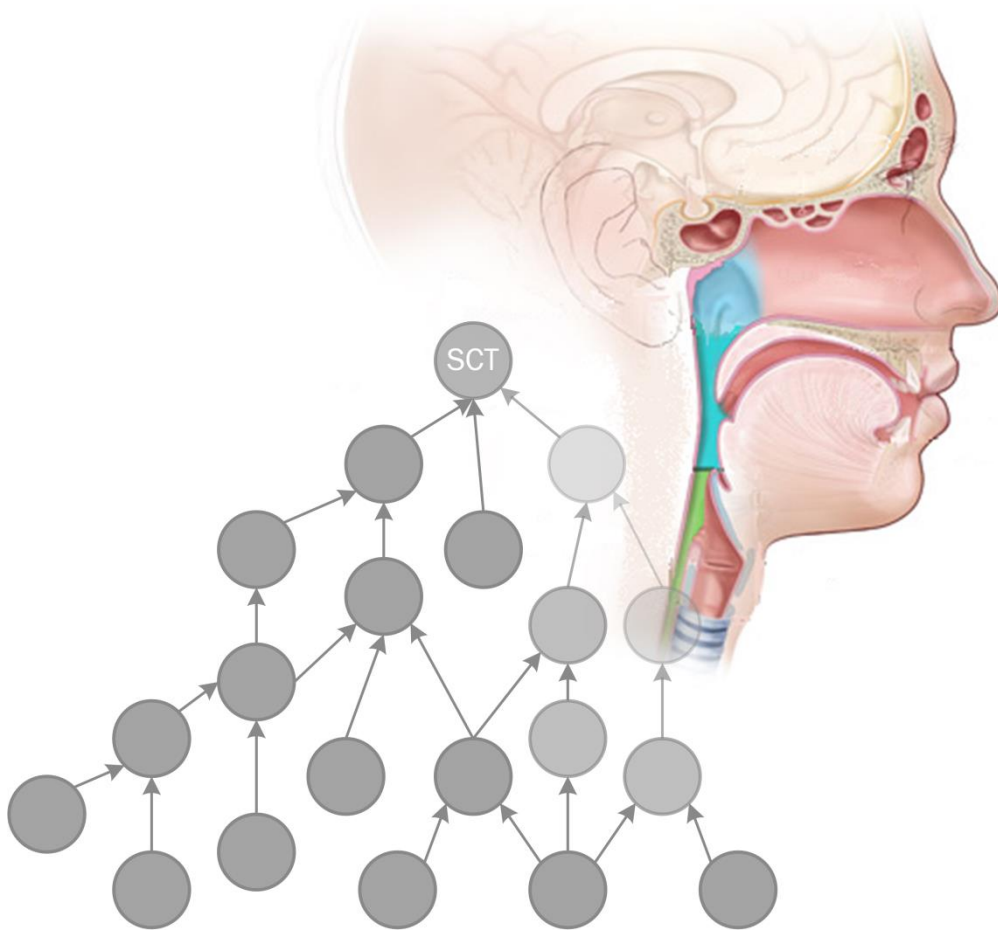


SNOMED CT baseret User Interface til Hoved- og Halscancer



Gruppe 16gr9450
Speciale projekt
Efterår 2016

Ida Hvass Kristensen



AALBORG UNIVERSITET
STUDENTERRAPPORT



SYNOPSIS

TITEL:

SNOMED CT baseret
user interface til
hoved- og halscancer

SEMESTER:

4. Semester
Kandidatuddannelsen
i Sundhедsteknologi

PROJEKTPERIODE:

1. september 2016 -
4. januar 2017

PROJEKTGRUPPE.:

16gr9450

DELTAGERE:

Ida Hvass Kristensen

VEJLEDERE:

Louise B. Pape-Haugaard
Kirstine Rosenbeck Gøeg

ANTAL SIDER: 106

HOVEDRAPPORT: 59

APPENDIKSRAPPORT: 47

I Danmark stilles der store krav til dokumentationen i sygehusvæsenet, da der i stigende grad ønskes at kunne kvalitetssikre, monitorere og lave forskning på baggrund heraf. I dansk kontekst har forskellige formål med forskellige kvalitetskrav ledet til et heterogent terminologi landskab. SNOMED CT kan som reference terminologi være med til at løse denne udfordring, hvorved information kun behøver at blive registreret én gang i ét user interface, hvorefter information maskinelt kan mapes til sekundære formål. SNOMED CT er dog forbundet med brugeranvendelighedsudfordringer i user interfaces med høj granuleret information. I dette speciale undersøges muligheder og udfordringer ved forskellige user interface designs i forhold til at sikre, at granularitetsniveauet er højt nok til at information kan mappes til sekundære formål. Der tages udgangspunkt i diagnoser til cancer i hoved- og halsområdet, hvortil der udvikles to user interface prototyper på baggrund af en strukturel analyse af SNOMED CT baseret cancerdiagnoser, hvilke evalueres i en "tænk højt"-test med onkologiske læger fra Aalborg Universitetshospital. Muligheder og udfordringer forbundet ved anvendelse af klinisk information til sekundære formål blev belyst, hvilket blandt andet viste udfordringer i forhold til mapning fra SNOMED CT til ICD-10.

Forord

Dette speciale er udarbejdet af Ida Hvass Kristensen, gruppe 9450, på 4. semester af kandidatuddannelsen Sundhedsteknologi ved Aalborg Universitet i efterårssemestret 2016. Temaet for projektet er "*Kliniske informationssystemer*".

Specialet er skrevet med henblik på at belyse udfordringer og muligheder, som er forbundet med at udvikle et SNOMED CT baseret user interface med fokus på sekundær brug af klinisk information. Specialet henvender sig til IT-leverandører af kliniske informationssystemer, vejledere, medstuderende og andre med interesse for SNOMED CT baserede user interfaces.

Jeg vil gerne takke projektsygeplejerske Dorthe Scavenius Brønnum for at oprette kontakt med speciallæger på onkologisk afdeling, Aalborg Universitetshospital, og endvidere de to onkologiske læger, der gav sig tid til at teste mine prototyper. Tak til mine vejledere, Louise B. Pape-Haugaard og Kirstine Rosenbeck Gøeg, for kyndig langdistance vejledning.

Ida Hvass Kristensen

Læsevejledning

I læsevejledningen beskrives, hvordan projektet bør læses med henblik på henvisninger til kilder samt referencer til projektets figurer og tabeller.

Specialet er opdelt i to rapporter:

- Hovedrapport
- Appendiksrapport

Kildehenvisninger er opstillet efter Harvard-metoden med forfatterens efternavn og årstal i parentes. Ved flere forfattere tilføjes “et al.” f.eks [Pedersen, et al., 2011]. Kilden i teksten angives til slut i afsnittet, hvis den er gældende for hele afsnittet, og før punktum, hvis den er gældende for sætningen.

Litteraturlisten bagerst i rapporten lister kilderne i alfabetisk orden. I litteraturlisten er kilderne angivet med forfatter, udgivelsesår og titel, derudover er der ved bøger også angivet forlag, og internetkilder er listet med lokaliseringsdato og URL. Figurer og tabeller er nummereret i henhold til kapitel og afsnit, og forklarende tekst er angivet i figur- eller tabeltekster.

Tekst indsat i | | henviser til et SNOMED CT begreb. Lejlighedsvis kan der være en talrække foran, hvilket henviser til begrebets identifier.

Indholdsfortegnelse

1	Indledning	1
1.1	Initierende problemstilling	1
2	Registrering af klinisk information til sekundær brug	3
2.1	Formål med sekundær brug af klinisk information	3
2.2	Heterogent terminologi landskab	4
2.3	Varierende granularitetsniveau	5
2.4	SNOMED CTs potentiale i et heterogent terminologi landskab	6
3	SNOMED CT baseret user interfaces	7
3.1	User interface udfordringer ved anvendelse klinisk terminologi	8
3.2	SNOMED CT baseret user interface terminologi	9
3.3	Eksisterende litteratur	10
4	Problemformulering	13
4.1	Afgrænsning	15
5	Metode	17
5.1	Overblik	17
5.2	Strukturel analyse af SNOMED CT baseret cancerdiagnoser	18
5.3	Udvikling af SNOMED CT baseret user interfaces	19
5.4	Anvendelsespotentiale af user interfaces	19
5.5	Anvendelse af information til sekundær brug	20
6	Strukturel analyse af SNOMED CT baseret cancerdiagnoser	21
6.1	Mapping af cancerdiagnoser til SNOMED CT	21
6.2	Analyse af cancerdiagnosers struktur og hierarkisk placering	22
7	Designovervejelser og valg	25
7.1	Fælles indhold for begge user interface prototyper	25
7.2	“Form-based authoring”	26
7.3	Fælles navigeringskoncept for begge user interface prototyper	26
7.4	Fælles termer for begge user interface prototyper	30
7.5	Visuel vs. tekstbaseret user interface	30
8	Præsentation af prototyper	33
8.1	Visuel repræsentation og navigering begreber	33
8.2	Tekstbaseret repræsentation og navigering af begreber	36

9	Anvendelsespotentiale af user interfaces	37
9.1	Potentiale i fælles navigeringskoncept	37
9.2	Potentiale i billeder til navigering og valg	37
9.3	Potentiale i tekstgenerering på baggrund af valg	38
9.4	Potentiale i billeder til at give overblik	39
9.5	Potentiale i billeder som et pædagogisk tiltag og hjælp til nye læger	39
10	Anvendelse af information til sekundær brug	41
10.1	Mapning af cancertyper	42
10.2	Mapning anatomiske lokalisation	43
11	Diskussion	47
12	Konklusion	51
	Litteratur	53
	Appendiks	63
A	Analyse af de Nationale Sundhedsregistre	63
B	SNOMED CT Præ- og Postkoordinering	67
C	DAHANCA On-study skema	69
D	Mapping til SNOMED CT	75
E	Figurer for begrebers hierarkiske placering	83
F	Billeder anvendt i visuel user interface	89
G	Materiale til ‘‘Tænk høj’’-test	93
H	Referat af ‘‘tænk højt’’-test	99
I	Tabel for anatomisk lokalisation	105

1 | Indledning

I Danmark stilles der store krav til dokumentationen i sygehusvæsnet, da der i stigende grad ønskes at kunne udveksle, kvalitetssikre, monitorere og lave forskning på baggrund af informationer registreret på sygehusene [Kommunernes Landsforening et al., 2013].

Det primære formål med opsamling af dokumentation er at sikre hurtig, optimal og kontinuerlig behandling af den enkelte patient på et sygehus, hvor diagnosticering, behandling og pleje varetages af forskellige kliniske fagfolk og skiftende personale [Sundhedsstyrelsen et al., 2011].

Den sekundære anvendelse af dokumentationen er blandt andet administrative formål, incidensrater, kvalitetssikring og optimering af behandlingen. Administrativt ønskes et overblik over sygehusets aktiviteter, for både at kunne afregne ydelser og danne grundlag for planlægning. Opsamling af dokumentation til administrativ brug indsamles via Landspatientregistret [Lyng et al., 2011]. Registrering af dokumentation til kvalitetssikring og optimering af behandlingen foretages i kliniske kvalitetsdatabaser. Informationen i databaserne bruges til at udarbejde kliniske guidelines for at sikre at patienter får bedste, evidensbaseret behandling af deres sygdom og til at optimere patientforløbet både tidsmæssigt og på tværs af afdelinger. [Sundhedsstyrelsen et al., 2011]

Når dokumentationen skal anvendes til disse mange forskellige sekundære formål er det essentielt, at dokumentationen er registeret med en utvetydig og præcis mening, så informationen kan deles mellem alle interessenter [ASSESS CT, 2016]. SNOMED CT er den mest omfattende eksisterende kliniske referenceterminologi, som tilbyder en standardiseret og systematiseret måde at repræsentere klinisk information på, sådan at klinisk information kan udveksles entydigt mellem IT systemer [IHTSDO, 2016b].

1.1 Initierende problemstilling

Hvilke formål og udfordringer er forbundet med registrering af klinisk information til sekundær brug i Danmark og hvilke udfordringer er forbundet ved at anvende SNOMED CT til at afhjælpe dette?

2 | Registrering af klinisk information til sekundær brug

I dette kapitel besvares første del af det initierende problem: *“Hvilke formål og udfordringer er forbundet med registrering af klinisk information til sekundær brug i Danmark?”*

Et af de mest grundlæggende udfordringer med registrering af klinisk information er at det ønskes anvendt til flere forskellige formål og det har i dansk kontekst udmundet i et heterogent terminologi landskab. Sidst i kapitlet belyses SNOMED CTs potentiale for at løse denne udfordring.

2.1 Formål med sekundær brug af klinisk information

Klinisk information anvendes til flere formål, som groft kan inddeles i primære formål og sekundære formål. De primære formål handler om den direkte håndtering af en patient, hvor klinisk information bruges som grundlag for diagnosticering og behandling. Sekundær brug handler om at klinisk information bruges på afstand fra patienten til administrative formål, kvalitetssikring og forskning.

De forskellige formål stiller forskellige kvalitetskrav til kliniske data [Garde og Knaup, 2006], hvorfor klinisk data, i følge et udsagn fra van der Lei [1991], kun skal bruges til den henseende det var indsamlet til:

“Data shall be used only for the purpose for which they were collected. If no purpose was defined prior to the collection of the data, then the data should not be used”

[van der Lei, 1991]

I Danmark er denne udfordring løst ved at indsamle klinisk information i flere forskellige systemer, som opsamler forskelligt udvalgt klinisk information, som skal bruges til at understøtte disse forskellige formål og tilhørende kvalitetskrav. Dette har ledt op til et dansk heterogent terminologi landskab, hvilket uddybes i næste afsnit.

2.2 Heterogent terminologi landskab

Nationalt indsamles der information i forskellige sundhedsregistre til forskellige sekundære formål relateret til den samlede befolkningssundhed og sundhedsvæsenets ydelser. Informationen bliver brugt til administration og forskning på sundhedsområdet [SDS, 2016f]. For at undersøge udfordringer relateret til den kliniske information opsamlet i nationale sundhedsregistre, tages der udgangspunkt i databaser omhandlende cancer. I kontekst af cancer er følgende sundhedsregistre relevante:

- Landspatientregisteret(LPR)
- Cancerregisteret
- Landsregisteret for Patologi(LRP)

I Landspatientregisteret(LPR) opsamles data i forbindelse med at en person har været i kontakt med det danske sygehusvæsen. Det vedrører information omkring hvor og hvornår patienten har været indlagt eller til ambulant undersøgelse og endvidere diagnoser, undersøgelser, operationer m.m. som er blevet diagnosticeret eller foretaget. Data i LPR anvendes som datagrundlag til flere af de nationale sundhedsregistre, til forskning og overvågning af sygdomme og behandlinger, og til at opgøre det samlede sygehusforbrug for regioner og kommuner. [SDS, 2016d]

Cancerregisteret er et incidens register, hvilket vil sige at det opsamler data omkring nye kræfttilfælde. Data fra cancerregisteret anvendes til udarbejdelse af statistik vedrørende kræftsygdommens forekomst, til forskning i kræftsygdommes årsager og til planlægning i sundhedsvæsenet baseret på kræftincidensen. [SDS, 2016a]

Landsregister for patologi(LRP) indeholder information omkring procedurer og diagnoser fra patologiske undersøgelser af væv- og celleprøver. Data i LRP anvendes til forskning og forebyggelse, som grundlag for analyser omkring resourseanvendelse i sygehusvæsenet og som supplement til andre nationale sundhedsregistre, blandt andet cancerregisteret som tidligere nævnt. [Bjerregaard og Larsen, 2011]

Dertil følger en række kliniske kvalitets- og forskningsdatabaser omhandlende specifikke cancerformer [RKKP, 2015] [DMCG, 2016]. Formålet med kvalitetsdatabaserne er at belyse og forbedre kvaliteten i sundhedsvæsenet, mens forskningsdatabasernes formål er at danne et validt grundlag for forskning [SDS, 2016c] [Green, 2011].

En analyse foretaget på de nationale sundhedsregistre, se appendiks A, viste, at forskellige klassifikationssystemer og terminologier anvendtes til at repræsentere den samme slags information. I LPR anvendes ICD-10 til repræsentation af cancerdiagnoser, hvilket også var tilfældet i Cancerregisteret, hvor diagnosen dog blev bakket op af ICD-O-3 diagnosekoder omhandlende lokalisation og type af cancer. Sidstnævnte information kan også findes i LRP, dog repræsenteret via klassifikationen “Den Danske SNOMED for Patologi”, som er baseret som SNOMED version 2 fra 1979.

Inddatering til LPR foregår gennem det patientadministrative system i elektroniske patientjournal[Lynge et al., 2011] og LRP opdateres gennem patologiafdelingernes systemer[Bjerregaard og Larsen, 2011]. Cancerregisteret bliver opdateret automatisk på

baggrund af information fra LPR og mappet data fra LRP, da Cancerregisteret og LRP ikke anvender samme klassifikationssystem [Gjerstorff, 2011].

De kliniske kvalitets- og forskningsdatabaser er udviklet af forskellige leverandører, på forskellige tidspunkter og efter forskellige behov, hvorfor Sundhedsstyrelsens Klassifikationssystem (SKS) eller andre klassifikationssystemer eller terminologier ikke er anvendt i alle databaserne [Sundhedsstyrelsen et al., 2011]. Derfor er der ikke konsensus omkring hvordan information er defineret [Bartels, 2015]. Eksempelvis opleves der forskellige udfald i databaserne omkring fænomenet rygning, som er en væsentlig faktor indenfor vise cancerformer [Pedersen et al., 2015]. Ligeledes opstår der udfordringer i forhold til databaser med højt specificeret indhold hvor SKS ikke er dækkende og der i stedet er anvendt lokale variabler [Nielsen, 2014].

I de klinisk kvalitetsdatabaser registreres også diagnoser. Hvorvidt ICD-10 koder eller andre klassifikationer eller terminologier anvendes er uklart, men et national initiativ omkring ensartet terminologi indikerer at det ikke er tilfældet. [Sundhedsstyrelsen et al., 2011]

Inddatering til de kliniske kvalitets- og forskningsdatabaser foregår på forskelligvis. En del er baseret på udtræk fra nationale registre, men hovedparten benytter sig af egne IT-registreringssystemer med delvist udtræk fra de nationale registre. [Sundhedsstyrelsen et al., 2011]

Dette udmunder i, at der i Danmark anvendes heterogene terminologier til repræsentation af samme slags kliniske informationer og analysen af de cancerrelaterede nationale sundhedsregistre viste at, den overlappende information i denne kontekst er cancerdiagnoser.

Analysen af de cancerrelaterede nationale sundhedsregistre viste også at den samme kliniske information var repræsenteret på forskellig granularitetsniveauer. Dette uddybes i næste afsnit.

2.3 Varierende granularitetsniveau

Klinisk information har forskellig detaljeniveau afhængigt af hvilket formål de er opsamlet til [Rector et al., 1999]. Dette var også gældende for klinisk information vedrørende cancerdiagnoser i sundhedsregistrene, som viste sig at være repræsenteret via tre forskellige slags klassifikationssystemer, ICD-10, ICD-O-3 og "Den Danske SNOMED for Patologi", se appendiks A. Årsagen for anvendelse af ICD-10 og ICD-O-3 er klar, i og med at ICD-10 ikke er udviklet til at repræsentere type af cancer(morfologi). ICD-10 har ikke et højt nok detaljeniveau til at kunne repræsentere den slags information, hvorfor man eksempelvis i ICD-10 ikke kan skelne mellem et adenokarcinom i spytkirtlen eller et mucoepidermoidt karcinom i spytkirtlen.

Dette bunder i at der er forskellige formål med at opsamle klinisk information, hvilket kan reflekteres tilbage i udsagnet fra van der Lei [1991]. Information i Landspatientregisteret er opsamlet til administrative formål, hvor der kun er behov for lavt granuleret klinisk information [Ingenerf og Giere, 1998] [Rector et al., 1999]. Disse informationer kan bruges til afregningsprocesser, kvalitetssikring og epidemiologiske studier [Bowman, 2005].

Information i Landsregisteret for Patologi anvendes til forebyggelse og klinisk forskning, hvorfor klinisk information har brug for et højere niveau af detaljegrad.

Dertil kan det tilføjes at klinisk information i EPJ notater forventes at have et højt detaljeniveau [Ingnerf og Giere, 1998], imens information i de kliniske kvalitets- og forskningsdatabaser forventes at have et detaljeniveau, som ligger mellem EPJ notaterne og de administrative data. På den måde er granularitet også et ukonkret og relativt begreb, men det handler om hvor mange detaljer der brug for når information skal udtrækkes til forskellige formål, og i bund og grund er det uklart hvilket granularitetbehov der er mange år ud i fremtiden [Garde og Knaup, 2006].

2.4 SNOMED CTs potentiale i et heterogent terminologi landskab

Opsamling af klinisk information til sekundær brug er i Danmark præget af et heterogent terminologi landskab, som anvender forskellige klassifikationssystemer på forskellige granularitetsniveauer. En måde at få kontrol over det er, at anvende SNOMED CT som reference terminologi [Spackman et al., 1997]. SNOMED CT kan repræsentere klinisk information på forskellige granularitetsniveauer [Cimino et al., 1998], og tillade maskinel meningsbaserede udtræk [Dolin et al., 2002] og mapning til eksisterende klassifikationer [Bowman, 2005] [Imel et al., 2004].

Hvis cancerdiagnoserne i EPJ var baseret på SNOMED CT, kunne klinisk information herfra mappes til ICD-10 [Giannangelo og Millar, 2012], ICD-O og “Den Danske SNOMED for Patologi” for at kunne opfylde kvalitetskrav fra sekundære formål [Imel et al., 2004]. Eksempelvis er cancerdiagnoser i Landspatientregisteret repræsenteret via ICD-10 på et lav granularitetsniveau og kun baseret på cancerens lokalisation, imens cancerdiagnoser i Landsregisteret for Patologi er repræsenteret via “Den Danske SNOMED for Patologi” på en højt granularitetsniveau, som både inddrager cancerens lokalisation og cancertype.

Ved at anvende SNOMED CT til at repræsentere cancerdiagnoser i EPJ og herefter mappe information til sekundære formål, dannes der et fælles udgangspunkt for oprindelsen af klinisk data og inkonsistens mellem systemer mindskes. Desuden fjernes en væsentlig arbejdsbyrde fra de sundhedsprofessionelle i form af, at de kun skal registrere cancerdiagnoser én gang i ét user interface, i forhold til at skulle registrere den samme information i flere user interfaces med forskellige klassifikationer [Cimino, 2007].

SNOMED CT er kompleks terminologi, hvorfor der medfølger nogle andre udfordringer, hvis SNOMED CT skal bruges som referenceterminologi. SNOMED CT giver en formel måde at definere begreber på, frem for udelukkende via termer, som både kan være præ- og postkoordineret, dette beskrives i appendiks B. Netop denne formelle definition gør det muligt at lave maskinel meningsbaseret udtræk, mapning til andre klassifikationer og repræsentation af begreber på forskellige granularitetsniveauer. Dette er SNOMED CTs styrke, men samtidig også terminologiens udfordring. Dette undersøges og uddybes i næste kapitel.

3 | SNOMED CT baseret user interfaces

I dette kapitel besvares anden del af det initerende problem: “*Hvilke udfordringer er forbundet ved at anvende SNOMED CT til at afhjælpe udfordringerne omkring registrering af information til sekundær brug i Danmark?*”

Systematized Nomenclature of Medicine - Clinical Terms (SNOMED CT) er den mest omfattende eksisterende kliniske referenceterminologi. SNOMED CT er en terminologi som tilbyder en standardiseret og systematiseret måde at repræsentere klinisk information på tværs af sprog og kliniske specialiteter, sådan at klinisk information kan udveksles entydigt mellem IT systemer og udtrækkes på en meningsfyldt måde.

Behøvet for en reference terminologi er opstået ved at IT-systemer og tilhørende terminologier er blevet udviklet til forskellige kliniske domæner og formål [Rector et al., 1999]. Dette er som sådan godt nok, da et “common data dictionary” for alle sundheds-IT-systemer utænkelig og upraktisk, men der er brug for en fælles reference ramme for at kunne genbruge information på tværs af IT-systemer og organisationer [Spackman et al., 1997].

“A reference terminology for clinical data is a set of concepts and relationships that provides a common reference point for comparison and aggregation of data about the entire health care process, recorded by multiple different individuals, systems, or institutions.”

[Spackman et al., 1997]

Da SNOMED CT er en referenceterminologi harmonerer terminologien ikke med user interfaces. I de følgende afsnit uddybes udfordringerne ved anvendelse af klinisk terminologi, og udfordringerne og fordelene ved at separere reference terminologi og interface terminologi. Afslutningsvis undersøges hvordan tidligere user interfaces baseret på større kliniske terminologier er udformet.

3.1 User interface udfordringer ved anvendelse klinisk terminologi

Den grundlæggende udfordring ved at anvende en klinisk terminologi som SNOMED CT, opstår i at mennesket har behov for fleksibilitet imens computersystemer er rigide. Sundhedsprofessionelle har brug for en forståelig, fleksibel og intuitiv terminologi, som kan facilitere deres daglige gøremål, samtidig med at den samme terminologi skal være stringent og forudsigelig for software ingeniører, især når det skal være muligt at klassificere information for at kunne lave udtræk. Dette stiller forskellige krav til sproget i terminologien. [Rector et al., 1999]

Disse forskellige og modstridende krav er der ikke taget højde for i eksisterende terminologier som SNOMED v. II og ICD-10, da disse var designet i en tid hvor computer processing og lagring var kostbart. Lagringsplads blev det afgørende og der blev udviklet ridgide terminologier, der kunne processeres med daværende kapacitet. Derfor blev brugernes behov den gang ignoreret. [Rector et al., 1999]

Grundet de forskellige sprogkrav kan arbejdet omkring klinisk terminologi separeres i tre discipliner: [Rector et al., 1999]

- Klinisk lingvistik - Repræsentation af begreber i naturligt klinisk sprog
- Klinisk pragmatik - Organisering af information passende klinisk rutine
- Logisk begrebsdefinition - Formel repræsentation af begreber

De tre discipliner har konfliktende behov og kriterier i forhold til information og ræsonnement. Et eksempel på forskellen mellem lingvistik og begrebsdefinition er begrebet “venstre nefrektomi”. Hvis det tages bogstaveligt betyder det “venstre fjernelse af nyre”, hvilket ikke ligefrem er et naturligt sprog, men ikke desto mindre er det den formelle repræsentation af begrebet. Selvom brugere ved at det betyder “fjernelse af venstre nyre”, så er oversættelse mellem user interface og reference terminologi kompleks, fordi korrekt information ikke afspejler klinisk praksis. Arbejdet med klinisk pragmatik har ikke nogen direkte uoverensstemmelse med lingvistik eller begrebsdefinition, da det handler om at udvælge begreber der passer til den kliniske rutine. [Rector et al., 1999]

Det kliniske sprog er udviklet over længere tid og har ført til sproglige konstruktioner som trodser bogstavelig og logisk fortolkning. “Venstre nefrektomi” er et eksempel herpå. På samme måde kan begrebet “hjerteklap” fortolkes som “en klap i hjertet”, hvilket *foramen oval klappen* også er. I midlertid forventer læger kun at se de fire primære hjerteklapper på en liste over “hjerteklapper”, hvorfor den medfødte hjertesygdom ikke burde indgå. Der er altså behov noget ekstra information omkring almen brug, som ligger bagved begrebsdefinitioner og lingvistik. [Rector et al., 1999]

Foramen oval klappen kan dog godt være relevant i nogle kontekster. Det handler om hvad sundhedsprofessionelle forventer at se i et user interface, hvilket både skal være omfattende, relevant og normativt på samme tid. Eksempelvis har venstre lunge en øverste og nederste lobe imens højre lunge har en øverste, midterste og nederste lobe. Hvis et user interface tillod brugeren at kunne vælge en “venstre midterste lobe”, ville det irritere brugeren, fordi den normalt ikke findes. Dog findes der patienter med en generisk fejl, som gør, at

organerne ligger spejlvendt. Derfor skal et user interface undertrykke det usædvanlige, men stadig tillade det når det er nødvendigt. [Rector et al., 1999]

Ligesom der i klinisk terminologier kan forekomme lejlighedsvis relevante begreber, er der også begreber, som overhovedet ikke har nogen operationel betydning i klinisk praksis. Selvom et sådan begrebs mening er klar, er det usandsynligt at det vil forekomme naturligt i en patient journal og begrebet er derfor ubrugeligt i registreringssammenhæng. Derfor ligger der en væsentlig udfordring i at udvælge de begreber, som har en operationel betydning i klinisk praksis. [Rector et al., 1999]

Udfordringen opstår i at samme kliniske terminologi skal kunne håndtere de forskellige sprogbehov samtidig med at der skal være en klar forbindelse mellem dem.

En andet og mere konkret udfordring ved anvendelse af SNOMED CT i user interfaces er kompleksiteten og størrelsen af terminologien [Lee et al., 2013] [Cornet et al., 2013]. Strukturen af en klinisk terminologi er ikke ligegyldig når den skal anvendes i en dialog mellem menneske og computer, hvilket kan have en indflydelse på, om brugeren skal vælge ét begreb eller en kombination af flere, og hvordan brugeren navigerer hen til det ønskede begreb. Det afgør hvilken slags user interface der kan udvikles og hvordan information kan søges og udtrækkes. [Rector et al., 1999]

En måde at løse udfordringerne omkring sprogbrug og kompleksiteten af SNOMED CT er at anvende en interface terminologi, som mappes til SNOMED CT. Herved separeres klinisk lingvistik og begrebsdefinitioner. I næste afsnit uddybes behovet for flere terminologier, som dækker forskellige behov.

3.2 SNOMED CT baseret user interface terminologi

For at kunne balancere de forskellige behov, både omkring lingvistik og begrebsdefinitioner, og også de behov, som er beskrevet i kapitel 2, er der brug for flere forskellige typer af terminologier, se tabel 3.1, som tilsammen kan forme et “terminologi øko system” [ASSESS CT, 2016]. Hver terminologi opfylder et behov fra de mange forskellige brugere af klinisk data [Rector et al., 1999], og terminologierne skal eksistere side om side, hvor det er muligt at mappe overlappende information mellem terminologierne. Her spiller SNOMED CT en central rolle i at udgøre en kerne reference terminologi [ASSESS CT, 2016].

Tabel 3.1. Tre typer af kliniske terminologier. Spackman et al. [1997] og Rosenbloom et al. [2006]

Terminologi type	Formål
Interface	Supportere brugervenlig struktureret inddate-rings interface
Reference	Lagring, udtræk og analyse af klinisk data
Aggregering	Data aggregering og klassifikation eks. ICD-10

Interface terminologiers formål er at opfylde brugerens behov og understøtte en forståelig, fleksibel og intuitiv user interface, som kan facilitere deres daglige gøremål. En interface terminologi er en samling af kliniske, brugervenlige termer, der anvendes når klinikere skal registrere struktureret patientrelateret information i eksempelvis elektronisk patient

journal. Omvendt bruges interface terminologi også til at kunne repræsentere og vise elektroniske informationer som tekst i et user interface. En interface terminologi repræsenterer derfor grænsefladen mellem det en klinikers egen beskrivelse af en situation eller tilstand og et struktureret dataelement i en applikation. Når de kliniske informationer skal registreres i et struktureret format kræver det at interface terminologien dækker alle relevante begreber og at brugeren let kan anvende dem.[Rosenbloom et al., 2006]

En user interface terminologis usability hænger sammen med fire forskellige egenskaber, som supporterer inddatering af klinisk information. En interface terminologi skal 1) tillade ekstra nuanceret og kontekstuel information til et begreb, 2) indeholde flere synonymer for ét begreb, 3) balancere i mellem præ- og postkoordinering, se appendiks B for beskrivelse heraf, og 4) mappes til en reference terminologi. [Rosenbloom et al., 2006]

Ved at inkludere første egenskab, skal den ekstra information tilføjes til hvert begreb, hvorfor en udvikler skal identificere alle relevante kliniske begreber og tilhørende modifikatorer. Det er en omfattende proces og det er endnu bevist at denne ekstra information vil øge en interface terminologis usability. En anden faktor som en interface terminologi udvikler skal identificere er balancen mellem præ- og postkoordinering af begreber. Det forventes at den rette balancering ligeledes kan optimere usability af et interface, men at balancen varierer mellem forventet brug og klinisk domæne. [Rosenbloom et al., 2006]

Nye interface terminologier anbefales at blive baseret på eksisterende referenceterminologier, så som SNOMED CT. Dette kræver udvikling af kliniske meningsfulde kompositioner, nye passende synonymer og links mellem begreber og relaterede begreber eller modifikatorer. På denne måde bevares den underliggende struktur fra referenceterminologien samtidig med at der kan repræsenteres brugbare komplekse termer til sundhedsprofessionelle. Hertil kan det forventes at sundhedsprofessionelle har forskellige behov for granularitet afhængigt af domæne og brug, hvorfor SNOMED CT er et godt udgangspunkt, da det kan danne en uniform begrebsdefinition på trods af diversiteten af sprogbehov. [Rosenbloom et al., 2006]

Reference terminologier og interface terminologier har både ens og forskellige egenskaber, og hvorvidt disse forskelle har en indflydelse på terminologisk usability er uklart. Dette er også svært at undersøge, da det kan være usikkert om dårlig usability skyldes terminologien eller et dårligt interface. [Rosenbloom et al., 2006]

Litteratur omkring SNOMED CT baserede user interfaces er begrænset [Rosenbloom et al., 2006]. I følgende afsnit undersøges hvilke muligheder der før er blevet anvendt i user interfaces til at registrere begreber fra større kliniske terminologier.

3.3 Eksisterende litteratur omkring SNOMED CT baserede user interfaces

SNOMED CT user interfaces kan inddeldes i tre forskellige kategorier. Første kategori er struktureret registrering af information. Dette indebærer tjeklister, spørgeskemaer og data registreringsformularer. Det der karakteriserer denne kategori er at valgmuligheder er fikseret og brugeren behøver derfor ikke at søge i efter SNOMED CT begreber. I

user interfacet præsenteres lokale termer i lister og ‘*radio buttons*’, mens information i baggrunden bliver registreret som SNOMED CT begreber. Med andre ord, anvendes der i denne kategori en user interface terminologi med mapning til SNOMED CT. Anden kategori er søge- og ‘autocomplete’ felter, hvor brugeren søger efter SNOMED CT begreber i et subset udviklet på baggrund af historiske data. Tredje kategori anvender ‘*natural language processing*’ på fritext til at lokalisere SNOMED CT begreber, som efterfølgende bliver vist til brugeren til godkendelse. [Lee et al., 2014]

Der findes dog også user interfaces der falder uden for de tre kategorier. Et projekt undersøgte usabilityen af et user interface designs, der anvendte den hierarkiske struktur til navigering i terminologien. Et såkaldt ‘videnstræ’ blev anvendt til inddatering. Videnstræet skulle afspejle en hierarkisk struktur af eksempelvis objektive undersøgelser og give et overblik over inddateringsfelter og allerede indtastet information. Projektet viste at videnstræet havde udfordringer i forhold til at sundhedsprofessionelle forventede at informationen var et andet sted end de var, og at user interfacets termer var tvetydige. [van Ginneken og Verkoijen, 2001]

PEN-ivory projektet udforskede forskellige form typer til at indeholde og navigere i kliniske fund. De undersøgte form typer var enten én lang liste som brugeren skulle scrolle igennem, eller en serie af flere små lister. PEN-ivory projektet er ikke baseret på SNOMED CT, men et lokalt stort vokabular. Projektet viste traditionelle menuer ikke var passende til at navigere i store vokabularer, enten fordi at terminologien ikke indeholder det begreb som brugeren ønsker at udtrykke, eller fordi systemet kun kan gøre en delmængde af terminologien anvendelig. [Poon et al., 1996].

DICE projektet udforskede usabilityen af en interface terminologi baseret på SNOMED CT. Tilgangen til projektet var at et user interface design var en lige så væsentlig faktor som user interface terminologien i sig selv [Rosenbloom et al., 2006]. User interfacet indeholdte både hierarkiske og kompositionelle muligheder for at hjælpe brugeren til at vælge det rigtige begreb. Først skulle begrebet findes, enten ved hjælp af en liste med mest anvendte begreber eller begrebet blev fremsøgt ved at indtaste navnet eller en del af navnet på begrebet. Når brugeren havde valgt et begreb vistes begrebets terminologiske, hierarkiske underelementer(børn eller efterfølgere), som kunne vælges i stedet, hvis en af disse var mere passende end det først-valgte begreb. Herefter var det muligt at kvalificere begrebet yderligere. Projektet viste at usabilityproblemer var en konjunktion af moderat bruger forståelse af terminologisk indhold, dårlig user interface design, og suboptimal hjælp og præsentation af funktionerne i user interfacet. [Bakhshi-Raiez et al., 2012]

Disse projekter udforskede forskellige metoder til inddatering af klinisk information af varierende granularitet, hvilket udmundede i user interfaces, som enten havde misforstået hierarkisk struktur [van Ginneken og Verkoijen, 2001], som havde lange lister af begreber [Poon et al., 1996] eller som havde en dårlig usability, fordi user interfacet viste brugeren alle postkoordineringsmuligheder, hvilket blev for kompliceret for brugeren [Bakhshi-Raiez et al., 2012]. Hovedårsagen hertil var størrelsen og kompleksiteten af terminologien, hvor lange lister af eksempelvis virusser bliver uoverskueligt for brugeren og terminologiens hierarkiske struktur er svær at forstå [Bakhshi-Raiez et al., 2012] [Poon et al., 1996].

Andre studier har undersøgt grafisk repræsentation af SNOMED CT begreber for

navigering og forståelse af den hierarkiske struktur, dog ikke med henblik på inddatering af klinisk information [Højen et al., 2014] [Sundvall et al., 2006]. Andre foreslår at navigere gennem SNOMED CT hierarkiet via visualisering af begreberne, eksempelvis ved at klikke på en specifik kropsdel eller organ i en model, hvorefter begreber relateret hertil vises og kan vælges af brugeren. Det forventes dog at være for omstændigt og tidskrævende at udvikle og specielt udfordrende ved sygdomme, som omfatter hele kroppen som eksempelvis AIDS. [Bakhshi-Raiez et al., 2012]

4 | Problemformulering

I dette kapitel opsummeres udfordringer fra problemanalysen for at kunne besvare det initierende problem: *“Hvilke formål og udfordringer er forbundet med registrering af klinisk information til sekundær brug i Danmark og hvilke udfordringer er forbundet ved at anvende SNOMED CT til at afhjælpe dette?”*. På baggrund af dette specificeres en problemformulering.

Klinisk information opsamles på sygehusene til en række sekundære formål. Information i Landspatientregisteret anvendes til afregning, overvågning af sygdomme, forskning og som datagrundlag for flere andre sundhedsregistre, imens Cancerregisterets information anvendes til udarbejdelse af statistik vedrørende kræftsygdommenes forekomst, til forskning i kræftsygdommes årsager og til planlægning i sundhedsvæsnet baseret på kræftincidensen.

Udfordringer forbundet med indsamling af data til sekundær brug blev analyseret ud fra sundhedsregistre som omhandlende cancer. Den grundlæggende udfordring er, at forskellige formål stiller forskellige krav til datakvaliteten, hvilket i dansk kontekst har ledt til et heterogent terminologi landskab, hvor klinisk information er repræsenteret via forskellige klassifikationssystemer på forskellige granularitetsniveauer. Cancerdiagnoser er i Landspatientregistreret repræsenteret via ICD-10 på baseret på cancerens lokalisation, imens cancerdiagnoser i Cancerregisteret både er repræsenteret via ICD-10 og ICD-O, hvor sidstnævnte repræsenterer cancertypen. Landsregistreret for Patologi repræsenterer cancerdiagnoser via en helt tredje klassifikation, som er “Den Danske SNOMED for Patologi”, som både inddrager cancerens lokalisation og cancertype.

SNOMED CT kan som reference terminologi være med til at løse denne udfordring. SNOMED CT kan repræsentere og tillade udtræk af information på forskellige granularitetsniveauer og mapning til eksisterende klassifikationssystemer, hvormed der kan dannes et fælles udgangspunkt for oprindelsen af klinisk data til de forskellige sundhedsregistre og inkonsistens mellem systemer mindskes. Klinisk information behøver dermed kun at blive registreret én gang i ét user interface, hvorefter information maskinelt kan mappes til de sekundære formål. I midlertid opstår der en udfordring i at udvikle et brugervenligt SNOMED CT baseret user interface, som kan understøtte indsamling af klinisk information som har højt nok granularitetsniveau til at information kan mappes til alle sekundære formål.

For at kunne mappe data til andre klassifikationssystemer, via SNOMED CT, er det essentielt at informationen er opsamlet med høj nok granularitet til at understøtte krav

fra alle sekundære formål. Nuværende user interface designs harmonerer ikke med klinisk praksis og der endnu ikke er udviklet et klinisk anerkendt user interface design, der kan indsamle klinisk information af høj granularitet. Udfordringen ligger i en kombination af user interface terminologi og user interface design, hvor det “rigtige” term skal placeres på det “rigtige” sted i et user interface for at afspejle sundhedsprofessionelles forestilling af klinisk information.

Problemanalysen viste at cancerdiagnoser er en variabel, som anvendes til flere formål på et varierende granularitetsniveau. Denne variabel er et godt udgangspunkt for at undersøge hvordan inddatering af klinisk data med høj granularitet kan sikres i et user interface.

Dette leder op til følgende problemstilling:

Hvilke muligheder og udfordringer giver forskellige user interface designs i forhold til at sikre, at granularitetsniveauet af registrerede cancerdiagnoser er højt nok til at information kan anvendes til sekundære formål?

4.1 Afgrænsning

For at besvare problemformuleringen afgrænses projektet i to henseender:

- Afgrænsning af begrebet cancerdiagnoser
- Afgrænsning til et specifikt anatomisk cancerområde

Afgrænsningerne beskrives i følgende afsnit.

4.1.1 Afgrænsning af begrebet cancerdiagnoser

I dette speciale er det valgt at betragte cancerdiagnoser, som en beskrivelse af den primære tumor. Dette indebærer lokalisation af primærtumor og historisk type.

Beskrivelse og begrundelse gives i det følgende.

I følge UICC(Union for International Cancer Control) er der tre vigtige faktorer at vurdere for at kunne give effektiv behandling for enhver kræftpatient [UICC, 2015b] [Gospodarowicz et al., 2004]:

- Lokalisation for primærtumor
- Anatomisk omfang eller stadie af kræften.
- Histologisk karakteristik

Alle tre faktorer kan betrages, som en del af en cancerdiagnose. Den anatomiske lokalisation for primær tumor er åbenlyst fundamental for at kunne kommunikere og behandle en kræftsygdom. Desuden er lokalisation af eventuelle metasatser også relevant.

En global accepteret metode at til beskrive det anatomiske omfang af kræft er via TNM klassifikation. TNM beskriver sværhedsgraden af enkeltpersoners kræft baseret på størrelsen af primær tumor og spredning af metastaser til resten af kroppen. [UICC, 2015a] [Gospodarowicz et al., 2004]

Histologisk karakteristik kan inddeles i historisk type og grad. Kræft er, når der opstår unormale celler, der muterer og deler sig ud af kontrol og ind i omlæggende væv. Histologisk type beskriver af hvilken slags væv kræften er opstået af, eksempelvis er et karcinom en kræfttype, som er opstået i huden eller i det væv som dækker indvendige organer [CRS, 2016]. Histologisk grad, eller differentieringsgrad, beskriver i hvor høj grad kræftcellerne ligner de normale celler, som de er opstået af. Dette giver et indblik i hvor aggressive kræftcellerne er, altså hvorvidt om de spreder sig og vokser hurtigt eller langsomt [NCI, 2013].

Selvom det lader til at der er en konsensus omkring hvilke generelle informationer, der er relevante i kræftbehandling og -forskning, påpeges det, at der ikke er enighed omkring hvordan disse informationer skal standardiseres og formatteres [Miriovsky et al., 2012].

I dette speciale afgrænses definitionen af en cancerdiagnose, som tidligere nævnt, af primærtumors lokalisation og historisk type. Hermed indgår eventuelle metastaser ikke i diagnosen. Lokalisation af metastaser beskrives i SNOMED CT på samme måde som

primær tumor [IHTSDO, 2015], hvorfor det forventes at inddatering heraf kan foregå på nogenlunde samme måde. Årsagen til at afgrænse fra anatomisk omfang via TNM og historisk grad er, at disse variabler mere eller mindre er klassificerede og ikke har forskellige granularitetsniveauer [Gospodarowicz et al., 2004] [NCI, 2013], hvorfor det ikke er relevant at betragte dem gennem SNOMED CT.

4.1.2 Afgrænsning til et specifikt anatomisk cancerområde

I dette speciale er det valgt at tage udgangspunkt i cancer i hoved- og halsområdet.

Beskrivelse og begrundelse gives i det følgende.

I specialet er det fokuseret i et anatomisk afgrænset område for at begrænse antallet af valgmuligheder i en brugergrænseflade. Det vurderes ikke nødvendigt at inddrage alle anatomiske lokaliseringer for at kunne svare på problemformuleringen og desuden er behandling af cancer højt specialiseret inden for de forskellige cancerformer, hvorfor en brugergrænseflade også skal være det.

Cancer i hoved- og halsområdet er valgt af to årsager.

1) Cancer i hoved- og halsområdet er anatomisk afgrænset dog med stor diversitet i cancerens udgangspunkt, som både kan være i knogler, slimhinder, kirtler etc. og der er stor variation i epidemiologi, ætiologi, behandling og prognose [Patel og Shah, 2005]. Selvom cancer i hoved- og halsområdet ikke er blandt de hyppigste cancerformer er der stadig fokus på forskning og kvalitetssikring indenfor området på grund af cancerformens heterogenitet. [Overgaard, 2015]

2) Data til forskning og kvalitetssikring af cancer hoved- og halsområdet indsamles via den kliniske kvalitets- og forskningsdatabase DAHANCA (Danish Head and Neck Cancer Group) [DAHANCA, 2006]. Da det ikke er muligt at tilgå reelle kliniske data fra de nationale sundhedsregistre eller EPJ, kan DAHANCA's skemaer give en indikation af hvilket granularitetsniveau der ønskes forskningsmæssigt. DAHANCA's "*Onstudy*" skema indeholder de mest vitale cancervariabler. Det der blandt andet lokalisering og størrelse af primær tumor, placering af lymfeknudemetastaser, TNM klassifikation og histologi [DAHANCA, 2016]. DAHANCA on-study skemaet er i appendiks C

5 | Metode

I dette kapitel beskrives metoden for besvarelse af projektets problemformulering: *“Hvilke udfordringer og muligheder giver forskellige user interface designs i forhold til at sikre, at granularitetsniveauet af registrerede cancerdiagnoser er højt nok til at information kan anvendes til sekundære formål?”*

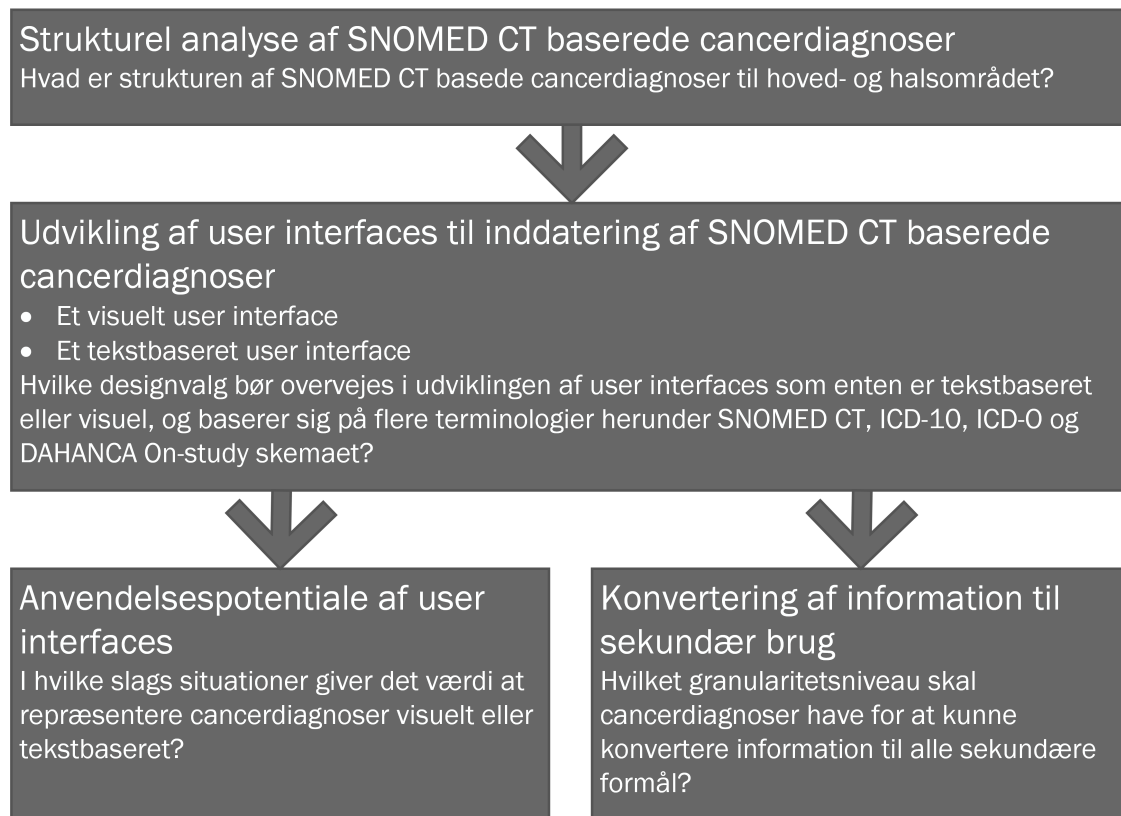
5.1 Overblik

Specialet metode til udvikling af user interfaces til inddatering af SNOMED CT baserede cancerdiagnoser er indspireret af Henver et al. [2004], som baserer forskning i informations systemer på baggrund af problemer og muligheder i miljøet og eksisterende viden fra litteraturen.

I problemanalysen er udfordringen omkring et dansk heterogent landskab og potentialet i at anvende SNOMED CT som reference terminologi blevet beskrevet, hvortil udfordringer i forbindelse med at anvende kliniske terminologier blev belyst.

Specialets metode er illustreret på figur 5.1. Hver del er associeret med en delproces i specialet, som blev udført sekventielt.

Første delprocess var en strukturel analyse af SNOMED CT baseret cancerdiagnoser, hvilket skulle danne grundlag for at user interfaces kunne baseres på SNOMED CT i anden delproces. Udviklingen af user interfaces var en forudsætning for, at anvendelsespotentialer af user interfaces kunne findes i den tredje delprocess. Endvidere er user facets inddatering af cancerdiagnoser også en forudsætning for, at kunne undersøge hvilket granularitetsniveau, som user interfacet skal kunne understøtte for, at information registreret i user interfacet kunne anvendes til sekundære formål. Dette var ligeledes i tredje delprocess. Denne afhængighed mellem delprocesserne er illustreret af pilene på figur 5.1.



Figur 5.1. Overblik over specialets metode.

5.2 Strukturel analyse af SNOMED CT baseret cancerdiagnoser

Strukturen af SNOMED CT er afgørende for hvordan et begreb findes og vælges af en bruger [Rector et al., 1999], hvorfor både typen af begreber i et præ- eller post koordineret udtryk og den hierarkiske placering af begreberne er relevant.

Formålet med den strukturelle analyse er at indblik i strukturen omkring cancerdiagnoser i hoved- og halsområdet, således at user interfaces kan baseres herpå.

Analysen tog udgangspunkt i begreber fra DAHANCA on-study skemaet, se appendiks C og WHO's blåbog omkring cancer i hovedet og halsen [Barnes, 2005]. Disse begreber blev mappet til SNOMED CT, for at undersøge deres struktur og placering i SNOMED CTs hierarki.

Værktøjer anvendt til mapning og hierarkisk analyse var IHTSDOs browser [IHTSDO, 2016a] og SNOVIEW [Randorff et al., 2012]. IHTSDOs browser blev anvendt til mapning af begreberne til SNOMED CT og SNOVIEW blev anvendt til at undersøge begrebernes placering i SNOMED CT hierarkiet i forhold til hinanden.

5.3 Udvikling af SNOMED CT baseret user interfaces

To user interfaces udviklet til at kunne understøtte de samme funktioner og klinisk information. Her blev det besluttet at lave et visuelt, som foreslået i et tidligere studie [Bakhshi-Raiez et al., 2012], og et tekstbaseret. Hermed det blev muligt at undersøge hvilke muligheder og udfordringer de to slags user interface designs gav.

Udvikling af user interfacene blev baseret på den strukturelle analyse, hvortil information omkring det semantiske indhold i de udviklede user interfaces er baseret på DAHANCA On-study skemaet og WHO's blå bøger omkring hoved- og hals kræft [Barnes, 2005].

Da det i følge Henver et al. [2004] kun er nødvendigt at udvikle et artefakt i sådan en grad, at det kan evalueres og give et forskningsbidrag, blev der valgt to testscenarier, som skulle kunne inddateres i begge de to user interfaces. De to testsceanerier skulle endvidere anvendes i en "tænk højt"-test.

Der var to formål med udviklingen af de to user interfaces. 1) at udvikle to interaktive user interface prototyper, som kunne testes af sundhedsprofessionelle og 2) undersøge hvilke udfordringer og muligheder det gav, når et user interface baseres på flere klassifikationer. Derfor blev designovervejelser og valg dokumenteret gennem udviklingsprocessen.

User interfacene blev udviklet i JustInMind [JustInMind], som er et program til at udvikle interaktive user interface prototyper.

De udviklede user interface prototyper er vedhæftet afleveringen af specialet. Chrome-browser skal anvendes for at kunne afprøve prototyperne.

5.4 Anvendelsespotentialer af user interfaces

Anvendelsespotentialer af user interface prototyperne blev fundet ved at udføre en "tænk højt"-test med onkologer med speciale i hoved- og halskræft på Aalborg Universitetshospital. "Tænk højt"-testen var inspireret af Rosenbloom et al. [2008] og Elkin et al. [2010], som beskriver at testen foregår ved at testpersonen udfører nogle opgaver med user interfacet imens hun eller han forklarer hvad der tænkes. Under og efter testpersonen udfører opgaverne kan evaluatoren stille spørgsmål omkring besværligheder eller tilfredshed [Rosenbloom et al., 2008].

Rosenbloom et al. [2008] benævner dog metoden i forbindelse med evaluering af user interface terminologier, men metoden blev vurderet til at være passende til at finde anvendelsespotentialer for de to forskellige slags user interfaces, da formålet med testen er større forståelse for hvornår og hvordan det giver klinisk værdi at repræsentere begreber enten visuelt eller via tekst.

Ti dage forinden testen skulle foretages blev synopsis og invitation sendt til to onkologer med speciale i hoved- og halskræft ved Aalborg Universitetshospital, se appendiks G.1. Invitationen beskrev kort hvordan testen ville foregå og at lægerne ville være anonyme.

Med forventning om at begge læger ville deltage blev det planlagt at lave en krydsning af

testscenarier og user interfaces, se testscenarier i appendiks G.3. Det blev krydset således, at læge #1 først skulle udføre testscenarie #1 i den visuelle user interface prototype og derefter testscenarie #2 i den tekstbaseret user interface prototype, imens læge #2 først skulle udføre testscenarie #1 i den tekstbaseret user interface prototype og derefter testscenarie #2 i den visuelle user interface prototype. Denne krydsning blev foretaget for at provokere forskellige synspunkter, da visning af de to user interfaces ville lede op til sammenligning heraf, hvorfor en krydsning vil give forskellige udgangspunkter.

Det blev planlagt at optage skærm og lyd under “tænk højt”-testen fordi det har vist sig at give værdi i tidligere studier [Kushniruk et al., 1996] og desuden blev der taget lognoter som backup. Før “tænk højt”-testen blev lægerne kort introduceret til studiet og user interfacerne, se appendiks G.2.

5.5 Anvendelse af information til sekundær brug

Elkin et al. [2010] beskriver at et systems anvendelighed evalueres på baggrund af brugervenlighed og anvendelighed. Evaluering brugervenlighed afslører hvor godt brugere kan anvende systemets funktionaliteter, imens at evaluering af anvendeligheden skal afsløre om systemet understøtter krav til funktionalitet [Elkin et al., 2010]. For at undersøge user interface prototypers anvendelighed i forhold til at kunne mappe information til sekundær brug, blev der foretaget en analyse heraf.

Formålet med analysen var at belyse hvad det betyder for den sekundære brug af information når inddatering foregår, som i de udviklede user interface prototyper, og hvorvidt om information maskinelt kan mappes til de sekundære formål. Endvidere belyste analysen hvad det er for nogle udfordringer, som man skal være opmærksom på når der mappes til sekundære formål i forhold til granularitet.

De sekundære formål og tilhørende klassifikationer blev fundet i kapitel 2 og efter afgrænsningen til cancer i hoved- og halsområdet blev endnu en klassifikation tilføjet, hvilket var variabler på DANANCA on-study skema. Dermed var de relevante klassifikationer: ICD-10, ICD-O-3, “Den Danske SNOMED for Patologi” og variablerne fra DAHANCA On-study skemaet.

Begreberne omkring larynx i klassifikationerne blev hver mappet til SNOMED CT, hvorefter det blev undersøgt hvorvidt om begreberne var repræsenteret i de andre klassifikationer, og ellers hvordan de kunne være relateret til hinanden i SNOMED CTs hierarki. Dermed blev forskelle, ligheder og granularitetsforskelle i klassifikationerne belyst.

Værktøjer anvendt analysen af granularitetsniveauet var IHTSDOs browser [IHTSDO, 2016a], som blev anvendt til mappe begreberne til SNOMED CT og herefter til at undersøge deres relation i SNOMED CT hierarkiet. Lejlighedsvis blev SNOVIEW [Randorff et al., 2012] anvendt til at betragte hierarkiet mere visuelt.

6 | Strukturel analyse af SNOMED CT baseret cancerdiagnoser

Dette kapitel er en analyse af den strukturelle opbygning af SNOMED CT baseret cancerdiagnoser. En strukturel analyse blev foretaget fordi strukturen af den kliniske terminologi har indflydelse på hvordan begreber vælges i en brugergrænseflade [Rector et al., 1999].

Først mappes begreber fra DAHANCA on-study skemaet og WHO's blå bog omkring cancer i hovedet og halsen til SNOMED CT via IHTDO's browser [IHTSDO, 2016a], hvorefter SNOMED CT begrebernes struktur og hierarki undersøges via SNOVIEW Randorff et al. [2012]. På baggrund af det afgøres det hvilken slags user interface der kan udvikles til inddatering af cancerdiagnoser i hoved- og halsområdet.

6.1 Mapping af cancerdiagnoser til SNOMED CT

For at undersøge strukturen af cancerdiagnoser blev der taget udgangspunkt i information fra DAHANCA on-study skemaerne og WHO's blå bog omkring hoved- og halskræft. Information vedrørende cancerdiagnoser blev mappet til SNOMED CT, for at kunne undersøge hvordan den slags information repræsenteres i SNOMED CT.

Der blev kun mappet en delmængde af informationen, da det vurderes at være tilstrækkeligt for at kunne foretage en strukturel analyse. Derfor blev det valgt kun at mappe alle de overordnede kategorier, Larynx, Pharynx, Cavum Oris, Sino-nasal og Spykirtler, fra on-study skemaet, også alle underelementerne til larynx. Desuden mappes kun en delmængde af de cancertyper, som er relevante for cancer i larynx i følge WHO's blå bog omkring hoved- og halskræft [Barnes, 2005].

Mapping foregik med anvendelse af IHTDO's SNOMED CT Browser [IHTSDO, 2016a] på Dansk. Generelt foregik mapning ved at kopiere begrebet fra on-study skemaet eller WHO's blå bog ind i IHTDO's browser, hvorefter endelser og lejlighedsvis ord blev fjernet, indtil at relevante forslag kom frem. Herefter undersøgte begrebernes hierarkiske position og relationer før de blev valgt. Mapning til eksisterende klassifikationer blev noteret for de begreber som havde det, hvilket kun var begreberne fra WHO's blå bog, hvilke blev mappet til ICD-O og SNOMED RT.

Prækoordinerede begreber blev omsat til deres normalform [Dolin et al., 2002] via

programmet cliniclue [CliniClue, 2009]. Postkoordinering er fortaget når et passende prækoordineret begreb ikke kunne findes i SNOMED CT. Postkoordinerede begreber er baseret på strukturen fra de prækoordinerede begreber. Dette galt kun for begreberne fra on-study skemaet.

I appendiks D ses resultaterne fra mapningsprocessen.

6.2 Analyse af cancerdiagnosers struktur og hierarkisk placering

Dette afsnit indeholder en analyse af cancerdiagnosers struktur og hierarkiske placering. Med udgangspunkt i mappede begreber fra forrige afsnit, blev strukturen heraf undersøgt.

Resultatet af mapning af begreberne fra on-study skemaet viste, at cancerdiagnosers generelle definition på normalform ser således ud:

| sygdom | :

116676008|associeret morfologisk forandring| = 86049000|Neoplasme, malignt (primært)|
, 363698007 | anatomisk lokalisation for fund | = SCTID | SCT Term |

Hvor SCTID | SCT term | afspejlede hvor primær canceren er lokaliseret. Dette var gældende for alle de undersøgte begreber på nær begrebet transglottis. Dette skyldes at dette begreb beskriver en bestemt klinisk situation, hvor en tumor vokser tværs over hulrummet i larynx, og derfor ikke afspejler en bestemt anatomisk lokalisation [Barnes, 2005].

Begrebene for den anatomiske lokalisation kom fra legemesstruktur-hierarkiet. De i følge on-study skemaet overliggende begreber, larynx, pharynx, cavum oris, sino-nasal og spytkirtler, blev undersøgt for at finde placering i SNOMED CT hierarkiet og deres nærmeste fælles begreb ved at anvende SNOVIEW, se appendiks E, figur E.1. Undersøgelsen viste at nærmeste fælles begreb var | struktur af hoved og halsen |, hvorfor dette begreb er et godt udgangspunkt for en hierarkisk navigering frem til de underliggende begreber.

Granularitetsniveauet af begreberne vurderes at forskelligt. Dette vurderes ud fra antallet af begreber der ligger mellem begrebet selv og det nærmeste fælles begreb. Dette varierede mellem tre, for larynx og sino-nasal, til seks, for spytkirtler.

De underliggende begreber til larynx i følge on-study skemaet blev ligeledes undersøgt via SNOVIEW, se appendiks E, figur E.2. Undersøgelsen viste at de mappede termer fra on-study skemaet ligeledes er underbegreber til | struktur af larynx | i SNOMED CTs hierarki.

Granularitetsniveauet af begreberne blev vurderet på samme måde som tidligere dog med nærmest fælles begreb som | struktur af larynx |. Også her er granularitetsniveau forskelligt for begreberne, hvilket varierede mellem to for | struktur af supraglottis |, | struktur af subglottis | og | struktur af glottis |, til seks for | epiglottis pars infrahyoidea | og | epiglottis pars suprahyoidea |. Dette afspejler den hierarkiske struktur fra on-study skemaet.

Resultatet fra mapning af cancertyperne fra WHO's blå bøger omkring hoved- og halskræft og on-study skemaet viste at også disse begreber kom fra legemsstruktur-hierarkiet, dog et underliggende hierarki, som hedder | morfologisk abnorm struktur |. Alle begreberne var primitive, hvilket betyder at de ikke har nogen definerende relationer, men at begreber kun kan skelnes på baggrund af deres navn.

Begreberne blev undersøgt via SNOVIEW, se appendiks E figur E.3 og E.4. Undersøgelsen at alle begreberne er nedarvet fra begrebet | Neoplasme, malignt (primært) | undtagen begrebet | malignt epitelialt neoplasme iht. kategori|, som var en af overskrifterne i WHO's blå bog, og begrebet | oksyfilt aden| Neoplasme, malignt (primært) | bruges i begrebsdefinitionerne af begreberne fra on-study skemaet.

Granularitetsniveauet af begreber blev vurderet ligesom tidligere, dog med udgangspunkt i begrebet | Neoplasme, malignt (primært) |. Granularitetsniveauet varierede mellem ét og to. Begrebet | malignt epitelialt neoplasme iht. kategori| betragtes ikke her, fordi det ikke repræsenterer en egentlig cancertype.

| Neoplasme, malignt (primært) | er endvidere undersøgt via IHTSDO's browser, hvilket viste at hierarkiet indeholder både cancertyper og cancerdiagnoser. Cancerdiagnoserne kunne både være udelukkende defineret ud fra lokalisation af primær tumor eller defineret ud fra både lokalisation af tumor og cancertype. Desuden har begrebet 296 underbegreber.

7 | Designovervejelser og valg

I dette kapitel indeholder designovervejelser og valg i udviklingen af de to user interface prototyper.

I følge Henver et al. [2004], skal et artefakt kun udvikles så meget at det kan understøtte og evalueres til det formål, som det udvikles til. For at kunne besvare problemformuleringen skal et artefakt udvikles i sådan en grad, at det er nok til at give brugeren et indtryk af hvordan visuel repræsentation og navigering kan foregå i forhold til noget tekstbaseret. Derfor blev der udviklet to user interfaces, som kan understøtte de nøjagtige samme funktioner og information, hvor det ene var tekstbaseret og det andet var visuel.

Designovervejelser og valg omhandler fælles indholdet for de to user interfaces, fælles navigeringskoncept, generering af tekster, termer og slutteligt, de elementer som adskiller de to user interfaces; billeder og tekstbokse.

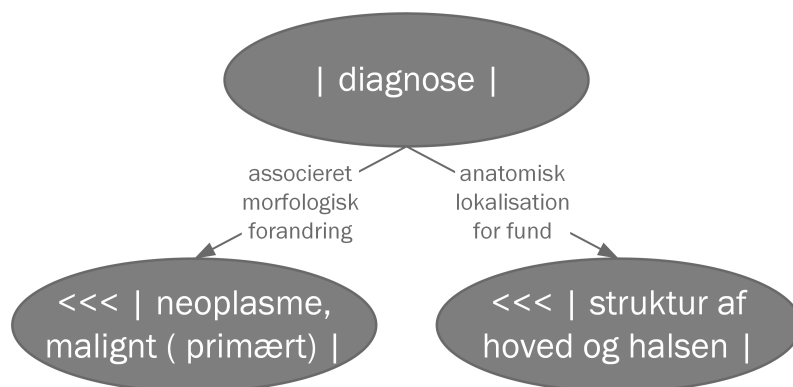
7.1 Fælles indhold for begge user interface prototyper

Begreber anvendt i user interface prototyperne var baseret på on-study skemaet, WHO's blå bog omkring cancer i hoved- og halsområdet, SNOMED CT og to testscenarier. Det blev vurderet, at det ikke var nødvendigt at implementere alle begreber fra on-study skemaet i forhold til at kunne besvare problemformuleringen. Derfor blev valg af begreber baseret på to testscenarier, som efterfølgende skulle bruges i "tænk højt"-tests af user interface prototyperne. De to testscenarier blev endvidere baseret på videnskabelige artikler fundet i PubMed ved at søge på "carcinoma" i sammenhæng med enten "glottis" eller "gingival", som begge er begreber fra on-study skemaet. I PubMed blev funktionen "PMC Images search" anvendt til at finde artikler som indeholdte billeder, hvoraf to artikler blev valgt på baggrund af at de både indeholdte billeder af anatomisk lokalisation og histologiske cancertype.

De to testscenarier som blev valgt var Qi et al. [2014] og Cabral et al. [2010]. Den første artikel er et sammenligningsstudie af billeder taget med et laryngoskop med forskelligt lys. Artiklen indeholder derfor billeder af cancerknuder i glottis og billeder af de tilhørende histologiske cancertyper. Anden artikel er en case rapport om en kvinde, som har en cancerknude i tandkødet(gingiva) ved højre fortand, hvorfor artiklen ligeledes indeholder billeder af anatomisk lokalisation og histologisk cancertype. I begge scenarier er den histologiske cancertype et planocellulært karcinom.

7.2 “Form-based authoring”

Den strukturelle analyse af begreberne mappet fra on-study skemaet og WHO's blå bog omkring hoved- og halskræft, viste at den generelle struktur for cancerdiagnoser i hoved og hals området, med en enkelt undtagelse af transglottis, er som vist på figur 7.1.



Figur 7.1. Generel SNOMED CT struktur af cancerdiagnoser i hoved og hals området.

Granularitetsniveauet for de undersøgte begreber varierede. Begreberne fra den anatomiske lokalisation varierede meget og bar præg af at have en høj hierarkisk struktur. Granularitetsniveauet af cancertyperne varierede ikke i så høj grad, hvorfor hierarkiet her havde en mere flad struktur.

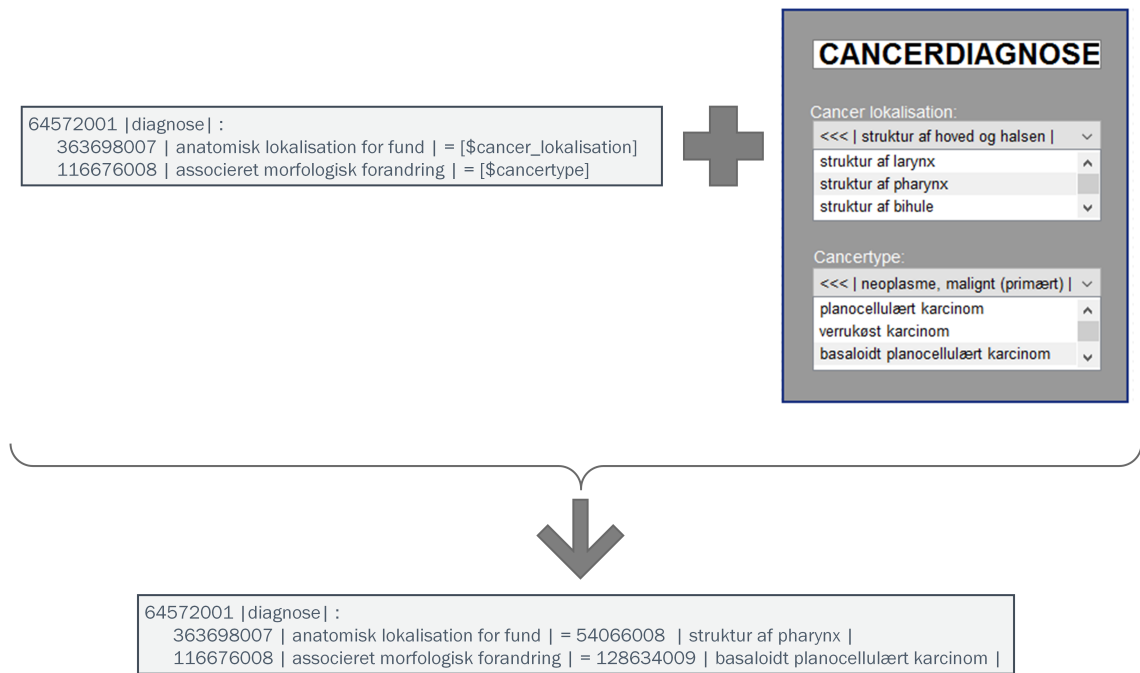
Med udgangspunkt i at strukturen af cancerdiagnoser i hoved- og halsområdet er konsistent kan “form-based authoring” anvendes til at lave postkoordinerede begreber i et user interface. “Form-based authoring” dækker over at de definerede relationer præsenteres i en struktureret formular og vælges af brugeren. På baggrund af dette kan et udtryk for begrebet genereres. Fremgangsmåden er illustreret på figur 7.2. [IHTSDO, 2005]

I dette tilfælde vil postkoordineringen være en refinement, fordi de begreber som brugeren skal kunne vælge imellem enten skal være nedarvet fra | neoplasme, malignt (primært) | eller | struktur i hovedet eller halsen | [IHTSDO, 2015].

7.3 Fælles navigeringskoncept for begge user interface prototyper

Begreberne |struktur i hovedet og halsen | og | neoplasme | blev udgangspunktet for valg af begreber, hvor brugeren skulle kunne vælge højere og højere granulerede begreber med grundlag i SNOMED CTs hierarkiske struktur. Derfor skulle user interfacene have dynamisk indhold, som ændres alt efter hvilket begreb der er valgt. Eksempelvis skal kun underliggende begreber til larynx vises når larynx er valgt. På denne måde begrænses antallet af begreber vist af gangen, hvilket skal være med til at give et mere overskueligt user interface.

Med udgangspunkt i en valgt anatomisk lokalisation, eksempelvis larynx, skulle kun



Figur 7.2. “Form-based auhoring” modificeret til hoved- og halscancer [IHTSDO, 2005]

relevante cancertyper vises. Det kræver en eksplicit viden, hvilket blev undersøgt hvorvidt det kunne findes i SNOMED CT hierarkiet. Det viste sig at SNOMED CT ikke indeholdte begreber af så høj granularitet, eksempelvis kunne et begreb som dækkede over et verrukøst karcinom i glottis ikke findes. Ellers var det oplagt at bruge SNOMED CTs relationer til at begrænse cancertyper [Sundvall et al., 2006], ligesom funktionen “Destination relationships” i programmet Snow Owl [B2I Healthcare, 2006]. I stedet anvendtes WHO’s blå bog omkring cancer i hoved og hals [Barnes, 2005] til at afgøre hvilke cancertyper, der er relevante for specifikke anatomiske lokaliseringer. Bogen giver et godt overblik over hvilke cancertyper, der er relevante for de forskellige overordnede organer. For at undersøge relevante cancertyper for højere granulerede anatomiske lokaliseringer, som eksempelvis glottis i larynx, gennemleste teksten efter tilfælde hvor glottis eller synonymer var nævnt i forbindelse med en cancertype. Denne fremgangsmåde blev vurderet til at være dækkende i forhold til udvikling af prototyper. Årsagen til at cancertyperne fra on-study skemaet ikke blev anvendt var fordi der her ikke skelnes mellem hvilke cancertyper der er relevante for en bestemt anatomisk lokalisering.

Grundlæggende for både anatomiske lokaliseringer og cancertyper var, at det skulle være muligt at dokumentere for forskellige granularitetsniveauer ligesom det i SNOMED CT er muligt at registrere på forskellige granularitetsniveauer. Der er to årsager til dette. 1) Hvis undersøgelser ikke har påvist information på højeste granularitetsniveau, så skal det være muligt at dokumentere på et lavere granularitetsniveau. 2) Hvis en tumor er så stor at lavere granulerede begreber er dækkende, eksempelvis hvis der er en tumor på hele glottis fremfor bare på en af stemmelæberne i glottis.

7.3.1 Navigering af anatomiske lokalisationer

Den strukturelle analyse af SNOMED CT baserede cancerdiagnoser viste at granularitetsniveauet af anatomiske lokalisationer varierede meget, se figur E.2, hvilket betyder, at hvis en user interface er baseret på den hierarkiske struktur af SNOMED CT, så ville det kræve mange klik før brugeren finder et højt granuleret begreb. Dette er u hensigtsmæssigt, hvorfor det er valgt at fjerne nogle af de mellemliggende begreber, så user interfacet afspejler den hierarkiske inddeling af on-study hierarkiet. Eksempelvis blev begrebet mellem | struktur af larynx | og |struktur af glottis | på figur E.2 ikke inkluderet i user interfacet. Derved udvælges de begreber, som giver operationel mening for sundhedsprofessionelle [Rector et al., 1999].

De to testscenarier viste forskellig anvendelse af SNOMED CT hierarkiet. Implementering af testscenariet hvor glottis var den anatomiske lokalisation viste en ren nedarvning af | struktur af hovedet og halsen |. Her SNOMED CT tilbød en yderligere granularitet end on-study skemaet, hvor at højre og venstre stemmelæbe(plica vocalis) kunne vælges, og endvidere kunne anterior, midterste og posterior tredjedel af stemmelæben vælges.

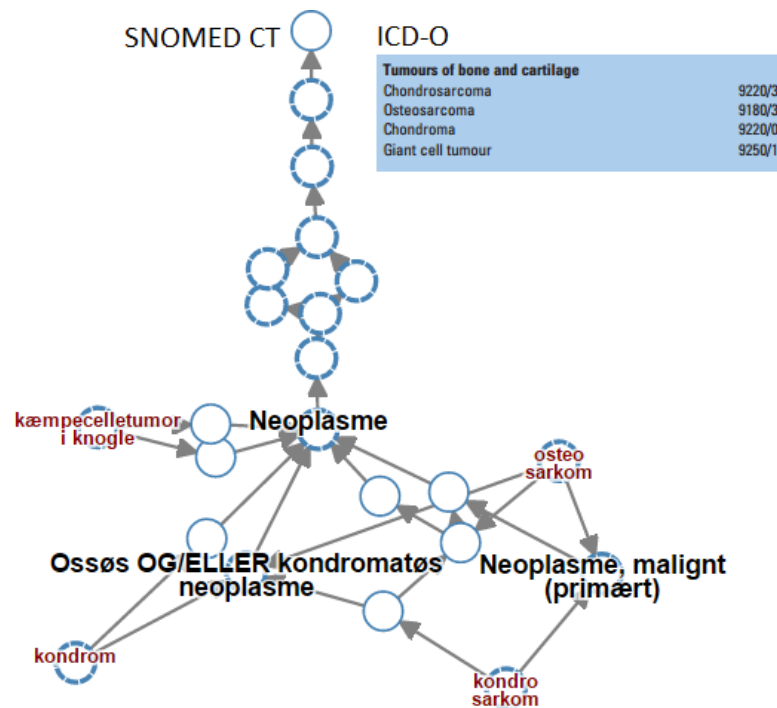
Implementering af testscenariet omkring cancer i tandkødet viste udfordringer i forhold til hvordan læger beskriver lokaliseringen af tumorer og hvad SNOMED CT tilbyder. | Gingival struktur |(tandkød) er nedarvet fra | struktur af hovedet og halsen |, hvorfor SNOMED CTs hierarki godt kan anvendes til at finde dette begreb. Udfordringen ligger i at lægerne anvender tandnumre til at beskrive lokaliseringen af tumoren på tandkødet [Cabral et al., 2010], og den granularitet af | gingival struktur | tilbyder SNOMED CT ikke. Derfor skal det begreb, som skal dække over en cancer i tandkødet ved højre fortand, være et postkoordineret begreb, hvilket ikke harmonerer med at anvende den hierarkiske struktur til at finde det rette begreb.

I user interfacet blev det valgt at tilbyde brugeren, at vælge hvilken tand som canceren var lokaliseret ved vha. tandens navn.

7.3.2 Navigering af histologiske cancertyper

Den strukturelle analyse af SNOMED CT baserede cancerdiagnoser viste at granularitetsniveauet af cancertyper varierede lidt, hvorfor den hierarkiske struktur heraf var meget flad. En flad struktur betyder at ét begreb har mange børn, hvilket i et user interface kan føre til lange og uoverskuelige lister. Derfor blev der i dette studie, som tidligere nævnt, også valgt at basere cancertyper på hvilken anatomiske lokalisation der var valgt, hvorfra relevante cancertyper fra WHOs blå bog omkring cancer vises.

SNOMED CTs hierarkiske struktur skulle ligesom ved de anatomiske lokalisationer anvendes til at navigere frem til det rette begreb. Derfor blev de fundne cancertyper og kategorier fra WHOs blå bog omkring hoved- og halskræft mappet til SNOMED CT. Dette viste i midlertid inkonsistens mellem med kategoriske opdeling af cancertyper i WHOs blå bog og SNOMED CT, se figur 7.3. I WHOs blå bog er der under kapitlet omkring cancer i larynx, en oversigt over hvilke cancertyper der er relevante. Herunder er de fire cancertyper, som er vist på figur 7.3, hvilket er kategoriseret under “Tumorer i knogle og brusk”.



Figur 7.3. SNOMED CT vs ICD-O. Den hierarkiske inddeling af cancertyper er forskellig for SNOMED CT og WHO's blå bog omkring cancer i hoved og hals.

Disse fire cancertyper blev mappet til SNOMED CT, hvilket viste en anden hierarkisk struktur end den som fremgår af WHO's blå bog. I SNOMED CT ville begrebet | Ossøs og/eller kondromatøs neoplasme | svare til kategorien fra WHO's blå bog, "Tumorer i knogle og brusk", men de to har ikke de samme børn.

Dette resulterer i en udfordring, da der enten kan vælges at bruge SNOMED CTs hierarkiske struktur til hierarkisk navigering, hvormed man er tro overfor terminologien, eller kategoriseringen fra WHO, hvormed man er tro over for den måde som sundhedsprofessionelle er mest vant til at beskue information.

I de to user interface prototyper er det valgt at bruge WHO's kategorisering for at opnå størst klinisk accept.

7.3.3 Generering af tekst

På baggrund af valgte anatomiske lokalisering og cancertype, blev det valgt at generere en tekst, som var tiltænkt den elektroniske patientjournal og andre informationssystemer. Teksten skulle være en slags kontrol for lægen, så han eller hun kunne tjekke, at det som var blevet klikket ind passede. Årsagen er, at informationen skal kunne vises igen, og i et større perspektiv, skal det også være i andre informationssystemer. En stor udfordring for at opnå semantisk interoperabilitet er, at bibeholde den originale tekst, som er valgt i ét informationssystem, når teksten skal gennem informationsmodeller og terminologer før teksten vises i et andet informationssystem [Bird et al., 2011]. Denne proces er svær når informationen er segmenteret i enten tekstbokse eller på billeder, hvorfor det blev valgt at generere en tekst på baggrund af foretaget valg.

7.4 Fælles termer for begge user interface prototyper

Termer anvendt i user interface prototyperne er baseret på on-study skemaerne såvidt det var muligt. Årsagen hertil var, at lægerne forventes at være bekendte med disse termer eftersom on-study skemaerne anvendes til daglig registrering af cancer. Ved begreber som ikke fremgår af on-study skemaet anvendtes den danske oversættelse af SNOMED CT. Et eksempel herpå er cancertypen verrukøst karcinom, som er relevant i forhold til cancer i glottis i følge WHO's blåbog omkring cancer i hoved- og halsområdet eller cancerkategorien ossøst og/eller kondromatøs neoplasme.

Termer anvendt i overskrifter og på knapper er ligeledes ens for de to user interface prototyper.

7.5 Visuel vs. tekstbaseret user interface

I dette studie blev det valgt at udvikle en visuelt og en tekstbaseret user interface prototype, og for at være tro imod disse to koncepter skulle både anatomiske lokalisationer og cancertyper repræsenteres visuelt i det ene user interface.

Billeder i den visuelle user interface prototype skulle afspejle hvordan sundhedsprofessionelle betragter de forskellige organer eller cancertyper, samtidig med at de skal give mulighed for at navigere frem til alle mulige udfald. Billeder valgt til den visuelle user interface prototype er i appendiks F. Billederne er fundet via google-søgning, hvor billeder fra cancer-relaterede hjemmesider blev præfereret.

En udfordring var, at finde billeder som kan understøtte inddatering af både store og små organer, og blottede og skjulte organer. Eksempelvis er spytkirtler en udfordring i forhold til de valgte billeder. Figur F.1 blev valgt som udgangspunkt for navigeringen ved at repræsentere begrebet | struktur af hovedet og halsen |, men herpå vises spytkirtler ikke. Billede F.4 blev valgt til at repræsentere | struktur af mundhule |, men her ville kun de små spytkirtler kunne vises på og endvidere er de små spytkirtler også så små, at de næsten ikke kan ses med det blotte øje. De store spytkirtler sidder inden i kinderne og inden i undermundten, hvorfor disse ville skulle vises på en helt anden figur. Hvordan den visuelle navigering hertil skulle foregå er uklar.

De to testscenarier omhandler begge anatomiske lokalisationer som er blottede, hvorfor der i de to user interface prototyper ikke er taget forbehold for ovenstående problemstilling.

Billeder af cancertyperne var svære at finde. Cancertyper inddeles overordnet ind i seks kategorier alt efter hvilken slags væv som de er opstået i. Det var kun muligt at finde billeder af epital neoplasmer og sarkomer, se figur F.6 i appendiks F. Dette afspejler at cancertyperne normalvis ikke visualiseres, hvorfor visuel repræsentation af cancertyper muligvis ikke hænger sammen med klinisk praksis. Billederne af selve cancertypen blev taget fra WHO's blå bog omkring cancer i hoved- og halsområdet. Denne opgave var ligeledes besværlig, fordi der er andre faktorer, end cancertypen, der afgør hvordan en cancer ser ud i et mikroskop, hvilket for eksempel er hvordan canceren er differentieret, se

afsnit 4.1. Et billede kan derfor ikke beskrive cancertypen alene uden at beskrive de andre faktorer, hvorfor det også gør det svært for en sundhedsprofessionel at vurdere hvilken cancertype, som et billede repræsenterer, uden at skulle studere og vurdere billedet nøje. Derfor blev der i den visuelle user interface prototype tilføjet tekster på billederne.

Selvom den visuelle user interface skulle være visuel, var det nødvendigt at inkludere tekster for at give brugeren feedback på hvad der blev valgt eller hvad der kunne vælges.

Den tekstbaserede user interface prototype blev baseret på list-bokse, fordi disse gør det nemmere at klikke information ind i forhold til eksempelvis dropdown-lister, og de fylder mindre end check-bokse.

8 | Præsentation af prototyper

I dette kapitel præsenteres de to udviklede user interface prototyper.

Essensen af forrige kapitel var, at de to udviklede user interface prototyper fuldstændigt har de samme funktioner og kan repræsentere den samme information. Forskellen mellem de to user interfaces er udelukkende at det ene er tekstbaseret imens det andet er visuelt.

Præsentationen af user interface prototyperne tager udgangspunkt i registrering af et planocellulært karcinom i anterior tredjedel af højre stemmelæbe(plica vocalis), som er det første af de to testscenarier, som er beskrevet i kapitel 7.

De udviklede user interface prototyper er vedhæftet afleveringen af specialet. Chrome-browser skal anvendes for at kunne afprøve prototyperne.

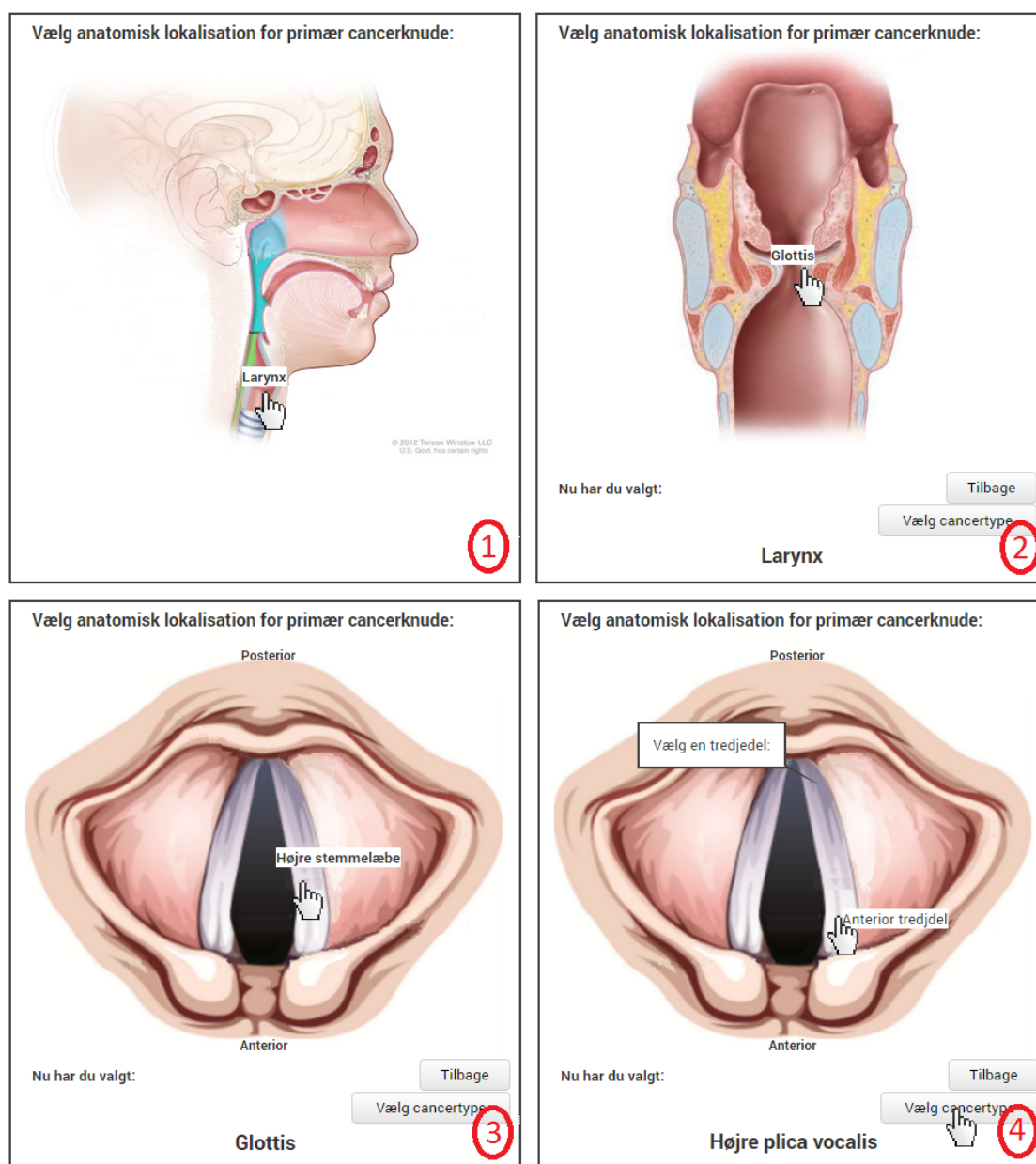
8.1 Visuel repræsentation og navigering begreber

User interface prototypen til visuel repræsentation og navigering af begreber er vist på figur 8.1 og figur 8.2. Når brugeren starter vises skærbillede nr. 1 på figur 8.1, som viser en figur over hoved- og halsområdet.

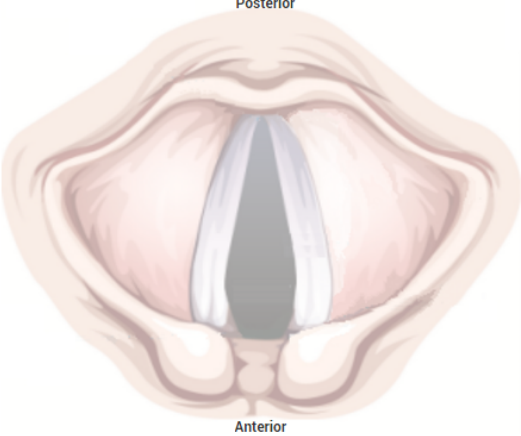
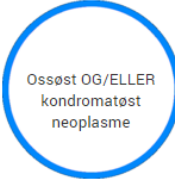
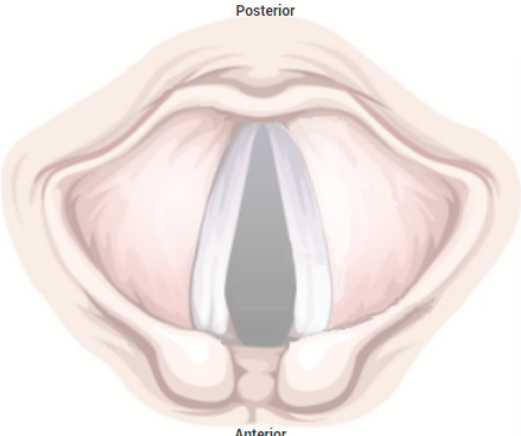
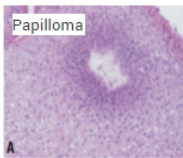
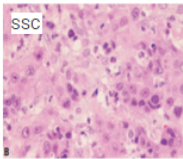
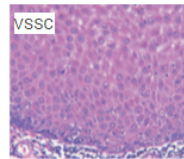
Prototypen fungerer således at brugeren enten kan klikke for at vælge et begreb på hoved- og halsfiguren, eller dobbeltklikke for at se underbegreber til et begreb, eksempelvis vises skærbillede nr 2 på figur 8.1 når der dobbeltklikkes på Larynx i skærbillede 1. Et tooltip vises når brugeren holder musen hen over et begreb.

Fra skærbilledet af larynx, kan brugeren enten enkelt-klikke på glottis for at registrere primær anatomisk lokalisation til glottis, eller dobbelt-klikke hvorefter skærbillede nr. 3 vises. På samme måde kan der navigeres frem til skærbillede nr. 4, hvor brugeren kan vælge hvilken tredjedel af højre stemmelæbe som den primære cancerknude sidder i. Da dette er den højeste granularitet i prototypen, vises anden del af prototypen automatisk, hvori cancertypen skal vælges, se figur 8.2. Ellers kan brugeren til en hver tid klikke på “Vælg cancertype”, for at vælge cancertype til et lavere granuleret begreb.

I skærbillede nr. 5 på figur 8.2, kan brugeren ligesom før enten enkelt-klikke for at vælge cancertype, eller dobbeltklikke for at se underbegreber. Her dobbeltklikker brugeren på “Epitelial neoplasme”, hvorefter skærbillede nr. 6 vises. Her vælger brugeren “Planocellulært karcinom” og trykker herefter på knappen “Generér diagnose”. Prototypen genererer på baggrund af valgte begreber en samlet diagnose.



Figur 8.1. Visuel user interface prototype. Første del til valg af anatomisk lokalisation.

Vælg anatomisk lokalisation for primær cancerknode:  Nu har du valgt: Højre plica vocalis Tilbage Vælg cancertype	Vælg cancertype:  Epitelial neoplasme  Bløddels tumor og/eller sarkom  Ossøst OG/ELLER kondromatøst neoplasme  Slimhinde melanoma Fortryd Neoplasme
Generér diagnose 5	
Vælg anatomisk lokalisation for primær cancerknode:  Nu har du valgt: Anterior tredjedel af Højre plica vocalis Tilbage Vælg cancertype	Vælg cancertype: Benign  Papilloma Malign  SSC  VSSC Fortryd Tilbage Malign planocellulært karcinom
Generér diagnose Malign planocellulært karcinom i Anterior tredjedel af Højre plica vocalis 6	

Figur 8.2. Visuel user interface prototype. Anden del til valg af histologisk cancertype lokalisation.

8.2 Tekstbaseret repræsentation og navigering af begreber

User interface prototypen til tekstbaseret repræsentation og navigering af begreber er vist på figur 8.3. Når brugeren starter, er kun den øverste boks, kaldet “Vælg anatomisk lokalisation for primær cancerknode”, synlig.

Prototypen fungerer således, at når der vælges et begreb i den første list-boks, kaldet hoved og hals, så vises den næste list-boks, Larynx på figuren, som indeholder underliggende begreber til det begreb som er valgt i den første list-boks. Teksterne er dynamiske, så de altid viser det valgte begreb og tilhørende underbegreber. Sådan vises de resterende list-bokse fra venstre i mod højre.

Når brugeren har valgt sig for et begreb, hvad enten om det er i sidste list-boks eller nogen af de andre, så trykker vedkommende på knappen “Vælg cancertype”. Herefter vises boksen med overskriften “Vælg cancertype” og den øverste sektion fader ud. På samme måde som før, vælger brugeren en cancertype i den første list-boks, Neoplasme på figuren, hvorefter underliggende begreber vises i den næste list-boks, Epitelial neoplasme.

Når brugeren har valgt cancertype, trykkes der på knappen “Generér diagnose”, og den nederste boks vises, hvori en cancerdiagnose vises, som er genereret ud fra brugerens valg.

Vælg anatomisk lokalisation for primær cancerknode:

Hoved og hals:
Larynx
Pharynx
Cavum oris
Sino-nasal

Larynx:
Supraglottis
Glottis
Supraglottis

Glottis:
Posterior commissure
Anterior commissure
Venstre stemmelæbe
Højre stemmelæbe

Højre stemmelæbe:
Anterior tredjedel
Midterste tredjedel
Posterior tredjedel

Vælg cancertype

Vælg cancertype:

Neoplasme
Epitelial neoplasme
Bløddelstumor
Slimhindemelanoma
Ossøst OG/ELLER kondromatøst neoplasme

Epitelial neoplasme:
Benign papilloma
Malign planocellulært karcinom
Malign verrukøst karcinom

Fortryd

Generér diagnose

Malign planocellulært karcinom i posterior tredjedel af højre stemmelæbe

Figur 8.3. Tekstbaseret user interface prototype

9 | Anvendelsespotentialer af user interfaces

Dette kapitel indeholder væsentlige pointer fundet i “tænk høj”-testen af user interface prototyperne med to onkologiske læger fra Aalborg Universitetshospital. Formålet med “tænk høj”-testen var at belyse muligheder og udfordringer i registreringssammenhæng for blandt andet at finde ud af hvornår det giver mening af repræsentere noget visuelt eller via tekst.

Et referat af “tænk høj”-testen kan findes i appendiks H.

9.1 Potentiale i fælles navigeringskoncept

Det fælles navigeringskoncept, som beskrevet i afsnit 7.3, fik en blandet modtagelse af de onkologiske læger. Det overordnede koncept med, at der først skulle vælges en anatomisk lokalisation, hvorefter at cancertyper var afgrænset herefter gav god mening for lægerne. Navigationen gennem højere og højere granulerede anatomiske lokalisationer gav ligeledes god mening for lægerne og det afspejlede deres kliniske forestilling. Lægerne var hurtige til at navigere frem til det rigtige begreb og den hierarkiske inddeling var genkendelig for dem.

Navigeringen af cancertyper afspejlede derimod ikke deres kliniske forestilling og den ene læge stillede spørgsmålstejn ved, hvorfra inddeling af cancertyper kom fra. For hende gav det ikke mening at inddele cancertyperne i et hierarki og hun så hellere at de 15 cancertypevalgmuligheder fra DAHANCA on-study skemaet var anført i tjekbokse. Det er sjældent at der håndteres en cancertype, som ikke fremgår af DAHANCA On-study skemaet.

9.2 Potentiale i billeder til navigering og valg

Hierarkisk navigeringen gennem anatomiske lokalisationer spejlede som tidligere nævnt lægernes kliniske forestilling, og ved at sætte billeder på øges forståelsen for hvor canceren sidder henne, hvorfor billeder til anatomisk navigering bidrager med et stort potentiale.

Det giver mening for lægerne at navigere og vælge via billeder, fordi når de undersøger patienten, så diagnosticerer de ud fra det de fysisk ser, hvorfor et billede afspejler dette.

Specielt inden for hoved og hals kræft er billeder gode, fordi det er et kompakt område med mange forskellige organer. Desuden kan lateralitet være svært at afgøre ud fra en skanning, billeder eller selv når lægen står overfor patienten, og derfor giver billeder, hvorpå der er anført lateraliteter, en stor hjælp for lægerne. Derfor ville det heller ikke blive trivielt i længden at navigere og vælge anatomiske lokaliseringer via billeder.

Der er dog en udfordring i at kunne vise alle anatomiske lokaliseringer på billeder, eksempelvis ville det være svært at vælge en cancer, som sidder i tandkødet helt inde bagved tænderne på billedet af munden i den visuelle prototype.

Lægerne så ikke at et visuelt user interface kunne erstatte teksten i den elektroniske patientjournal, men de synes det kan være et godt supplement. De kunne godt forestille sig at sidde og trykke ind på billedet imens de dikterede, hvorved de ville få en god forståelse af cancerens lokalisering.

Billeder til at repræsentere cancertyperne har intet potentiale i denne sammenhæng. De onkologiske læger kigger slet ikke på patologibilleder og det vigtigste for onkologen er egentlig patologernes beskrivelser omkring cancertypen, altså *p16*, *differentieringsgrad* og til tider *nesktionsrande* og *pecinodal vækst*. Cancertypen spiller ikke en særlig stor rolle i onkologernes arbejde, hvorfor det heller ikke skal spille en stor rolle i deres user interface. En tilføjelse hertil er, at onkologerne får tekstbaserede svar fra patologerne, hvorfor det ikke giver mening at de skal omsætte det til billeder igen.

9.2.1 Lægernes forslag til videreudvikling

Der kunne være *multi select*, så man kan vælge flere anatomiske lokaliseringer af gangen. Endvidere kunne billederne inddeles i endnu flere dele, eksempelvis skulle man også kunne vælge "hinderne" af stemmelæberne i glottis. Man skulle også have mulighed for at vælge en cancer lokalisering i både pharynx og larynx. Alternativt kunne det være en "blyant" hvor man bare kunne tegne det ind på billedet.

Registreringen på billedet kunne eventuelt også kombineres med *TNM-staging*.

Et andet forslag er, at man skulle kunne uploade billeder af patienten. Man kan få apparatur til at tage billeder under undersøgelser af patienten, og disse billeder kunne man sætte ind ved siden af, for at gøre det nemmere når man skal klikke ind på billedet i det visuelle user interface.

En mulighed var også, at det skulle være muligt at vælge hvorvidt man ville registrere visuelt eller tekstbaseret. Begge lægerne var meget visuelt orienteret, men at der kan være læger som hellere vil gøre det med tekst, hvorfor man skulle kunne vælge efter præference.

9.3 Potentiale i tekstgenerering på baggrund af valg

De to user interface prototyper var udviklet sådan, at de generede en tekst på baggrund af den valgte anatomiske lokalisering og cancertype. Teksten var tiltænkt at skulle indgå i den elektroniske patient journal. Den ene læge udtalte dog, at teksten ikke gav mening

for hende og at det ikke var sådan hun ville benævne det i praksis. I praksis ville hun ikke benævne cancertypen. Begge læger var interesserede i, at når de registrerede via et visuelt billede, så ville det også være billedet de så, når de skulle tilgå informationen igen. Lægen udtaler endvidere, at hun jo altid skal diktere canceren til elektroniske patient journal, så hun ser ikke at teksten, og for den sags skyld at user interfacet, kan erstatte det.

Tekstgenereringen har derfor intet potentiale i primær anvendelse, men på en eller anden måde bliver lægen nød til at kunne kontrollere, at det hun har klikket ind er rigtigt, for ellers vil det give problemer når informationen skal vises som tekst i andre systemer.

9.4 Potentiale i billeder til at give overblik

Et billede kan beskrive mere end tusind ord og det var også lægernes indtryk omkring anvendelse af billeder til at registrere cancerens lokalisation. Et billede i den elektroniske patientjournal hvorpå canceren er markeret, giver meget information til lægen, og dertil et hurtigere overblik over canceren i forhold til, hvis lægen skulle til at lede rundt i den tekstbaseret elektroniske patient journal. Ligeledes kan det til tider være svært at beskrive lokaliseringen med ord, hvorfor det er nemmere at markere det på et billede. I forhold til, om skanningsbilleder i stedet skulle vises, afvises, da det ikke altid er muligt at fornemme canceren på billeder af patienten.

Strålebehandling bliver planlagt ud fra skitser, som lægerne i dag tegner i hånden, hvorfor disse ikke er elektroniske. Hvis canceren var indtegnet på billeder i et user interface, så ville det være nemmere at sammenligne med skanninger. Desuden giver det også mulighed for hurtigt at se hvor canceren har siddet ved tilbagefald eller celledskader, hvilket er sværere hvis cancerens lokalisation er beskrevet med tekst. Man kunne eventuelt implementere billeder fra næse-øre-hals afdelinger for at opnå genkendelighed hos brugerne.

9.5 Potentiale i billeder som et pædagogisk tiltag og hjælp til nye læger

Billeder af den anatomiske lokalisation giver som tidligere nævnt en større forståelse for placeringen af canceren. Hvis man er ny læge, kan anatomi være svært, og man kan være usikker på hvad organerne hedder og hvor de ligger. Et visuelt user interface får dem til at lære anatomen hurtigere og det hjælper lægerne når de eksempelvis skal fra tekst til billede. Som det er nu, kan man godt skrive noget om et organ uden at have en egentlig forståelse af hvor det ligger og hvad det ligger op ad. På samme måde giver MR og CT skanninger ikke altid et klart billede af hvordan organerne ser ud og her kan et billede af organet hjælpe med at forstå.

Billederne kan også bruges i læringssessioner, hvor man kan ligge patientens billeder ind ved siden af. Det kunne eksempelvis bruges til at undervise i hvordan celler bliver mere og mere forbrændte under strålebehandling.

10 | Anvendelse af information til sekundær brug

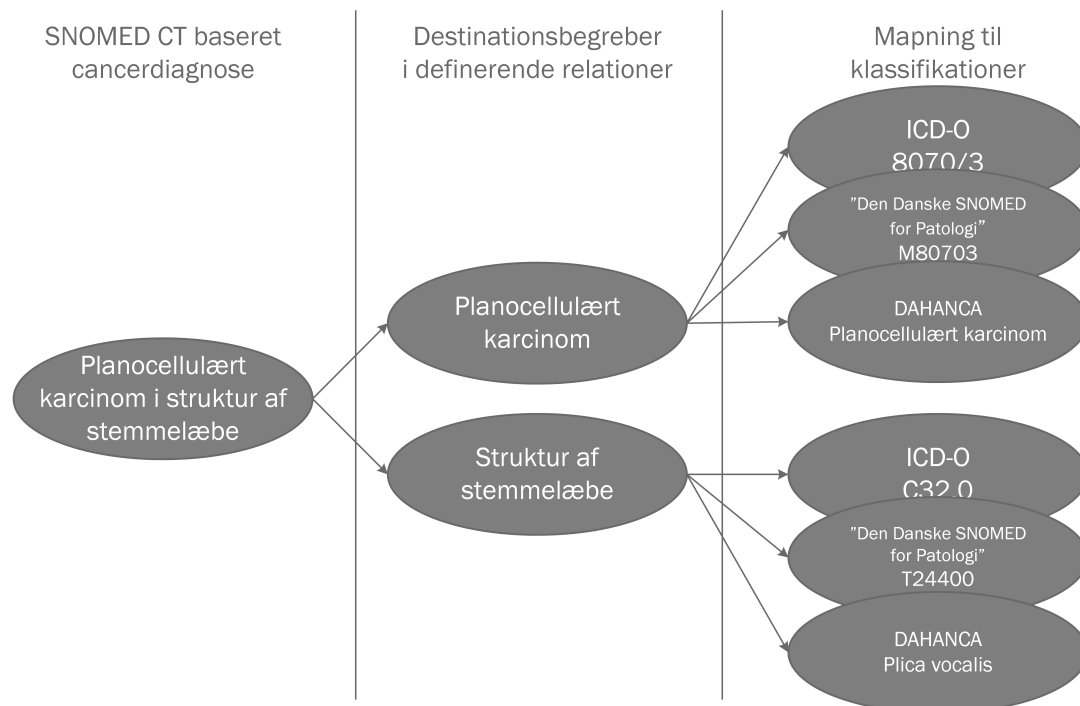
Dette kapitel indeholder en analyse af anvendelsen af information til sekundær brug. Dette skal være med til at undersøge hvilket minimums granularitetsniveau, som diagnoser af cancer i hoved- og halsområdet skal have for at kunne anvende information til alle sekundære formål. Dette belyser hvilke udfordringer og muligheder der er forbundet ved at mappe SNOMED CT begreber, som er opsamlet i user interfacet, til klassifikationerne for de sekundære formål, som har forskellige kvalitetskrav.

De sekundære formål og klassifikationer i dette tilfælde er:

- ICD-10 koder til det patientadministrative system og Landspatientregistreret [Lyng et al., 2011]
- ICD-10 og ICD-O koder til Cancerregistreret [Gjerstorff, 2011]
- “Den Danske SNOMED for patologi” (SNOMED v. II) koder til Landsregister for Patologi [Bjerregaard og Larsen, 2011]
- Lokale variabler til DAHANCA databasen

Analysen foretages ved at begreberne omkring larynx i klassifikationerne mappes til SNOMED CT, hvorefter det bliver undersøgt hvorvidt om begreberne var repræsenteret i de andre klassifikationer, og ellers hvordan de kunne være relateret til hinanden i SNOMED CTs hierarki. Dette vil belyse hvordan der kan mappes mellem klassifikationerne med anvendelse af SNOMED CT og altså hvor der er udfordringer i forhold til om informationen kan repræsenteres i alle klassifikationer. Mapningen foretages med eksisterende mapningstabeller, som er inkorporeret i IHTSDOs browser.

For at kunne mappe fra SNOMED CT til ICD-O, “Den Danske SNOMED for patologi” og DAHANCA on-study skemaet er nødvendigt at separere anatomisk lokalisation og cancertype, se figur 10.1. Mapning til ICD-10 gøres på det samlede begreb og kan kun foretages på prækoordinerede begreber i SNOMED CT [IHTSDO, 2010]. Dette er en barriere for anvendelse af information til sekundære formål, hvilket vil uddybes senere i dette kapitel. Mapning af anatomiske lokaliseringer til ICD-O er endvidere kun gældende, hvis der er tale om en onkologisk sygdom.



Figur 10.1. SNOMED CT begrebet | planocellulært karcinom i struktur af stemmelæbe | opdeles i anatomisk lokalisation og cancertype, hvorefter mapning til ICD-O, “Den Danske SNOMED for Patologi” og DAHANCA on-study skemaet kan foretages.

Hvis man ikke foretager separationen, se figur 10.1 og eksempelvis skal mappe SNOMED CT begrebet | planocellulært karcinom i struktur af stemmelæbe | (postkoordineret) til ICD-O, så får man ingen resultater, fordi SCT-ID’et for begrebet ikke findes i eksisterende mapningstabeller. Derfor er det nødvendigt at kigge på begrebets definerende relationer og separere anatomisk lokalisation og cancertype. Dette gælder ligeledes for mapning til “Den Danske SNOMED for Patologi” og DAHANCAs On-study skema.

Kapitlet er derfor inddelt i mapning af cancer typer og mapning af anatomiske lokaliseringer.

10.1 Mapning af cancertyper

Konklusioner og resultater er i dette afsnit draget fra tabel D i appendiks.

ICD-O, ICD-10 og SNOMED CT

Mapning af cancertyperne fra WHO’s blå bog og on-study skemaet til SNOMED CT, se appendiks D, viste at SNOMED CTs begreber er afstemt med ICD-O klassifikationen, hvilket er et produkt af et gammelt samarbejde mellem *The College of American Pathologists*, udviklerne bag SNOMED CT, og WHO, udviklerne bag ICD-O [WHO, 2016].

ICD-10 har et lavere granularitetsniveau end ICD-O i forhold til at cancertyper ikke benævnes. I ICD-10 skelnes der kun mellem maligne, benigne, in situ eller “Tumorer af usikker eller ukendt karakter” [SDS, 2016g]. Dette har i ICD-10 ledt til fire forskellige kategorier, som alle indeholder de samme anatomiske lokaliseringer [NCI].

Ved maligne tumorer kan ICD-O mappes til ICD-10 på baggrund af den anatomiske lokalisation. Eksempelvis, begrebet planocellulært karcinom i larynx repræsenteret via ICD-O mappes til malignt neoplasme i larynx repræsenteret i ICD-10 [NCI]. Klassifikationen for anatomisk lokalisation(topologi) er altså ens i ICD-O og ICD-10, når der er tale om maligne tumorer [WHO, 2016] [NCI], i eksemplet fra før er topologi-koden i ICD-O *C32* for larynx og i ICD-10 er koden for malignt neoplasme i larynx ligeledes *C32*. Men hvis det havde været et benign tumor, så havde koden været *D14.1* i ICD-10.

Dette betyder at, så længe der er tale om en malign tumor, så er klinisk information, der er mappet til ICD-O, så er den kliniske information faktisk også repræsenteret via ICD-10.

Mapning af begreber hvor cancertypen er benigne, in situ eller "Tumorer af usikker eller ukendt karakter" kan kun foregå via SNOMED CT - ICD-10 mapningstabeller, hvilket endvidere kun kan anvendes på prækoordinerede begreber. De betyder, at når der bliver registreret en cancerdiagnose i user interfacet via "form-based authoring", så skal dette begreb denormaliseres, hvis muligt, før end at begrebet kan mappes til ICD-10.

"Den Danske SNOMED for Patologi", DAHANCA on-study skema og SNOMED CT

"Den danske SNOMED for patologi" er baseret på version II af SNOMED, hvorfor disse koder ligeledes er afstemt med ICD-O klassifikationen. Det ses i kolonne fire og fem i tabel D.1 i appendiks D, hvor talkombinationen er den samme. Tabellen viser altså at cancertyperne kan repræsenteres på samme granularitetsniveau for DAHANCA on-study skemaet, ICD-O og "Den Danske SNOMED for Patologi".

10.2 Mapning anatomiske lokalisation

Konklusioner og resultater er i dette afsnit draget fra tabel I.1 i appendiks.

Tabel I.1 viser resultatet af mapningen til SNOMED CT og sammenligningen af de fire klassifikationer. Når tabellen betragtes er det en væsentlig pointe, at begreberne fra on-study skemaet og "Den Danske SNOMED for Patologi" først er blevet mappet til SNOMED CT, hvorefter IHTSDOs browser har mappet begreberne til ICD-O. Dernæst blev begreberne sat i sammenhæng i denne tabel, hvor begreber med samme SNOMED CT ID er sat på samme række(ICD-O med lavere granularitet). Beslægtede begreber er grupperet, så ledes at tabellen kan give et indtryk af relationerne mellem begreberne. Eksempelvis står begreber omkring stemmebåndene samlet, hvor højre og venstre stemmelæbe er nedarvet stemmebånd, som endvidere er nedarvet fra Glottis.

ICD-O, ICD-10 og SNOMED CT

ICD-O er i denne undersøgelse lavere granuleret end de to andre klassifikationer, hvor der i organet larynx kun skelnes mellem glottis, supraglottis, subglottis og laryngal brusk. I forhold on-study skemaet, så er det ikke højt nok granuleret, fordi larynx, supraglottis, glottis og subglottis slet ikke kan vælges, men det kan kun underbegreber hertil. Hvis information blev registeret via ICD-O, ville informationen ikke kunne mappes via SNOMED CT til on-study skemaet på grund af granularitetsforskelle. Dette er ligeledes gældende for "Den Danske SNOMED for Patologi".

Mapning fra SNOMED CT ICD-10 er beskrevet i forrige afsnit, hvilke viste at være forbundet med store udfordringer i forhold til postkoordinerede begreber.

“Den Danske SNOMED for Patologi”, DAHANCA on-study skema og SNOMED CT

Tabellen viser at der er begreber i “Den Danske SNOMED for Patologi” [SSI, 2016] som ikke er på on-study skemaet, og omvendt, at der er begreber på on-study skemaet, som ikke er i “Den Danske SNOMED for Patologi”. Hertil skal det tilføjes, at det var muligt at repræsentere alle begreber via SNOMED RT[IHTSDO, 2016a], som har det samme grundlag som “Den Danske SNOMED for Patologi”. Hvorfor disse begreber ikke fremgår af den “Den Danske SNOMED for Patologi” er uklar.

Granularitetsniveauet for “Den Danske SNOMED for Patologi” og on-study skemaet var for mange begreber nogenlunde ens, dog er der nogle begreber, som specificeres lidt mere i den ene klassifikation og vice versa. Eksempelvis skelner on-study skemaet mellem de to *commissura laryngis*(anterior og posterior), hvilket ikke er tilfældet i “Den Danske SNOMED for Patologi”, men her skelnes der mellem højre og venstre stemmebånd, hvilket ikke er tilfældet for on-study skemaet.

Mapning til SNOMED CT kan potentielt løse dette udfordring, da SNOMED CT hierarki kan tillade mapning til et lavere granuleret begreb. Men, da DAHANCA on-study skemaet har en meget rigid struktur og strenge kvalitetskrav, opstår der en udfordring i at kunne mappe hertil. DAHANCA on-study skemaet tillader nemlig kun inddatering af de 11 underbegreber til larynx, hvorfor der eksempelvis ikke kan inddateres cancerdiagnoser på Glottis eller Larynx. Dette fremgår også af tabel I.1.

Hvis det skal være muligt at anvende information til sekundære formål, opstår der altså en udfordring når der både skal kunne inddateres information som passer ind i “Den Danske SNOMED for patologi” og DAHANCA on-study skemaet, fordi DAHANCA on-study skemaet ikke understøtter information på lavere granularitet end de 11 underbegreber til larynx. Eksempelvis fremgår begrebet *Commissura laryngis* af “Den Danske SNOMED for patologi”, men da On-study skemaet kun tillader inddatering af ENTEN *Commissura anterior* eller *Commissura posterior*, så er det altså ikke muligt at repræsentere *Commissura laryngis*.

Denne udfordring afspejles også i begreberne omkring larynxbrusk og epiglottis. Begreberne fra “Den Danske SNOMED for Patologi” omkring larynxbrusk fremgår slet ikke af on-study skemaet, hvor det begreb som kommer nærmest er “arytenoide region”. Hvorvidt det repræsenterer området omkring *Cartilago arytenoidea* eller om det repræsenterer *Cartilago arytenoidea* i sig selv, er uklart.

Begreberne omkring epiglottis er i SNOMED CT alle nedarvet fra det samme begreb, men i on-study skemaet skelnes mellem *infrahyoid* og *suprahyoid* epiglottis, imens der i “Den Danske SNOMED for Patologi” skelnes mellem anterior og posterior epiglottis. Sammenhængen mellem disse er uklar da det omhandler anatomi på yderst højt niveau, men granularitetsniveauet i forhold til SNOMED CTs hierarki er det samme, fordi alle fire begreber er børn til det samme begreb. Dette giver også en klar udfordring, fordi hvis brugeren ønsker at dokumentere en cancer på anterior eller posterior epiglottis, så kan det ikke repræsenteres i DAHANCA on-study skemaet.

10.2.1 Begreber uden specifik anatomisk lokalisation

I den strukturelle analyse, se afsnit 6.2, adskilte begrebet *Transglottis* fra On-study skemaet fra de andre begreber. Årsagen var, at begrebet repræsenterede en situation, hvor tumoren vokser på tværs af larynx. Transglottis er et eksempel på at hvordan klinisk lingvistik adskiller sig fra begrebsdefinitioner. Hvis transglottis skulle tages bogstaveligt, så ville det betyde noget med "på tværs af glottis", men tilstanden afspejler konkret en tumor, som sieder på tværs i hulrummet af larynx, og som både inddrager supraglottis, glottis og lejlighedsvis subglottis [Barnes, 2005].

Derfor havde begrebet også en anden struktur end de andre begreber, se tabel D.2. Da inddatering af de to user interfaces er baseret på "form-based authoring" med udgangspunkt i den generelle struktur af SNOMED CT baserede cancerdiagnoser, se afsnit 7.2, er der begrænsning for at kunne inddatere begreber som fraviger fra denne struktur.

Dette blev også påpeget i "tænk højt"-testen, hvor en af lægerne foreslog at det skulle være muligt at kunne inddatere lokalisationer for en cancer, i det hun lige havde haft en patient med cancer i både pharynx og larynx. Dette er ikke en udfordring i forhold til SNOMED CT, fordi terminologien netop kan understøtte flere anatomiske lokalisationer i ét begreb. Dette er en udfordring i forhold til user interface designet, som bør kunne understøtte inddateringen af flere lokalisationer.

Det er uklart hvordan transglottis, og andre lignende begreber, skal kunne inddateres i user interfaces, der er baseret på "form-based authoring". Skulle det være muligt at vælge hulrummet i larynx og tilhørende anatomiske lokalisationer, hvor tumoren er "vedhæftet", eller skulle systemet selv kunne regne det ud hvis brugeren valgte både supraglottis, glottis og subglottis. Begge dele giver forskellige udfordringer og der kan komme tvivl om, hvorvidt begrebet egentlig afspejler det som brugeren tænker.

11 | Diskussion

I specialet blev det vist at det var muligt at lave SNOMED CT baserede user interfaces, som dækkede over cancerdiagnoser til hoved- og halsområdet. Disse var baseret på den strukturelle opbygning af SNOMED CT baserede cancerdiagnoser og SNOMED CTs hierarkiske opbygning. Hertil var det muligt både at lave et tekstbaseret user interface og et visuelt user interface, som havde den samme funktionalitet og indhold.

Strukturel betød det, at det var nødvendigt at definere en generel struktur for SNOMED CT baserede cancerdiagnoser for at kunne tilbyde “form-based authoring” i user interfaces. Dermed blev et muligt at tilbyde brugeren postkoordinering af begreber, hvorved der blev opnået en høj dækninggrad af cancerdiagnoser, samtidig med at det var muligt at dokumentere på flere granularitetsniveauer.

“Tænk højt”-test med onkologer på Aalborg Universitetshospital viste, at den visuelle repræsentation af anatomiske lokalisationer havde nogle andre potentialer end først forudset. Billeder hjælper onkologerne, og specielt nye onkologer, med at få en bedre forståelse for cancerens lokalisation.

Anvendelsen af information til sekundær brug viste at mapningen fra SNOMED CT til ICD-10 og DAHANCA On-study skema var udfordret. Mapning til ICD-10 via eksisterende mapningstabeller kan kun foretages på prækoordinerede begreber og da user interfacet tilbyder brugeren at lave postkoordinerede begreber, vil disse begreber ikke kunne mappes. DAHANCA On-study skemaet har strenge kvalitetskrav, hvilket umuliggør repræsentation af andre begreber, end dem som fremgår af skemaet.

DAHANCA On-study skema

Analysen af anvendelsen af information til sekundær brug, viste at mapningen fra SNOMED CT til DAHANCA on-study skemaet, var forbundet udfordringer i forhold til On-study skemaets rigiditet. Hvis information skal mappes hertil, skal det være nøjagtigt de samme begreber som valgmulighederne i on-study skemaet eller begreber med endnu højere granularitet.

Dette er en barriere for at kunne udvikle et user interface, som netop skal understøtte anvendelse af information til sekundære brug, fordi DAHANCA-On study dermed danner en øvre grænse for hvad der vil kunne dokumenteres og på hvilket minimumsgranularitetsniveau. Dog har læger fra tidligere studier ikke givet udtryk for at de mangler valgmuligheder

i on-study skemaet [Brønnum, 2015] og ligeledes blev det nævnt i “tænk højt”-testen, at nye user interfaces skal lægge tæt op at DAHANCA's skemaer. Dette er ikke overraskende, men hvis nye user interfaces kun bliver baseret på DAHANCA's modeller, så tilgodeses ikke alle sekundære formål og slet ikke fremtidige.

DAHANCA er en international anerkendt database, som har bidraget med data til mange evidensbaserede studier, hvorfor også folkene bag databasen tilstræber, at en gang etablerede variabler forbliver i databasen, og at det i størst muligt omfang kan have langsgående variabler, som ikke bliver ændret. [DAHANCA, 2006] Dette har i store omfang sat sit præg på arbejdsgangene på de onkologiske afdelinger, hvor DAHANCA's skemaer er en fast del af lægernes arbejdsgang [Brønnum, 2015].

Lægerne ser ikke SNOMED CTs potentiale i at reducere administrative gøremål, som koding af ICD-10, eller til at tilbyde et fælles reference udgangspunkt, når lægernes resultater skal sammenlignes med andre internationale studier eller muligheden for at aggregere, udføre meningsfulde udtræk og analysere information på baggrund af SNOMED CTs struktur [Kennedy og Fitzgibbons, 2004]. Lægerne skal dog heller ikke belastes med SNOMED CTs potentialer og struktur, hvorfor det også er væsentligt at der kan udvikles SNOMED CT baserede user interfaces, som gemmer SNOMED CTs kompleksitet og på samme tid tilbyder inddatering af information på passende højt granuleringsniveau.

Potentiale ved visualisering af anatomiske lokalisationer

I specialet blev det valgt at udvikle to forskellige slags user interfaces, - et visuelt og et tekstbaseret, som blev udviklet til at have samme funktionalitet og semantisk indhold. Men “tænk højt”-testen viste at det visuelle user interface indholdte langt flere funktioner for onkologerne end først forudset. Selvom dette ikke relaterer sig direkte til den sekundære anvendelse af information er det stadig et væsentligt bidrag fra specialet.

Det visuelle interface var i første omgang tiltænkt at lette inddatering ved at skjule lange lister i billeder. Men lægerne så mange andre potentialer i at anvende billeder i user interfaces, som eksempelvis bedre forståelse af cancerens lokalisation og hjælp for nye læger til at sammenholde organer og organnavne. Onkologerne var ikke kun interesseret at se billederne ved inddatering, de ville også se billederne hvorpå canceren er markeret, når de skulle tilgå registeret information i den elektroniske patientjournal. Det ville give dem hurtigt overblik over canceren.

Visuelle user interfaces er motiverende for onkologerne og hvis de oplever at de får værdi ud af registreringen til sekundære formål, så kan der potentielt opnås en situation, hvor klinisk information bliver dokumenteret struktureret og standardiseret på et væsentligt højere granularitetsniveau end ved eksisterende klassifikationer. Ved nuværende sekundære formål er et højere granularitetsniveau ikke nødvendigt, men som tidligere nævnt, er det uklart hvilket granularitetsbehov der er mange år ud i fremtiden [Garde og Knaup, 2006].

User interfacets design har derfor indirekte indflydelse på information til sekundær anvendelse, hvorfor et visuelt user interface kan være med til at motivere brugeren til at dokumentere på et højere granularitetsniveau og bidrage med værdi for brugeren når

billedet vises igen. Dette er også tænkegangen for Berg og Goorman [1999], som mener, at sundhedsprofessionelle skal tilgodeses i det arbejde de gør for at information kan anvendes til sekundære formål.

Evaluerings af en terminologi i en brugergrænseflade

Rosenbloom et al. [2008] foreslår “tænk-højt”-test i forbindelse med evaluering af brugen af en user interface terminologi, hvilket også er en metode, som blev anvendt i dette speciale. Men én ting er, hvordan et user interface formår at interagere med sin bruger, imens noget andet er, hvorvidt user interface system formår at opfylde sit formål. Et user interface kan godt være intuitiv og nemt samtidig med at den underliggende terminologi ikke understøtter sit formål, og omvendt kan et system have et dårligt user interface og samtidig en god terminologi.

Hvis man kun fokuserer på evalueringen af et user interfaces brugen af, underbelyses den underliggende terminologis betydning, hvorfor også betydningen af at basere et user interface på SNOMED CT har været vigtig at belyse i dette speciale. De SNOMED CT baserede cancerdiagnoser blev evalueret i to henseender, hvoraf den ene er brugen af, når et user interface er baseret på SNOMED CT, imens den anden er anvendelsen af at repræsentere cancerdiagnoser via SNOMED CT og herfra kunne mappe information til andre klassifikationer. Begge evalueringer har belyst udfordringer, som var kritiske for user interface design.

Dette understøttes også af Elkin et al. [2010], som beskriver at skal et systems anvendelse evalueres på baggrund af både brugervenlighed og anvendelse. Da dette speciale netop beskæftiger sig med anvendelse af information til sekundær brug, skal dette også evalueres.

Anvendelsen af SNOMED CT er blevet evalueret i mange studier, men anvendelsen til hvad, er spørgsmålet. Mange studier er koncentreret omkring anvendelsen af SNOMED CT til at dække indholdet af lokale termer [Lee et al., 2014]. På samme måde er indgår “tænk høj”-testen som en evaluering af anvendelsen af et user interfaces funktioner [Rosenbloom et al., 2008]. Men hvordan evalueres anvendelsen af SNOMED CT i forhold til dette speciale.

Evaluering af et user interfaces design i forhold til at sikre granularitetsniveauet af registrerede cancerdiagnoser er højt nok til at information kan anvendes til sekundær brug, inddrager både den primære kontekst, hvor cancerdiagnosen bliver registreret, og den sekundære kontekst, hvor at data skal mappes til andre klassifikationer og informationen skal anvendes til sekundære formål. Derfor skal metoden også evaluere begge dele.

I dette speciale er anvendelsen af SNOMED CT til at repræsentere cancerdiagnoser analyseret teoretisk ved at undersøge strukturen af SNOMED CT baseret cancerdiagnoser og hvorvidt det er muligt at mappe til eksisterende klassifikationer. Hvis anvendelsen skulle undersøges i praksis, ville det kræve en større implementering af et funktionelt system, hvor information blev inddateret, gemt som SNOMED CT og mappet til eksisterende klassifikationer. Systemet skulle endvidere integreres med nationale sundhedsregistre

og databaser. I første omgang har evalueringen af simple user interface prototyper og analysen af anvendelse af information til sekundær vist sig at være dækkende for at analysere valgte user interface designs, i og med at der blev belyst kritiske udfordringer i forhold til strukturen.

Klinisk terminologi og informationsmodeller

I samme øjeblik man begynder at implementere et SNOMED CT baserede user interface i et konkret system, så skal man også tage stilling til hvordan informationsmodellen skal se ud og hvordan informationen skal gemmes. Ved cancerdiagnoser arbejdes der med to slags informationer: anatomisk lokalisation og cancertype.

Specialet anvender “form-based authoring” til at generere én samlet cancerdiagnose [IHTSDO, 2005] til at repræsentere både anatomisk lokalisation og cancertype, som ville blive gemt i ét felt i datamodellen, som højst sandsynligt er kaldt diagnosekode. Alternativt kunne informationsmodellen indeholde et felt til anatomisk lokalisation og et felt til cancertype.

Faktisk tilbyder nogle information modeller denne opdeling, hvor der er et felt til koden for diagnosen og et felt til koden for anatomisk lokalisation [HL7 FHIR, 2015]. Denne måde afspejler i virkeligheden bedre den måde, som begreberne bliver valgt på i det valgte user interface design, hvor anatomisk lokalisation og cancertyper bliver valgt hver for sig. Men hvad betyder det for informationen som bliver gemt.

Bird et al. [2011] forslår en metode, som kan tage information fra heterogene user interfaces og varierende brug af felterne i en informationsmodel, og normalisere informationen ind i et semantisk design mønster. På denne måde kan information blive repræsenteret ens i det semantiske design mønster uanset om cancerdiagnosen er gemt i ét felt eller to felter. Dette afspejler også tanken bag “form-based authoring”.

Analysen af anvendelse af information til sekundær brug, viste at det var essentielt at adskille cancerdiagnoserne i anatomisk lokalisation og cancertype, for at kunne mappe SNOMED CT til andre klassifikation vha. eksisterende mapningstabeller. Denne betragtning taler for separation af af anatomisk lokalisation og cancertype, da man derved undgår at skulle finde de definerende relationer(ved prækoordinerede begreber) og endvidere behøves “form-based authoring” ikke når begreberne skal gemmes. På denne måde skal der heller ikke tages højde for postkoordinerede begreber i user interfacet, fordi der kun anvendes prækoordinerede begreber til at inddatere anatomisk lokalisation og cancertype hver for sig. Arbejdet kommer til at ligge bagefter.

Men hvordan er anbefalingerne omkring hvor sådan noget slags information skal gemmes i forhold til informationsmodel og klinisk terminologi. Markwell et al. [2008] anbefaler at semantisk relationer mellem begreber repræsenteres i klinisk terminologi, hvorfor relationen mellem anatomisk lokalisation og cancertype bør repræsenteres via SNOMED CT.

12 | Konklusion

Formålet med dette speciale var at finde udfordringer og muligheder, som forskellige user interfaces giver i forhold til at sikre granularitetsniveauet af registrerede cancerdiagnoser er højt nok til at information kan anvendes til sekundær formål.

Specialet viste, at det er en mulighed at user interfaces baseres på SNOMED CT. SNOMED CT tilbyder et meget højt granularitetsniveau og ved at anvende SNOMED CTs struktur til at separere cancerdiagnoser i anatomisk lokalisation og cancertype, opnås mulighed for at postkoordinering i user interfaces kan understøtte et granularitetsniveau, som er langt højere end eksisterende klassifikationer. Specialet viste at denne måde at separere cancerdiagnoser også at giver mening i praksis.

SNOMED CTs hierarkiske struktur giver mulighed for at navigere gennem granularitetsniveauer i et user interface, hvor brugeren kan vælge begreber med højere og højere granularitet. Navigeringen kan forgå både via visuelle billeder eller via dynamiske tekster, hvilket giver forskellige udfordringer i forhold til at finde de rette termer og billeder til at repræsentere den kliniske forestilling af information. Hvorvidt user interfacet er visuel eller tekstbaseret har ingen indflydelse for den sekundære anvendelse af klinisk information, men specialet identificerede en række potentialer i visuelle billeder til at give overblik, hjælp til nye læger og til at angive og give bedre forståelse for tumorens anatomiske lokalisation.

Det valgte user interface design og underliggende struktur viste udfordringer i forhold til at kunne inddatere cancerdiagnoser for tumorer, som voksede på tværs af flere anatomiske lokalisationer. Dette er ikke en udfordring i forhold til SNOMED CT, fordi terminologien har mulighed for at understøtte flere anatomiske lokalisationer i ét begreb. Dette er en udfordring i forhold til user interface designet, som bør kunne understøtte inddateringen af flere anatomiske lokalisationer.

Specialet viste at SNOMED CTs formelle definition af begreber er essentiel for at kunne mappe information til sekundære formål, men at der er udfordringer forbundet ved mapning fra SNOMED CT til ICD-10, når begreber er postkoordinerede. Endvidere kan denne inddatering også forårsage, at der ikke kan mappes til DAHANCA On-study skemaet, da DAHANCA On-study skemaet har strenge kvalitetskrav til begreber og granularitetsniveau.

Litteratur

- ASSESS CT, 2016.** ASSESS CT. *Assessing SNOMED CT for Large Scale eHealth Deployments in the EU - Recommendations*. pages 9–11, 2016.
- B2I Healthcare, 2006.** B2I Healthcare. *Snow Owl*, 2006. SNOMED CT version 20160131.
- Bakhshi-Raiez et al., 2012.** Ferishta Bakhshi-Raiez, NF de Keizer, Ronald Cornet, M Dorrepaal, Dave Dongelmans og Monique WM Jaspers. *A usability evaluation of a SNOMED CT based compositional interface terminology for intensive care*. International journal of medical informatics, 81(5), 351–362, 2012.
- Barnes, 2005.** Leon Barnes. *Pathology and genetics of head and neck tumours*. IARC, 2005.
- Bartels, 2015.** Paul D. Bartels. *PROCRIN; Hvad betyder det for DMCG.dk?*, 2015. URL http://dmcg.dk/fileadmin/dmcg.dk/Moeder_og_Referater/2015/PP_marts_2015/Paul_D_Bartels_03.15.pdf. RKKP, Databasernes fællessekretariat.
- Berg og Goorman, 1999.** Marc Berg og Els Goorman. *The contextual nature of medical information*. International journal of medical informatics, 56(1), 51–60, 1999.
- Bird et al., 2011.** Linda Bird, Colleen Brooks, Yu Chye Cheong og Nwe Ni Tun. *A logical approach to semantic interoperability in healthcare*. HIC, pages 1–9, 2011.
- Bjerregaard og Larsen, 2011.** Beth Bjerregaard og Ole B Larsen. *The Danish pathology register*. Scandinavian journal of public health, 39(7 suppl), 72–74, 2011.
- Bowman, 2005.** Sue E Bowman. *Coordination of SNOMED-CT and ICD-10: getting the most out of electronic health record systems*. Coordination of SNOMED-CT and ICD-10: Getting the Most out of Electronic Health Record Systems/AHIMA, American Health Information Management Association, 2005.
- Brønnum, 2015.** Dorthe Scavenius Brønnum. *Potentialer og udfordringer ved samtidig registrering af kliniske data i patientjournal og klinisk kvalitets- og forskningsdatabase*. 2015. Kandidatspeciale i Klinisk Videnskab og Teknologi ved Aalborg Universitet.
- Cabral et al., 2010.** Luiz Antonio Guimarães Cabral, Luis Felipe das Chagas e Silva de Carvalho, José Antônio Pereira Salgado, Adriana Aigotti Haberbeck Brandão og Janete Dias Almeida. *Gingival squamous cell carcinoma: A case report*. Journal of oral & maxillofacial research, 1(3), e6, 2010.

- Cimino, 2007.** James J Cimino. *Collect once, use many: enabling the reuse of clinical data through controlled terminologies*. Journal of AHIMA, 78(2), 24–29, 2007.
- Cimino et al., 1998.** James J Cimino et al. *Desiderata for controlled medical vocabularies in the twenty-first century*. Methods of Information in Medicine-Methodik der Information in der Medizin, 37(4), 394–403, 1998.
- CliniClue, 2009.** The Clinical Information Consultancy Ltd CliniClue. *CliniClue Xplore*, 2009. SNOMED CT version 20140721.
- Cornet et al., 2013.** Ronald Cornet, Mikael Nyström og Daniel Karlsson. *User-directed coordination in SNOMED CT*. pages 72–76, 2013.
- CRS, 2016.** Cancer Research Society CRS. *Definition and Classification*, 2016. URL <http://www.crs-src.ca/page.aspx?pid=1761>. Tilgået: 20-10-2016.
- DAHANCA, 2006.** Danish Head and Neck Cancer Group DAHANCA. *DAHANCA database - Klinisk forskningsdatabase til registrering af hoved-halskræft i Danmark*, 2006. URL https://www.dahanca.oncology.dk/uploads/DAHANCA_database_160506.doc.pdf. Tilgået: 18-10-2016.
- DAHANCA, 2016.** Danish Head and Neck Cancer Group DAHANCA. *DAHANCA On-study skema*, 2016. URL <https://www.dahanca.oncology.dk/uploads/ONSTUDY%202016.pdf>.
- DMCG, 2016.** Danske Multidisciplinære Cancer Grupper DMCG. *Velkommen til DMCG.dk*, 2016. URL <http://dmcg.dk/velkommen-til-dmcgdk/>. Tilgået: 15-10-2016.
- Dolin et al., 2002.** Robert H Dolin, Kent A Spackman og David Markwell. *Selective retrieval of pre-and post-coordinated SNOMED concepts*. Proceedings of the AMIA Symposium, page 210, 2002.
- Elkin et al., 2010.** Peter L Elkin, Brett E Trusko, Ross Koppel, Ted Speroff, Daniel Mohrer, Saoussen Sakji, Inna Gurewitz, Mark Tuttle og Steven H Brown. *Secondary use of clinical data*. Stud Health Technol Inform, 155, 14–29, 2010.
- Garde og Knaup, 2006.** Sebastian Garde og Petra Knaup. *Requirements engineering in health care: the example of chemotherapy planning in paediatric oncology*. Requirements Engineering, 11(4), 265–278, 2006.
- Giannangelo og Millar, 2012.** Kathy Giannangelo og Jane Millar. *Mapping SNOMED CT to ICD-10*. MIE, pages 83–87, 2012.
- Gjerstorff, 2011.** Marianne Lundkjær Gjerstorff. *The Danish cancer registry*. Scandinavian journal of public health, 39(7 suppl), 42–45, 2011.
- Gospodarowicz et al., 2004.** Mary K Gospodarowicz, Daniel Miller, Patti A Groome, Frederick L Greene, Pamela A Logan og Leslie H Sobin. *The process for continuous improvement of the TNM classification*. Cancer, 100(1), 1–5, 2004.

- Green, 2011.** Anders Green. *Danish clinical databases: an overview*. Scandinavian journal of public health, 39(7 suppl), 68–71, 2011.
- Henver et al., 2004.** AR Henver, Salvatore T March, Jinsoo Park og Sudha Ram. *Design science in information systems research*. MIS quarterly, 28(1), 75–105, 2004.
- HL7 FHIR, 2015.** HL7 FHIR. *DSTU 2: Resource Condition - Content*, 2015. URL <http://hl7.org/fhir/condition.html#tabs-xml>. Tilgået: 03-01-2017.
- Højen et al., 2014.** AR Højen, E Sundvall og KR Gøeg. *Methods and applications for visualization of SNOMED CT concept sets*. Appl Clin Inf, 5, 127–152, 2014.
- IHTSDO, 2016a.** IHTSDO. *IHTSDO SNOMED CT Browser*, 2016. URL <http://browser.ihtsdotools.org/>.
- IHTSDO, 2010.** IHTSDO. *Mapping SNOMED CT to ICD-10 - Technical Specifications*, 2010. URL https://confluence.ihtsdotools.org/download/attachments/15795310/Mapping%20SNOMED%20CT%20to%20ICD-10%20Technical%20Doc%20V114_20101110.pdf?api=v2.
- IHTSDO, 2016b.** IHTSDO. *SNOMED CT Worldwide*, 2016. URL <http://www.ihtsdo.org/snomed-ct/snomed-ct-worldwide>. Tilgået: 30-09-2016.
- IHTSDO, 2005.** IHTSDO. *SNOMED CT Compositional Grammar Specification and Guide*, 2005.
- IHTSDO, 2015.** IHTSDO. *SNOMED CT® Technical Implementation Guide*, 2015. January 2015 International Release.
- Imel et al., 2004.** Margo Imel, Kathy Giannangelo og Brian Levy. *Essentials for Mapping from a Clinical Terminology*. Essentials for Mapping from a Clinical Terminology/AHIMA, American Health Information Management Association, 2004.
- Ingenerf og Giere, 1998.** Josef Ingenerf og Wolfgang Giere. *Concept-oriented standardization and statistics-oriented classification: continuing the classification versus nomenclature controversy*. Methods of information in medicine, 37(4-5), 527–539, 1998.
- JustInMind.** JustInMind. *JustInMind*. URL <https://www.justinmind.com/>.
- Kennedy og Fitzgibbons, 2004.** Mary F. Kennedy og Patrick L. Fitzgibbons. *Cancer Registry Management: Principles and Practice*. 2004.
- Kommunernes Landsforening et al., 2013.** Kommunernes Landsforening, Danske Regioner og Regeringen. *Digitalisering med effekt - National strategi for digitalisering af sundhedsvæsenet 2013-2017*, 2013. URL https://www.sundhed.dk/content/cms/6/3406_national-strategi-for-digitalisering-2015.pdf.
- Kushniruk et al., 1996.** Andre Kushniruk, Vimla Patel, James J Cimino og Randolph A Barrows. *Cognitive evaluation of the user interface and vocabulary of an outpatient information system*. Proceedings of the AMIA Annual Fall Symposium, page 22, 1996.

- Lee et al., 2013.** Dennis Lee, Ronald Cornet, Francis Lau og Nicolette De Keizer. *A survey of SNOMED CT implementations*. Journal of biomedical informatics, 46(1), 87–96, 2013.
- Lee et al., 2014.** Dennis Lee, Nicolette de Keizer, Francis Lau og Ronald Cornet. *Literature review of SNOMED CT use*. Journal of the American Medical Informatics Association, 21(e1), e11–e19, 2014.
- Lynge et al., 2011.** Elsebeth Lynge, Jakob Lynge Sandegaard og Matejka Rebolj. *The Danish national patient register*. Scandinavian journal of public health, 39(7 suppl), 30–33, 2011.
- Markwell et al., 2008.** David Markwell, Laura Sato og Edward Cheetham. *Representing Clinical Information using SNOMED Clinical Terms with Different Structural Information Models*. KR-MED, 2008, 72–79, 2008.
- Miriovsky et al., 2012.** Benjamin J Miriovsky, Lawrence N Shulman og Amy P Abernethy. *Importance of health information technology, electronic health records, and continuously aggregating data to comparative effectiveness research and learning health care*. Journal of Clinical Oncology, 30(34), 4243–4248, 2012.
- National Cancer Institute, 2012.** National Cancer Institute. *Head and Neck Cancer Regions*, 2012. URL <https://www.cancer.gov/PublishedContent/Images/images/cancer-types/head-neck/headandneck-diagram.jpg>. Tilgået: 12-12-2016.
- NCI.** National Cancer Institute NCI. *Differences between ICD-O and ICD-10*. URL <https://training.seer.cancer.gov/coding/differences/>. Tilgået: 26-12-2016.
- NCI, 2013.** National Cancer Institute NCI. *Tumor grade*, 2013. URL <https://www.cancer.gov/about-cancer/diagnosis-staging/prognosis/tumor-grade-fact-sheet>. Tilgået: 20-10-2016.
- Nielsen, 2014.** Per Hostrup Nielsen. *It-udbud til anskaffelse af fællesløsning for de kliniske kvalitetsdatabaser – P16*, 2014. URL <http://2014.e-sundhedsobservatoriet.dk/forslag/danske-regioner-sundheds-it-i-regionerne/it-udbud-til-anskaffelse-af-f-llesl-sning-de>. E-sundhedsobservatoriet 2014. Tilgået: 29-10-2016.
- NORDCAN, 2016.** Association of the Nordic Cancer Registries NORDCAN. *The NORDCAN project*, 2016. URL <http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/English/frame.asp>. Tilgået: 01-11-2016.
- Overgaard, 2015.** Jens Overgaard. *Resultat af klassisk databasedrift og interaktion mellem forskning og kvalitetsmonitorering i DAHANCA*, 2015. URL http://www.rkhp.dk/siteassets/nyheder/databasedag-2015/4_kl1010_dahanca-database-080415.pdf.
- Patel og Shah, 2005.** Snehal G Patel og Jatin P Shah. *TNM staging of cancers of the head and neck: striving for uniformity among diversity*. CA: a cancer journal for clinicians, 55(4), 242–258, 2005.

- Patobank, 2016a.** Patobank. *Om Patobank*, 2016. URL <http://www.patobank.dk/index.php?ID=5&lang=da>. Tilgået: 02-11-2016.
- Patobank, 2016b.** Patobank. *Om SNOMED*, 2016. URL <http://www.patobank.dk/index.php?ID=18&lang=da>. Tilgået: 02-11-2016.
- Pedersen et al., 2015.** Lone Lund Pedersen, Paul Bartels og Anne-Marie Hansen. *Mål for videreudvikling af de kliniske kvalitetsdatabaser*, 2015. RKKP, Databasernes fællessekretariat.
- Poon et al., 1996.** Alex D Poon, Lawrence M Fagan og Edward H Shortliffe. *The PEN-Ivory project: exploring user-interface design for the selection of items from large controlled vocabularies of medicine*. Journal of the American Medical Informatics Association, 3(2), 168–183, 1996.
- Qi et al., 2014.** Ximmeng Qi, Chunshun Jin, Dan Yu, Xue Zhao, Xueshibojie Liu, Jinzhang Cheng og Dejun Zhang. *Clinical experiences of NBI laryngoscope in diagnosis of laryngeal lesions*. Otolaryngology–Head and Neck Surgery, 151(1 suppl), P68–P69, 2014.
- Randorff et al., 2012.** Anne Randorff, Kirstine Rosenbeck Gøeg og Erik Sundvall. *SNOVIEW*, 2012.
- Rector et al., 1999.** Alan L Rector et al. *Clinical terminology: why is it so hard?* Methods of information in medicine, 38(4/5), 239–252, 1999.
- RKKP, 2015.** Databasernes fællessekretariat RKKP. *De kliniske kvalitetsdatabaser*, 2015. URL <http://www.rkkp.dk/om-rkkp/de-kliniske-kvalitetsdatabaser/>. Tilgået: 17-10-2016.
- Rosenbloom et al., 2006.** S Trent Rosenbloom, Randolph A Miller, Kevin B Johnson, Peter L Elkin og Steven H Brown. *Interface Terminologies: Facilitating Direct Entry of Clinical Data into Electronic Health Record Systems*. Journal of the American Medical Informatics Association, 13(3), 277–288, 2006.
- Rosenbloom et al., 2008.** S Trent Rosenbloom, Randolph A Miller, Kevin B Johnson, Peter L Elkin og Steven H Brown. *A model for evaluating interface terminologies*. Journal of the American Medical Informatics Association, 15(1), 65–76, 2008.
- SDS, 2016a.** Sundhedsdatastyrelsen SDS. *Cancerregisteret*, 2016. URL <http://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/registre-og-services/om-de-nationale-sundhedsregistre/sygedomme-laegemidler-og-behandling/cancerregisteret>. Tilgået: 31-10-2016.
- SDS, 2015.** Sundhedsdatastyrelsen SDS. *Dokumentation af Registrene*, 2015. URL <http://www.esundhed.dk/dokumentation/Registre/Sider/Register.aspx>. Tilgået: 31-10-2016.
- SDS, 2016b.** Sundhedsdatastyrelsen SDS. *Fællesindhold for basisregistrering af sygehuspatienter*, 2016.

- SDS, 2016c.** Sundhedsdatastyrelsen SDS. *Regionernes kliniske kvalitetsdatabaser*, 2016. URL <http://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/registre-og-services/om-de-kliniske-kvalitetsdatabaser>. Tilgået: 18-10-2016.
- SDS, 2016d.** Sundhedsdatastyrelsen SDS. *Landspatientregisteret (LPR)*, 2016. URL <http://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/registre-og-services/om-de-nationale-sundhedsregistre/sygedomme-laegemidler-og-behandlinger/landspatientregisteret>. Tilgået: 31-10-2016.
- SDS, 2016e.** Sundhedsdatastyrelsen SDS. *Sundhedsvæsenets Klassifikations System (SKS)*, 2016. URL <http://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/rammer-og-retningslinjer/om-klassifikationer/sks-klassifikationer>. Tilgået: 30-10-2016.
- SDS, 2016f.** Sundhedsdatastyrelsen SDS. *De nationale sundhedsregistre*, 2016. URL <http://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/registre-og-services/om-de-nationale-sundhedsregistre>. Tilgået: 31-10-2016.
- SDS, 2016g.** Sundhedsdatastyrelsen SDS. *SKS-browser, vers. 4.02*, 2016. URL <http://www.medinfo.dk/sks/brows.php>. Tilgået: 31-10-2016.
- Spackman et al., 1997.** Kent A Spackman, Keith E Campbell og Roger A Côté. *SNOMED RT: a reference terminology for health care*. Proceedings of the AMIA annual fall symposium, page 640, 1997.
- SSI, 2016.** Statens Serums Institut SSI. *Statens Serum Instituts officielle SNOMED-klassifikation (Excel-ark)*, 2016. URL http://www.patobank.dk/fundanemt/files/snomed/SNOMED/patoSnoMed_2016-11.xls. Version fra d. 01-11-2016.
- SSI, 2011.** Statens Serums Institut SSI. *Fællesindhold for basisregistrering af patologisk-anatomiske undersøgelser*, 2011. URL <http://sundhedsdatastyrelsen.dk/-/media/sds/filer/rammer-og-retningslinjer/patientregistrering/fi-registrering-patologi.pdf>.
- SST, 2009.** Sundhedsstyrelsen SST. *Det moderniserede Cancerregister – metode og kvalitet.*, 2009.
- Sundhedsstyrelsen et al., 2011.** Sundhedsstyrelsen, Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Finansministeriet og Danske Regioner. *Kvalitetsoplysninger på sundhedsområdet*, 2011. URL http://www.sum.dk/~media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2011/Kvalitetsoplysninger-paa-sundhedsomraadet/Kvalitetsoplysninger-sundhedsomraadet-maj-2011.ashx.
- Sundvall et al., 2006.** Erik Sundvall, Mikael Nyström, Håkan Petersson og Hans Åhlfeldt. *Interactive visualization and navigation of complex terminology systems, exemplified by SNOMED CT*. International Congress of the European Federation for Medical Informatics, 27-30 August 2006, Maastricht, The Netherlands, pages 851–856, 2006.

- UICC, 2015a.** Union for International Cancer Control UICC. *TNM*, 2015. URL <http://www.uicc.org/resources/tnm/about>. Tilgået: 19-10-2016.
- UICC, 2015b.** Union for International Cancer Control UICC. *Health professionals*, 2015. URL http://www.uicc.org/sites/main/files/private/TNM_Healthcare_Professionals.pdf. Tilgået: 19-10-2016.
- van der Lei, 1991.** Johan van der Lei. *Use and abuse of computer-stored medical records*. *Methods of Information in Medicine*, 30(2), 79–80, 1991.
- van Ginneken og Verkoijen, 2001.** Astrid M van Ginneken og Michiel J Verkoijen. *A multi-disciplinary approach to a user interface for structured data entry*. *Studies in health technology and informatics*, (1), 693–697, 2001.
- WHO, 2016.** WHO. *ICD-O - International Classification of Diseases for Oncology*, 2016. URL <http://codes.iarc.fr/abouticdo.php>. Tilgået: 25-12-2016.

Appendiks

A | Analyse af de Nationale Sundhedsregistre

I dette appendiks beskrives metode og resultater for analysen af de nationale sundhedsregistre indholdende data vedrørende cancer.

A.1 Metode

Indholdet af relevante nationale sundhedsregistre undersøges med henblik på at finde klinisk information vedrørende cancer. Heraf undersøges også hvordan der inddateres til registrene og hvordan klinisk information er repræsenteret.

I kontekst af cancer er følgende sundhedsregistre relevante:

- Landspatientregisteret
- Cancerregisteret
- Landsregisteret for Patologi

Disse undersøges med udgangspunkt i videnskabelig litteratur, krav omkring fællesindhold for basisregistrering og relevante hjemmesider. Tabeller og variabler i sundhedsregistrene tilgås via Sundhedsdatastyrelsens hjemmeside [SDS, 2015].

A.2 Resultater

A.2.1 Landspatientregisteret

LPR opdateres automatisk fra sygehusenes patientadministrative systemer og følger en række krav omkring fællesindhold for basisregistrering af sygehuspatienter [SDS, 2016b]. LPR indeholder en lang række administrative og kliniske data, som dækker forskellige formål. [Lynge et al., 2011] Disse er arrangeret i forskellige tabeller, hvoraf diagnosetabellen er relevant for cancer. Information fra diagnosetabellen er vist i tabel A.1

SKS, som er en samling af internationale, nordiske og danske klassifikationer og som både indeholder administrative og kliniske klassifikationer. Eksempelvis indgår ICD-10

Tabel A.1. Information i diagnosetabellen i Landspatientregisteret

Variabel	Indhold
Diagnoseoplysninger	ICD-10, registeret som SKS-kode
Tillægskode for diagnosen	Næsten alle SKS-koder
Diagnosetype	Valgmuligheder: aktionsdiagnose, bidiagnose, grundmorbus, henvisningsdiagnose, midlertidig diagnose, komplikation
Recordnummer	Unikt løbenummer

til beskrivelse af diagnoser og den danske version af Nordic Classification of Surgical Procedures (NCSP), anvendes til beskrivelse af for kirurgiske procedurer. [SDS, 2016e]

SKS koder til browses og tilgås via SKS-browseren udvikles af sundhedsdatastyrelsen [SDS, 2016g]

Klassifikationerne anvendt i SKS er hierarkiske og anvendes til hver deres specifikke formål. Hver klassifikation udgør en hovedgruppe i SKS og i SKS-format stilles et bogstav foran klassifikationskoden, som repræsenterer indholdet af klassifikationen. Eksempelvis repræsenteres ICD-10 koder med et D for diagnose og NCSP koder med et K for "klassifikation for operationer" [SDS, 2016e].

A.2.2 Cancerregisteret

Cancerregistret indeholder personlige data omkring patienten og data vedrørende tumoren, se tabel A.2. Tidligere har Cancerregistreret også indholdt behandling og dødsårsag, men disse er fjernet da informationen kan hentes ved at sammenkøre data fra LPR og Dødsårsagsregisteret. [Gjerstorff, 2011]

Tabel A.2. Information i Cancerregisteret

Personlige data	Tumor data	Grupperingsvariable
CPR	Diagnose	ICD10 diagnosegruppering
Køn	Morpologi	ICD7 diagnosegruppering
Alder på diagnosetidspunktet	Topografi	NordCan diagnosegruppering
Kommune	Tumors opførsel	KB diagnosegruppering
Fødselsdato	Lateralitet	
Dato for død eller emigration	Stadie	
	Dato for diagnosticering	
	Diagnosegrundlag	
	Tumor nummer	

Cancerregisteret anvender forskellige klassifikationer til at repræsentere information. Diagnoser er klassificeret via ICD-10, men registreret i databasen via SKS. Topografi, morpologi og tumors opførsel er klassificeret og registreret i databasen via ICD-O-3. Stadie er alt efter kræftform klassificeret via TNM eller Ann Arbor, men registreret i databasen via SKS. Desuden indeholder Cancerregisteret diverse grupperingsvariabler, som eksempelvis NORDCAN diagnosegrupper, hvis formål er at indsamle data, der er sammenlignelig med de andre nordiske lande under NORDCAN projektet [NORDCAN, 2016]. [SDS, 2015]

Cancerregisteret opdateres løbende ved samkøring af data fra LPR og Landregister for patologi(LRP) og registrering i registeret foregår derfor automatisk næsten uden manual behandling. Ved at samkøre notifikationer og diagnoser fra LPR og histologi fra LRP, kan nye kræfttilfælde detekteres via en automatisk kodningsmanual og ved tvivl, manglende data eller fejl udføres kodningen manuelt. Det foregår ved, at når cancerregisteret modtager en notifikation fra LPR afventes der i 3 måneder, hvorefter alle informationer indhentes fra begge registre. [Gjerstorff, 2011]

Ligesom LPR skal indberetningen følge en række krav omkring fællesindhold for basisregistrering af sygehuspatienter [SDS, 2016b].

Cancerregisteret aflægger løbende rapporter over cancerincidensen, men sidst på året samkøres registreret også med Dødsårsagsregisteret, for at detektere oversete cancertilfælde. Ligeledes indhentes personoplysninger som region, kommune, dødsdato i slutningen af året fra CPR-registeret. Herefter publiceres årets cancerincidens. [SST, 2009]

A.2.3 Landsregister for Patologi

Landsregister for Patologi opdateres automatisk via et nationalt system som hedder Patobank. Sygehusenes patologiafdelinger registrer en række oplysninger omkring foretaget undersøgelser i Patobank og herfra opdateres LRP automatisk. [Patobank, 2016a] [Bjerregaard og Larsen, 2011] Indberetningen til LRP følger en række krav til Fællesindhold for basisregistrering af patologisk-anatomiske undersøgelser [SSI, 2011].

LRP indeholder både administrative og kliniske data, hvilket fremgår af tabel A.2.3[Bjerregaard og Larsen, 2011].

Tabel A.3. Information i Landsregisteret for Patologi

Administrative data	Kliniske data
CPR	Diagnose for undersøgelsens resultat
Rekvirerende sygehus, sygehusafdeling	Procedurer
Patologiafdeling	Makroskopisk beskrivelse
Instans med ansvar for patientbehandling	Mikroskopisk beskrivelse
Dato og tidspunkt for rekvirering og svar	Materiale
	Konklusion på undersøgelse

I LRP bliver diagnoser repræsenteret via klassifikationen “Den Danske SNOMED for Patologi”, som er baseret på et klassifikationssystem kaldet Systematized Nomenclature of Medicine og som er udviklet College of American Pathologists. Den danske version er bygget på anden udgave fra 1979, som er et multiaksialt system, hvor hver akse indeholder et defineret område af kodificerede udsagn. De vigtigste akser i denne kontekst er T, for topografi, M, for morfologi og Æ, for ætiologi. Sidstnævnte indeholder blandt andet TNM klassifikationen. [Patobank, 2016b]

I LRP skal diagnoser som minimum indeholde en T-kode og en M-kode, men den kan bestå af flere T- og M-koder samt en eller flere koder fra de andre akser. Desuden er det i LRP muligt at tilføje en fritext, eksempelvis hvis koderne ikke er dækkende nok [SSI, 2011]

A.2.4 Opsummering

Registrering i de nationale sundhedsregistre foregår i tæt tilknytning til sygehusenes systemer. Information oprettes af kliniske fagfolk i patientadministrative system og eksterne patologisystemer. Fra det patientadministrative system opdateres data til Landspatientregisteret og fra patologisystemerne opdateres data til Landsregisteret for Patologi. Begge registre danner grundlag for Cancerregisteret.

Klassifikationerne anvendt i sundhedsregistre varierer, hvilket resulterer i at der er brug for omsætningsnøgler for at kunne overføre data mellem registerene. I Landsregisteret for Patologi er morfologi og topografi klassificeret via ‘‘Den Danske SNOMED for Patologi’’, men samme information er klassificeret via ICD-O-3 i Cancerregisteret. Cancerregisteret indeholder desuden ICD-10 koder, som indhentes fra Landspatientregisteret. Årsagen for anvendelse af både ICD-10 og ICD-O-3 er klar, i og med at ICD-10 ikke er udviklet til at repræsentere type af cancer(morfologi). ICD-10 har ikke et højt nok detaljeniveau til at kunne repræsentere den slags information, hvorfor man eksempelvis i ICD-10 ikke kan skelne mellem et adenokarcinom i spytkirtlen eller et mucoepidermoidt karcinom i spytkirtlen.

Derfor er der også en naturlig forskel i granularitet mellem registerene. Data fra Landspatientregisteret er indsamlet til administrative formål, hvorfor detaljegraden af diagnoser ikke er høj. Omvendt er detaljeniveauet højere i Landregisteret for Patologi og Cancerregisteret, fordi formålet med opsamling af data i disse registre er mere klinisk orienteret.

B | SNOMED CT

Præ- og Postkoordinering

I dette appendiks beskrives de forskellige typer af præ- og postkoordinering som findes i SNOMED CT.

B.1 Metode

De forskellige typer af præ- og portkoordineringer beskrives ved at tage udgangspunkt i begrebet | malign tumor i tungen |, hvorfra eksempler på de forskellige koordineringer præsenteres og beskrives.

Litteratur fra Cornet et al. [2013] og IHTSDO [2015] anvendes. SNOMED CT begreberne tilgås via SNOMED CT browseren [IHTSDO, 2016a] og postkoordinering er fortaget i programmet CliniClue [CliniClue, 2009].

B.2 Prækoordineret begreber

Begrebet | malign tumor i tungen | er et prækoordineret begreb. Prækoordinerede begreber har ét ID og indgår i den internationale udgivelse af SNOMED CT. Et prækoordineret begreb kan repræsenteres på følgende måde [IHTSDO, 2016a]:

363375006 |malign tumor i tungen|

| malign tumor i tungen | er defineret ved relationen |associeret morfologisk forandring|, som peger begrebet, |malignt neoplasme|, og relationen |anatomisk lokalisation for fund| som peger på begrebet |tungen|. Desuden er | malign tumor i tungen | nedarvet fra begrebet | malign tumor i mundhulen|. Derfor kan begrebet også præsenteres via sit prækoordinerede udtryk, som er på følgende måde:

363505006 |malign tumor i mundhulen| :

{ 363698007 |anatomisk lokalisation for fund| = 21974007 |Tungen|,

116676008 |associeret morfologisk forandring| = 367651003 |malignt neoplasme | }

B.3 Postkoordinerede begreber

Et postkoordinerede begreb er en ny konstruktion af begreber og relationer, som danner et nyt begreb med en ny mening, som ikke allerede indgår i den internationale udgivelse af SNOMED CT [Cornet et al., 2013]. Et postkoordineret begreb kunne eksempelvis være:

363375006 |malign tumor i tungen|: 246075003 |forårsagende agens| = 39953003 |Tobak|

Her er en forårsagende agens tilføjet til det førnævnte prækoordineret begreb, for at beskrive at tumoren er opstået som en konsekvens af rygning. Det nye postkoordineret begreb er altså en mere detaljeret udgave af det forrige prækoordinerede begreb.

Denne type af postkoordinering kaldes kvalificering [Cornet et al., 2013]. Postkoordinering via kvalificering bygger på SNOMED CTs begrebsmodel, som definerer bestemte relationer og begreber, som må tilføjes til et begreb [IHTSDO, 2015]. Eksempelvis |malign tumor i tungen| et *klinisk fund*, hvorfor det i følge begrebsmodellen er tilladt at tilføje en forårsagende agens. Endvidere siger begrebsmodellen at relationen |forårsagende agens| må pege på substanser, hvilket |tobak| er.

En anden type af postkoordinering er raffinering. Her specificeres eksisterende relationer yderligere ved at vælge en subtype til eksisterende destinationsbegreber [Cornet et al., 2013]. Eksempelvis er her begrebet |malign tumor i tungen| som nævnt den definerede relation |anatomisk lokalisation for fund|, som peger på begrebet |tungen|. Dette kan raffineres ved at vælge en subtype til |tungen| hvilket eksempelvis kunne være begrebet |struktur af radix linguae|, som er tungens rod. Et sådan begreb ville se sådan ud:

126778001 |Neoplasme på tungen| :
 { 116676008 |associeret morfologisk forandring| = 367651003 |malignt neoplasme|,
 363698007 |anatomisk lokalisation for fund| = 47975008 |struktur af radix linguae| }

Hertil skal det nævnes at eksemplet her faktisk allerede findes i den internationale udgivelse af SNOMED CT og derfor egentlig er et prækoordineret begreb. Denne problematik omkring at postkoordinering kan føre til allerede definerede prækoordinerede begreber belyses af [Cimino et al., 1998].

Den tredje og sidste type af postkoordinering er konjunktion af to eller flere begreber. I stedet for at tilføje en ekstra relation til et begreb, så tilføjes et helt begreb for at specificeret en bestemt egenskab. [Cornet et al., 2013] Et eksempel kunne være at der i forbindelse med |malign tumor i tungen| også er metastaser i lymfeknuderne der sidder på hoved og hals. Et sådan begreb kunne se sådan ud:

363375006|malign tumor i tungen| + 303194003|Metastase i lymfeknude på hoved og hals|

C | DAHANCA On-study skema

Dette appendiks indeholder DAHANCA on-study skemaet, hvilket vises på de følgende fire sider [DAHANCA, 2016].

DAHANCA 2016

LARYNX
PHARYNX
CAVUM ORIS
SINO-NASAL
SPYTKIRTLE
UKENDT PRIMÆRTUMOR

Navn og CPR-nummer

ON STUDY

1: larynx 2: pharynx 3: c.oris 4: sino-nasal 5: spytkirtler 6: ukendt primærtumor

Institution

1: Rigshospitalet 2: Herlev 3: Odense 4: Århus 5: Ålborg 6: Næstved 7: Norge

Region

1: Nordjylland 2: Midtjylland 3: Syddanmark 4: Hovedstaden 5: Sjælland 6: Grønland 7: Færøerne

Dato for første konsultation på onkologisk center

Patienten er diskuteret på multidisciplinær team konference (MDT)

1: ja 2: nej

MDT er defineret som et fysisk møde mellem kirurger, onkologer, billeddiagnostikere, patologer og patienten. Enten før start af behandling eller efter primær behandling hvor kirurgi er eneste primære behandlingsmodalitet (ex. operation af T1 tungecancer eller lokaliseret skjoldbruskkirtelkræft).

Hvis ikke er diskuteret på MDT, angiv årsag

Planlægges patienten behandlet i henhold til DAHANCA's retningslinier

1: ja 2: nej

Hvis "nej", angiv årsag

BILLEDDIAGNOSTISKE UNDERSØGELSER

Røntgen af thorax 1: ja 2: nej

CT scanning

1: ja 2: nej

MR scanning 1: ja 2: nej

PET-CT skanning 1: ja 2: nej

Ultralyd af halsen

1: ja 2: nej

Deltagelse i DAHANCA - projekt

Husk at udfylde og faxe "Inklusion Form"

☐ Intet projekt

☐ DAHANCA-26

☐ DAHANCA-27

☐ DAHANCA-28A

☐ DAHANCA-30

☐ DAHANCA-31

☐ DAHANCA-32

Randomiseringsnummer

Deltagelse i andre projekter

Husk at udfylde og faxe "Inklusion Form"

Andre projekter (skriv i tekstfelt)

Køn

1: Mand

2: Kvinde

Højde (cm)

Vægt (kg)

Tobaksanamnese

0: Aldrig røget

1: Tidl. ryger

2: Ryger fortsat

Rygestart år

Rygestop år

Cigaretter/dag (som gennemsnit over årene)

Hvis patienten ryger cerut, cigar eller pibe omregnes dette til cigaretter.

1 cerut = 3 cigaretter; 1 cigar = 6 cigaretter; 1g pipetobak = 1 cigaret.

(<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/arbejdsmedicin/arbejdsrelaterede-sygdomme/tobak-quantificering-af-livstidsdosis/>)

Hæmoglobinkoncentration før behandling

(mmol/l)

Albumin før behandling

(g/l)

eller

(mikromol/l)

Tidligere eller synkron cancer (lokalitet og år)

Performance status (WHO)

Comorbiditetsskema udfyldt

Dato for første symptom

Primære symptomer (op til 5 symptomer kan anføres)

- | | | | |
|------------|---------------------------------|--------------------------|----------------------|
| 0: Ingen | 6: Respirationsvejsinsufficiens | 15: Rumopfyldende proces | <input type="text"/> |
| 1: Hæshed | 7: Lymfeknudesvulst | 16: Andet | |
| 2: Smerter | 8: Vægttab | 17: Ulceration | |
| 3: Otalgi | 11: Blødning | 20: Sinuitis | |
| 4: Dysfagi | 12: Hypacusis | 21: Stemmesvaghed | |
| 5: Hoste | 13: Kranienervparese | 22: Stemmetræthed | |
| | | 19: Uoplyst | |

TUMOR DIAMETRE (T-position) (cm) x x

LARYNX - PRIMÆRTUMORS UD GANGSPUNKT

Supraglottis

- 1: Suprahyoide epiglottis
- 2: Plica aryepiglottica
- 3: Aryenoide region
- 4: Infrahyoide epiglottis

- 5: Plica ventricularis
- 6: Sinus Morgani
- 10: Transglottis

Glottis

- 7: Plica vocalis
- 8: Commissura ant.
- 9: Commissura post.

Subglottis

- 11: Subglottis

PHARYNX - PRIMÆRTUMORS UD GANGSPUNKT

Oropharynx region

Ant. væg:

- 1: Tungebasis
- 2: Vallecula

Lateral væg:

- 3: Tonsil
- 4: Tonsilfossa & ganebuer
- 5: Glossotons. sulci

- 6: Posterior væg

Superior væg:

- 8: Inf. flade af bløde gane
- 9: Uvula

Rhinopharynx region

- 10: Post.-sup. væg
- 11: Lat. væg
- 12: Inf. væg

Hypopharynx region

- 13: Pharyngo-esophagealt
- 14: Sinus piriformis
- 15: Post. pharyngeale væg

CAVUM ORIS - PRIMÆRTUMORS UD GANGSPUNKT

Buccale mucosa

- 1: Læbers mucosa
- 2: Kinders mucosa
- 3: Retromolart
- 4: Bucco-alveolare sulci

- 5: Øvre alveolus & gingiva
- 6: Nedre alveolus & gingiva
- 7: Hårde gane

Tunge

- 8: Dorsale ant. 2/3
- 9: Lat. kanter
- 10: Inf. overflade
- 11: Mundguld

SINO-NASAL - PRIMÆRTUMORS UD GANGSPUNKT

- | | | | |
|---------------------|--------------------|-----------------------|-------------------------|
| 1: Sinus maxillaris | 3: Sinus frontalis | 4: Sinus sphenoidalis | 5: Sinus ethmoidalis |
| 2: Cavum nasi NOS | 21: Septum nasi | 22: næseguld | 23: Næsens lateralvægge |
| 24: Vestibulum nasi | | | |

SPYTKIRTLE - PRIMÆRTUMORS UD GANGSPUNKT

- | | | | | |
|------------|--------------------|-----------------|--------------------|------------------------|
| 1: Parotis | 2: Submandibularis | 3: Sublingualis | 4: Små spytkirtler | 18: Andet udgangspunkt |
|------------|--------------------|-----------------|--------------------|------------------------|

Såfremt primærtumors udgangspunkt er de små spytkirtler, da angiv lokalisat:

- | | | | | | |
|------------------|-------------|------------|------------|-----------|-----------------|
| 1: Læbe | 3: Tunge | 5: Gane | 7: Næse | 9: Larynx | 19: Ikke oplyst |
| 2: Kindslimhinde | 4: Mundbund | 6: Bihuler | 8: Pharynx | 18: Andet | |

UKENDT PRIMÆRTUMOR - UNDERSØGELSER VED UDREDNING

Finnålaspirat 1: ja 2: nej

☐

Åben lymfeknudebiopsi

1: ja 2: nej

☐**Undersøgelse i GA:**

Pharyngo-laryngoskopi 1: ja 2: nej

☐

Bronkoskopi 1: ja 2: nej

☐

Oesophagoskopi 1: ja 2: nej

☐**Biopsier:**

Samsidig tonsillektomi 1: ja 2: nej

☐

Rhinopharynxbiopsi (rachlatio) 1: ja 2: nej

☐

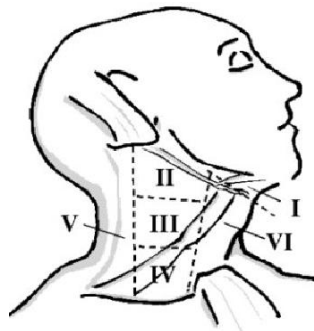
Modsidig tonsillektomi 1: ja 2: nej

☐

Resessus Piriformis 1: ja 2: nej

☐

Tungebasisbiopsi 1: ja 2: nej

☐**LYMFEKNUDEMETASTASER - Anatomiske placeringer (sæt kryds)**

Ipsilateral

0	0
I	1
II	2
III	3
IV	4
V	5
VI	6

Kontralateral

0	0
I	1
II	2
III	3
IV	4
V	5
VI	6

Lymfeknudemetastaser: Største diameter

(cm)

TNM**T-Position TNM (UICC 2010)**

0: Tis (carcinoma in situ)

2: T1

5: T2

11: T4

1: T0 (Ukendt primær)

3: T1a

8: T3

12: T4a

99: TX (primærtumor kan ikke vurderes)

4: T1b

13: T4b

☐**N-Position TNM (UICC 2010)**

0: N0

2: N2

4: N2b

6: N3

99: NX

1: N1

3: N2a

5: N2c

☐

N0 Ingen regional. lymfekn. met.

N2a Enkelt ipsilat. > 3 - ≤ 6 cm

N3 > 6 cm

N1 Enkelt ipsilat. ≤ 3 cm

N2b Multiple ipsilat., alle ≤ 6 cm

NX Regional. lymfekn. kan ikke vurderes

N2c Kontralat./bilat., alle ≤ 6 cm

For rhinopharynx dog:

N1 Unilaterale ≤ 6cm og over supraklav fossa

N2 Bilaterale ≤ 6cm og over supraklav fossa

N3 > 6cm eller supraklav fossa

M-Position TNM (UICC 2010)

0: M0

1: M1

☐**FJERNMETASTASER - lokalisation**

1: Pulmonær

3: Hepatisk

5: Lymfeknuder

7: Pleura

9: Hud

2: Ossøs

4: Hjerne

6: Knoglemarv

8: Peritoneum

11: Anden

☐
☐
☐

STADIE (UICC 2010)

- 0: Stadium 0
1: Stadium I
2: Stadium II
3: Stadium II (rhinopharynx)
5: Stadium III
6: Stadium IV A
7: Stadium IV B
8: Stadium IV C
9: Ingen bestemmelse

*Sino-nasal, Cavum oris, larynx
oropharynx, hypopharynx,
spytktler*

M0	Tis	T1	T2	T3	T4a	T4b
N0	0	I	II			
N1			III			
N2				IV A		
N3					IV B	

M1
IV C

Rhinopharynx

M0	Tis	T1	T2	T3	T4
N0	0	I			
N1		II B			IV A
N2			III		
N3				IV B	

M1
IV C

HISTOLOGI

- 0: Ukendt
1: Planocellulært karcinom
4: Lymfom / myelom
5: Adenokarcinom
7: Malignt melanom
8: Basocellulært karcinom
10: Polymorft low-grade adenocarcinom
11: Mucoepidermoidt karcinom
12: Adenoidt cystisk karcinom
13: Acinic cell carcinoma
14: Oncocytært karcinom
15: Udifferentieret karcinom
16: Carcinom ex pleomorft adenom
17: Invasivt ductalt karcinom
9: Anden tumor

Hvis 7 er valgt (Malignt melanom) er der da tale om n Multifokal sygdom 1: ja 2: nej

1: Melanotisk 2: Amelanotisk

Invasiv vækst af tumor

- 0: Ingen invasion
1: Invasiv vækst
2: Usikker invasion
3: Ingen stroma i biopsi
9: Ukendt

Differentieringsgrad

- 1: Ukendt
2: Udifferentieret
3: Lavt differentieret
4: Middelhøjt differentieret
5: Højt differentieret
9: Ikke relevant

p16 1: positiv 2: negativ 9: ukendt

Hypoxisk imaging (fx. FAZA)

1: ja 2: nej

Hypoxisk profil

1: ja 2: nej

Materiale i biobank

Friskfrosset tumor ☐ Plasma ☐ Serum ☐ Buffy coat ☐ Hudceller ☐ Andet ☐

Bemærkninger (max. 40 karakterer)

Udfyldt skema godkendt af: Underskrift _____

Dato og initialer _____

D | Mapping til SNOMED CT

I dette appendiks er mappingen af on-study skemaet og WHO's blå bog omkring kræft i hoved- og halsområdet til SNOMED CT.

D.1 Metode

Mapping foregik med anvendelse af IHTSDOs SNOMED CT Browser [IHTSDO, 2016a] på Dansk. Generelt foregik mapning ved at kopiere begrebet fra on-study skemaet eller WHO's blå bog ind i IHTSDOs browser, hvorefter endelser og lejlighedsvis ord blev fjernet, indtil at relevante forslag kom frem. Herefter undersøgtes begrebernes hierarkiske position og relationer før de blev valgt. Mapning til eksisterende klassifikationer blev noteret for de begreber som havde det, hvilket kun var cancertyper, hvilke blev mappet til ICD-O og SNOMED RT.

Prækoordinerede begreber blev omsat til deres normalform [Dolin et al., 2002] via programmet clinclue [CliniClue, 2009]. Postkoordinering er fortaget når et passende prækoordineret begreb ikke kunne findes i SNOMED CT. Postkoordinerede begreber er baseret på strukturen fra de prækoordinerede begreber. Dette galt kun for begreberne fra on-study skemaet.

D.2 Resultater

De næste tre sider indeholder tabeller, tabel D.1 og tabel ??, med resultaterne fra mapningsprocessen.

Tabel D.1 indeholder resultaterne af mapningen af histologisk klassifikation fra WHO's blå bog om kræft i hoved- og halsområdet [Barnes, 2005] og on-study skemaet. Termer med **fed** skrift er forældre til følgende underbegreber. *Malignant epithelial tumours* er forælder til alle begreber. Stjerne (*) indikerer at begrebet også findes i On-study skemaet. Første kolonne indeholder WHO's klassifikation eller term fra on-study skemaet. Anden kolonne indeholder SNOMED CT ID'et for det mappede SNOMED CT begreb. Tredje kolonne indeholder "Fully Specified Name" for begrebet på Dansk. Fjerde kolonne indeholder ICD-O koden for begrebet og femte kolonne indeholder SNOMED II koden for begrebet.

Tabel D.2 indeholder resultaterne af mapning af primær tumors udgangspunkt fra on-study

skemaet. Første kolonne indeholder det term fra on-study skemaet, som skal mappes til SNOMED CT. Termer med **fed** skrift er forældre, eks. Larynx og Pharynx. Endvidere er Supraglottis, Glottis og Subglottis nedarvet fra Larynx, men disse har også børn. Anden kolonne indeholder prækoordinerede begrebers SNOMED CT ID, hvis kolonnen er tom, er begrebet postkoordineret. Tredje kolonne indeholder prækoordinerede begrebers FSN på Dansk, her gælder det ligeledes, at hvis kolonnen er tom, skyldes det begrebet er postkoordineret. Fjerde kolonne indeholder begrebets normalform eller det postkoordineret udtryk på normalform.

Efter tabellerne er der et afsnit omkring observationer foretaget i mapningen.

Tabel D.1. Mapning af cancertyper fra DAHANCA on-study skemaet og WHO's blå bog omkring hoved- og halskræft. * Indikere begreber som både er i WHO's blå bog og på on-study skemaet.

Term	SCTID	SCT Term	ICD-O	SRT
Cancertyper fra WHO's blå bog				
Malignant epithelial tumours	399879007	malignt epitelialt neoplasme iht. kategori		R-004E6
Squamous cell carcinoma*	28899001	planocellulært karcinom	8070/3	M-80703
Verrucous carcinoma	89906000	verrukøst karcinom	8051/3	M-80513
Basaloid squamous cell carcinoma	128634009	basaloidt planocellulært karcinom	8083/3	M-80833
Papillary squamous cell carcinoma	39056008	Papillært planocellulært karcinom	8052/3	M-80523
Spindle cell carcinoma	65692009	spindelcellet karcinom	8032/3	M-80323
Acantholytic squamous cell carcinoma	85956000	adenoidt planocellulært karcinom	8075/3	M-80753
Adenosquamous carcinoma	59367005	adenoskvamøst karcinom	8560/3	M-85603
Lymphoepithelial carcinoma	7300000	lymfoepitelialt karcinom	8082/3	M-80823
Giant cell carcinoma	42596004	kæmpecellekarcinom	8031/3	M-80313
Malignant salivary gland-type tumours	384951004	Karcinom af glandula salivariatype		R-1005B
Mucoepidermoid carcinoma*	4079000	Mukoepidermoidt karcinom	8430/3	M-84303
Adenoid cystic carcinoma*	11671000	adenoidt cystisk karcinom	8200/3	M-82003
Cancertyper fra on-study skema				
Lymfom	21964009	malignt lymfom	9590/3	M-95903
myelom	55921005	multiple myelomer	9732/3	M-97323
Adenokarcinom	35917007	adenokarcinom	8140/3	M-81403
Malignt melanom	2092003	Malignt melanom	8720/3	M-87203
Basocellulært karcinom	37304002	basocellulært karcinom	8094/3	M-80943
Polymorft low-grade adenocarcinom	128702009	højt differentieret polymorft adenokarcinom	8525/3	M-85253
Acinic cell carcinom	45410002	acinærcellekarcinom	8550/3	M-85503
Oncocytaert carcinom	57596004	oxyfilt adenokarcinom	8290/3	M-82903
Udifferentieret carcinom	38549000	udifferentieret karcinom	8020/3	M-80203
Carcinom ex pleomorft adenom	17264009	karcinom udgået fra pleomorft adenom	8941/3	M-89413
Invasivt ductalt carcinom	82711006	invasivt duktalt karcinom	8500/3	M-85003

Tabel D.2. Mapning af primær tumors udgangspunkt fra DAHANCA on-study skemaet.

Term	SCTID	SCT Term	Normalform/postkoordinering
Larynx	371995001	Primært malignt neoplasme i larynx	64572001 sygdom : 116676008 associeret morfologisk forandring = 86049000 Neoplasme, malignt (primært) , 363698007 anatomisk lokalisation for fund = 4596009 struktur af larynx
Supraglottis	94080006	primært malignt neoplasme i supraglottis	64572001 sygdom : 116676008 associeret morfologisk forandring = 86049000 Neoplasme, malignt (primært) , 363698007 anatomisk lokalisation for fund = 119255006 supraglottis structure
Suprahyoide epiglottis			64572001 sygdom : 116676008 associeret morfologisk forandring = 86049000 Neoplasme, malignt (primært) , 363698007 anatomisk lokalisation for fund = 277150000 epiglottis pars suprahyoidea
Plica aryepiglottica	371994002	primært malignt neoplasme i pars laryngis af plica aryepiglottica	64572001 sygdom : 116676008 associeret morfologisk forandring = 86049000 Neoplasme, malignt (primært) , 363698007 anatomisk lokalisation for fund = 102294004 struktur af den laryngale del af plicae aryepiglotticae
Arytenoide region			64572001 sygdom : 116676008 associeret morfologisk forandring = 86049000 Neoplasme, malignt (primært) , 363698007 anatomisk lokalisation for fund = 77578007 struktur af cartilago arytenoidea
Infrahyoide epiglottis			64572001 sygdom : 116676008 associeret morfologisk forandring = 86049000 Neoplasme, malignt (primært) , 363698007 anatomisk lokalisation for fund = 277151001 epiglottis pars infrahyoidea
Plica ventricularis	371988005	primært malignt neoplasme i plica vestibularis	64572001 sygdom : 116676008 associeret morfologisk forandring = 86049000 Neoplasme, malignt (primært) , 363698007 anatomisk lokalisation for fund = 74761005 struktur af plica vestibularis i larynx
Sinus Morgani			64572001 sygdom : 116676008 associeret morfologisk forandring = 86049000 Neoplasme, malignt (primært) , 363698007 anatomisk lokalisation for fund = 1441004 struktur af ventriculus laryngis
Transglottis			448509007 Transglottic malignant neoplasm of larynx (disorder) : 116676008 associeret morfologisk forandring = 86049000 Neoplasme, malignt (primært) , 363698007 anatomisk lokalisation for fund = 4596009 struktur af larynx

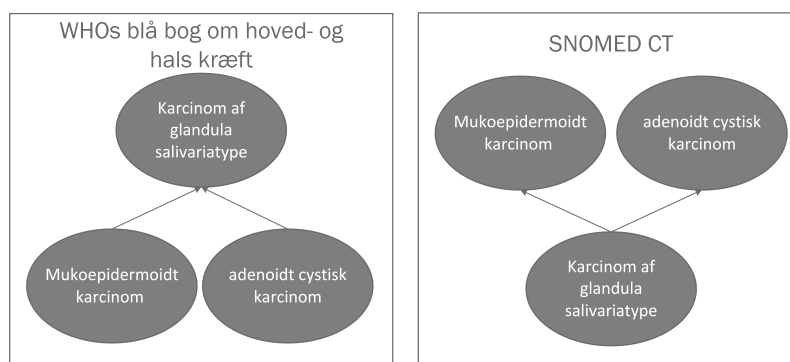
Glottis	93816002	primært malignt neoplasme i glottis	64572001 sygdom : 116676008 associeret morfologisk forandring = 86049000 Neoplasme, malignt (primært) , 363698007 anatomisk lokalisation for fund = 1307006 struktur af glottis
Plica vocalis	372030009	primært malignt neoplasme på stemmelæbe	64572001 sygdom : 116676008 associeret morfologisk forandring = 86049000 Neoplasme, malignt (primært) , 363698007 anatomisk lokalisation for fund = 46105003 struktur af stemmelæbe
Comissura ant.			64572001 sygdom : 116676008 associeret morfologisk forandring = 86049000 Neoplasme, malignt (primært) , 363698007 anatomisk lokalisation for fund = 18374008 Struktur af commissura laryngis anterior
Comissura post.			64572001 sygdom : 116676008 associeret morfologisk forandring = 86049000 Neoplasme, malignt (primært) , 363698007 anatomisk lokalisation for fund = 81683007 Struktur af commissura laryngis posterior
Subglottis	94075002	primært malignt neoplasme i subglottis	64572001 sygdom : 116676008 associeret morfologisk forandring = 86049000 Neoplasme, malignt (primært) , 363698007 anatomisk lokalisation for fund = 119254005 Struktur af subglottis
Pharynx	93961004	Primært malignt neoplasme i pharynx	64572001 sygdom : 116676008 associeret morfologisk forandring = 86049000 Neoplasme, malignt (primært) , 363698007 anatomisk lokalisation for fund = 54066008 struktur af pharynx
Cavum Oris	372001002	Primært malignt neoplasme i mundhulen	64572001 sygdom : 116676008 associeret morfologisk forandring = 86049000 Neoplasme, malignt (primært) , 363698007 anatomisk lokalisation for fund = 700016008 Structure of internal part of mouth (ikke oversat til dansk)
Sino-nasal	93659005	primært malignt neoplasme i bihule	64572001 sygdom : 116676008 associeret morfologisk forandring = 86049000 Neoplasme, malignt (primært) , 363698007 anatomisk lokalisation for fund = 2095001 struktur af bihule
Spytkirtler			64572001 sygdom : 116676008 associeret morfologisk forandring = 86049000 Neoplasme, malignt (primært) , 363698007 anatomisk lokalisation for fund = 385294005 spytkirtelstruktur

D.3 Observationer omkring mapning

Mapning af klassifikationerne fra WHO's blå bog om hoved- og halskræft var nem, fordi SNOMED CT har afstemt begrebers FSN med ICD-O klassifikationerne.

I IHTSDOs browser kom der to relevante begreber op når der søgtes på cancertyperne fra WHO's blå bog om hoved- og halskræft og on-study skemaet: 1) en morfologisk abnorm struktur og 2) en sygdom, heraf blev morfologisk abnorm struktur valgt. Det er der to årsager til. 1) morfologien skal bruges til at beskrive en sygdom i et SNOMED CT begreb, hvorfor der skal mappes til denne og ikke en sygdom. 2) Mapning til ICD-O undersøgtes, hvilke viste at den morfologisk abnorm struktur blev mappet til ICD-O.

Begreberne *Malignant epithelial tumours* og *Malignant salivary gland-type tumours* er i WHO's blå bog en overskrift for underliggende elementer, hvorfor disse ikke eksisterer i ICD-O. Ikke desto mindre blev de eftersøgt i SNOMED CT, da disse kunne være et potentielt element i et user interface. De viste sig af at begrebet *Malignant salivary gland-type tumours* hierarkisk lå under de, i følge WHO, underliggende elementer, se figur D.1. *Malignant salivary gland-type tumours* er markeret med rød i tabel D.1.



Figur D.1. Hierarkiske forskelle mellem WHO's blå bog omkring cancer i hoved og hals og SNOMED CT.

Dette giver et misvisende billede af hvordan information skal præsenteres i forhold til hinanden i et user interface for at afspejle sundhedsprofessionelles betragtning af den hierarkiske inddeling af information. Dette kan også indikere at der er en anden inddeling af information, som ikke afspejles i SNOMED CT, men kan afspejles i sundhedsprofessionelles tankegang.

Tre af de begreber som blev mappet fra WHO's blå bog viste sig også at være en del af cancertyperne på DAHANCA on-study skemaet.

Mapning af primær cancers lokalisation fra on-study skemaet betragtes også nogenlunde nem. Mange af begreberne kunne findes prækoordineret i SNOMED CT, og strukturen af begreber syntes at være ensformigt, hvorfor postkoordinering nemt kunne foretages. Dog afviger begrebet *Transglottis*.

Dette skyldes at begrebet som sådan ikke har en specifik anatomisk lokalisation i larynx, men at begrebet beskriver en bestemt situation. Transglottis er når en tumor vertikalt

vokser hen over hulrummet i larynx og både inddrager supraglottis, glottis og lejlighedsvis subglottis [Barnes, 2005]. Komplexiteten af denne sygdom afspejles også af at det begreb, som ligger sig nærmest op af, 448509007 | Transglottic malignant neoplasm of larynx (disorder) |, er et primitivt begreb.

Årsagen til at dette begreb ikke er valgt i stedet for at lave postkoordination, skyldes at begrebet både kan dække over primære tumorer og metastaser, hvorfor begrebet ikke dækker over “primærtumors udgangspunkt”, som der står i on-study skemaet. I SNOMED CT findes der tre forskellige “slags” af maligne neoplasmer, som betyder noget forskelligt:

- 367651003 | malignt neoplasme, morfologisk forandring |
 - 86049000 | Neoplasme, malignt (primært) |
 - 14799000 | metastatisk neoplasme |

Neoplasme, malignt (primært) anvendes til at beskrivelse af en primære cancerknude, imens metastatisk neoplasme anvendes til at beskrive spredning af metastaser. Begge er nedarvet fra begrebet | malignt neoplasme, morfologisk forandring |, som anvendes i de fleste prækoordinerede begreber i SNOMED CT. Dette er en barriere i forhold til mapning til ICD-O, fordi SNOMED CT-begrebet | malignt neoplasme, morfologisk forandring | ikke kan mappes til ICD-O via eksisterende mapningstabeller [IHTSDO, 2016a]. Sagt med andre ord, hvis de prækoordinerede begreber, eksempelvis | Transglottic malignant neoplasm of larynx (disorder) |, var blevet valgt, så kunne de ikke mappes til ICD-O.

Begrebet Sinus Morgagni fra on-study skemaet var svært at finde. Det skyldtes to årsager. 1) begrebet var stavet forkert i on-study skemaet og 2) navnet for begrebet anvendes ikke i SNOMED CT og det forekom eller ikke ved søgning i WHO's blå bog omkring hoved- og halskræft. En googlesøgning afslørede at begrebet dækkede over en ventrikel i larynx, hvilket gjorde det muligt at finde.

Begrebet Cavum Oris fra on-study skemaet vakte ligeledes problemer i forhold til at vælge det rette SNOMED CT begreb. Cavum Oris kan oversættes til mundhule, men hvis begge disse ord fremsøges i SNOMED CT fremkommer et begreb | Struktur af mundhulen |, som ikke har dækkende underbegreber. Begrebet skal i følge on-study skemaet have underbegreber for både gane, læber, tung osv., hvorfor | Struktur af mundhulen | ikke er et dækkende begreb. Derfor blev begrebet | Structure of internal part of mouth | valgt i stedet.

E | Figurer for begrebers hierarkiske placering

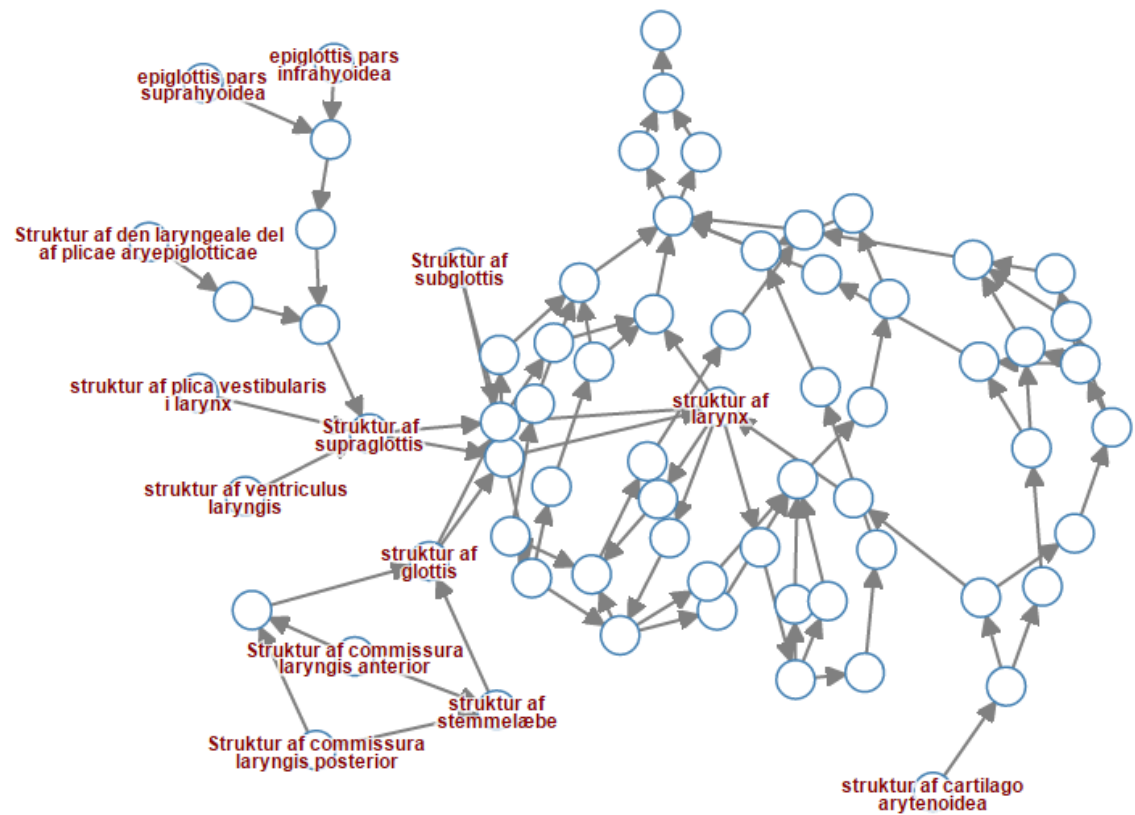
Dette appendiks indeholder figurer fra SNOVIEW, som viser begrebers hierarkiske placering og placering i forhold til hinanden.

E.1 Metode

Begreber fra mapning til SNOMED CT indsættes i SNOVIEW [Randorff et al., 2012], som genererer et visuel hierarki for begreberne. Hvis SNOVIEW ikke medtager alle begreber jf. IHTSDOs browser [IHTSDO, 2016a] indtegnes disse manuelt. SNOVIEW bruges i nogle tilfælde endvidere til at finde nærmeste fælles begreb. De visualiserede hierarkier kopieres ind i dette appendiks.

E.3 Hierarki for underbegreber til larynx

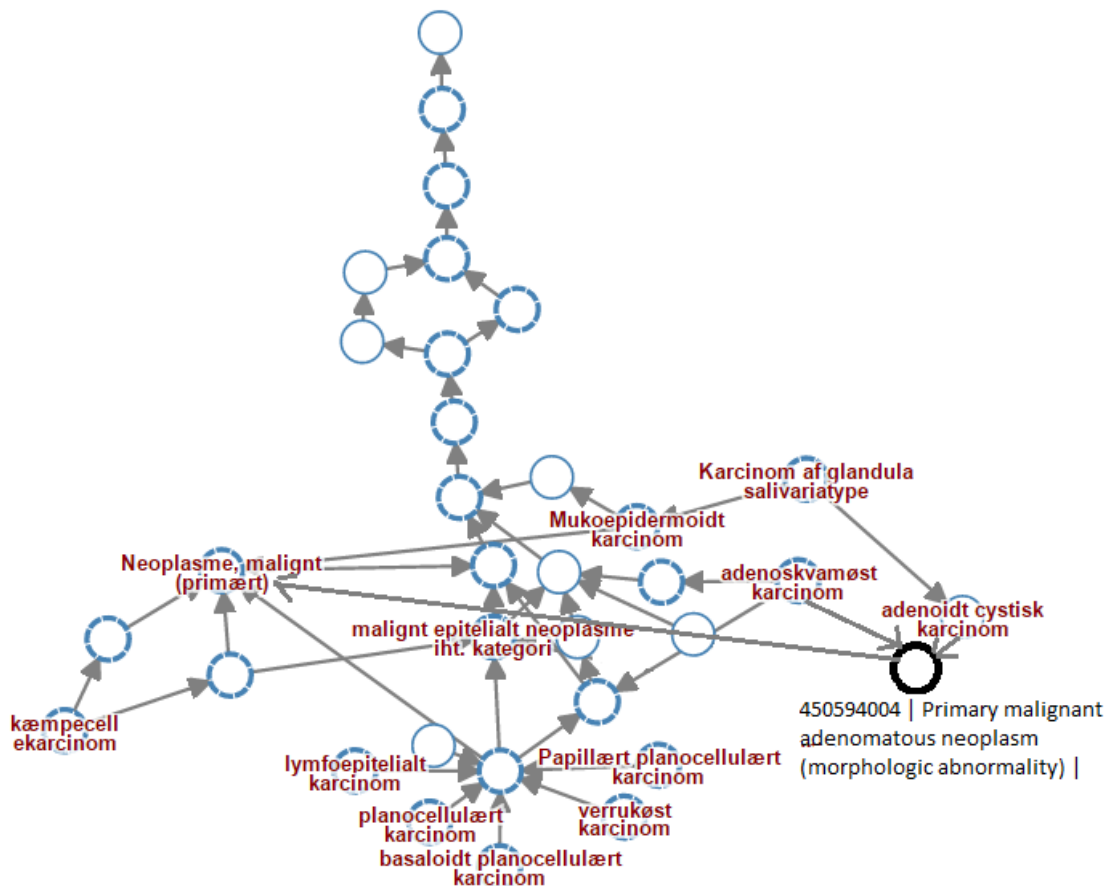
Denne figur viser hierarkiet for underbegreberne til | struktur af larynx |.



Figur E.2. Hierarki for underbegreber til larynx.

E.4 Hierarki for cancertyper fra WHO's blå bog

Denne figur viser hierarkiet for en delmængde af de begreber fra WHO's blå bøger omkring hoved- og halskræft, som er relevante for cancer i larynx.

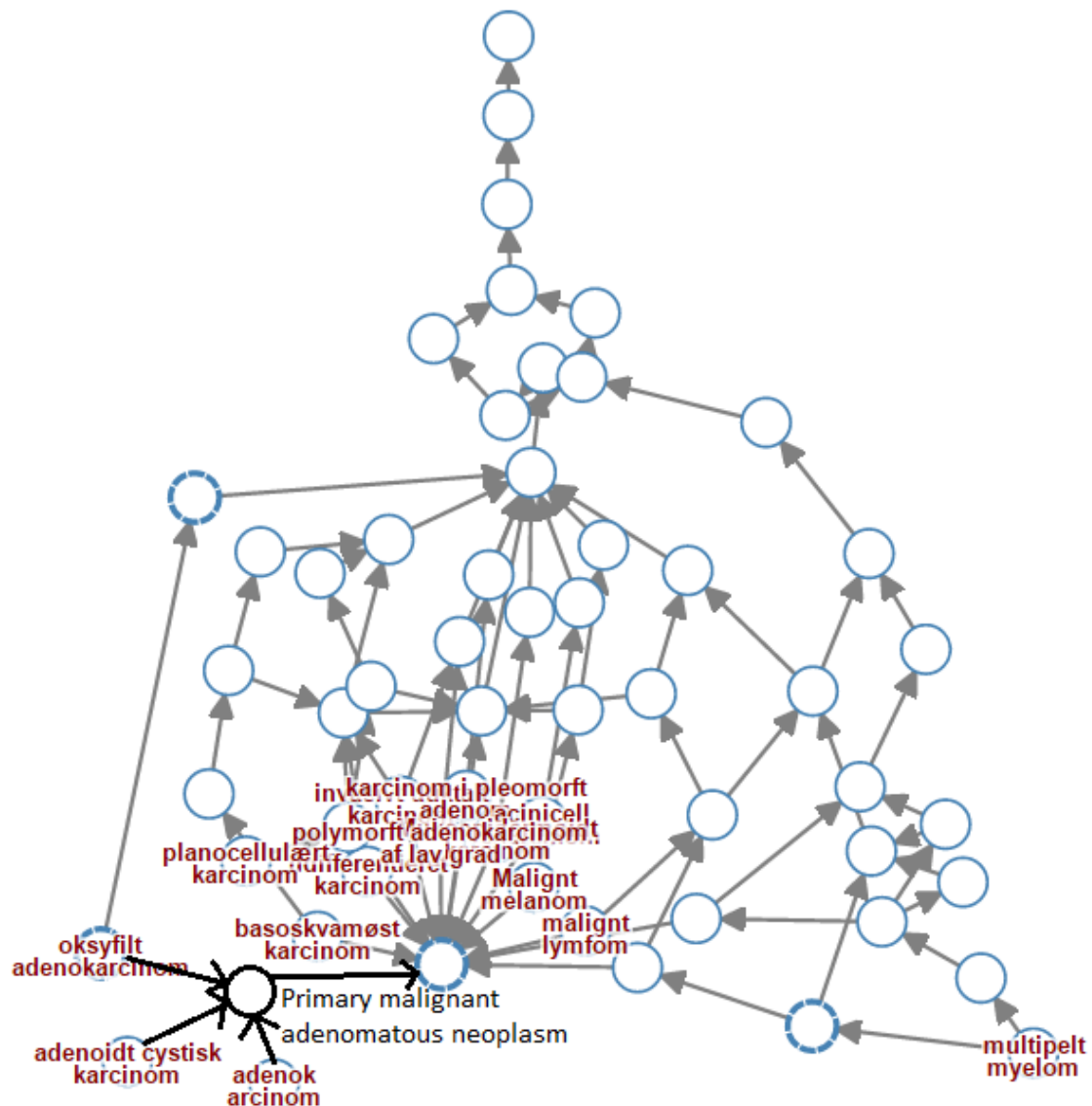


Figur E.3. Hierarki for cancertyper fra WHO's blå bog.

SNOVIEW viser ikke begrebet 450594004 | Primary malignant adenomatous neoplasm (morphologic abnormality) |, selvom begrebet jf. IHTSDOs browser er forælder til begrebet | adenoidt cystisk karcinom | og | adenoskvamøst karcinom|. Derfor er begrebet manuelt tegnet ind på figuren.

E.5 Hierarki for cancertyper fra on-study skemaet

Denne figur viser hierarkiet for cancertyperne i on-study skemaet.

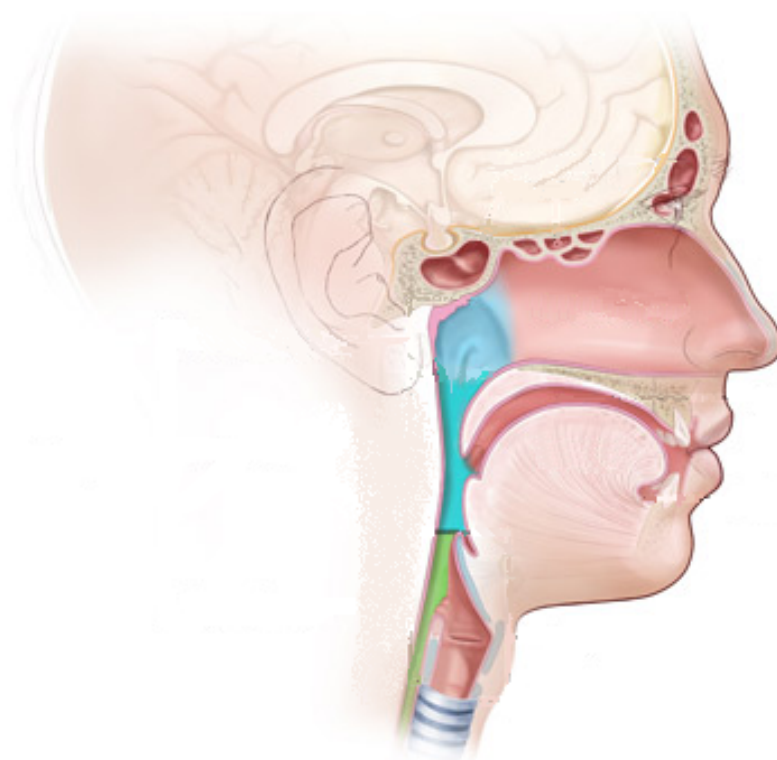


Figur E.4. Hierarki for cancertyper fra on-study skemaet.

SNOVIEW viser ikke begrebet 450594004 | Primary malignant adenomatous neoplasm (morphologic abnormality) |, selvom begrebet jf. IHTSDOs browser er forælder til begrebet | adenoidt cystisk karcinom |, | adenokarcinom| og | oksyfild adenokarcinom |. Derfor er begrebet manuelt tegnet ind på figuren.

F | Billeder anvendt i visuel user interface

Dette appendiks indeholder billeder og tilhørende URL anvendt i det grafikbaseret user interface. Årsagen til dette appendiks er registrering af ophavshjemmeside.



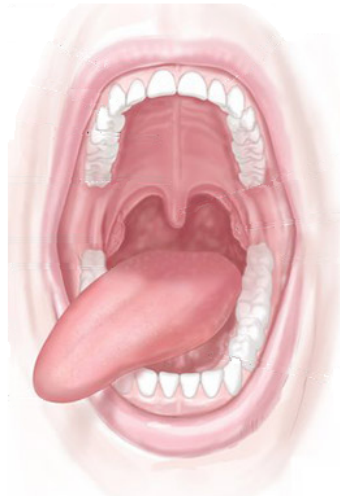
Figur F.1. Billede af hoved og hals området. Billede fundet på <https://www.cancer.gov/PublishedContent/Images/images/cancer-types/head-neck/headandneck-diagram.jpg>. Downloadet den 12-12-2016.



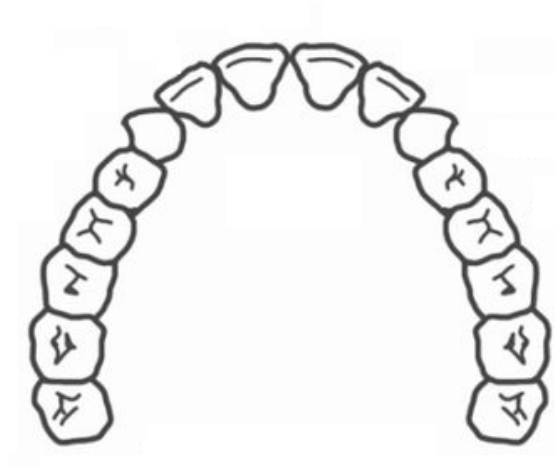
Figur F.2. Billede af larynx. Billede fundet på <https://s-media-cache-ak0.pinimg.com/564x/cb/ab/2d/cbab2d065b1bf7589f09f2775cfd61c4.jpg>. Downloadet den 16-12-2016.



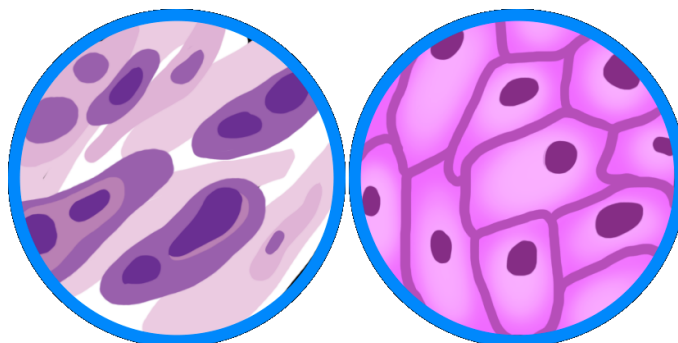
Figur F.3. Billede af glottis. Billede fundet på https://petersenvoicestudio.files.wordpress.com/2014/07/glottis_anatomy1352409946740.png. Downloadet den 13-12-2016.



Figur F.4. Billede af cavum oris. Billede fundet på <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMHT0024366/?figure=2>. Downloadet den 14-12-2016.



Figur F.5. Billede af tænder. Billede fundet på <http://www.pics4world.com/vb/showthread.php?t=6233>. Downloadet den 15-12-2016.



Figur F.6. Billede af cancertyperne epithelial neoplasme og sarcom. Billederne fundet på <http://mesotheliomaexplained.com/mesothelioma/cell-types/>. Downloadet den 15-12-2016.

G | Materiale til ‘‘T  nk h  j’’-test

Dette appendiks indeholder udarbejdet materiale i forbindelse med ‘‘t  nk h  jt’’-testen af user interface prototyperne med onkologiske l  ger ved Aalborg Universitetshospital.

G.1 Synopsis og invitation til deltagelse i studie

De n  ste to sider indeholder synopsis og invitation til deltagelse i studie.

SNOMED CT baseret user interface til inddatering af kræft i hoved- og halsområdet.

- Et usability study

I Danmark stilles der store krav til dokumentationen i syghusvæsenet, da vi i stigende grad ønsker at kunne udveksle, kvalitetssikre, monitorere og lave forskning på baggrund af informationer registreret på syghusene [1].

SNOMED CT er en international anerkendt klinisk kontrolleret terminologi, som tilbyder forskellige egenskaber, som kan understøtte disse krav [2-6]. Imidlertid opstår der en udfordring i at lave brugervenlige SNOMED CT baserede user interfaces, som kan understøtte opsamling af information på højt detaljeniveau [7-9].

I dette studie undersøges hvorvidt visuel inddatering af kræft i hoved- og halsområdet kan være med til at sikre opsamling af information på et højt detaljeniveau og hvordan det modtages af klinikere. Dette leder op til følgende problemstilling:

Hvordan accepteres et user interface med grafisk inddatering af højt-granulerede cancerdiagnoser af klinikere?

Studiet tager udgangspunkt i cancerdiagnoser vedrørende kræft i hoved- og halsområdet, hvortil der udvikles to user interfaces – et tekstbaseret og et visuelt. Disse evalueres af højspecialiserede læger tilknyttet behandling af patienter med hoved- og halskræft på Aalborg Universitetshospital.

Invitation til at deltage i studiet

Deltager: Læge tilknyttet behandling af patienter med hoved- og halskræft på Aalborg Universitetshospital

Tidspunkt: Et tidspunkt der passer dig d. 21. december

Varighed: 15 minutter

Sted: Aalborg Universitetshospital

Du blive præsenteret to user interfaces til inddatering af kræft i hoved- og halsområdet:

- Et tekstbaseret
- Et visuelt

I hvert af de to user interfaces skal du registrere en cancerdiagnose ud fra forskellige scenarier.

Efterfølgende stilles du få spørgsmål omkring hvordan du synes det var.

Vores samtale vil blive optaget udelukkende til transskription og du vil være anonym.

Den 21. december vil jeg være på hospitalet, hvor du kan komme og afprøve de to user interfaces, ellers kan det være jeg tager fat i dig på gangen og spørger om du har et kvarter.

Jeg håber du har lyst til at bruge 15 minutter på at give dit besyv på, hvordan fremtidige user interfaces i sundhedssektoren kunne se ud.

Venlig hilsen Ida Hvass, Specialestuderende i Sundhedsteknologi ved AAU

Litteraturliste

- [1] Regeringen, KL, Danske Regioner. "Digitalisering med effekt - National strategi for digitalisering af sundhedsvæsenet 2013-2017" (2013)
- [2] Kent A Spackman, Keith E Campbell og Roger A Côté. SNOMED RT: a reference terminology for health care. Proceedings of the AMIA annual fall symposium, page 640, 1997.
- [3] James J Cimino et al. Desiderata for controlled medical vocabularies in the twenty-first century. Methods of Information in Medicine-Methodik der Information in der Medizin, 37(4), 394–403, 1998.
- [4] Robert H Dolin, Kent A Spackman og David Markwell. Selective retrieval of pre-and post-coordinated SNOMED concepts. Proceedings of the AMIA Symposium, page 210, 2002.
- [5] Margo Imel, Kathy Giannangelo og Brian Levy. Essentials for Mapping from a Clinical Terminology. Essentials for Mapping from a Clinical Terminology/AHIMA, American Health Information Management Association, 2004.
- [6] Kathy Giannangelo og Jane Millar. Mapping SNOMED CT to ICD-10. MIE, pages 83–87, 2012.
- [7] Alan L Rector et al. Clinical terminology: why is it so hard? Methods of information in medicine, 38(4/5), 239–252, 1999.
- [8] ST Rosenbloom, RA Miller, KB Johnson, PL Elkin og SH Brown. Interface Terminologies: Facilitating Direct Entry of Clinical Data into Electronic Health Record Systems. Journal of the American Medical Informatics Association, 13(3), 2006.
- [9] Dennis Lee, Nicolette de Keizer, Francis Lau og Ronald Cornet. Literature review of SNOMED CT use. Journal of the American Medical Informatics Association, 21(e1), e11–e19, 2014.

G.2 Menuskrift til introduktion af ‘‘t  nk h  jt’’-test

Jeg hedder Ida og jeg er i gang med at skrive mit speciale omkring hvordan user interfaces kan udformes for at tillade opsamling af klinisk information p   forskelligt detaljeniveau.

Du blive pr  senteret to user interfaces, som anvender forskellige koncepter til inddatering af kr  ft i hoved- og halsområdet: - Et tekstbaseret og et visuelt. Form  let med de to user interfaces er at give dig et indtryk af de to forskellige koncepter.

I hvert af de to user interfaces skal du registrere en cancerdiagnose ud fra to forskellige cases og jeg vil hj  lpe dig igennem. Det kommer til at foreg   som en t  nk-h  jt test, hvor du skal fort  lle mig hvad du t  nker, men vi k  rer det mere som en dialog, hvor jeg ogs   kan finde p   at stille dig nogle sp  rgsm  l undervejs, ligesom du gerne m   stille mig sp  rgsm  l i forhold til brugergr  nsefladen.

Samtalen bliver optaget og anvendes udelukkende til transskription. Du vil v  re anonym. Princippet for de to interfaces er at, f  rst v  lges en anatomisk lokalisation for prim  re cancerknude, hvorefter systemet forsl  r dig relevante cancertyper for netop den lokalisation der er valgt. Valgmulighederne i disse interfaces er baseret p   WHO's bl   bog omkring cancer i hoved og halsområdet.

Da det er prototyper, er der muligheder i user interfacerne som ikke er implementeret. Denne vises eksempelvis ved en kortvarig popup med teksten: ‘‘Denne sektion er ikke udviklet endnu’’.

Introduktion til grafikbaseret user interface:

Du styrer med musen(imens vises det p   user interfacet):

- Klik for at v  lge et begreb.
- Dobbeltklik for at ‘‘zoome’’ ind p   et organ – Fed skrift viser hvor der kan zoomes ind.

Nu skal du pr  ve at registrere case 1.

Introduktion til tekstbaseret user interface:

Du styrer med musen:

- Klik for at v  lge et begreb.

Nu skal du pr  ve at registrere case 2.

Sp  rgsm  l:

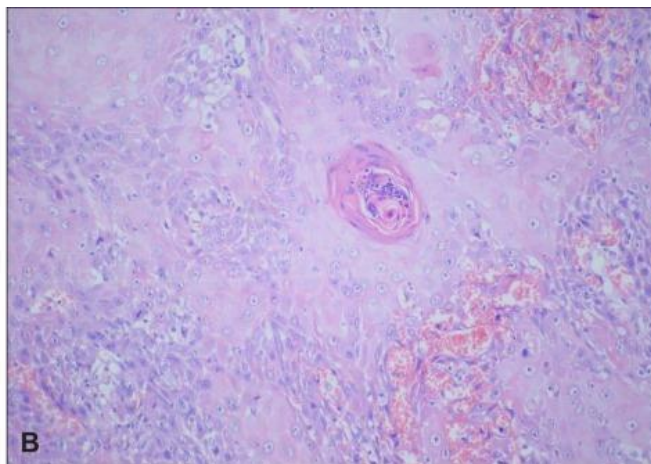
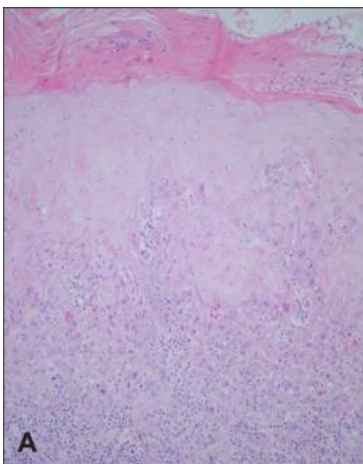
I hvilke kliniske situationer giver det v  rdi at g  re det visuelt?

I hvilke kliniske situationer giver det v  rdi at g  re det tekstbaseret?

G.3 Testscenarier

Testscenarier anvendt i ‘‘t  nk h  jt’’-testen er p   de f  lgende to sider.

Evaluering af user interface koncept – Case 1

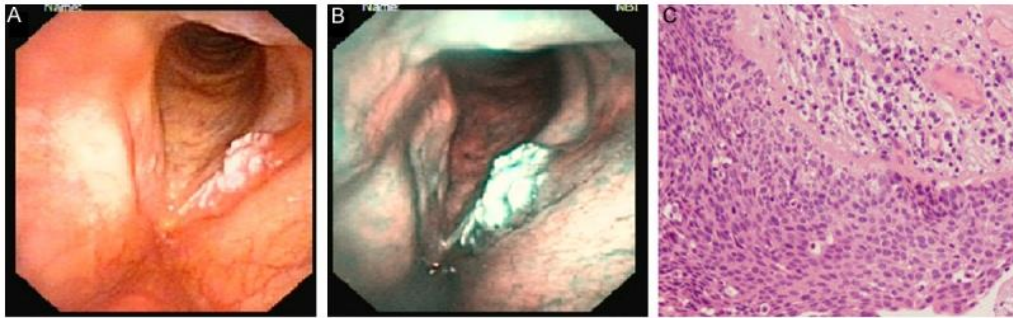


A = Histopathologic view of the lesion showing the loss of the epithelial-connective tissue (hematoxylin and eosin stain, original magnification x40).

B = Higher magnification showing a keratin pearl in the centre and cellular and nuclear pleomorphism (hematoxylin and eosin stain, original magnification x100).

(Squamous cell neoplasm)

Evaluering af user interface koncept – Case 2



A. Conventional white-light image of the larynx; B. Narrow band imaging view of the same site as A; C. Histology of that endoscopically biopsy (HE; original magnification $\times 40$)

(Squamous cell neoplasm)

H | Referat af “tænk højt”-test

Dette appendiks indeholder et referat af “tænk højt”-test fortaget med to onkologiske læger fra Aalborg Universitetshospital.

Testscenarier er i appendiks G.3.

H.1 Onkologisk læge # 1

Lægen starter ud med at pointere at hun er meget visuel orienteret og derfor har set frem til at se det visuelle user interface.

Lægen præsenteres for studiet, se appendiks G.2

Testscenarie # 1: Planocellulært karcinom i gingiva ved højre fortand.
User interface: Visuel

Lægen kigger på casen og ville egentlig gerne have noget mere tekst. Patologi-billederne siger hende ingenting, men hun skal læse at der er tale om et squamous cell neoplasm(engelsk for planocellulært karcinom). Hun kan se at der er tale om en cancer ved højre fortand.

Klikker ind på cavum oris(mund) og finder hurtig øvre gingiva. Hun informeres om at hun kan dobbeltklikke for at kunne se flere detaljer. Det gør hun, hvorefter hun ser billedet af tænderne. Så kigger hun igen på billedet i testscenariet, hvor hun lige skal overveje om hvilken tand der er tale om. Hun synes ikke at lægge mærke til de små tekster ved tænderne, men nævner at hun godt kunne tænke sig at have lateralitet på figuren, altså højre og venstre. Desuden kunne hun godt have tænkt sig at tænderne var nummereret, da det ville gøre det lettere for hende at vælge den rigtige tand.

Hun klikker videre over til cancertyper, og hvor hun kan se de forskellige cancertyper. Her siger hun, at det er et epitelial neoplasme. Hun informeres igen om at hun kan dobbeltklikke for at kunne se flere detaljer, hvilken hun gør. Her vælger hun planocellulært karcinom og spørger herefter hvad hun så skal foretage sig. Hun informeres om at hun skal trykke på knappen “generér diagnose”, hvilken hun gør.

Herefter stilles hun spørgsmål til hvad hun synes om billederne for cancertyperne. Det givet ingen værdi for hende og hun kigger slet ikke på dem, kun på den tilhørende tekst. Det er patologerne der kigger på dem, og onkologerne bruger kun deres resultater. Her er

de vigtigste værdier for onkologen egentlig *differentiering* og *p16*. Desuden nævner hun at *nesktionsrande* og *pecinodal vækst* nogle gange er relevant også kunne hun godt tænke sig *TNM-staging* i billeder.

Testscenarie # 2: Planocellulært karcinom i højre stemmelæbe.

User interface: Visuel

Hun kigger på testscenariet og er hurtigt klar over at det er i larynx og vælger derefter larynx i user interfacet. Da hun ser de tre valgmuligheder kigger hun igen på figuren, da hun skal lige afgøre hvor den præcist sidder. Hun vurderer at det må være i glottis, hvorefter hun vælger det. Nu skal hun vælge hvilken stemmelæbe det er og her nævner hun, at hun har svært om ved af afgøre om det er højre eller venstre. Hun sætter navne på organerne i figuren i testscenariet for at afgøre lateraliteten, både højre og venstre, og anterior og posterior. Herefter vælger hun venstre stemmelæbe og anterior tredjedel.

Hun klikker videre til valg af cancertype, som hun hurtigt klikker af, hvorefter hun trykker på knappen “Generér diagnose”.

Det første hun udbryder er ‘kedeligt’.

Hun fortæller at den er ikke særlig god når hun skal planlægge det videre strålebehandling og det er lidt ligesom de har nu med papirer og de skal bruge skanninger. Hun fortæller at det virker bedre med billeder med hende, for nu skal hun sidde med en skanning eller klinisk beskrivelse af det. Men hvis hun havde et billede som her, så er det nemmere for hende at planlægge strålebehandling. Dertil tilføjer hun igen, at hun godt kunne tænke sig et billed-modul til *TNM-stading*, for at kunne give et TNM-stadie ud fra et billede ville være nemmere end at gøre det ud fra en tekst som i dag.

Lægen bliver spurgt om hvad hendes præference er ved ukomplicerede cancer tilfælde, hvortil hun svarer, at de skal altid skrive teksten, fordi de altid skal lave en visitation, men at der ved registrering i det tekstbaseret user interface ikke er nogen hjælp at hente. Registrering via billeder hjælper derimod, og det bliver ikke overflødig på et tidspunkt.

Hun fortæller, at hvis man har billeder, så er det og nemmere at gå ind og kigge på hvor tidligere cancerknuder har siddet, altså hvis man har været inde og tegne et område, hvor der har været cancer, så kan man gå ind og kigge på hvor canceren sidder nu ved tilbagefald. Det er svære hvis det er beskrevet med tekst.

Hun fortæller endvidere, at i Århus har man haft nogle skitser, hvor lægerne selv har tegnet canceren ind. Så har patienten de skitserne med til stråling. De planlægger stråling ud fra billeder og objektiv undersøgelse, og det er nemmere når du har billeder, som du kan sammenligne med din skanning. Det giver et hurtigere overblik, frem for at skulle læse en tekst.

User interface: Visuel

Under samtalen åbnes den visuelle user inter prototype igen og lægen klikker ind på stemmelæben i glottis.

Hun nævner at det også burde være muligt at kunne vælge flere lokalisationer, altså skal der være *multiselect*. Dertil nævner hun at hun lige har haft en patient, som havde cancer

i både pharynx og larynx.

Lægen bliver spurgt om hvorvidt det ville give mening for hende hvis det var en 3D-dimensionel user interface. Det første der falder hende ind, er at hospitalets computere ikke kan håndtere det, men ellers ville det give god mening at kunne scrolle ind og trække rundt i billedet, men 2D fungerer fint til det her.

Hun nævner igen TNM implementering med billeder, og derudover skal der som minimum være *diffrencering, p16* og *t-stadie*, så man ved hvilket størrelsen canceren har.

Lægen bliver spurgt om i hvilke situationer, som hun ser, at det giver mening at anvende visuel inddatering. Hertil svarer hun, at i sær nye læger kunne drage stor nytte af det. Det er svært at finde ud af anatomi, og hvad der hedder hvad. Det er nemmere for nyere læger og så lærer de hurtigere. Det er specielt smart når man skal fra tekst, at finde det på billeder. Hvis man bare skriver det, så har man måske ikke det indre billede af organet.

Hun kigger på det visuelle user interface med figuren af glottis og siger, at her skal det også være muligt at klikke ind på "hinderne" af plica vocalis(stemmelæberne). Den skal inddeles i flere dele, hvor det skal være muligt at vælge flere, for at kunne afgrænse et større område for canceren. Alternativt kunne være en blyant hvor man ligesom bare kunne tegne det ind.

Egentlig kunne hun godt tænke sig, at når man registrerer via sådan et billede, så er det også billedet man skal se, når man skal genfinde sine notater. Teksten er der ikke noget nyt i og det hjælper hende ikke.

H.2 Onkologisk læge # 2

Lægen starter ud med at pointere at hun er meget visuel orienteret og derfor har set frem til at se det visuelle user interface. Hun spørger hvorvidt studiet omkring de to forskellige salgs uder interfaces går ud på om man skal kunne vælge efter præference, altså hvorvidt man er visuelt orienteret eller tekstorienteret. Spørgsmålet besvares ved at studiet handler om at undersøge ved hvilke slags informationer det giver mening at repræsentere noget visuelt eller via tekst.

Herefter præsenteres lægen for studiet, se appendiks G.2

Testscenarie # 1: Planocellulært karcinom i gingiva ved højre fortand.

User interface: Tekst

Lægen kigger på testscenariet og siger at det ligner en cavum oris cancer som er lokaliseret til tandkødet, hvorefter hun vælger cavum oris i user interfacet og herefter vælger hun så øvre gingiva.

Da hun ser listen med tændernes navne udbryder hun, at det ikke giver mening. Tænder skal navngives ligesom tandlægerne gør det, fordi dem samarbejder onkologerne med. Men hun forsøger alligevel og roder lidt rundt i tandnavnene. Hun udspørger hvorvidt listen ville fungere hvis det var tændernes numre der stod der i stedet for tandnavnene, og dertil svarer hun at det ville være bedre, men foreslår at der skulle være en tegning ved siden af, som

kunne vise lateralitet og tandnumre. Så hvis man er i tvivl, kan man se på tegningen hvad det er for nogle tænder. Endvidere sætter hun spørgsmålstejn ved om det er patientens lateralitet eller lægen lateralitet, som hun skal inddatere efter.

Hun klikker videre til at vælge cancertype og da hun ser de overordnede cancertyper siger hun, at det ikke giver mening og hun ikke kan forstå hvorfor den inddeling af cancertyper er foretaget. Hun foreslår at anvende cancertyperne fra DAHNCA On-study skemaet i stedet for. Hun nævner at hun ikke har tid og overskud i sit arbejde til at sætte sig ind i nye måder at registrere på. Hun tilføjer at hun ved at det sidder i epitliet og at det er planocellulært karcinom imens hun vælger det i user interfacet.

Hun bliver spurgt om, hvorvidt de oplever cancertyper som ikke er på On-study skemaet og til det svarer hun at det er meget sjældent, og i de tilfælde kunne der eventuelt være en "Andet", hvortil canceltypen kunne tilføjes via en tekst.

Derefter informeres hun om at hun skal trykke på knappen "Generér Diagnose", hvorefter diagnosen vises i tekst. Til det siger hun, at det ikke er sådan det benævnes i praksis. I stedet ville de benævne det som "cavum oris cancer, som sidder i øvre gingiva udfor 1+2 til 1+".

Hun nævner at de bygger op alt omkring DAHANCA-skemaerne, så hvis et user interface er bygget det op omkring "det her koncept", så tror hun ikke at det vil blive implementeret.

Testscenarie # 2: Planocellulært karcinom i højre stemmelæbe.

User interface: Visuel

Lægen ser på testscenariet og siger at det er en fin case. Hun vælger larynx på startbilledet i user interfacet og billedet med larynx vises. Hun informeres om, at hun kan dobbeltklikke for at se flere detaljer, hvorefter hun dobbeltklikker på glottis på billedet, hvortil hun udbryder at det er "vældigt" da hun ser billedet af glottis.

Hun kigger igen på testscenariet, som hun vender på hovedet, så hun ser billedet omvendt. Herefter spørger hun om hun skal trække musen og finder selv ud af at det skal hun ikke. Hun får klikket på venstre stemmelæbe og klikker herefter hurtigt videre til cancertyper.

Hun siger igen, at den inddeling af cancertyper ikke giver mening og at der burde have stået planocellulært karcinom i stedet for epitelial neoplasm.

Hun nævner at p16 og differencering kunne være med.

Lægen bliver bedt om at trykke tilbage til glottis-billedet igen, så hun kan se, at man også kan specificere hvilken tredjedel af stemmelæben der er cancer i. Hun nævner at anterior og posterior står forkert på figuren, men at tegningen er rigtig fin. Hun bliver spurgt om, om det ville være nemmere for hende hvis figuren blev drejet 180 grader, så den ville vende ligesom billedet i testscenariet. Til det svarer hun nej og det figuren i user interfacet afspejler den måde som man kigger på glottis på, men at man som læge skal vide at det vender omvendt når man laver en laryngoskopi.

Lægen bliver spurgt om hvad hun synes om patologi billederne, hvortil hun svarer at de ikke kigger på dem og at de kun kigger på patologi beskrivelserne. Hun siger at de er rigtig fine, men at det ikke giver mening at gøre det på den måde. Hun vil hellere have 15

tjekbokse, hvor hun kan vælge de cancertyper som er i DAHANCA On-study skemaet.

Lægen bliver spurgt om hvordan det er at navigere via billeder, hvortil hun svarer at det er fint. Hun nævner at nogle gange når øre-næse-hals lægerne undersøger patienter i generel anæstesi, så bliver der lavet billeder til strålebehandling. Så hvis sådan en figur er lavet, så er det jo bare at kopiere det ind i det her. Nogle gange kan det være svært at beskrive med ord hvor kræften sidder også er en tegning bedre.

Hun tilføjer at man eventuelt kunne tage præ-tegninger, som er de tegninger som lægerne tegner på, fra øre-næse-hals afdelinger og sætte ind i stedet. Hvis man vælger at implementere dem, så er det genkendeligt og nemt for lægerne at tage det til sig og dermed nemmere at få implementeret. Hun mener at det er smart og der er potentiale i det, men at "den dybe tallerken ikke skal genopfindes", for hvis user interfacet ikke ligger op af det som vi bruger til dagligt, så får man det ikke implementeret.

Hun fortæller videre, at det kunne være smart med sådan et system, som altid var noget som var i den elektroniske journal, for så kunne man se billederne med det samme. Hun siger, at nogle læger, inklusiv hende selv, er meget visuelle orienteret, også er der utroligt meget oplysning gemt på et sted. Altså med et billede, også har man det hele i stedet for at man skal læse journalen og scrolle op og ned.

Hun fortæller at de på Aalborg Universitetshospital har mulighed for at få skannet tegningerne ind som øre-næse-hals lægerne laver, men at det centralt bestemmes hvad der skal scannes og der er kun en håndfuld medarbejdere, hvorfor deres EPJ slet ikke er på det niveau endnu. Derfor får de ikke billederne, men så kunne man få det ind via sådan et user face.

Lægen bliver spurgt om hvordan visuel inddatering ville fungere i forhold at deres notater eller er tekstbaseret, hvortil hun svarer at uanset hvad så hun diktere det. Desuden udfylder hun også DAHANCA skemaet. Men hvis man samtidig skulle udfylde sådan noget visuelt på en figur, så tror hun at det ville give en større forståelse for hvor kræften sidder henne. Hvis man ellers kun ser canceren på en CT eller MR skanning, så kan det for nogle være svært at have en fornemmelse af hvordan det ser ud, men hvis man ser det sådan her, er det måske nemmere at forstå hvordan det ser ud. Hun tænker at det kunne være et godt pædagogisk tiltag.

Lægen bliver spurgt om inddatering cancerdiagnoser via et visuelt user interface med tiden kunne blive trivial. Til det svarer hun nej, fordi det giver mening når de undersøger patienter, så har de fingrene i det og det kommer an på hvad de ser. Så hvis man har en tegning der viser, hvor knuden har sidet, så giver det også mening at man eksempelvis kan se, at der er der celleskader.

Lægen bliver spurgt om hun ser nogle udfordringer i forhold til at vise cancerlokalisationer via billeder. Hertil svarer hun, at hvis det som i det første testscenarie sidder i tandkødet, men hvis det så sidder helt inde bagved, så er det svært at vise på figuren, men at så må man jo beskrive det i teksten ved siden af. Hun tilføjer at det kommer an på hvordan tegningerne er.

I det visuelle user interfaces navigeres der hen til billedet af munden, hvor lægen begynder

at fortælle man skulle kunne trykke forskellige steder, for at markere forskellige steder på tandkødet, men nævner at det eksempelvis er svært at markere tandkødet på bagsiden af tænderne på denne tegningen. Hun synes dog at tegningen af munden er meget god, fordi man kan få rigtig meget information ud fra den. Sidder canceren eksempelvis på tungespidsen, tungekanten, det bagerste af tungen, drøblen, kinden osv.

Hun tilføjer at det kunne være smart, hvis man kunne uploade fotos. Hun fortæller at hun har været på et ophold i Holland, hvor hun så at de tager billeder af alt. Det kunne være smart, hvis man kunne sætte sit eget billede af patienten ind ved siden af. Man kan få laryngoskoper, som kan tage billeder, også kunne man få et kontrol billede. Så kan man kigger hvordan så det ud ved seneste kontrol og hvordan ser det ud nu, og man kunne også spørge en kollega.

Hun tilføjer, at man kunne også bruge det til læringssessioner, hvor man eks. tog billeder ved hver kontrol, hvor de bliver mere og mere forbrændt. Der er meget pædagogisk potentiale i et visuelt user interface.

Lægen bliver spurgt om hvorvidt det skulle være muligt at kunne trykke på patientens eget billede i stedet for tegningen. Til det svarer hun at det er fint man standardiseret billede, fordi så kan man se hvordan det ser ud på standardtegningen og hvordan det ser ud hos patienten. Hun tilføjer at nogle gange er der noget, som man ikke kan få fornemmelse af på billeder, hvor man ikke kan se det, men man kan mærke det. Man kan se det en standardtegning hvor det er markeret, hvor man kunne mærke noget. Hvis man ikke kan se det, så må man måske skrive det i tekstfeltet til.

Afslutningsvis siger lægen at hvis det skal implementeres, så skal det minde meget mere om det de har med de samme ord og afkrydsning, men at den visuelle navigering i anatomiske lokalisationer er fin.

I | Tabel for anatomisk lokalisation

Dette appendiks indeholder en tabel, som sammenholder anatomiske lokalisationer i larynx fra on-study skemaet, ICD-O og “Den Danske SNOMED for Patologi” med SNOMED CT. Tabellen vises på følgende side.

Hver række i tabellen repræsenterer et begreb, som kan udtrykkes ved de forskellige klassifikationer.

Første kolonne indeholder termer fra on-study skemaet. Hvis dette felt er tomt skyldes det at der er begreber i de andre klassifikationer, som ikke fremgår af on-study skemaet. Begreber markeret med stjerner(*) kan ikke vælges i on-study skemaet men er en vejledende overskrift.

Anden kolonne(Dansk SNOMED) indeholder koden fra “Den Danske SNOMED for Patologi” og termen anvendt for at repræsentere begrebet i “Den Danske SNOMED for Patologi” [SSI, 2016]. Alle begreber kunne repræsenteres via SNOMED RT, som anvender samme klassifikation som “Den Danske SNOMED for Patologi” og som blev fundet via IHTSDOs SNOMED CT browser [IHTSDO, 2016a]. Dog fremgik ikke alle begreber i “Den Danske SNOMED for Patologi” og i disse tilfælde er tilhørende term ikke stede i tabellen. Sagt med andre ord. Termer kommer fra SSI [2016], imens koder både kommer fra SSI [2016] og IHTSDO [2016a].

Tredje kolonne indeholder ICD-O koden og termen anvendt for at repræsentere begrebet i ICD-O [WHO, 2016]. Disse koder og termer er fundet via IHTSDOs SNOMED CT browser [IHTSDO, 2016a] og via WHOs ICD-O-3 Online [WHO, 2016]. Fjerde kolonne indeholder tilsvarende SNOMED CT begreb.

Tabel I.1. Tabel for anatomisk lokalisationer i larynx repræsenteret via DAHANCA On-study skema, “Den Danske SNOMED for Patologi”, ICD-O/ICD-10 og SNOMED CT.

On-study	Dansk SNOMED for patologi	ICD-O/ICD-10	SNOMED CT
Larynx (Kan ikke vælges)	T24100 Larynx	C32 Larynx	4596009 struktur af larynx
	T24110 Larynxslimhinde	C32.9 Larynx, NOS	71248005 struktur af larynxslimhinde
	T24150 Larynxbrusk	C32.3 Laryngeal cartilage	36847003 Larynxbrusk
Arytenoide region	T24180 Cartilago arytenoida	C32.3 Laryngeal cartilage	77578007 struktur af cartilago arytenoidea
	T24170 Cartilago cricoidea	C32.3 Laryngeal cartilage	8600008 struktur af cartilago cricoidea
Supraglottis (kan ikke vælges)	T-24454	C32.1 Supraglottis	119255006 supraglottis structure
Plica aryepiglottica	T-24310 Plica aryepiglottica	C32.1 Supraglottis	102294004 struktur af .. plicae aryepiglotticae
Plica ventricularis	T24320 Plica vestibularis	C32.1 Supraglottis	74761005 struktur af plica vestibularis i larynx
	T24321 Højre plica vestibularis	C32.1 Supraglottis	81505008 struktur af højre plica vestibularis
	T24322 Venstre plica vestibularis	C32.1 Supraglottis	43101003 struktur af venstre plica vestibularis
Sinus Morgani	T24457 Ventriculus laryngis	C32.9 Larynx, NOS	1441004 struktur af ventriculus laryngis
	T24010 Epiglottis	C32.9 Larynx, NOS	61563008 struktur af epiglottis
	T24011 Epiglottis anteriore del	C10.1 Anterior surface of epiglottis	10537009 struktur af anteriore del af epiglottis
	T24012 Epiglottis posteriore del	C32.1 Supraglottis	2894003 struktur af posteriore del af epiglottis
	T24030 Epiglottisbrusk	C32.1 Supraglottis	24783007 cartilago epiglottica
Suprahyoide epiglottis	T-24001	C32.1 Supraglottis	277150000 epiglottis pars suprahyoidea
Infrahyoide epiglottis	T-24002	C32.1 Supraglottis	277151001 epiglottis pars infrahyoidea
Glottis (kan ikke vælges)	T24410 Glottis	C32.0 Glottis	1307006 struktur af glottis
Plica vocalis	T24322 Stemmebånd	C32.0 Glottis	46105003 struktur af stemmelæbe
	T24340 Højre stemmebånd	C32.0 Glottis	49533009 struktur af højre stemmelæbe
	T24400 Venstre stemmebånd	C32.0 Glottis	53824000 struktur af venstre stemmelæbe
	T24470 Commissura laryngis	C32.0 Glottis	172116004 commissura laryngis som helhed
Comissura ant.	T-24471	C32.0 Glottis	18374008 Struktur af commissura laryngis anterior
Comissura post.	T-24472	C32.0 Glottis	81683007 Struktur af commissura laryngis posterior
Subglottis	T-24451	C32.9 Larynx, NOS	119254005 Struktur af subglottis
	T24450 Cavitas infraglottica	C32.2 Subglottis	27682001 Cavitas infraglottica