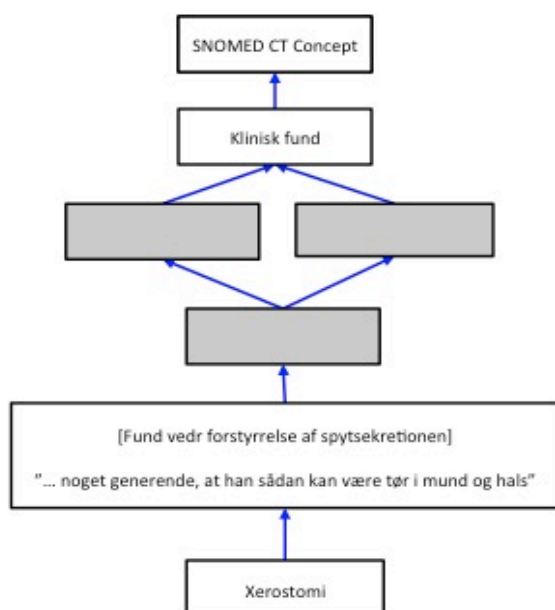
I afsnit 3.5.6 blev den underliggende struktur i journalnotater identificeret med nøgleudtryk. Nøgleudtryk og tekstdele i denne struktur blev sammenlignet med SNOMED CT begreber efter samme metode som beskrevet i afsnit 3.5.7, for at udvælge SNOMED CT begreber som kunne dække betydningen af tekstdelene i journalnotaterne.

Nye nøgle**begreber** blev identificeret, ved at betydningen af tekstdele, nøgleudtryk og variable fra "follow-up" skema blev konverteret til en fælles terminologi, hvor sammenhænge og relationer mellem kliniske begreber var defineret.

Metoden var inspireret af en artikel af Gøeg et al. 2014, hvor variable fra forskellige skabeloner til indsamling af kliniske data blev sammenlignet (40).

Analysen for sammenligning af sammenligning af i tekst journalnotater og variable i "follow-up" skema ses i Appendix C Semantisk analyse af kliniske data, kapitel 3.

Eksempel på sammenligning af tekstdel med SNOMED CT beskrives nedenfor og vises i Figur 3-5. Den lavt strukturerede journaltekst indeholdt en beskrivende sætning som: "noget generende, at han sådan kan være tør i mund og hals". Sætningen omhandlede "mundtørhed", som var en variabel i "follow-up" skemaet. Ved at tage udgangspunkt i SNOMED CT hierarkiet for mundtørhed [xerostomi] blev en mere generel beskrivelse af indholdet i sætningen søgt og [fund vedr. forstyrrelse af spytksekretion] blev valgt, som dækkende for sætningens betydning. I SNOMED CT hierarkiet lå begrebet [fund vedr. forstyrrelse af spytksekretion] lige over begrebet for mundtørhed [xerostomi]. SNOMED CT begreber kunne dermed dække betydningen af en hel sætning detaljerede beskrivelse.



Figur 3-5 SNOMED CT begreber anvendt til at beskrive en sætningens kliniske indhold. Grå felter er medtaget for at vise at der er mellemliggende begreber som ikke var relevante i denne sammenhæng.



Sammenligning mellem kliniske data i journalnotater og "follow-up" skema foregik ved at opdele teksten i mindre enheder, og indsætte disse brudstykker af tekst og variable i tabeller.

I Tabel 3-6 vises et eksempel på hvordan sammenligningen blev foretaget. Første kolonne fra venstre angiver et identificeret nøglebegreb beskrevet med et SNOMED CT begreb og omfatter en overordnet opdeling, som dog ikke indgik i sammenligningen. Ikke alle nøglebegreber kunne beskrives med et SNOMED CT begreb. Midterste kolonne indeholdt tekst samlet fra alle notater inddelt efter tekstens indhold, i kolonnen var ligeledes indsat et SNOMED CT begreb der kunne være dækkende for betydningen af teksten, som illustreret i Figur 3-5. Højre kolonne viser "follow-up" skemaets variable beskrevet med SNOMED CT begreber.

Tekst indsat i [ ] angiver et SNOMED CT begreb.

Fund vedr. mundhulen	Tekst i notater [dækkende SNOMED CT begreb]	DAHANCA "follow-up" skema variable [dækkende SNOMED CT begreb]
[Fund vedr. mundhulen] SCTID: 116337000		
	[Fund vedr. slimhinde] SCTID: 128145008  Moderat slimhindeatrofi svarende til fauces på venstre side	Slimhinde atrofi  [Atrofisk slimhinde i fordøjelsesorgan] SCTID 408859005

Tabel 3-6 Eksempel på analyse af ligheder og forskelle mellem tekst i notater og "follow-up" variable. Tekst indsat i [ ] angiver et SNOMED CT begreb. Anvendelse af farvekoder beskrives nedenfor. Tekst markeret med grøn indikerer nøjagtig lighed mellem betydningen af teksten i journal og "follow-up" skema. Tekst markeret med gul indikerer tæt lighed mellem betydningen af teksten i journal og "follow-up" skema.

Efterfølgende blev ligheder og forskelle mellem betydningen af tekst i midterste kolonne og variable i "follow-up" skema i højre kolonne undersøgt og graden af lighed blev angivet med en farvekode.

Ligheder var defineret på følgende måde:

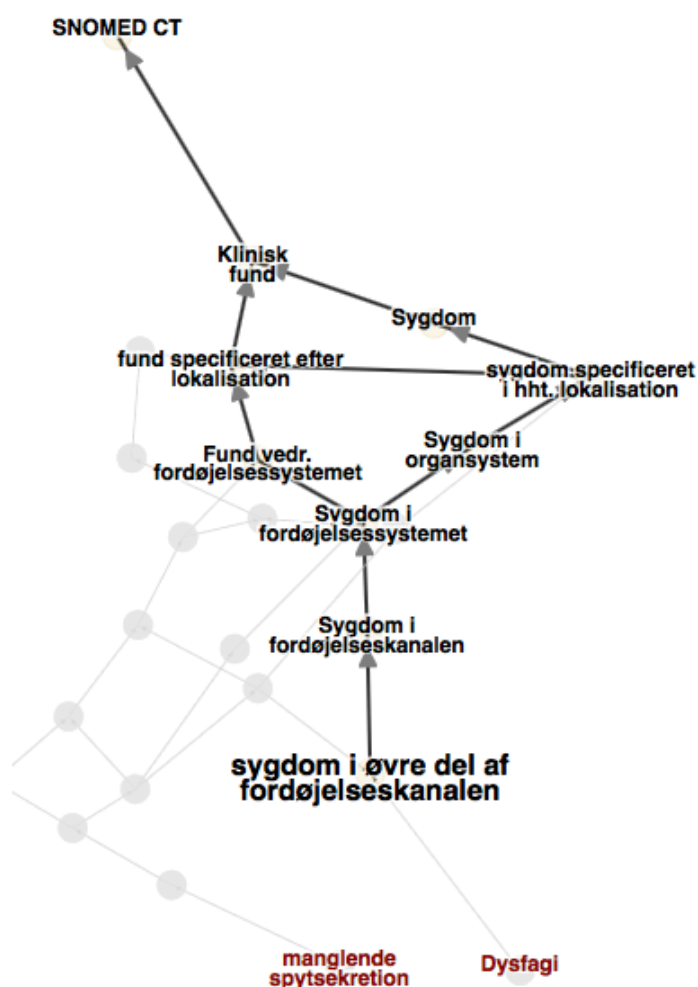
- Grøn** – Tekst markeret med grøn indikerer nøjagtig lighed mellem betydningen af teksten i journal og "follow-up" skema
- Gul** – Tekst markeret med gul indikerer tæt lighed mellem betydningen af teksten i journal og "follow-up" skema

Tæt lighed mellem betydningen af teksten i journal og "follow-up" skema blev defineret på følgende måde:

- Et SNOMED CT begreb, som dækkede betydningen i en tekstdel, havde en tæt hierarkisk relation til et andet SNOMED CT begreb for enten en tekstdel i journal eller en variabel i "follow-up" skema. Se nærmere forklaring i figur 3-5.  
Eksempel: I SNOMED CT hierarkiet ligger begrebet [fund vedr. forstyrrelse af spytksekretion] lige over begrebet for mundtørhed [xerostomi].

- b) Postkoordineret lighed for [lokalisering for fund] medførende lighed  
Fx "Fibrose" fik tæt lighed til et klinisk fund på halsen – når fibrose var postkoordineret til lokalisering på halsen  
Ex. [Fibrose i hud] [lokalisering for fund] [hud struktur af halsen]
3. **Rød** – Tekst markeret med rød indikerer ingen lighed. Teksten i journalen havde ingen relation til "follow-up" skemaets tekst
4. **Blå** – Tekst markeret med blå indikerer ingen lighed. "Follow-up" skemaets tekst havde ingen relation til journalens tekst

Relationer mellem anvendte SNOMED CT begreber blev undersøgt i programmet Snoview. Programmet gav mulighed for visuelt at undersøge flere begrebers indbyrdes relationer og dermed undersøge og kontrollere fællesbegreber, samtidig med at de hierarkiske relationer kunne ses (52,56). Et eksempel ses i Figur 3-6 hvor relation mellem [dysfagi] og [xerostomi] illustreres i Snoview.



Figur 3-6 Relation mellem [dysfagi] og [xerostomi] illustreret i Snoview

## 4 Resultater

I de følgende tre afsnit præsenteres resultater fra den semantiske analyse, hvor kliniske data blev sammenlignet på flere niveauer:

- Sammenligning af journalnotater og reference (Sundhedsstyrelsens Opfølgingsprogram for hoved- og halskræft)
- Sammenligning af variable i "follow-up" skema og udvalgte SNOMED CT begreber
- Sammenligning af journaltekst og variable i "follow-up" skema.

### 4.1 Resultat af sammenligning af tekst i journalnotater og reference

I Tabel 4-1 vises antallet af journal notater som indeholdt dokumentation inden for identificerede nøgleudtryk. Dokumentationen blev sammenlignet med anbefalet objektiv undersøgelse beskrevet i opfølgingsprogrammet for patienter med hoved- og halskræft (41).

Identificerede nøgleudtryk	Dokumentation til stede i x antal notater ud af 4	Opfølgingsprogrammet for hoved- og halskræft Anbefalet beskrivelse og væsentlig bivirkning
Beskrivelse af årsag til kontrol	4	
Beskrivelse af tilgrundliggende sygdom og given behandling	3	
Beskrivelse af kontraindikationer	1	
Aktuelle	4	x
Spiseproblemer	3	Væsentlig bivirkning
Mundtørhed	4	Væsentlig bivirkning
Rygestatus	3	
Objektivt		x
Almentilstand	4	
Vægt	2	
Hæshed	1	
Cavum oris	4	x
Slimhinde atrofi	1	
Hals/collum	4	x
Fibrose	4	Væsentlig bivirkning
Laryngoskopi procedure	4	x
Beskrivelse af fund ved laryngoskopi	4	x
Larynxødem	2	Væsentlig bivirkning
Bevægelighed af stemmebånd	2	
Beskrivelse af ordination	1	
Konklusion	4	x
Beskrivelse af status for aftale	4	

**Tabel 4-1** Antallet af journal notater som indeholdt dokumentation indenfor identificerede nøgleudtryk sammenholdt med opfølgingsprogrammet for hoved- og halskræft. x angiver til at det identificerede nøgleudtryk er omtalt i opfølgingsprogrammet

I notater fra center 1-3 kunne besøgene betegnes som ukomplicerede, idet tilbagefald af sygdom hos patienterne ikke blev fundet og samtidig fandtes ingen anledning til yderligere undersøgelse eller behandling. Derimod var der tale om et akut besøg ved notat fra center 4, hvor der var grundlag for intervention.

For mindst 3 ud af 4 notater indeholdt dokumentationen en beskrivelse af årsag til kontrol, tilgrundliggende sygdom og given behandling, beskrivelse af patientens aktuelle tilstand herunder spiseproblemer, mundtørhed og rygestatus, almentilstand, undersøgelse af mund og hals herunder fibrose i hud. Mindst 3 ud af 4 notater beskrev ligeledes procedure for laryngoskopi og fund ved skopien, samt en konklusion vedrørende tumorstatus og status for aftale.

Objektive fund som eksempelvis vurdering af ernærings- og almentilstand, samt positive fund som "moderat slimhindeatrofi", "lidt tørhed i halsen" og "hæshed" var dokumenteret med detaljer.

Desuden blev en række fund dokumenteret som ikke tilstede eller med en vurdering for normalitet:

- Ingen palpable lymfeknuder.
- Ingen palpabel fibrose
- Intet væsentligt ødem
- Pæn hud
- Normalt bevægelige stemmebånd
- i.a. (intet abnormt) eller nat. (naturlig)

Opfølgingsprogrammets anbefalede objektive kliniske undersøgelser blev i journalnotaterne beskrevet som en proces med procedure og fund samt en konklusion for hvert trin i undersøgelsen.

De væsentlige bivirkninger (mundtørhed, spiseproblemer, fibrose og ødemer) var beskrevet ved både positive og ikke tilstedeværende fund. Derimod nævntes ingen af de sjældnere bivirkninger, bortset fra hæshed, mens der for disse bivirkninger heller ikke fandtes en beskrivelse af at de ikke var tilstede.

I opfølgingsprogrammet blev der, ud over opsporing af resttumor og recidiv, rettet fokus på behov for rehabiliterende indsatser, som kunne være specifikke for den enkelte patients sygdom og behandling, men også på mere generelle emner for alle kræftpatienter. I opfølgingsprogrammet var der således beskrivelse af senfølger med rehabiliteringsbehov. (Appendix C, afsnit 1.14)

### **Opsummering:**

Sammenligning af fire journalnotater og reference, Sundhedsstyrelsens Opfølgingsprogram for hoved- og halskræft, identificerede nøgleudtryk for indholdet i teksten og en underliggende struktur i journalnotaterne som var ensartet på tværs af fire regioner.

Dokumentationen i journalnotaterne fulgte anbefalingen i opfølgingsprogrammet for en objektiv klinisk undersøgelse. I opfølgingsprogrammet nævntes væsentlige bivirkninger og de var

beskrevet i journalnotaterne, uanset om de var til stede eller ej. Derimod nævntes ingen af de sjældnere bivirkninger eller senfølger.

## 4.2 Resultat af sammenligning af variable i "follow-up" skema og udvalgte SNOMED CT begreber

Information til registrering i DAHANCA "follow-up" skemaet blev indhentet ved konsultation med patienten og bestod af en dato samt en række kliniske observationer af patientens tilstand, foretaget ved objektiv undersøgelse, ved inspektion af mund og svælg samt ud fra patientens egne udsagn. De kliniske fund blev registreret på to forskellige måder: Enten som værende til stede versus fraværende eller med en gradering gående fra ingen symptomer til svær grad.

Nedenfor i Tabel 4-2 sammenfattes resultatet af sammenligningen mellem variable i "follow-up" skemaet og begreber i SNOMED CT. Hver variabel er angivet med antallet af valgmuligheder, hvorefter overensstemmelse mellem betydningen af variabel og SNOMED CT begreb blev vurderet.

Variabel	Antal valgmuligheder	Lighed† (+postkoordinering)	Tilpasset ‡ (+postkoordinering)	Ingen overensstemmelse	Postkoordinering § i alt
Status for tumor	7	4	0	3	1
Status for "follow-up"-up	4	1	0	3	0
Rygning	2	2	0	0	0
Vægt	1	1	0	0	0
Sonde	2	0	2	0	1
Dysfagi (Besvær med at spise)	5	5	0	0	5
Tørhed mund/ hals	4	4	0	0	4
Hæshed	5	4	0	1	1
Ødem af larynx	4	4	0	0	4
Slimhinde atrofi	4	4	0	0	4
Subkutan induration/fibrose	4	0	4	0	4
perikondrit	2	2	0	0	1
Øget caries	2	2	0	0	1
Neurologiske symptomer	2	2	0	0	1
Osteoradionekrose	2	2	0	0	1
tracheostomi	2	2	0	0	2
Laryngektomi	2	2	0	0	0
Anden senreaktion	1	1	0	0	0
Lokalisation og histologi af anden cancer	1	0	1	0	1
<b>I alt</b>	<b>56</b>	<b>42</b>	<b>7</b>	<b>7</b>	<b>31</b>

Tabel 4-2 Resultat af sammenligning mellem variable i "follow-up" skemaet og SNOMED CT begreber

† Lighed omfatter en overensstemmelse i betydningen mellem tekst i DAHANCA skema SNOMED CT begreb

‡ Tilpasset betyder at tekst i DAHANCA skemaet ændres væsentligt men betydningen bevares, fx fibrose – netop palpabel ændres til fibrose- mild

§ Postkoordinering bestod af kontekst for fund, lokalisation for fund og sværhedsgrad

"Follow-up" skemaet indeholdt 19 variable med i alt 56 valgmuligheder, hvoraf der fandtes begreber i SNOMED CT for de 49. Syv valgmuligheder kunne ikke sammenlignes med SNOMED CT begreber, da de bestod af sammensatte udtryk, hvor meningen ikke var tydelig. Tre af disse fandtes indenfor status vedrørende tumor. For 42 valgmuligheder blev der fundet lighed med begreber og dermed overensstemmelse i betydningen. I syv tilfælde var det nødvendigt at tilpasse udtryk i "follow-up" skemaet for at finde lighed til et begreb. Eksempelvis var valgmuligheder for fibrose på hals angivet med: ingen, netop palpabelt, sikker øget fasthed eller udtalt fasthed. Ved tilpasningen blev begreb for fibrose valgt, med udfald svarende til: ingen, mild, moderat eller svær.

I alt 31 begreber blev postkoordineret, og heraf bestod størstedelen af kombination med sværhedsgrader og kontekst for fund. Som udgangspunkt var kontekst for kliniske fund, at fundet var til stede, på nuværende tidspunkt og hos den aktuelle patient. Flere variable i "follow-up" skemaet indeholdt valgmuligheden: ingen eller nej, hvilket medførte postkoordinering hvor kontekst for fund i stedet var [kendt manglende]. I alt 12 begreber blev postkoordineret i forhold til kontekst for fund

Tre valgmuligheder for "status for tumor" kunne ikke mappes idet de bestod af sætninger som hver indeholdt flere meninger.

- Aldrig tumorfri trods behandling
- Behandling for recidiv, aktiv sygdom
- Behandlet for recidiv, nu recidivfri

Tre valgte begreber vedrørende "Status for tumor" havde overliggende fællesbegreber helt øverst i hierarkiet for kliniske fund, hvilket betød at "Status for tumor" ikke eksisterede som et fælles begreb.

Resultater af sammenligningen præsenteret i Tabel 4-2 blev sammenholdt med resultater fra et studie af Randorff Højen i 2012, hvor 14 templates fra elektroniske patientjournaler blev analyseret, samt et studie af Gøeg, hvor fire templates for en objektiv undersøgelse blev sammenlignet (40,51). Fælles for de to studier var at SNOMED CT var brugt til at beskrive kliniske data. Resultater fra sammenligningen mellem SNOMED CT og variables valgmuligheder i "follow-up" skemaet adskilte sig fra resultaterne i de to nævnte studier, ved at antallet af postkoordinationer var langt større. Dette kan skyldes det store antal variable i "follow-up" skemaet hvor postkoordineringen bestod af kontekst for fund (ikke til stede) og gradering med sværhedsgrad, som en indikation af at SNOMED CT endnu ikke er tilstrækkelig udviklet inden for senfølger af hoved- og halskræft.

### **Opsummering**

Sammenligning af variable i "follow-up" skema og udvalgte SNOMED CT begreber, viste at der blev fundet SNOMED CT begreber for 49 ud af 56 valgmuligheder for registrering. Syv valgmuligheder kunne ikke sammenlignes og syv måtte tilpasses, således at den oprindelige ordlyd måtte ændres. Der blev foretaget postkoordinationer for 31 begreber, hvilket indikerer at SNOMED CT endnu ikke er tilstrækkelig udviklet inden for senfølger/bivirkninger af hoved- og halskræft.

### 4.3 Resultat af sammenligning af tekst i journalnotater og variable i "follow-up" skema

Tekst i journaler og variable i "follow-up" skema blev sammenlignet ved at anvende begreber fra SNOMED CT. Derved blev tekst i journal og variable i "follow-up" skema konverteret til en fælles terminologi, hvor ligheder og forskelle i tekstens betydning kunne undersøges.

I Tabel 4-3 vises ligheder og forskelle mellem journalens tekst og variable fra "follow-up" skema

Lighed	Dokumentation
<b>Nøjagtig lighed</b> mellem betydningen i tekst i journal og "Follow-up" skema	<ul style="list-style-type: none"><li>• Rygestatus</li><li>• Hæshed</li><li>• Dysfagi</li><li>• Mundtørhed, xerostomi</li><li>• Vægt</li><li>• Atrofiske slimhinder</li><li>• Fibrose af hud</li><li>• Ødem af larynx</li><li>• Tumorstatus</li></ul>
<b>Tæt lighed</b> mellem betydningen i tekst i journal og "Follow-up" skema	<ul style="list-style-type: none"><li>• Fund vedr. stemmefrembringelse</li><li>• Evne til at spise</li><li>• Forstyrrelse af spytksekretion</li><li>• Fund vedr. slimhinder</li><li>• Status vedr. tumor for hvert trin i den kliniske undersøgelse</li><li>• Fund vedr. larynx</li></ul>
<b>Ingen lighed.</b> Teksten i journalen har ingen relation til "Follow-up" skemaets tekst	<ul style="list-style-type: none"><li>• Årsag til kontrol</li><li>• Beskrivelse af tilgrundliggende sygdom og given behandling</li><li>• Beskrivelse af kontraindikationer</li><li>• Fund ved anamnese vedrørende almentilstand, ernæringstilstand, performance status, sociale forhold og smerter. Desuden naturlige fund eller fund uden tegn på sygdom.</li><li>• Inspektion og palpation som procedure</li><li>• Procedure for laryngoskopi</li><li>• Ordination</li><li>• Konklusion på andet end tumorstatus herunder status af lymfeknuder</li></ul>
<b>Ingen lighed.</b> "Follow-up" skemaets tekst har ingen relation til journalens tekst	<ul style="list-style-type: none"><li>• Gastrointestinal sonde</li><li>• Perikondrit</li><li>• Markant øget caries</li><li>• Neurologiske symptomer</li><li>• Osteoradionekrose</li><li>• Tracheostomi</li><li>• Laryngektomi</li></ul>

Tabel 4-3 Ligheder og forskelle mellem kliniske data i journalnotater og variable "follow-up" skema

Der blev fundet nøjagtig lighed mellem betydningen i teksten i journal og "follow-up" skema for rygestatus, hæshed, dysfagi, mundtørhed, vægt, atrofiske slimhinder, fibrose af hud, ødem af larynx og tumorstatus.

Journalen kunne indeholde en meget kort tekst, som fuldstændig svarede til "follow-up" skemaets tekst, eller en mere uddybende og detaljeret beskrivelse.

Eksempelvis blev mundtørhed/xerostomi beskrevet på følgende måder:

*"Beskedne sequelae i form af let mundtørhed"*

*"Han kan vågne op om natten og være tør, det sker flere gange, og han synes det er noget generende, at han sådan kan være tør i mund og hals"*

I første tilfælde blev der fundet nøjagtig lighed mellem betydningen af teksten i journal og "follow-up" skema. I andet tilfælde blev der fundet tæt lighed mellem betydningen af teksten i journal og "follow-up" skema, idet journalnotatet også beskrev, hvad det betød for patienten at have tør mund og hals. (Illustreret i Figur 3-5)

Af de fire væsentlige bivirkninger beskrevet i opfølgingsprogram for hoved- og halskræft, blev der fundet tæt lighed mellem tekst i journal og "follow-up" skema for de tre, henholdsvis evne til at spise, forstyrrelse af spytksekretion og fund vedrørende slimhindeødem af larynx. Den fjerde væsentlige bivirkning, fibrose af hals, havde nøjagtig lighed mellem tekst i journal og "follow-up" skema.

Journaltekstens detaljerede beskrivelse af procedure for inspektion og/eller palpation af henholdsvis mund, hals og larynx, sammen med fund for bl.a. tumorstatus/konklusion adskilte sig fra "follow-up" skemaets variable, hvor der alene blev henvist til en samlet konklusion. I denne sammenhæng blev der truffet beslutning om tæt lighed, idet vurdering af tumorstatus som en samlet konklusion var et resultat af tumorstatus/konklusion for hver enkelt lokalisation.

Der blev ikke fundet lighed mellem journalens beskrivelse af årsag til kontrol, tilgrundliggende sygdom og given behandling, beskrivelse af kontraindikationer, ordinationer og andre konklusioner end tumorstatus. Ovenstående beskrivelser var alene en del af journalens notater. En generel vurdering af patientens velbefindende og almentilstand herunder eventuelle smerter og funktionsniveau blev også kun beskrevet i journalens notater.

I notaternes beskrivelse af procedure og fund ved inspektion og palpation af henholdsvis mund, hals og larynx noteredes detaljer om ulcera (sår), tumores og lymfeknuder og bevægelse af stemmebånd. I denne sammenhæng anvendtes betegnelser som nydelige forhold, upåvirket, i.a. (intet abnormt) og nat. (naturlige). Dette var ikke en del af variable i "follow-up" skemaet.

Omvendt fandtes der ikke lighed mellem variable i "follow-up" skemaet og tekst i journalen for gastrointestinal sonde, perikondrit, øget caries, neurologiske symptomer, osteoradionekrose,



tracheostomi og laryngektomi. Ingen af disse symptomer og fund blev nævnt i journalernes tekst. Det blev antaget at de kliniske fund ikke blev dokumenteret, da de ikke var til stede, hvorimod positive fund ville have medført en dokumentation til journalen.

### **Opsummering:**

Ved sammenligning af tekst i journalnotater og variable i "follow-up" skema blev der fundet nøjagtig lighed mellem journaltekst og "follow-up" skema for 9 ud af 19 variable. Journalnotaterne indeholdt beskrivelser der havde tæt lighed med variable i "follow-up" skemaet bl.a. for de almindeligst forekommende bivirkninger. Journalnotaterne indeholdt beskrivelse af baggrund for besøget, undersøgelsesprocedure og konklusioner hvilket ikke var en del af "follow-up" skemaets variable.

Ved sammenligningen af tekst i journalnotater og variable i "follow-up" skema blev nøglebegreber identificeret. Nøglebegreberne repræsenterede SNOMED CT begreber for tekst med nøjagtig lighed, tæt lighed og ingen lighed mellem journalnotat og "follow-up" skema.

## **4.4 Opsummering af resultater**

Sammenligning af fire journalnotater og reference, Sundhedsstyrelsens Opfølgingsprogram for hoved- og halskræft, identificerede nøgleudtryk for indholdet i teksten samt en underliggende struktur i journalnotaterne som var ensartet på tværs af fire regioner.

Dokumentationen i journalnotaterne fulgte anbefalingen i opfølgingsprogrammet for en objektiv klinisk undersøgelse. I opfølgingsprogrammet nævntes væsentlige bivirkninger og de var beskrevet i journalnotaterne, uanset om de var til stede eller ej. Derimod nævntes ingen af de sjældnere bivirkninger eller senfølger.

Sammenligning af variable i "follow-up" skema og udvalgte SNOMED CT begreber, viste SNOMED CT begreber for 49 ud af 56 valgmuligheder for registrering. Syv valgmuligheder kunne ikke sammenlignes og syv måtte tilpasses, således at den oprindelige ordlyd i "follow-up" skema måtte ændres. Der blev foretaget postkoordinationer for 31 begreber, hvilket indikerer at SNOMED CT endnu ikke er tilstrækkelig udviklet inden for senfølger efter behandling af hoved- og halskræft.

Ved sammenligning af tekst i journalnotater og variable i "follow-up" skema blev der fundet nøjagtig lighed mellem journaltekst og "follow-up" skema for 9 ud af 19 variable. Journalnotaterne indeholdt beskrivelser der havde tæt lighed med variable i "follow-up" skemaet bl.a. for de almindeligst forekommende bivirkninger. Journalnotaterne indeholdt beskrivelse af baggrund for besøget, undersøgelsesprocedure og konklusioner hvilket ikke var en del af "follow-up" skemaets variable.

Ved sammenligningen af tekst i journalnotater og variable i "follow-up" skema blev nøglebegreber identificeret. Nøglebegreberne repræsenterede SNOMED CT begreber for tekst med nøjagtig lighed, tæt lighed og ingen lighed mellem journalnotat og "follow-up" skema.

Ved sammenligning af fire journalnotater og reference, Sundhedsstyrelsens Opfølgingsprogram for hoved- og halskræft, blev nøgleudtryk og underliggende struktur for indholdet i journalnotaterne identificeret. Ved sammenligning af variable i "follow-up" skema og udvalgte SNOMED

CT begreber blev en stor del af variable kodet med en international referenceterminologi. Samme metode blev anvendt til at kode betydningen af tekstdele/nøgleudtryk i journalnotater som indgik i sammenligning af tekst i journal og variable i "follow-up" skema. Disse nøglebegreber kunne derefter samles i en struktur for et "follow-up" besøg på baggrund af journalnotaternes underliggende struktur (Bilag 6).

## 5 Design af skabelon til samtidig registrering af kliniske data

Kliniske data til journal og kvalitets- og forskningsdatabase var blevet identificeret i form af nøglebegreber. De identificerede nøglebegreber var kodet med en international reference-terminologi SNOMED CT, som definerede det enkelte begreb og understøttede udveksling af kliniske data mellem systemer. Ved at anvende en højere grad af strukturering blev der bedre mulighed for at genanvende data til både dokumentation, kvalitets- og forskningsformål, mens lavere strukturering i form af tekstfelter indebar bedre mulighed for fleksibel dokumentation med uddybende detaljer.

Et design af en skabelon til samtidig registrering (Figur 5-1) blev udviklet på baggrund af resultater fra den semantiske analyse af kliniske data for et "follow-up" besøg ved hoved- og halskræft.

The screenshot shows a software interface titled "Elektronisk patientjournal" with a blue header. It is split into two main sections: "DAHANCA follow-up" and "Grafisk illustration".

**DAHANCA follow-up section:**

- Opfølgingsstatus:** A text box for recording the follow-up status.
- Tilgrundliggende sygdom og given behandling:** A text box for recording the underlying disease and treatment.
- Fund ved anamnese og observation:** A large text box for general findings from history and observation.
- Fund vedr. spyttsekretion:** Radio buttons for "Ingen", "Mild", "Moderat", and "Svær", with a text box for notes.
- Medicinsk kontraindikation:** A text box for recording medical contraindications.
- Fund vedr. evne til at spise:** Radio buttons for "Ingen", "Mild", "Moderat", and "Svær", with a text box for notes.
- Fund vedr. vægt:** A field for weight in kg and a text box for notes.
- Gastrointestinal sonde:** Radio buttons for "Nej" and "Ja".
- Fund vedr. almentilstand:** A dropdown menu for "ECOG performancestatus" and a text box for notes.
- [Fund ved anamnese vedr. sociale og personlige forhold]:** A text box for social and personal history.
- Fund vedr. tobaksrygning:** Radio buttons for "Ryger" and "Ikke ryger", with a text box for notes.
- Fund vedr. stemmefrembringelse:** Radio buttons for "Ingen hæshed", "Intermitterende hæshed", "Kronisk hæshed", and "Tab af stemme", with a text box for notes.
- Neurologiske fund:** A text box for recording neurological findings.
- Neurologiske symptomer:** Radio buttons for "Nej" and "Ja".
- Smerter:** Radio buttons for "Ingen", "Milde", "Moderate", and "Svære".

**Grafisk illustration section:**

- Objektiv undersøgelse:** A section for objective examination results.
- Mundhule (procedure):** Radio buttons for "Inspektion" and "Palpation".
- Fund vedr. mundhule:** Radio buttons for "Atrofisk slimhinde" (Ingen, Mild, Moderat, Svær), "Osteoradionekrose" (Nej, Ja), and "Disposition for caries" (Nej, Ja), with a text box for notes.
- Hals (procedure):** Radio button for "Palpation".
- Fund vedr. halsregion:** Radio buttons for "Fibrose af hals" (Ingen, Mild, Moderat, Svær) and "Objektivt lymfeknuder" (Normale, Beskaffenhed dropdown), with a text box for notes.
- Laryngoskopi proc.:** A dropdown menu for laryngoscopy procedure.
- Fund vedr. larynx:** Radio buttons for "Larynxødem" (Ingen, Mild, Moderat, Svær), "Perikondrit af larynx" (Nej, Ja), "Tracheostomi" (Nej, Ja), and "Laryngectomi" (Nej, Ja), with a text box for notes.
- Fund vedr. stemmelæber:** Radio buttons for "Normale" and "Laryngectomi" (Nej, Ja), with a text box for notes.
- Konklusion:** Radio buttons for "Ingen tegn på cancer recidiv", "Mistanke om reciderende tumor", "Recidiverende tumor", and "Malign neoplastisk sygdom (Ubehandlet sygdom)", with a text box for notes.
- Ordnation:** A text box for recording orders.
- Rehabiliteringsterapi:** A text box for recording rehabilitation therapy.
- Status for patientkontakt:** A text box for recording patient contact status.
- Gem:** A button to save the data.

Figur 5-1 Skabelon for samlet registrering af kliniske data til dokumentation til journal og registrering til DAHANCA databasens "follow-up" skema. \* Dysfagi og Hæshed havde oprindeligt fem udfald, i viste eksempel er begge begrænset til fire.

Skabelonen bestod af to faneblade, henholdsvis "DAHANCA follow-up" og grafisk illustration. Skabelonens første faneblad "DAHANCA follow-up" blev inddelt i to kolonner. Den venstre kolonne indeholdt informationer oplyst af patienten, mens højre kolonne indeholdt registrering fra objektiv undersøgelse og efterfølgende konklusion.

I hver kolonne var nøglebegreber samlet i enheder, hvor nogle udgjorde en overskrift, fx [Fund ved anamnese og observation] mens andre var underpunkter, fx [fund vedr. spyttsekretion].

I sammenligning af tekst i journal og variable i "follow-up" skema blev der fundet nøjagtig lighed mellem betydningen af teksten i journal og "follow-up" skema for 9 ud af 19 variable og dermed kunne kliniske data registreres **én** gang til brug i både journal og database. Data var højt strukturerede, med variable hvor der var mulighed for afkrydsning af fx sværhedsgrad.

Der fandtes tæt lighed mellem tekst i journal og variable i "follow-up" skema, hvor en beskrivelse af væsentlige bivirkninger, positive fund og delkonklusioner vedrørende tumorstatus blev uddybende beskrevet, og samtidig havde en relation til variable i "follow-up" skema. Skabelonen indeholdt derfor identificerede nøglebegreber som overskrift for felter, hvor der var mulighed for at skrive tekst. Dermed indeholdt skabelonen semi-struktureret tekst, kodet med SNOMED CT begreber for indhold.

Flere variable i "follow-up" skemaet havde ingen lighed med tekst i journalen. En skabelon til samtidig registrering af kliniske data vil nødvendigvis skulle indeholde netop disse data. Derfor var alle variable fra "follow-up" skemaet integreret i skabelonen som højt strukturerede data.

Der var tekst i journalen som ingen lighed havde med "follow-up" skemaet. På baggrund af de fire journalnotaters dokumentation, blev nye nøglebegreber indsat i skabelonen for samlet registrering. Graden af strukturering kunne være høj som eksempelvis [Almentilstand] med angivelse af ECOG performancestatus eller graden kunne være semi-struktureret med felter til fri tekst.

I Opfølgingsprogrammet for hoved- og halskræft (41) var senfølger med rehabiliteringsbehov beskrevet og ses i Appendix C afsnit 1.14. Som et eksempel på muligheden for yderligere at integrere relevante emner fra opfølgingsprogrammet var to nye nøglebegreber, [Rehabiliteringsterapi] og [Fund ved anamnese vedr. sociale og personlige forhold] indsat.

To identificerede nøglebegreber i skabelonen adskilte sig, ved at ikke have et SNOMED CT begreb tilknyttet, henholdsvis "Tilgrundliggende sygdom og given behandling" og "Konklusion". De indhentede journal notater havde indledningsvist en kort beskrivelse af patientens sygdom og behandling. Denne information var i skabelonen tiltænkt, som et udtræk af allerede indhentede kliniske data, med overskriften "Tilgrundliggende sygdom og given behandling". Dette forudsatte dog strukturering og standardisering af kliniske data fra andre DAHANCA skemaer end "follow-up". "Konklusion" havde ikke et tilknyttet SNOMED CT begreb, men det havde derimod de mulige valg for konklusion på "follow-up" besøget.

Fanebladet grafisk illustration havde intet vist indhold, men var tiltænkt en illustration af sværhedsgraden af dokumenterede kliniske data på en enkelt patient. Dette vil blive nærmere uddybet i nedenstående afsnit.

**Opsummering:**

I designet af skabelonen for samtidig registrering af kliniske data blev en opdeling i mindre enheder foreslået, i en venstre og højre spalte der fulgte et "follow-up" besøgs aktivitet<sup>7</sup> og journalnotaternes underliggende struktur. Figur 5-1

I skabelonen til samtidig registrering var kliniske data omsat til både semi-struktureret tekst (felter til fri tekst med en overskrift) og højt strukturerede variable.

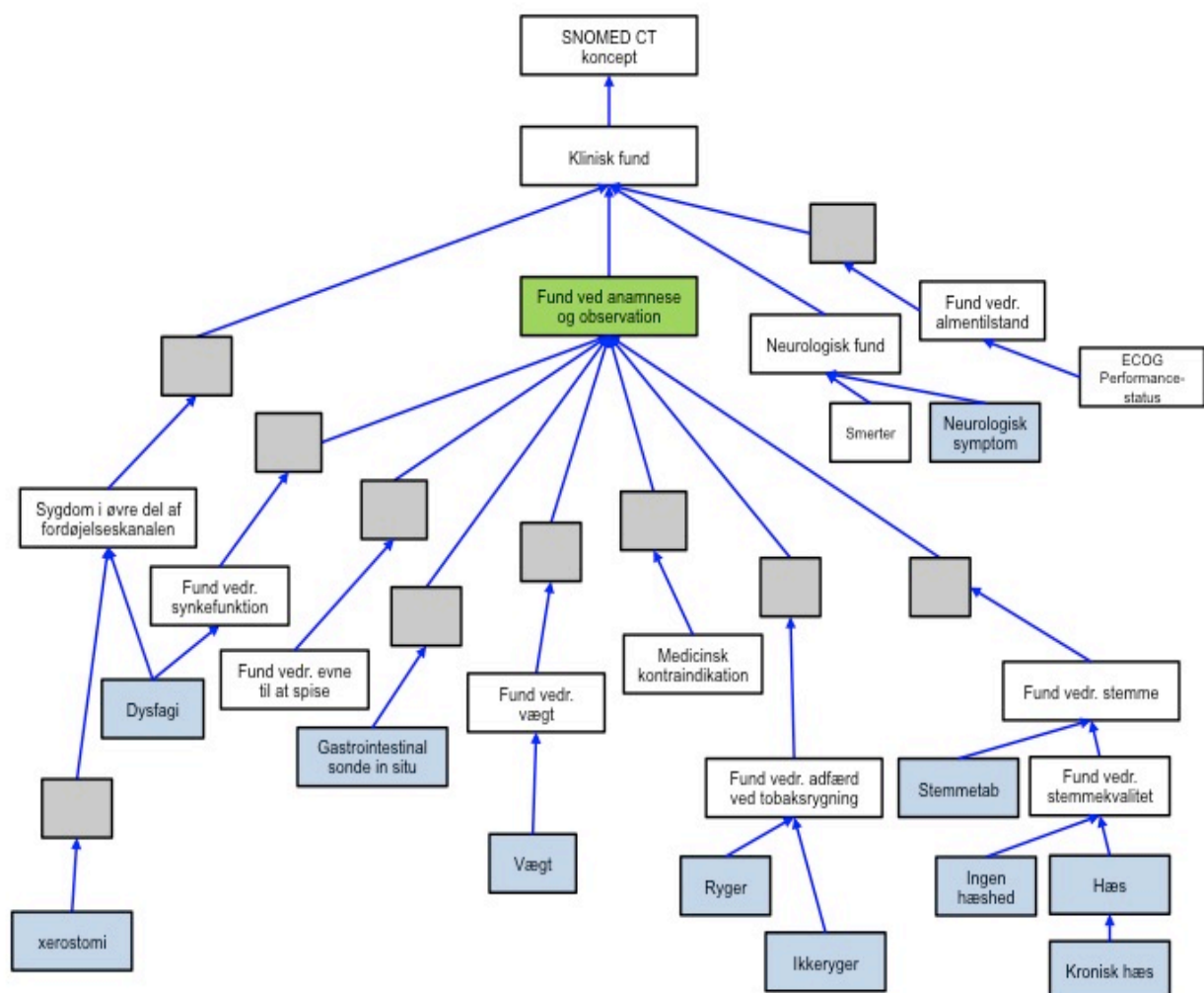
---

<sup>7</sup> Oplyst ved interview

## 6 Udtræk af data fra samtidig registrering

I skabelonen for samtidig registrering af kliniske data var nøglebegreber for overskrifter, emner og afkrydsningsfelter kodet med unikke id for SNOMED CT begreber, som derved tillod systematiseret søgning på de kodede data (bilag 7). Kodning med SNOMED CT tilføjer værdi, fordi søgning baseret på definerede relationer mellem begreber betyder, at der ved en enkelt forespørgsel på et defineret fælles begreb kan inkluderes alle underliggende begreber. Dette uddybes nedenfor.

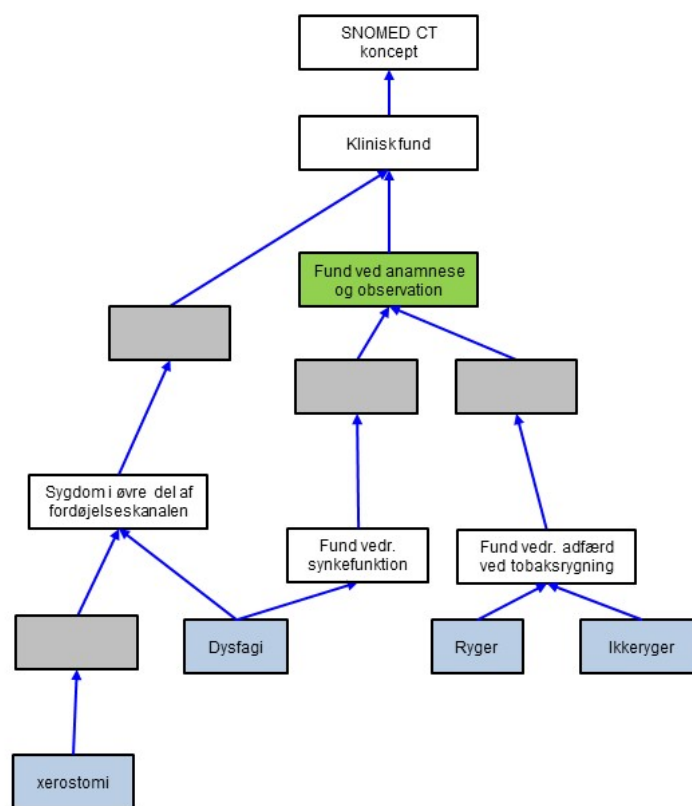
Gruppen [Fund ved anamnese og observation] indeholdt dokumentation fra nøglebegreber fra journal og "follow-up" skemaet. De valgte SNOMED CT begreber kunne systematiseres i hierarkier hvor relationer til overliggende og underliggende begreber var defineret. Dette gav sammenhæng mellem begreberne og et eksempel på relationer mellem de anvendte begreber vises i Figur 6-1



Figur 6-1 Illustration af skabelons dokumentation inden for overskriften Fund ved anamnese og observationer. Nøglebegreber for standardisering af tekst i journal og "follow-up" skema vises med hierarkiske relationer. Grønt felt indikerer overskrift [Fund vedr. anamnese og observation], blå felt indikerer nøglebegreber fra "follow-up" skema, hvidt felt indikerer nøglebegreber fra journalnotater mens grå felter indikerer begreber som ikke er relevante i denne sammenhæng.

Det vises at [Fund ved anamnese og observationer] dækkede en større del af nøglebegreberne i skabelonen, herunder dysfagi, fund vedr. synkefunktion, evne til at spise, vægt, rygestatus, fund vedr. stemme og medicinsk kontraindikation. Blåt felt indikerer nøglebegreber fra "follow-up" skema/journalnotater mens hvidt felt alene indikerer nøglebegreber fra journalnotater. Denne hierarkiske opdeling gav mulighed for at udtrække data i hierarkiet [Fund vedrørende anamnese og observation] og derved udtrække alle oplysninger kodet i de underliggende begreber. Derimod ville data for [Fund vedr. almentilstand] og [Neurologiske fund] ikke udtrækkes da netop disse begreber havde fælles relation øverst i hierarkiet for kliniske fund.

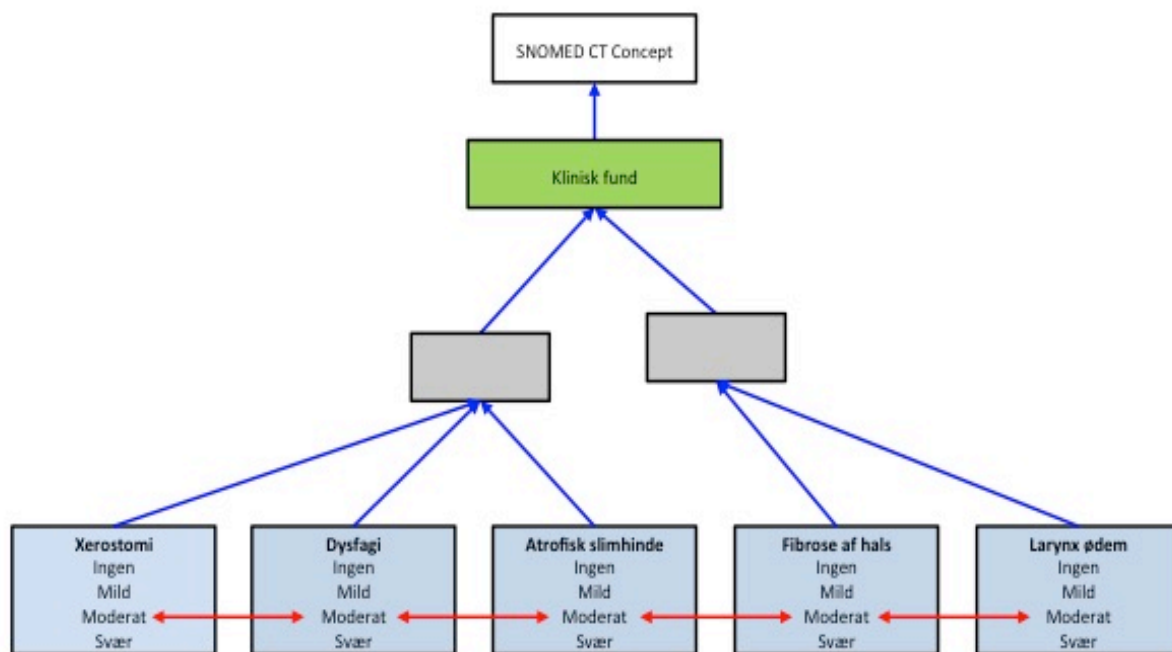
I Figur 6-2 vises at udsnit af relationerne vedr. [Fund ved anamnese og observationer]



Figur 6-2 Udsnit af relationer for [Fund ved anamnese og observationer]. Nøglebegreber for [xerostomi], [dysfagi] og [fund vedr. tobaksrygning] ses med hierarkiske relationer. Grønt felt indikerer overskrift [Fund vedr. anamnese og observation], blå felt indikerer nøglebegreber fra "follow-up" skema, hvidt felt indikerer nøglebegreber fra journalnotater mens grå felter indikerer begreber som ikke er relevante i denne sammenhæng.

Xerostomi, vist yderst til venstre, havde ikke relation til [Fund ved anamnese og observation] men ved at søge andre fælles relationer vises at både [dysfagi] og [xerostomi] kunne udtrækkes ved at søge på [Sygdom i øvre del af fordøjelsessystemet].

I "follow-up" skemaet blev begreber for bivirkninger med en vurderet sværhedsgrad postkoordineret. For dysfagi, xerostomi, atrofi af slimhinder, fibrose af hals og larynxødem var en gradering med enten ingen, mild, moderat eller svær blevet valgt. Hvert begrebs sværhedsgrad var ens kodet, hvorved en søgning på [moderat] ville udtrække data på kliniske fund med moderat sværhedsgrad på tværs af hierarkier. Dette illustreres Figur 6-3.



Figur 6-3 Illustration af begreber fra en skabelons dokumentation vedr. gradering af sværhedsgrader. Begreber anvendt til standardisering af tekst i journal og "follow-up" skema vises med hierarkiske relationer og røde pile viser relationer på tværs af hierarkier. Grønt felt indikerer overskrift for hierarki, blå felt indikerer nøglebegreber fra "follow-up" skema, mens grå felter indikerer begreber som ikke er relevante i denne sammenhæng.

I et forløb, hvor samme form for kliniske data registreres gentagne gange, ville det være muligt grafisk at illustrere patientens sværhedsgrad af symptomer, ved at anvende kodningen for gradering af sværhedsgrad. Dette var tilfældet ved et "follow-up" besøg, men også ved ugentlige konsultationer under patientens behandling. I skabelonen vises et faneblad benævnt "Grafisk illustration" hvilket var tiltænkt en grafisk illustration af sværhedsgrad af symptomer på individ niveau. Dette var i tråd med, at det ved interviews blev omtalt at DAHANCA skemaerne kunne bidrage til et overblik, ved hurtigt at skimme skemaernes talkode for sværhedsgrad, men at også dokumentation fra tidligere besøg blev læst for at danne overblik over patientens dokumenterede tilstand.

### Opsummering:

Kodning med SNOMED CT tilføjer værdi, fordi søgning baseret på definerede relationer mellem begreber betyder, at der ved enkle forespørgsler på definerede fælles begreber kan inkluderes alle underliggende begreber i hierarkiet. Ud over søgning i hierarkiet kan der forespørges på tværs af hierarkier ved at tage udgangspunkt i de relationer, der definerede det enkelte begreb.



## 7 Diskussion

I dette afsnit diskuteres resultater fra den semantiske analyse, med betydning for samtidig registrering af kliniske data til flere formål henholdsvis niveau af strukturering af kliniske data, standardisering med en international referenceterminologi samt ny brug af kliniske data fra samtidig registrering.

Disse emner var samtidig i tråd med mål opstillet for bedre brug af data beskrevet i fællesstrategi for digitalisering af sundhedsvæsenet "Digitalisering med effekt" herunder dokumentation af observationer og genanvendelse af data, standardisering med ensartede rammer, beslutningsstøtte og lovgrundlag om anvendelse af data.

### 7.1 Niveau af strukturering i skabelon til samtidig registrering

I den semantiske analyse blev en ensartet struktur i journalnotater på tværs af fire regioner fundet, og kliniske data til både journal og klinisk kvalitets- og forskningsdatabase blev identificeret.

Der blev fundet nøjagtig lighed mellem halvdelen af variable i "follow-up" skemaet og kliniske data i journalnotater, hvilket betød at data havde samme betydning i både journal og "follow-up" skema og derved kunne registreres samtidig.

Der blev fundet tæt lighed mellem kliniske data i journal og "follow-up" skema for bl.a. beskrivelser af almindeligst forekommende bivirkninger og positive kliniske fund. Dette betød at kliniske data blev beskrevet med lignende betydning men på forskellig måde. I "follow-up" skemaet var strukturen høj, mens journalnotaterne indeholdt beskrivelser der kunne inddeles i semi-struktureret tekst. Dette indikerer at data indsamlet med en høj struktur i nogle tilfælde kan erstatte en beskrivelse, men at det samtidig var nødvendigt, at der i journalen var mulighed for at skrive fri tekst til at uddybe detaljer, fx ved positive kliniske fund.

Dele af den udviklede skabelon var baseret på data med høj struktur, hvilket kan være anvendeligt for dokumentation som har en underliggende struktur og et forudsigeligt indhold, som det var tilfældet for et ukompliceret "follow-up" besøg ved hoved- og halskræft. Netop dette behov for at kunne foretage et valg mellem forskellig type af dokumentation blev beskrevet af Rosenbloom (15), hvor en skabelon baseret på høj struktur kan være mest anvendelig for et forudsigeligt forløb mens klinikeren i andre tilfælde vil foretrække fleksibiliteten ved et frit notat for at dokumentere individuel og detaljeret information, hvilket kan være tilfældet ved et komplekst "follow-up" besøg. Udfordringen er at sikre at det er muligt, i den aktuelle situation, at dokumentere de relevante oplysninger der opfylder patientjournalens lovmæssige formål, nemlig at danne grundlag for information og behandling. Derfor må kravet være, at der skal være information til dokumentation, kommunikation og koordination blandt behandlende klinikere.

I den designede skabelon til samtidig registrering af kliniske data forekom strukturering af kliniske data på flere niveauer. Data til brug i både journal og "follow-up" skema var nødvendigvis højt struktureret. Ved at anvende overskrifterne i den udviklede skabelon blev højt struktureret

registrering koblet med felter til semi-struktureret fri tekst. Overskrifternes repræsentation af indholdet i de opdelte tekstfelter vil være afgørende for, at den semi-strukturerede tekst dokumenteres med rette indhold, som derefter kan søges frem i den ønskede betydning. Anvendelse af overskrifter til semi-struktureret dokumentation blev undersøgt på tværs af professioner i et studie af Turner et al (57). Her anvendtes allerede definerede overskrifter til at dække indholdet af den kliniske information i tekst. Studiet viste at der var udfordringer, idet kun halvdelen af de definerede overskrifter blev anvendt tværfagligt. Dette kan begrænse anvendelsen af semi-strukturerede data på tværs af professioner i forbindelse med anvendelse af journal-systemer, hvor også andre faggrupper end læger foretager dokumentation. På den anden side beskrev Denny (58), at brugen af overskrifter som struktureringsværktøj for dokumentation i patientjournaler kunne anvendes af klinikere til dokumentation på et semi-struktureret niveau og at dette gav mulighed for fleksibilitet. Terminologien for overskrifterne var udviklet på baggrund af journalnotater.

Dette indikerer at det er væsentligt at vide hvilke sundhedsprofessionelle der skal bruge de semi-strukturerede tekstfelter, samt at udviklingen af overskrifter bør foretages i samarbejde med brugerne for at sikre at semi-strukturerede tekst felter er anvendelige.

En skabelon til samtidig registrering af kliniske data er retningsvisende for proceduren og indholdet i et opfølgingsbesøg, og med en veldesignet skabelon ville dette bidrage til let registrering af kliniske data i den rækkefølge informationen blev indhentet. Men såfremt en skabelon ikke er let at forstå eller virker uoverskuelig og ikke tilpasset den aktuelle situation kan skabelonen forekomme rigid og besværliggøre registrering. Beuscart-Zephir et al (59) analyserede hvordan opsamling af kliniske data ved optagelse af journal ved anæstesitilsyn forekom, og her sås, at ved samtale med og undersøgelse af patienter, antog dataopsamling mange forskellige forløb. Brugertests blev derfor vurderet som et vigtigt redskab, til at undersøge om en skabelon var kompatibel med brugerens aktivitet, og om skabelonen tillod overblik og navigation mellem indholdet.

## 7.2 Standardisering af kliniske data

Ved behandling af patienter med hoved- og halskræft i Danmark opsamles standardiserede kliniske data til både administrative, register, kvalitets- og forskningsformål. I et "follow-up" besøg efter behandling for hoved- og halskræft bestod størstedelen af kliniske data af en registrering af patientens bivirkninger og senfølger efter behandlingen samt en dokumentation af en objektiv undersøgelse samt efterfølgende konklusion.

Common Terminology Criteria for Adverse Event (CTCAE) er den dominerende standard inden for rapportering af bivirkninger i onkologiske studier, især inden for afprøvning af ny medicin. Richesson (60) sammenlignede klassifikationer og terminologier, herunder SNOMED CT og CTCAE, og beskrev at CTCAE i sin enkelthed var let at anvende, men var begrænset ved alene at omfatte bivirkninger og dermed ikke repræsenterede hele indholdet i en patientjournal.

Gode standarder for repræsentation af kliniske data i elektronisk patientjournal blev beskrevet af Cimino i 1998 (61) som værende af høj kvalitet, bestående af kontrollerede udtryk til kodning af data, fyldestgørende, godt organiserede og indeholdende udtryk med tydelig mening. I artiklen var en række væsentlige overvejelser opstillet som grundlæggende for standardisering af klinisk information i elektroniske patientjournal og som bl.a. ligger til grund for SNOMED CT.

I dette speciale blev SNOMED CT anvendt som metode til at sammenligne tekst i journal og variable i "follow-up" skema og siden brugt som referenceterminologi i design af en skabelon til samtidig registrering af kliniske data i et "follow-up" besøg. Det var muligt, at definere en stor del af de identificerede kliniske data med SNOMED CT som referenceterminologi, men der fandtes også udfordringer. I dette speciale blev der foretaget langt flere postkoordinationer end beskrevet i andre studie (40,51), hvilket kunne henvises til registrering af enten sværhedsgrad af en bivirkning/senfølge eller at tilstanden ikke var påvist. Dette indikerer at SNOMED CT endnu ikke er tilstrækkelig udviklet inden for opfølgning efter behandling af hoved- og halskræft. Enkelte begreber viste udfordringer i definitionen af relationer, som eksempelvis tørhed i mund og hals, xerostomi, som kunne sammenlignes med begreberne for enten [xerostomi] eller [stråleinduceret xerostomi]. De to lignende begreber havde forskellige detaljer i de definerende relationer. [Stråleinduceret xerostomi] var begrænset til få relationer, hvorimod [xerostomi] var langt mere omfattende med mange hierarkiske relationer. Definitionen af begrebet [Stråleinduceret xerostomi] i SNOMED CT virkede så primitiv og det kan overraske, at den var godkendt af IHTSDO, men det illustrer samtidig at SNOMED CT er en terminologi under stadig udvikling.

Sammenligning mellem tekst og SNOMED CT begreber blev foretaget manuelt, mens værktøjer blev anvendt til visuelt at undersøge begreberne. SNOVIEW blev anvendt som værktøj til at undersøge relationer mellem udvalgte begreber. Ved et begreb som [dysfagi] blev relationen til [Fund ved anamnese og observation] fejlagtigt ikke vist, hvilket var en væsentlig detalje i denne sammenhæng. Dette indebar at en manuel gennemgang var nødvendig for at tjekke relationer. Da flere begreber havde meget omfangsrige hierarkier, fx [Perikondrit af larynx] var en manuel gennemgang omfattende. Derfor er SNOVIEW umiddelbart et godt redskab til visuelt overblik, men manuelle tjek af resultater kan ikke udelades på nuværende tidspunkt.

At konvertere kliniske data i en database, anvendt i mange år, til en international reference-terminologi, udfordrer bevarelsen af den oprindelige definition af anvendte variable. SNOMED CT viste faglige specialer, hvor der fandtes detaljerede og specifikke definerede begreber til beskrivelse af et sundhedsfagligt område, fx det kardiologiske speciale. Dette viser samtidigt at en teknologi udvikles når den bringes i anvendelse. Med SNOMED CT kan en videre udvikling af begreber foretages i samarbejde med organisationen IHTSDO, for derved at opnå en dækkende repræsentation af kliniske data inden for hoved- og halskræft.

### 7.3 Ny brug af kliniske data ved samtidig registrering

En samtidig registrering af kliniske data ville medføre, at der i elektroniske patientjournaler forekom en stor mængde information af højt strukturerede og standardiserede kliniske data. Disse kliniske data indeholdt værdi, fordi de var velegnede til udveksling og genanvendelse til nye formål, både primær anvendelse i klinisk praksis og sekundær anvendelse til kvalitets- og forskningsformål.

Den 1. september 2015 var skæringsdato for implementering af Opfølgingsprogram for hoved- og halskræft (41) og målet var bedre udnyttelse af ressourcer samtidig med individuelt tilpassede opfølgingsforløb for patienten. Med en samtidig registrering i den viste skabelon, Figur 5-1, ville det være muligt at indlægge funktionalitet med reminders og forslag til rehabilitering for senfølger som beskrevet i opfølgingsprogrammet. Et eksempel kunne være en handlingsanvisende vejledning for udredning af patienter med vurderet moderat synke besvær, dysfagi.

I litteraturen beskrives Kliniske Beslutningsstøtte (KBS) som systemer designet til at støtte klinikerne i at tage beslutninger og derved forbedre sikkerhed og kvalitet i behandlingen (62). KBS var defineret som

*“Any electronic or non-electronic system designed to aid directly in clinical decision making, in which characteristics of individual patients are used to generate patient-specific assessments or recommendations that are then presented to clinicians for consideration”.*

(63)

KBS havde vist at guidelines blev fulgt, og der var bedre anvendelse af forebyggende foranstaltninger, især i de tilfælde hvor specifik information var til stede når den skulle bruges, og især hvor systemerne var effektivt integreret i det kliniske arbejdes flow. (62,64)

I et "follow-up" besøg havde tre ud af fire notater en kort indledning som beskrev tilgrundliggende sygdom og given behandling. Fx "Radiokemoterapi mod venstresidig T2 N2b M0 tungebasis-cancer". I stedet for at gentage denne information ved indledningen til hvert dikteret journalnotat, ville en struktureret og standardiseret opsamling af kliniske data have tilladt udtræk og visning af netop disse data, til at bidrage til lægens overblik. Dette forudsatte dog systematisering og standardisering af kliniske data fra andre DAHANCA skemaer end "follow-up".

En samtidig registrering af kliniske data ville medføre at der i elektroniske patientjournaler forekom en stor mængde information af højt strukturerede og standardiserede kliniske data, der kunne anvendes til udveksling på tværs af sektorer samt understøttelse af kvalitet og forskning. Denne information er af personfølsom karakter og derfor rejstes spørgsmål og krav om beskyttelse af den enkeltes privatliv, personers adgang til informationssystemer, og tilladelse til søgning og brug af oplysninger (3,4).

Bekendtgørelser giver tilladelse til indsamling af oplysninger til kliniske kvalitetsdatabaser om patienter i en afgrænset gruppe for at overvåge og forbedre kvaliteten af behandlingen, samtidig

med at data fra kliniske kvalitetsdatabaser kun må anvendes til kvalitetsformål (27,28). Persondataloven indeholder krav om at personlige oplysninger bliver anvendt på en samfundsmæssig acceptabel måde, samtidig med at den enkeltes privatliv beskyttes (65) og sundhedsloven tillader alene indhentning af elektroniske helbredsoplysninger m.v. i forbindelse med behandling af patienter. Men videregivelse af helbredsoplysninger til andre formål end behandling må kun foretages med patientens samtykke eller tilladelse til forskning fra Videnskabsetisk komite eller Sundhedsstyrelsen (26).

Det betyder at enhver ny måde at anvende kliniske data, derfor nøje må granskes for at sikre at anvendelsen af kliniske data sker i overensstemmelse med gældende dansk lovgivning, men også at der i fremtiden kan forventes ændringer i lovgivningen der kan tillade bedre brug af data.

## 8 Konklusion

Potentialer for anvendelse af kliniske data i informationssystemer i sundhedsvæsenet beskrives i litteraturen for både primær anvendelse i klinisk praksis og sekundær anvendelse til administration, beslutningsgrundlag, kvalitets- og forskningsformål. Med strukturerede og standardiserede kliniske data i elektronisk patientjournal kan data udnyttes bedre til flere og forskellige formål. Netop bedre brug af data ønskes i henhold til National strategi for digitalisering af det danske sundhedsvæsen.

I Danmark understøttes behandlingen af patienter af kliniske data i henholdsvis patientjournal og kliniske kvalitets- og forskningsdatabaser. På baggrund af dette speciales undersøgelser blev der identificeret potentialer og udfordringer ved samtidig registrering af kliniske data til patientjournal og klinisk kvalitets- og forskningsdatabase for patienter med hoved- og halskræft. Der vistes potentialer i form af reducere dobbeltregistrering, mulighed for forskellige forespørgsler og visninger af kliniske data samt en retningsgivende registrering af kliniske data. Udfordringer fandtes i at identificere de kliniske data, at skabe en balance mellem højt- og semistruktureret dataopsamling samt at standardisere ønskede kliniske data til en terminologi som fx SNOMED CT for at understøtte semantisk interoperabilitet.

Dette speciale bidrager med ny viden, der har betydning for klinisk praksis og for fremtidig forskning med henblik på samtidig registrering af kliniske data.

I specialet demonstreres en metode til at realisere ønsket om bedre udnyttelse af kliniske data. Med udgangspunkt i klinisk praksis på regionale centre blev en national skabelon designet til samtidig registrering af kliniske data til både patientjournal og klinisk kvalitets- og forskningsdatabase. Selve metoden vil være anvendelig i fremtidig udvikling af samtidig registrering af kliniske data.

Anvendelsen af SNOMED CT er beskrevet i den videnskabelige litteratur, hvor størstedelen af studierne har fokus på teoretiske eller design relaterede projekter. Kun få har publiceret videnskabelig litteratur som beskriver anvendelsen af SNOMED CT i klinisk brug, der er derfor stadig behov for litteratur som belyser, hvilken praktisk betydning samtidig registrering har. En national skabelon for samtidig registrering af kliniske data til journal og kvalitets- og forskningsformål, kunne danne grundlaget for implementering i elektronisk patientjournal for patienter med hoved- og halskræft i et "follow-up" forløb. En sådan implementering kunne indeholde flere forskningsformål, herunder at undersøge effekt på opsamling af data og/eller medførte ændringer for klinisk praksis ved samtidig registrering.

## Referencer

1. Statens Serum Institut. Fokusområde 4: Bedre brug af data - Statens Serum Institut [Internet]. Kbh.: Statens Serum Institut. [updated 2014 Mar 17]. [cited 2015 Feb 24]. Available from: <http://www.ssi.dk/Sundhedsdataogit/National%20Sundheds-it/Strategi%20og%20udvikling/Initiativer%20i%20strategien/Bedre%20brug%20af%20data.aspx>
2. Regeringen, KL, Danske Regioner. Digitalisering med effekt - National strategi for digitalisering af sundhedsvæsenet 2013-2017. Kbh.: Statens Serum Institut; 2013.
3. Miriovsky BJ, Shulman LN, Abernethy AP. Importance of health information technology, electronic health records, and continuously aggregating data to comparative effectiveness research and learning health care. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 2012 Dec 1;30(34):4243–8.
4. Coorevits P, Sundgren M, Klein GO, Bahr A, Claerhout B, Daniel C, et al. Electronic health records: new opportunities for clinical research. *J Intern Med*. 2013;274(6):547–60.
5. Moreno-Conde A, Moner D, Cruz WD da, Santos MR, Maldonado JA, Robles M, et al. Clinical information modeling processes for semantic interoperability of electronic health records: systematic review and inductive analysis. *J Am Med Inform Assoc JAMIA*. 2015 Mar 21;
6. Stroetmann V, Kalra D, Lewalle P, Rector A. Semantic Health Report. European Union; 2009.
7. Kalra D, Blobel BGME. Semantic interoperability of EHR systems. *Stud Health Technol Inform*. 2007;127:231–45.
8. IEEE. IEEE Standard Computer Dictionary. A Compilation of IEEE Standard Computer Glossaries. New York: Inst of Elect & Electronic; 1991. p 114.
9. Ministeriet for sundhed og forebyggelse. Journalføringsbekendtgørelsen - Bekendtgørelse om autoriserede sundhedspersoners patientjournaler (journalføring, opbevaring, videregivelse og overdragelse m.v.) [Internet]. Feb 1, 2013. Available from: <https://www.retsinformation.dk/Forms/r0710.aspx?id=144978>
10. Danske Regioner. Regioner - Statens ansvar for epj [Internet]. 2011 [cited 2015 Nov 11]. Available from: <http://www.regioner.dk/Aktuelt/Temaer/Fakta+om+regionernes+effektivitet+og+C3%B8konomi/Statens+ansvar+for+epj.aspx>
11. Yu PP. The evolution of oncology electronic health records. *Cancer J Sudbury Mass*. 2011 Aug;17(4).
12. Deloitte. Strategiske udviklingsveje for epj. Bestyrelsen for den nationale epj-organisation; 2007.

13. Hayrinen K, Saranto K, Nykanen P. Definition, structure, content, use and impacts of electronic health records: a review of the research literature. *Int J Med Inf.* 2008 May;77(5).
14. Gøeg KR. Deling, genbrug og standardisering af Sundhedsfagligt Indhold - Brobygning i det danske EPJ-landskab. Aalborg University; 2009.
15. Rosenbloom ST, Denny JC, Xu H, Lorenzi N, Stead WW, Johnson KB. Data from clinical notes: A perspective on the tension between structure and flexible documentation. *J Am Med Inform Assoc.* 2011;18(2):181–6.
16. Lynge E, Sandegaard JL, Rebolj M. The Danish National Patient Register. *Scand J Public Health.* 2011;39(7 Suppl):30–3.
17. Statens Serum Institut. Fællesindhold for basisregistrering af sygehuspatienter [Internet]. Kbh.: Statens Serum Institut; 2015 [cited 2015 May 3]. Available from: [http://www.ssi.dk/~media/Indhold/DK%20-%20dansk/Sundhedsdata%20og%20it/NSF/Indberetning%20og%20patientregistrering/Patientregistrering%20-%20Feallesindhold/Basisregistrering/FI-2015-1\\_VEJL.ashx](http://www.ssi.dk/~media/Indhold/DK%20-%20dansk/Sundhedsdata%20og%20it/NSF/Indberetning%20og%20patientregistrering/Patientregistrering%20-%20Feallesindhold/Basisregistrering/FI-2015-1_VEJL.ashx)
18. Statens Serum Institut. Vejledning i udtræk fra Landspatientregistret [Internet]. Kbh.: Statens Serum Institut; 2011. Available from: <http://www.ssi.dk/~media/Indhold/DK%20-%20dansk/Sundhedsdata%20og%20it/NSF/Registre%20og%20kliniske%20databaser/Registre/Landspatientregisteret/Vejledning%20-%20Udtreak%20fra%20LPR.ashx>
19. Statens Serum Institut. Hvad er SKS - Statens Serum Institut [Internet]. Kbh.: Statens Serum Institut. [updated 2014 Dec14]. [cited 2015 Feb 26]. Available from: <http://www.ssi.dk/Sundhedsdataogit/National%20Sundheds-it/TerminologiOgKlassifikationer/SKS.aspx>
20. Patobank. Patobank.dk [Internet]. Kbh.: Patobank. c2015. [cited 2015 Mar 21]. Available from: <http://www.patobank.dk/index.php?ID=1&lang=da>
21. Statens Serum Institut. Cancerregisteret - Statens Serum Institut [Internet]. Kbh.: Statens Serum Institut. [updated 2014 Dec10]. Available from: <http://www.ssi.dk/Sundhedsdataogit/Registre%20og%20kliniske%20databaser/De%20nationale%20sundhedsregistre/Sygdomme%20leagemidler%20behandlinger/Cancerregisteret.aspx>
22. Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram. Om RKKP [Internet]. Aarhus: Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram. [cited 2015 Feb 25]. Available from: <http://www.rkkp.dk/om+rkkp>
23. Statens Serum Institut. Liste over kliniske kvalitetsdatabaser [Internet]. Kbh.: Statens Serum Institut. [2015 Mar 4]. [cited 2015 Mar 8]. Available from: <http://www.ssi.dk/~media/Indhold/DK%20-%20dansk/Sundhedsdata%20og%20it/NSF/Indberetning/Kliniske%20kvalitetsdatabaser/ListeOverGodkendteKKDB.ashx>
24. Danske Regioner, Hansen MT. Basiskrav for landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser [Internet]. Kbh.: Danske Regioner; 2007 [cited 2015 May 3]. Available from:



[http://www.regioner.dk/~media/Filer/IT%20og%20Kvalitet/Kliniske%20Kvalitetsdatabaser/11.05.2007\\_basiskrav\\_for\\_landsdaekkende\\_kliniske\\_kvalitetsdatabaser.pdf.ashx](http://www.regioner.dk/~media/Filer/IT%20og%20Kvalitet/Kliniske%20Kvalitetsdatabaser/11.05.2007_basiskrav_for_landsdaekkende_kliniske_kvalitetsdatabaser.pdf.ashx)

25. Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram. Rammebeskrivelse for anvendelse af kvalitetsdata fra de landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser [Internet]. Aarhus: Kompetencecenter Vest; 2012 [cited 2015 Feb 25]. Available from: [http://www.rkkp.dk/files/Subsites/RKKP/Om%20RKKP/DRF%20-%20inaktiv/Rammebeskrivelse/RKKP\\_rammebeskrivelse\\_20022012.pdf](http://www.rkkp.dk/files/Subsites/RKKP/Om%20RKKP/DRF%20-%20inaktiv/Rammebeskrivelse/RKKP_rammebeskrivelse_20022012.pdf)
26. Ministeriet for sundhed og forebyggelse. Bekendtgørelse af sundhedsloven [Internet]. Nov 14, 2014. Available from: <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=152710>
27. Ministeriet for sundhed og forebyggelse. Bekendtgørelse om indberetning af oplysninger til kliniske kvalitetsdatabaser m.v. [Internet]. Dec 21, 2006. Available from: <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=11046>
28. Ministeriet for sundhed og forebyggelse. Bekendtgørelse om godkendelse af landsdækkende og regionale kliniske kvalitetsdatabaser [Internet]. May 16, 2006. Available from: <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=10263&exp=1>
29. Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram. RKKP IT- og datastruktur [Internet]. Aarhus: Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram; 2013 [cited 2015 Feb 25]. Available from: [http://www.rkkp.dk/files/Subsites/RKKP/De%20Kliniske%20Kvalitetsdatabaser/IT-strategi/Bilag%202\\_1\\_RKKP\\_itstrat\\_målvis\\_juni2013.pdf](http://www.rkkp.dk/files/Subsites/RKKP/De%20Kliniske%20Kvalitetsdatabaser/IT-strategi/Bilag%202_1_RKKP_itstrat_målvis_juni2013.pdf)
30. DAHANCA. DAHANCA publikationer [Internet]. DAHANCA; [cited 2015 Feb 25]. Available from: <https://www.dahanca.oncology.dk/uploads/DAHANCA%20publikationer%20180414.pdf>
31. Datatilsynet. Datatilsynet: Om anmeldelsessystemet [Internet]. Kbh.: Datatilsynet. [cited 2015 Apr 21]. Available from: <http://www.datatilsynet.dk/Blanketter/>
32. Den Nationale Videnskabsetiske Komite. Den Nationale Videnskabsetiske Komite - Forskere [Internet]. Kbh.: Den Nationale Videnskabsetiske Komité; [cited 2015 Apr 21]. Available from: <http://www.cvk.sum.dk/forskere.aspx>
33. Sundhedsstyrelsen. Kliniske forsøg med lægemidler [Internet]. kbh.: Sundhedsstyrelsen. [cited 2015 Apr 21]. Available from: <https://sundhedsstyrelsen.dk/da/medicin/regulering/kliniske-forsog>
34. Ries M, Prokosch H-U, Beckmann MW, Burkle T. Single-source tumor documentation - reusing oncology data for different purposes. *Onkologie*. 2013;36(3):136–41.
35. Krumm R, Semjonow A, Tio J, Duhme H, Burkle T, Haier J, et al. The need for harmonized structured documentation and chances of secondary use - results of a systematic analysis with automated form comparison for prostate and breast cancer. *J Biomed Inform*. 2014 Oct;51.
36. Anderson HV, Weintraub WS, Radford MJ, Kremers MS, Roe MT, Shaw RE, et al. Standardized cardiovascular data for clinical research, registries, and patient care: a report from the Data

Standards Workgroup of the National Cardiovascular Research Infrastructure project. *J Am Coll Cardiol.* 2013 May 7;61(18):1835–46.

37. Olsen PB. Metode i problemorienteret projektarbejde. In: *Problemorienteret projektarbejde - en værktøjsbog*. 3rd edition. Frederiksberg C: Roskilde Universitetsforlag; 2003. p. 169–91.
38. Kvale S, Brinkmann S. *Interview: introduktion til et håndværk*. Hans Reitzels forlag.; 2009. 376 p.
39. Chen ES, Manaktala S, Sarkar IN, Melton GB. A multi-site content analysis of social history information in clinical notes. *AMIA Annu Symp Proc AMIA Symp AMIA Symp.* 2011;2011:227–36.
40. Gøeg KR, Chen R, Højen AR, Elberg P. Content analysis of physical examination templates in electronic health records using SNOMED CT. *Int J Med Inf.* 2014 Oct;83(10):736–49.
41. Sundhedsstyrelsen. *Opfølgingsprogram for hoved-halskræft*. Kbh.: Sundhedsstyrelsen; 2015.
42. Lee D, de Keizer N, Lau F, Cornet R. Literature review of SNOMED CT use. *J Am Med Inform Assoc.* 2014;21(E2):e11–9.
43. Markwell D. Mapping to SNOMED CT [Internet]. CollabNet.:IHTSDO; 2014 [cited 2015 Feb 20]. Available from:  
[https://csfe.aceworkspace.net/sf/docman/do/downloadDocument/projects.implementation\\_and\\_innovation\\_co/docman.root.public.informal\\_papers\\_and\\_guidance/doc10065;jsessionid=ShFuH7yHDeV2qHJC5xRnv8+7.tf](https://csfe.aceworkspace.net/sf/docman/do/downloadDocument/projects.implementation_and_innovation_co/docman.root.public.informal_papers_and_guidance/doc10065;jsessionid=ShFuH7yHDeV2qHJC5xRnv8+7.tf)
44. IHTSDO. IHTSDO SNOMED CT Browser [Internet]. IHTSDO. c2015. 2015 [cited 2015 Jan 8]. Available from: <http://browser.ihtsdotools.org/>
45. IHTSDO. SNOMED CT Starter Guide [Internet]. US.: IHTSDO; 2014. Available from:  
[http://ihtsdo.org/fileadmin/user\\_upload/doc/download/doc\\_StarterGuide\\_Current-en-US\\_INT\\_20141202.pdf?ok](http://ihtsdo.org/fileadmin/user_upload/doc/download/doc_StarterGuide_Current-en-US_INT_20141202.pdf?ok)
46. Sherman S, Shats O, Ketcham MA, Anderson MA, Whitcomb DC, Lynch HT, et al. PCCR: Pancreatic cancer collaborative registry. *Cancer Inform.* 2011;10:83–91.
47. Sherman S, Shats O, Fleissner E, Bascom G, Yiee K, Copur M, et al. Multicenter Breast Cancer Collaborative Registry. *Cancer Inform.* 2011;10:217–26.
48. Bodenreider O. Comparing SNOMED CT and the NCI thesaurus through semantic web technologies. In 2008. p. 37–43. Available from:  
<http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-84872844336&partnerID=40&md5=6b3c69e3a76fe1566c19afc951f3b9dc>
49. Andrews JE, Richesson RL, Krischer J. Variation of SNOMED CT Coding of Clinical Research Concepts among Coding Experts. *J Am Med Inform Assoc.* 2007;14(4):497–506.

50. Chiang MF, Hwang JC, Yu AC, Casper DS, Cimino JJ, Starren JB. Reliability of SNOMED-CT coding by three physicians using two terminology browsers. *AMIA Annu Symp Proc AMIA Symp AMIA Symp*. 2006;131–5.
51. Randorff Hojen A, Rosenbeck Goeg K. Snomed CT implementation. Mapping guidelines facilitating reuse of data. *Methods Inf Med*. 2012;51(6):529–38.
52. Højen AR. SNOVIEW [Internet]. 2010. Available from: <http://person.hst.aau.dk/arra/VizProject/snoview.html>
53. The Clinical Information Consultancy Ltd. Clini Clue [Internet]. 2011. Available from: <http://www.cliniclue.com>
54. IHTSDO. Technical Implementation Guide [Internet]. IHTSDO. c 2002-2014. 2014 [cited 2015 Apr 8]. Available from: [http://ihtsdo.org/fileadmin/user\\_upload/doc/en\\_us/tig.html](http://ihtsdo.org/fileadmin/user_upload/doc/en_us/tig.html)
55. Markwell D. Viewing SNOMED Clinical Terms® with CliniClue® Xplore [Internet]. CIC Ltd); Available from: [http://www.google.dk/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&cad=rja&uact=8&ved=0CCgQFjAB&url=http%3A%2F%2Fwww.clininfo.co.uk%2Fcliniclue\\_xplore%2FUsing\\_CliniClue\\_Xplore\\_General.pdf&ei=79Qkvf7YK4SAzAORhYGYAg&usg=AFQjCNEDerWzNTnkkE4DNrzMYst-4MM-pQ&sig2=zFCyeNmH\\_yChfAefUdg98A&bvm=bv.90237346,d.bGQ](http://www.google.dk/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&cad=rja&uact=8&ved=0CCgQFjAB&url=http%3A%2F%2Fwww.clininfo.co.uk%2Fcliniclue_xplore%2FUsing_CliniClue_Xplore_General.pdf&ei=79Qkvf7YK4SAzAORhYGYAg&usg=AFQjCNEDerWzNTnkkE4DNrzMYst-4MM-pQ&sig2=zFCyeNmH_yChfAefUdg98A&bvm=bv.90237346,d.bGQ)
56. Højen AR, Sundvall E, Gøeg KR. Methods and applications for visualization of SNOMED CT concept sets. *Appl Clin Inform*. 2014;5(1):127–52.
57. Turner A, Lindstedt H, Sonnander K. Predefined headings in a multiprofessional electronic health record system. *J Am Med Inform Assoc JAMIA*. 2012 Dec;19(6):1032–8.
58. Denny JC, Miller RA, Johnson KB, Spickard 3rd. A. Development and evaluation of a clinical note section header terminology. *AMIA Annu Symp Proc AMIA Symp AMIA Symp*. 2008;156–60.
59. Beuscart-Zephir MC, Anceaux F, Crinquette V, Renard JM. Integrating users' activity modeling in the design and assessment of hospital electronic patient records: the example of anesthesia. *Int J Med Inf*. 2001 Dec;64(2-3):157–71.
60. Richesson RL, Fung KW, Krischer JP. Heterogeneous but “standard” coding systems for adverse events: Issues in achieving interoperability between apples and oranges. *Contemp Clin Trials*. 2008 Sep;29(5):635–45.
61. Cimino JJ. Desiderata for controlled medical vocabularies in the twenty-first century. *Methods Inf Med*. 1998;37(4-5).
62. Cresswell K, Majeed A, Bates DW, Sheikh A. Computerised decision support systems for healthcare professionals: an interpretative review. *Inform Prim Care*. 2012;20(2):115–28.

63. Kawamoto K, Houlihan CA, Balas EA, Lobach DF. Improving clinical practice using clinical decision support systems: a systematic review of trials to identify features critical to success. *BMJ*. 2005 Apr 2;330(7494):765.
64. Bright TJ, Wong A, Dhurjati R, Bristow E, Bastian L, Coeytaux RR, et al. Effect of clinical decision-support systems: a systematic review. *Ann Intern Med*. 2012 Jul 3;157(1).
65. Justitsministeriet. Persondataloven - Lov om behandling af personoplysninger [Internet]. May 31, 2000. Available from: <https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=828>