

AALBORG UNIVERSITET

SUNDHEDSTEKNOLOGI

SPECIALEPROJEKT

GRUPPE 21GR10414

Sømløs interoperabilitet mellem EPJ-systemer for patienter med AML i tværregionalt pakkeforløb

Udarbejdet af:

Cecilie Mørk Brandsborg, Helene Dam Nielsen
& Sine Nordstrøm Lambert Andersen

Vejleder:

Louise Pape-Haugaard



AALBORG UNIVERSITET

1. JUNI 2021

Abstract

Introduction & aim: During assessment and treatment of acute myeloid leukemia for children and juvenile zero to 18 years, several blood samples, clinical examinations, and bone marrow samples are performed. This results in many registrations in the patient's electronic health record. These registrations can be made by different health professionals in different departments in different regions. There is thus a need to be able to reuse data registered by the responsible department in a supporting department and conversely. The aim of the study is therefore to accommodate this need through seamless interoperability.

Method: The use of the Hevner Framework and Requirements Engineering enabled the development of an artefact based on the needs collected in two interviews and a literature search. Data in the artefact was standardized. The use of Requirements Engineering supported the artefact's design, development, and validation in its phases. The artefact was developed in Forge R4 (v. 4.0.1).

Results: The artefact consists of 12 profiles and one extension from HL7 FHIR. The artefact uses the semantic standards SNOMED CT, LOINC and ICD-10. The use of the technical and semantic standards ensures the potential for seamless interoperability. The artefact contains metadata about the healthcare professionals, which is an essential and innovative contribution in the electronic health record to achieve seamless interoperability. The artefact is validated using the ISO-standard 13606:2019. The profiles and the extension constitute a prototype that is instantiated using data from a theoretical case about the treatment of a patient with acute myeloid leukemia and registrations regarding the treatment. Furthermore, the profiles are uploaded to Simplifier.net where the validation is successful. To illustrate the reuse of data, visual prototypes are made containing data from the case and electronic health records.

Conclusion: It can be concluded that the implementation of the developed artefact with international standards and metadata facilitates the possibility for seamless interoperability. This is achieved by the reuse of data for a patient with acute myeloid leukemia. The implementation of the artefact increases national specialization in the assessment and treatment of acute myeloid leukemia.

Forord

Kandidatspecialet er udarbejdet af gruppe 10414 som en del af civilingeniøruddannelsen i Sundhedsteknologi på Aalborg Universitet. Gruppen takker vejleder Louise Pape-Haugaard for kompetent og god feedback gennem semestret.

Læsevejledning

Projektrapporten følger faserne i Requirements Engineering: elicitation, analysis, documentation og validation. Derudover inkluderes problemafgrænsning med tilhørende problemformulering og metode. Slutteligt indeholder rapporten diskussion og konklusion, hvorefter litteraturliste og appendiks findes. Appendiks sorteres i rækkefølgen efter, hvornår de forefindes i rapporten. I starten af hvert kapitel belyses dets indhold i en metatekst, som præsenteres i kursiv.

Rapporten indeholder forkortelser, som listes inden indholdsfortegnelsen. Første gang, ordet optræder, præsenteres forkortelsen i parentes, hvorefter forkortelsen anvendes. Eksempelvis præsenteres akut myeloid leukæmi (AML) første gang, ordet fremgår i projektrapporten. Herefter anvendes AML i det resterende af rapporten.

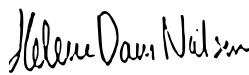
Til at udvikle artefaktet benyttes softwaren Forge R4 (v. 4.0.1), som understøtter HL7 FHIR gennem Simplifier. Slutteligt uploades artefaktet til <https://www.Simplifier.net>, hvor dele af valideringen foregik. Artefaktet kan findes via <https://Simplifier.net/ReuseBetweenEHRsForChildrenWithAML>. XML-koden for profilerne kan derfor også tilgås på Simplifier.net.

Referencemetode

Gennem projektrapporten anvendes referencemetoden Harvard til kildehenvisning, idet metoden tillader aktive og passive referencer. En aktiv reference indgår i selve sætningen, eks. Tell og Kristensen [2016]. En passiv reference placeres ofte i slutningen af en sætning, enten før eller efter punktum, eks. [Bürkle et al., 2002]. Placeres referencen inden punktum, dækkes kun den pågældende sætning. Placeres en reference derimod efter punktum, dækker referencen hele afsnittet eller op til tidligere reference, som er placeret på samme måde. Indeholder referencen flere forfattere angives referencen med hovedforfatter efterfulgt af 'et al.', eks. [Bürkle et al., 2002]. Anvendes flere referencer til samme brødtækst, angives disse efter publiceringsår, eks. [Tell og Kristensen, 2016; Bürkle et al., 2002]. Litteraturlisten, som er placeret mellem rapporten og appendiks, lister de anvendte referencer i alfabetisk rækkefølge baseret på hovedforfatterens efternavn.



Cecilie M. Brandsborg



Helene D. Nielsen



Sine N. L. Andersen

Forkortelser

I denne projektrapport benyttes forkortelser, da flere af dem anvendes gennem hele rapporten. Forkortelserne er listet herunder i alfabetisk orden:

- AAUH: Aalborg Universitetshospital
- ALL: Akut lymfoblastær leukæmi
- AML: Akut myeloid leukæmi
- AUH: Aarhus Universitetshospital
- CRP: C-reaktivt protein
- CVK: Centralt venekateter
- DGWS: Den gode webservice
- DSR: Design Science Research
- E-GFR: Estimeret glomerulær filtrationshastighed
- EKG: Ekkokardiografi
- EPJ: Elektronisk patientjournal
- FHIR: Fast Healthcare Interoperability Ressources
- FMK: Fælles Medicinkort
- GCS: Glasgow Coma Scale
- HL7: Health Level 7
- ICD: International Classification of Diseases
- IG: Implementation Guide
- ILK: Iterativ, lineær kravspecificeringsproces
- INR: International Normalised Ratio
- ISO: International Organization for Standardization
- JAD: Joint Application Development
- LOINC: Logical Observation Identifiers, Names, and Codes
- NSP: National Serviceplatform
- OCES: Offentlige Certifikater til Elektronisk Service
- OUH: Odense Universitetshospital
- PR: Product requirement
- PRISMA: Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses
- RE: Requirements Engineering
- SDN: Sundhedsdatanettet
- SNOMED CT: Systematized Nomenclature of Medicine - Clinical Terms
- SOAP: Simple Object Access Protocol
- SR: Software requirement
- TOKS: Tidlig opsporing af kritisk sygdom
- UR: User requirement
- VDX: Videoknudepunktet
- XML: Extensible Markup Language

Der er desuden benyttet almene danske forkortelser, såsom bl.a. og f.eks.

Ydermere er der benyttet en række betegnelser, der defineres som følgende:

- Børneafdeling højt specialiseret i onkologi betegnes i rapporten som en børneonkologisk afdeling
- Børneafdeling med hovedfunktion betegnes i rapporten som en alm. børneafdeling

Indholdsfortegnelse

Abstract	ii
Kapitel 1 Indledning	5
Kapitel 2 Problemanalyse	7
2.1 Centralisering og decentralisering i sundhedsvæsenet	7
2.1.1 Udfordringer ved centralisering og decentralisering	7
2.2 Leukæmi hos børn i Danmark	11
2.2.1 Pakkeforløb for patienter med leukæmi	12
2.2.2 Patofysiologi for leukæmi	13
2.2.3 Arbejdsgange med patientspecifikt data	13
2.2.4 Forekomst af komplikationer hos børn med leukæmi	15
2.2.5 Registreringer i pakkeforløbet	17
2.3 Systemer til kommunikation i det danske sundhedsvæsen	19
2.4 Regulatoriske krav til genanvendelse af sundhedsdata	20
2.4.1 Behandling og beskyttelse af personfølsomt data	20
2.4.2 Udveksling af sundhedsdata	21
2.5 Muligheder for at opnå sømløs interoperabilitet	21
2.5.1 Teknisk standard	22
2.5.2 Semantiske standarder	23
2.5.3 Brugen af metadata ved sømløs interoperabilitet	24
Kapitel 3 Problemafgrensning	26
3.1 Løsning for sømløs interoperabilitet mellem EPJ-systemer	27
3.2 Problemformulering	28
Kapitel 4 Metode	29
4.1 Requirements Engineering	29
4.1.1 Forberedelse til Requirements elicitation	30
4.1.2 Requirements elicitation	32
4.1.3 Requirements analysis	33
4.1.4 Requirements documentation	34
4.1.5 Requirements validation	38
4.2 Strategi til visualisering af genanvendt data i EPJ-systemer	39
4.3 Metode til litteratursøgning	40
Kapitel 5 Systemafgrænsning	42
5.1 Systemafgrænsning	42
5.2 Analyse af registreringer	42
5.3 Kravspecificering	44

Kapitel 6 Requirements Analysis	63
6.1 Case for patient med AML	63
6.2 Caseflow-diagram	67
6.3 Kravprioritering	70
6.4 Profileringsdiagram	71
Kapitel 7 Requirements Documentation	74
7.1 DateTime-extension	74
7.2 Patient	75
7.3 Practitioner	75
7.4 CarePlan	76
7.5 DiagnosticReport	77
7.6 ClinicalImpression	79
7.7 AttendingWard	81
7.8 Procedure	82
7.9 Hospital	84
7.10 Observation	84
7.11 MedicationAdministration	86
7.12 Medication	88
7.13 ActiveIngredient	88
Kapitel 8 Requirements Validation	90
8.1 Requirements reviews	90
8.2 Unit testing	92
8.3 Implementation Guide	93
Kapitel 9 Genanvendelse af data mellem EPJ-systemer	94
9.1 Genanvendelse af medicinsk behandling i decentralt EPJ-system	95
9.2 Genanvendelse af vitalparametre i centralt EPJ-system	97
9.3 Genanvendelse af værdier fra blodprøver i centralt EPJ-system	98
Kapitel 10 Diskussion	100
Kapitel 11 Konklusion	108
Litteratur	109
Appendiks A Liste over blodprøver til indledende undersøgelse	125
Appendiks B Flowchart over pakkeforløb	127
Appendiks C Interessentanalyse	129
Appendiks D Interviewguide til interview med forløbskoordinator på børneonkologisk afdeling på AUH	131
Appendiks E Interviewguide til interview med MedCom	133

Appendiks F	Transskription af interview med forløbskoordinator fra børneonkologisk afdeling på AUH	136
Appendiks G	Transskription af interview med MedCom	142
Appendiks H	Oversigt over slices	154
Appendiks I	Søgeprotokol for litteratursøgning om centralisering	159
Appendiks J	Normalværdier i relation til casen	162

I Danmark diagnosticeres omkring 200 børn mellem nul og 18 år med kræft årligt [Aarhus Universitetshospital, 2021; Sundheds- og Ældreudvalget, 2021], hvortil incidensen har været konstant i en årrække [Rasmussen, 2021]. Ud af de 200 børn har ca. 50 af dem leukæmi, hvilket gør leukæmi til den mest udbredte kræfttype blandt børn. I 2018 levede 550 børn og unge mellem nul og 19 år med leukæmi [Danmarks Statistik, 2021], hvorfor der fokuseres på denne kræfttype. [Sundhedsstyrelsen, 2016a]

I Danmark behandles patientgruppen på de fire børneonkologiske afdelinger, hhv. på Aalborg Universitetshospital (AAUH), Aarhus Universitetshospital (AUH), Odense Universitetshospital (OUH) samt på Rigshospitalet [Aalborg Universitetshospital, 2021; Aarhus Universitetshospital, 2021; Odense Universitetshospital, 2021; Rigshospitalet, 2021; Sundheds- og Ældreudvalget, 2021]. Patienter med sjældne undertyper af leukæmi behandles primært på AUH og Rigshospitalet [Inger N. Christensen, 2021].

På et møde i Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning i 2019 blev centralisering af ansvaret for udredning, behandling og opfølgning af børnekræft drøftet efter henvendelse fra Region Hovedstaden [Sundhedsstyrelsen, 2018]. I forslaget skulle ansvaret for de nævnte faser af pakkeforløbet centraliseres på Rigshospitalet, mens de tre universitetshospitaler, AAUH, AUH og OUH, skulle fungere som decentrale afdelinger. Under et samråd med Sundhedsministeren i Folketinget i januar 2021 blev centraliseringen af ansvaret på Rigshospitalet begrundet med øget specialisering samt bedre forskningsmuligheder. Den foreslåede centralisering betyder derfor, at udredningen og behandlingen i den initiale og kritiske fase skulle foregå på Rigshospitalet. Efter behandlingsplanen fastlægges, vil efterfølgende behandling foregå på det universitetshospital nærmest patientens bopæl. [Sundheds- og Ældreudvalget, 2021] I udspillet påpeges det, at det foreslåede samarbejde mellem den centrale afdeling og de decentrale afdelinger ville gøre det muligt for patienterne at gå til kontrol, få taget blodprøver, henvende sig med komplikationer og modtage dele af behandlingen med kemoterapi decentralt. [Sundheds- og Ældreudvalget, 2021; Sundhedsstyrelsen, 2018] Ved at flytte dele af pakkeforløbet decentralt påpegede Sundhedsministeren, at behandlingen hovedsageligt vil foregå decentralt [Sundheds- og Ældreudvalget, 2021]. Ud fra nationale retningslinjer fra Sundhedsstyrelsen [2016a] kan den initiale behandlingsfase for leukæmi vare mellem tre til 12 måneder, mens den samlede behandlingsvarighed er mellem seks til 30 måneder afhængigt af undertypen af leukæmi. Argumentet fra Sundhedsministeren om, at behandlingen hovedsageligt vil foregå decentralt er således i modstrid med de gældende nationale retningslinjer. [Sundhedsstyrelsen, 2018] Som modargument mod det diskuterede forslag påtalte Region Nordjylland, at der ikke ses tegn på forringet kvalitet i det nuværende pakkeforløb, samt at behandlingen var ens uanset hvilket hospital i Danmark patienten indlægges på grundet

nationale behandlingsprotokoller inden for specialet. Desuden påpegede Dansk Pædiatrisk Selskab tilfredshed med nuværende centraliseringsgrad [Sundhedsstyrelsen, 2018].

På baggrund af diskussionen om yderligere centralisering inden for børnekræftområdet i Danmark ønskes det at undersøge de organisatoriske, kliniske, tekniske og forskningsmæssige problemstillinger ved den nuværende centraliseringsgrad. Det ønskes at undersøge, om der er et reelt behov for yderligere centralisering, eller om der er andre muligheder for at kunne øge specialiseringen, f.eks. indenfor sømløs genanvendelse af data.

Problemanalyse 2

I dette kapitel analyseres den indledende problemstilling. På baggrund af problemstillingen undersøges, hvilken effekt centralisering og decentralisering af sundhedsvæsenet har. Dernæst undersøges pakkeforløbet for en patient med leukæmi, herunder hvilket patientspecifikt data, der registreres i patientens elektroniske patientjournal. For at forstå, hvordan data udveksles i den nuværende kontekst, undersøges de eksisterende muligheder for datadeling i den danske sundhedssektor for at udvikle et artefakt, som understøtter sømløs interoperabilitet. Dernæst undersøges de regulatoriske krav, som domænets data er underlagt. De regulatoriske krav har betydning for genanvendelsesgraden, samt hvordan data genanvendes. Slutteligt analyseres muligheder for sømløs interoperabilitet, der sammen med anvendelsen af metadata bidrager til den innovative bidrag. Kapitlets opbygning fremhæver de organisatoriske, kliniske, tekniske og forskningsmæssige problemstillinger.

2.1 Centralisering og decentralisering i sundhedsvæsenet

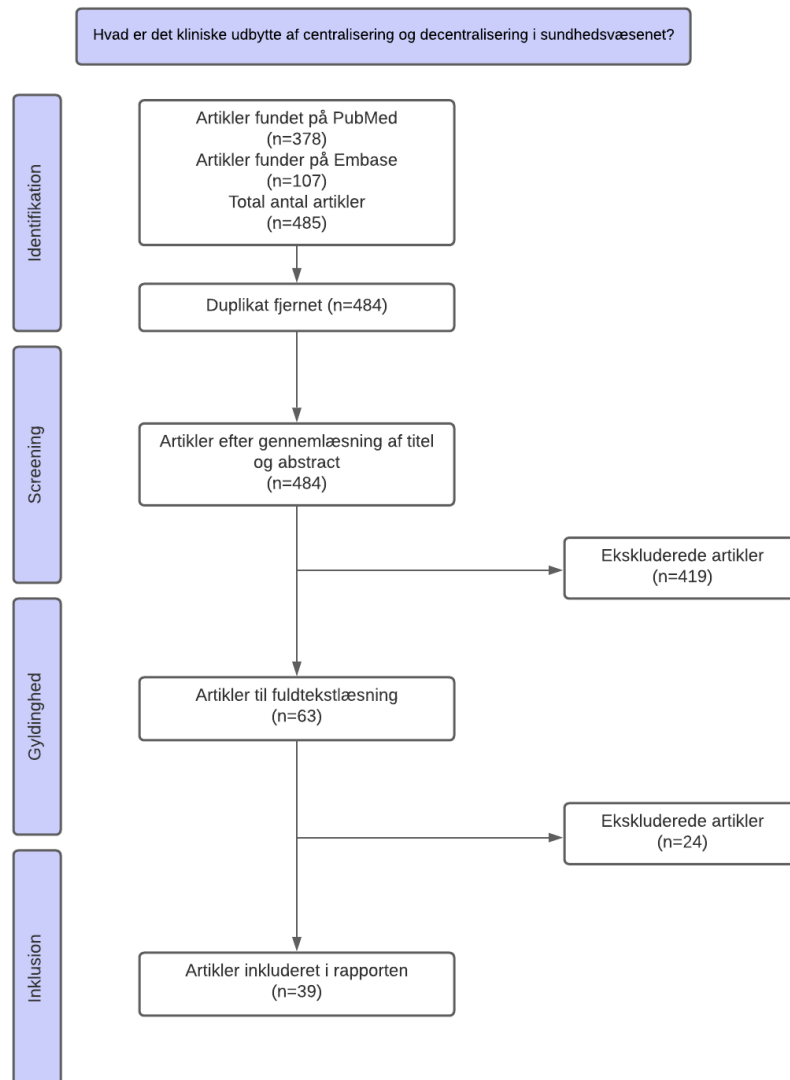
Ud fra centraliseringsudspillet fra Region Hovedstaden undersøges, hvad centralisering og decentralisering er samt hvilke effekter, de har på sundhedsvæsenet. I klinisk kontekst defineres centralisering og decentralisering af specialer ikke entydigt. Derudover fastsættes, at der ikke er forskel i resultaterne for patientbehandlingen ift., hvad der var udført på et centraliseret hospital sammenlignet med et decentraliseret hospital [Ankjær-Jensen, 2005].

Centralisering af sundhedssektoren i Danmark består i at samle kirurgiske procedurer, dele af specialer, hele specialer, afdelinger eller afsnit [Ankjær-Jensen, 2005]. Centralisering kan også være samling af større dele af et hospital, således mindre hospitaler nedlægges for at samle specialer på større hospitaler som eksempelvis universitetshospitaler. Generelt har centralisering til formål at sikre en bedre og mere effektiv behandling. [Johansen, 2015] Centraliseringsgraden i Danmark afhænger af det kliniske speciale og dets incidens [Ankjær-Jensen, 2005].

2.1.1 Udfordringer ved centralisering og decentralisering

Eftersom centralisering af ansvaret diskuteres inden for børnekræftområdet i Danmark, vil det være fordelagtig at undersøge, hvilken effekt centralisering og decentralisering af sundhedssektoren har på internationalt niveau i en litteratursøgning. Herigennem undersøges hvilke fordele og konsekvenser, centralisering eller decentralisering kan have i sundhedssektoren.

I en litteratursøgning identificeres samlet 484 artikler. Efter gennemgang af titel og abstract er 63 kilder udvalgt til fuldttekstlæsning. Ud af disse vurderes 39 artikler egnet til anvendelse ift. formålet. Udvælgelsen af artikler i litteratursøgningen illustreres i et flowchart på figur 2.1.



Figur 2.1: På figuren illustreres udvælgelsesprocessen for litteratursøgningen, der giver indblik i international erfaring med centralisering og decentralisering i sundhedssektoren. I identifikationsfasen identificeres i alt 485 artikler. Efter fjernelse af en enkelt duplikat blev 484 artikler screenet. Under screeningsfasen, som indebærer gennemlæsning af titel og abstract, ekskluderes 419 artikler. Efter gyldighedsfasen, hvor artiklerne læses i fuldttekst, ekskluderes 24. Således blev i alt 39 artikler inkluderet ud fra relevans.

I nedenstående analyse er de mest betydende fund fra de 39 artikler fremhævet og analyseret. Artiklerne grupperes efter klinisk, logistisk eller økonomisk effekt af centralisering eller decentralisering.

Mortalitet ved centralisering

Effekten af mortalitet ved en centralisering af bestemte typer kirurgiske procedurer belyses i studierne af Schlottmann et al. [2018] og Hastrup et al. [2018] for hhv. spiserørskirurgi og ved en blodprop eller blødning i hjernen. I studiet af Schlottmann et al. [2018] er mortaliteten faldet efter centralisering, hvorimod studiet af Hastrup et al. [2018] skildrer, at mortaliteten er uændret efter centralisering. Der er således modstridende evidens for, hvorvidt en centralisering af en kirurgisk procedure har en positiv effekt på mortaliteten. Studierne er dog enige om, at centralisering ikke medfører negative konsekvenser [Hastrup et al., 2018; Schlottmann et al., 2018]. Studiet af Hastrup et al. [2018] påviser desuden, at centralisering reducerer længden på det akutte hospitalsophold, som falder fra fem til to dage.

Centralisering af specifikke kirurgiske specialer

Yderligere skildres centralisering af behandling til patienter, der lider af kompleks sygdom gennem et studie af Franchi et al. [2020]. Dette studie viser, at centralisering ved komplekse sygdomme er vigtig for at bedre behandling tilbydes til patienter, der lider af kompleks sygdom. Fundet påpeges også i et studie af Sheha og Iyer [2019], som tilføjer, at centralisering kan medføre mindst mulig variation mellem behandlingerne. Det skyldes, at specialister, som er integreret under et enkelt hospitalssystem, medfører en forbedring af kommunikationen og derigennem minimere den samlede variation behandlingerne imellem.

Centralisering af kirurgi i spiserøret belyses i et studie af Glatz og Höppner [2017], hvor centralisering er at foretrække for at sikre høj kvalitet af kirurgens evner. Derfor skal kirurgen som minimum foretage ti operationer pr. år. Dermed argumenterer studiet for, at centralisering af meget specialiserede typer kirurgi anses som værende positiv for at opnå den bedst mulige operation. Studiet af Glatz og Höppner [2017] påpeger yderligere, at streng overholdelse af retningslinjer er nødvendig for yderligere at mindske postoperativ mortalitet efter spiserørskirurgi. Dette understøttes i studiet af Schmitz et al. [2019], som skildrer, at stor volumen af operationer af retroperitoneal sarkomer medfører øget overlevelse - både på kort og på lang sigt. Studiets fund understøtter derved ligeledes argumentet om centralisering af specifikke kirurgiske procedurer. Yderligere påpeger et studie af Shah et al. [2016], at operationer, der klassificeres som høj risiko, har bedre resultat ved centralisering alene målt på baggrund af det kirurgiske resultat.

En yderligere centralisering inden for traumatologi er diskuteret i et studie af Hietbrink et al. [2020]. Centraliseringen består i at centralisere til færre traumecentre, og studiet finder, at traumekirurgien og hele centraliseringen kun er positiv, hvis et regionalt og nationalt samarbejde stadig forekommer. Motivationen bag centraliseringen skildres i studiet som værende nødvendig med henblik på erfaring og viden inden for det kirurgiske speciale. Målet er, at den fremtidige traumekirurg som specialist kan være i stand til at yde langt størstedelen af traumebehandlingen.

Ensartethed ved behandling til patienter

Et studie af Eggink et al. [2017] understreger, at centralisering gør det lettere at ensrette behandlinger. Overholdelsen af retningslinjer er bedre efter centralisering, men studiet af Eggink et al. [2017] påpeger, at der er stadig plads til forbedring på trods af centraliseringen. Herved er centralisering alene ikke en løsning for at sikre ensartethed, men kan anses som et delelement sammen med en række andre faktorer, der tilsammen skaber ensartetheden. Arbejdsgangene tager udgangspunkt i internationale protokoller og nationale retningslinjer, som understøtter behandlingsplanen, der tilknyttes det individuelle forløb, som er planlagt for patienten [Sundhedsstyrelsen, 2016b].

Målet om at ensrette behandlinger er motivationen bag centralisering, hvilket ifølge et studie af Fischer et al. [2017] ikke altid lykkes. Studiet beretter, at der efter centralisering stadig forekom forskelle i patientresultater mellem kirurger og mellem hospitaler. Et studie af Ferreira og Nunes [2019] viser, at centralisering i en tredje del af tilfældene ikke medfører en forbedring i ressourcer, hvorfor en ulighed i behandlingen af patienterne stadig forekommer. Der ses herved modstridende evidens i litteraturen omkring, hvorvidt centralisering medfører ensartethed for patienterne.

Økonomisk motiv ved centralisering

Centralisering kan være politisk motiveret, idet økonomi påvirker beslutningen om centralisering eller decentralisering af sundhedssektoren [Bucknor et al., 2018; Zago et al., 2017]. Et studie af Zago et al. [2017] viser, at centralisering gavner både patienterne og økonomien, men at centralisering af ledelse og kommunikation er lige så vigtig som patient- og behandlingscentraliseringen. I et studie af Bucknor et al. [2018] pointeres det, at centralisering ikke er billigere, men at centraliseringen medfører, at patienterne er indlagte i kortere tid. Det konkluderes derved ikke entydigt i studierne af Bucknor et al. [2018] og Zago et al. [2017], hvorvidt centralisering medfører økonomiske fordele, men der er entydighed i form af, at centralisering ikke medfører en økonomisk byrde.

Borgerens adgang til behandling ved decentralisering

Grænsen mellem, hvad centralisering og decentralisering er, kan være vanskelig at fastsætte entydigt. Et studie af Waingankar et al. [2019] kortlægger, at der forekommer en centralisering i sundhedssektoren i Danmark, idet der bygges fem supersygehuse, hvorved specialer samles. Et studie af Oleribe et al. [2016] belyser, at decentralisering af sundhedssektoren gav borgere mere lige muligheder for at tilgå behandling, uanset bopæl. Hertil skildrer studiet af Oleribe et al. [2016], at decentralisering er med til at styrke sundhedssystemet samt øge produktiviteten. Studiet sætter ikke denne antagelse op imod argumenterne for centralisering.

Et studie af Nymo et al. [2020] påpeger, at centralisering kan tage udgangspunkt i forskellige scenarier. Her ses, at centralisering af hospitaler af medium volumen sandsynligvis ikke vil forbedre mortaliteten, men det vil centralisering af små hospitaler derimod. Dermed konkluderer studiet, at moderat centralisering foretrækkes.

På baggrund af litteratursøgningen og de fremhævede artikler ses det, at der ikke er en entydig effekt af centralisering, idet flere studier finder både fordele og ulemper. Gennemgående skildres en stigende tendens med henblik på centralisering af specifikke kirurgiske procedurer [Franchi et al., 2020; Sheha og Iyer, 2019], idet dette præsterer bedst samt sikrer kvaliteten af den kirurgiske procedure [Glatz og Höppner, 2017]. Med udgangspunkt i mortalitet efter centralisering ses ikke kun en positiv effekt [Schlottmann et al., 2018], men også en uændret effekt [Hastrup et al., 2018]. Studierne taler derfor ikke entydigt for at centralisere yderligere målt ud fra mortalitet alene. Centralisering betyder bedre muligheder for ensartethed af behandlinger patienterne imellem [Sheha og Iyer, 2019; Eggink et al., 2017], men eftersom der fortsat forekommer forskelle, er der plads til forbedring [Fischer et al., 2017]. Ligeledes er et økonomisk motiv bag centralisering skildret, hvor evidensen også er tvetydig, fordi der både er et studie, der konkluderer, at centralisering er billigere [Zago et al., 2017], mens et andet studie konstaterer, at centralisering ikke er billigere [Bucknor et al., 2018]. En anden faktor er, at centralisering kan medføre ulighed i behandlingsmulighederne borgere imellem [Ferreira og Nunes, 2019], fordi de som konsekvens af deres bopæl kan have betydeligt længere til specialiseret behandling sammenlignet med andre borgere [Oleribe et al., 2016]. I studiet af Waingankar et al. [2019] påpeges centraliseringen i Danmark på universitetshospitalerne som værende specialiserede hospitaler. Denne centralisering betyder, at specialisering giver et forskningsmæssigt bidrag ved at samle forekomster inden for specialer på færre og større hospitaler.

På baggrund af diskussionen omkring centralisering kan det konstateres, at modellen med sømløs interoperabilitet mellem børneonkologiske afdelinger, hvor en central afdeling har ansvar for pakkeforløbet, og andre decentrale afdelinger kan være behjælpelige med supplerende behandling, er fordelagtig. Det er derfor af interesse at undersøge, hvilken kontekst data opsamles i for at analysere den kliniske problemstilling.

2.2 Leukæmi hos børn i Danmark

For at kunne sikre hensigtsmæssig genanvendelse af data er det essentielt at undersøge konteksten, hvori data opsamles [Benson og Grieve, 2016]. Der er derfor foretaget en interessentanalyse, se afsnit 4.1.1 på side 30, for at identificere de interessenter, hvis behov bidrager til udviklingen af en løsning. Til at forstå arbejdsgangen samt konteksten, hvori data opsamles, er forløbskoordinator ved børneonkologisk afdeling på AUH, Inger N. Christensen [2021], blevet identificeret som interesseret og efterfølgende interviewet. Med interviewet muliggøres en identifikation af hvilket data, der opsamles på den centrale afdeling og på den decentrale afdeling samt hvilke arbejdsgange, sundhedspersonalet har. Forståelsen af konteksten resulterer i en kortlægning af de registreringer, som foretages centralt og decentralt, og herved hvilket data, som skal kunne tilgås af centrale og decentrale børneonkologiske afdelinger i pakkeforløbet. Registrering af data sker i patientens elektroniske patientjournal (EPJ).

2.2.1 Pakkeforløb for patienter med leukæmi

En central børneonkologisk afdeling defineres i denne rapport som en børneonkologisk afdeling, der har ansvaret for pakkeforløbet, patienten er i.

En decentral børneonkologisk afdeling defineres som børneonkologiske afdelinger, der er behjælpelige med supplerende undersøgelser samt kan varetage dele af ansvaret for patientens pakkeforløb, således akutte besøg i pakkeforløbet kan foregå i den region, hvori patienten har bopæl.

I Danmark behandles patienter med visse undertyper af leukæmi på AAUH, AUH, OUH og Rigshospitalet, mens behandling af mere sjældne undertyper af leukæmi er centraliseret på AUH og Rigshospitalet [Inger N. Christensen, 2021]. Derfor vil der i et pakkeforløb for en patient med en sjælden undertype af leukæmi forekomme et samarbejde mellem en central afdeling og en decentral afdeling. Herved udnyttes de andre afdelingers placering i landet ved at øge samarbejdet med en decentral afdeling [Inger N. Christensen, 2021]. Det resulterer i en organisatorisk problemstilling, da patienten er indlagt på forskellige hospitaler, der har egne organisatoriske retningslinjer for, hvordan data skal optages og registreres [Sørensen, 2019; Region Hovedstaden, 2018]. Hospitalerne anvender fælles nationale kliniske retningslinjer for udredning og behandling, som skal opfyldes [Sundhedsstyrelsen, 2016b]. Selvom registreringerne udspringer fra de samme kliniske retningslinjer uanset hvilket EPJ-system, data er registreres i, forekommer der alligevel forskelle i de måder, hvorpå regionerne optager data. Eksempelvis har Region Hovedstaden og Region Nordjylland ikke samme definition på, hvad en behandlingsplan er, hvorfor dette medfører varians regionerne imellem. [Sørensen, 2019; Region Hovedstaden, 2018] Den organisatoriske problemstilling betyder således, at data optages med forskelligt formål og derved ikke kan genanvendes direkte mellem EPJ-systemer uden en medfølgende kontekst.

Alle informationer fra akutte indlæggelser samt planlagte besøg i pakkeforløbet kan ikke ses samlet i det centrale og decentrale EPJ-system, men et overblik kan tilgås i sundhedsjournalen eller kommunikeres telefonisk. [Inger N. Christensen, 2021] Der er derfor et begrænset organisatorisk samarbejde mellem regionerne, fordi de relevante parter ikke har alle essentielle oplysninger. Yderligere ses en organisatorisk problemstilling ved at meget sundhedspersonale er indblandet i patientens pakkeforløb [Inger N. Christensen, 2021; Sundhedsstyrelsen, 2016a]. Dette skaber ligeledes en teknisk problemstilling ift. data, som ikke kan udveksles og genanvendes direkte mellem EPJ-systemer. Manglende genanvendelse af patientspecifik data har også en forskningsmæssig problemstilling, idet data fra hele pakkeforløbet ikke er tilgængeligt.

For at forstå konteksten, disse problemstillinger oprinder fra, er det essentielt at forstå patofysiologien bag leukæmi.

2.2.2 Patofysiologi for leukæmi

Ved leukæmi hos børn forekommer muteringer i de hvide blodlegemers DNA. Ved raske hvide blodlegemer forekommer kontrolmekanismer, som bestemmer hastigheden for cellevækst samt celledød rigtigt. Ved leukæmi sker en dysregulering i kontrolmekanismerne for cellevækst og celledød, hvorfor syge hvide blodlegemer fortsætter cellevækst og celledeling ukontrolleret. [Mayo Clinic, 2021] Leukæmi klassificeres i akut og kronisk leukæmi, baseret på progression af sygdommen. Der findes yderligere undergrupper, og der er derfor fire former for leukæmi: akut lymfoblastær leukæmi (ALL), akut myeloid leukæmi (AML), kronisk myeloid leukæmi og kronisk lymfatisk leukæmi. De akutte typer er mest hyppige hos børn. ALL udgør 75-80 % af alle forekomster hos børn, mens AML udgør ca. 20 % af forekomsterne [Pui, 2011]. De kroniske leukæmityper er mere sjældne, idet kronisk myeloid leukæmi kun ses hos 2 % af børnekræfttilfælde, mens kronisk lymfatisk leukæmi er endnu sjældnere og kun ses hos meget få børn på verdensplan [Pui, 2011]. Ved akut leukæmi kan de syge hvide blodlegemer, som er umodne celler, ikke udføre normale funktioner. Syge hvide blodlegemer formerer sig hurtigt, og derved forværres sygdommen hastigt, hvorfor denne type leukæmi kræver intensiv behandling [Mayo Clinic, 2021]. Dog giver den intensive behandling typisk komplikationer hos patienten, hvorfor infektions-, trombocyt- og hæmoglobintal er vigtige parametre under forløbet [Inger N. Christensen, 2021] til at vurdere patientens helbredstilstand.

Eftersom patienter i alderen nul til 18 år oftest rammes af de akutte leukæmityper, fokuseres der på AML, idet behandlingen af AML er kompleks og specialiseret på to hospitaler i Danmark [Sundhedsstyrelsen, 2016a]. I et pakkeforløb, hvor patienten er diagnosticeret med AML, kræver forløbet, at en central børneonkologisk afdeling samarbejder med en decentral børneonkologisk afdeling om de opgaver, der kan varetages decentralt i pakkeforløbet. Herved undgår patienten lang transport til planlagte besøg eller akut indlæggelse grundet komplikationer [Inger N. Christensen, 2021].

2.2.3 Arbejdsgange med patientspecifikt data

Ved indgangen til pakkeforløbet har patienten været til visitation ved almen praksis grundet symptomer, hvor mistanken om kræft er opstået. Dernæst henvises patienten til en alm. børneafdeling, hvor kliniske undersøgelser, blodprøver og røntgen af thorax foretages. Til kliniske undersøgelser registreres følgende data:

- Blodtryk [Jensen, 2019]
- Puls [Jensen, 2019]
- Temperatur [Jensen, 2019]
- Højde [Jensen, 2019; Schrøder og Jensen, 2016]
- Vægt [Jensen, 2019; Schrøder og Jensen, 2016]
- Palpering af lever [Schrøder og Jensen, 2016]
- Palpering af lymfeknuder [Schrøder og Jensen, 2016]
- Respirationsfrekvens [Schrøder og Jensen, 2016]
- Blodprøver, hvoraf de vigtigste er hæmoglobin, leukocytal, trombocytal, natrium, kalium, carbamid, creatinin, fosfat, calcium, magnesium, urat og laktatdehydrogenase. Den fulde liste findes i appendiks A på side 125. [Schrøder og Jensen, 2016]

Herefter starter pakkeforløbet på den centrale børneonkologiske afdeling, hvor udredningen påbegyndes [Sundhedsstyrelsen, 2016a].

Udredning

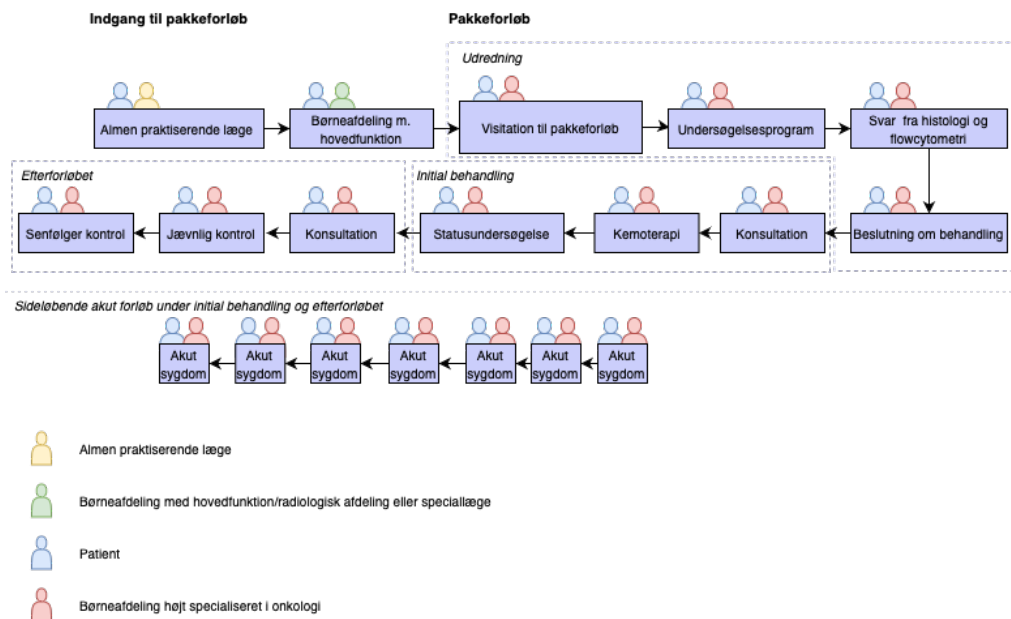
Ved udredningen foretages kliniske undersøgelser, anamnese, blodprøver, ekkokardiografi (EKG), knoglemarvsundersøgelse, muligvis undersøgelse af rygmarsvæske, inkl. lumbalpunktur ved intraspinal kemoterapi, MR-scanning og anlæggelse af centralt venekateter (CVK). Under knoglemarvsundersøgelsen er patienten i fuld narkose, og der tages biopsier fra knoglemarven i patientens hoftekam [Kjærgaard, 2019a] under yderligere lokalbedøvelse samt blodprøver [Tell og Kristensen, 2016]. I samme session tages en prøve fra rygmarsven for at undersøge, om der er spredning til centralnervesystemet. Ligeledes gives intraspinal kemoterapi ved lumbalpunktur for at forhindre spredning af sygdommen til centralnervesystemet ved den første knoglemarvsundersøgelse. [Inger N. Christensen, 2021]

Under udredning samt behandlingen afholdes multidisciplinær team(MDT)-konference for at vurdere resultater fra undersøgelser [Sundhedsstyrelsen, 2016a]. Disse konferencer afholdes med deltagelse af al relevant sundhedspersonale [Sundhedsstyrelsen, 2016a], hvortil en involvering af alle parter, som har medansvar i en patients sygdomsforløb, både ved komplikationer og pakkeforløb, vil være fordelagtigt.

Initial behandling

Initial behandlingen indledes med en konsultation, hvorefter lumbalpunktur med intraspinal kemoterapi påbegyndes. Derudover foretages statusundersøgelser, inkl. knoglemarvsundersøgelse og blodprøver. En oversigt over pakkeforløbet for børn med leukæmi ses i appendiks B på side 127 [Sundhedsstyrelsen, 2016a]. [Inger N. Christensen, 2021] Idet udredning og behandling er de kritiske faser i forløbet [Inger N. Christensen, 2021; Sundhedsstyrelsen, 2016a], vil arbejdsgangene i disse faser blive analyseret.

Behandlingsforløbet påvirkes typisk af komplikationerne ved kemoterapibehandlingen, som kan resultere i akut indlæggelse, se figur 2.2. Dette skyldes, at responsen på behandlingen varierer, og patienten opnår komplet remission individuelt, selvom patienterne følger samme protokol for behandlingen [Sundhedsstyrelsen, 2016a]. Denne varians er dog inkorporeret i den standardiserede behandlingsplan. [Inger N. Christensen, 2021] Behandlingsplanen beskriver behandlingen for AML i detaljeret form, bl.a. hvilke medikamenter, der skal gives hvornår samt hvilke parakliniske prøver, der skal tages på hvilke tidspunkter. Patientspecifikt data omhandler de registreringer, som er opsamlet og optaget i behandlingsplanerne under pakkeforløbet for patienter med AML. Disse planer indeholder en koordineret plan for behandling, pleje og rehabilitering [Pedersen, 2020] og er udformet på baggrund af behandlingsprotokoller for AML samt behandlingsprotokoller for hyppige komplikationer i forbindelse med behandling af AML [Abrahamsson et al., 2013].



Figur 2.2: På figuren illustreres patientforløbet. Under initial behandlingen og efterforløbet vil kemoterapien typisk give komplikationer, hvoraf patienten bliver akut syg. [Sundhedsstyrelsen, 2016a]

Som det kan ses på figur 2.2, er en patient flere gange i kontakt med den centrale og decentrale børneonkologiske afdeling gennem pakkeforløbet. Ved indgang til pakkeforløbet er patienten i kontakt med to decentrale aktører: almen praktiserende læge samt alm. børneafdeling. Når pakkeforløbet er påbegyndt, vil patienten hovedsageligt være i kontakt med børneonkologisk afdeling, som er ansvarlig for pakkeforløbet. Yderligere kan patienten indlægges decentralt på den børneonkologiske afdeling, der er nærmest patientens bopæl ved akut indlæggelse [Inger N. Christensen, 2021]. [Sundhedsstyrelsen, 2016a]

2.2.4 Forekomst af komplikationer hos børn med leukæmi

Behandling for leukæmi er overvejende kemoterapi [Sundhedsstyrelsen, 2016a]. Behandlingen med kemoterapi er planlagt på bestemte tidspunkter i forløbet [Abrahamsson et al., 2013]. Herved kan behandlingen med kemoterapi målrettet AML behandles på en central afdeling og komplikationer heraf kan behandles på en decentral afdeling. Behandlingen med kemoterapi rammer både kræftcellerne samt raske hvide blodlegemer [NHS, 2019]. Derfor hæmmes aktiveringen af immunforsvaret, hvorfor patienten er yderligere modtagelig over for bl.a. akutte infektioner [NHS, 2019]. Behandling med kemoterapi hos patienter med AML er intensiv og omfatter 66 kemoterapibehandlinger over seks måneder [Abrahamsson et al., 2013]. Selvom hele behandlingsforløbet kræver intensiv behandling, er særligt de første to til tre måneder komplicerede [Inger N. Christensen, 2021]. Månederne med intensiv behandling omfatter hyppige indlæggelser til kemoterapibehandling samt til komplikationer af behandlingen. Behandlingen med kemoterapi medfører forskellige komplikationer, hvoraf de hyppigste er følgende [Sundhedsstyrelsen, 2016a]:

- **Feber, infektion eller blodforgiftning:** Komplikationerne ses ved over 50 % af børn med leukæmi og kræver indlæggelse med bredspektret antibiotika givet intravenøst i tre til ti dage. Infektion er typisk forårsaget af patientens egen bakterieflora grundet forringet immunforsvar, hvorfor antibiotikabehandling kan igangsættes som forebyggende indsats.
- **Funktionssvigt i CVK som følge af infektion, tilstopning eller fejlplacering:** Komplikationen ses hos ca. 50 % af børn med leukæmi og kræver fjernelse af det gamle CVK og indsættelse af et nyt.
- **Blodprop i de store vener:** Komplikationen ses hos ca. 40 % af børn med leukæmi og kræver antikoagulerende behandling.
- **Sår i mund, svælg og tarm:** Komplikationerne ses hos over 50 % af børn med leukæmi og kan kræve væskebehandling, intravenøs morfinbehandling og intravenøst bredspektret antibiotikabehandling i tre til ti dage.
- **Smerter:** Komplikationen ses ved over 50 % af børn med leukæmi.
- **Kvalme, opkastninger og forstoppelse:** Komplikationerne ses ved over 50 % af børn med leukæmi. Forstoppelse kan medføre smerter, som patienten akut bliver indlagt med [Inger N. Christensen, 2021].
- **Blodmangel eller blødningstendens:** Komplikationerne ses ved over 50 % af børn med leukæmi.
- **Vægttab og underernæring:** Komplikationerne ses ved 50 % af børn med leukæmi. Der kan tilknyttes en diætist til at hjælpe med ernæring.
- **Knogleskader:** Komplikationen ses hos omkring 50 % af børn med leukæmi, men kun 10 % har symptomer i form af smerter. Knogleskader kan give skader i leddene, der senere må udskiftes.
- **Nyreskade:** Komplikationen forekommer ved omkring 20 % af børn med leukæmi. Nyreskade kan resultere i forlænget indlæggelse og et behov for behandling, der indebærer tilskud af elektrolytter.

Som figur 2.2 viser, opstår der undervejs i den fastlagte kemoterapibehandling komplikationer, der kræver akut indlæggelse.

Akut indlæggelse grundet komplikationer

Når patienten modtager behandling for AML, vil komplikationer forekomme efter behandling. Disse komplikationer kan i nogle tilfælde kræve en blodtransfusion lige efter behandling med kemoterapi eller indlæggelse nogle dage efter. [Inger N. Christensen, 2021; Sundhedsstyrelsen, 2016a] Når patienten indlægges grundet komplikationer, bliver et standardiseret observationssystem anvendt for at øge kvaliteten af behandlingen. Observationssystemet, som benyttes ved patienter med leukæmi, der oplever komplikationer, er Tidlig opsporing af kritisk sygdom (TOKS) (v. 2.1). Dette screeningsværktøj giver en fælles forståelse for kritisk syge patienter, som patienter med AML er.

TOKS er en kalkuleret score baseret på et scoringssystem, som giver et værdispænd for en specifik vitalparameter. Dermed bliver TOKS-scoren påvirket af, at vitalparameteren afviger fra normalområdet. [Andersen et al., 2020] Vitalparametrene anvendt i TOKS er følgende [Andersen et al., 2020]:

- Puls
- Systolisk blodtryk
- Glasgow Coma Scale (GCS) for at undersøge bevidsthedsniveau
- Respirationsfrekvens
- Saturation
- Temperatur

Optimal benyttelse af TOKS omfatter, at patienten får målt vitalparametre minimum hver 12. time, idet påvirkede vitalparametre herved kan håndteres og medvirke til, at patientens tilstand ikke forværres. [Andersen et al., 2020] Der er forskelle på TOKS mellem regioner, hvorfor der forekommer en varians mellem, hvordan TOKS præcist foretages samt registreres [Olesen, 2020; Dyrberg et al., 2015]. Forskellen eksisterer på trods af, at hospitaler og afdelinger er underlagt samme protokoller, som beskrevet i afsnit 2.2 på side 11. Region Midtjylland foreskriver, at en TOKS-score på 3 har et minimumsobservationsinterval hver 8. time [Olesen, 2020], hvorimod Region Nordjylland foreskriver samme score til at have et minimumsobservationsinterval på hver 4. time [Dyrberg et al., 2015]. Denne forskel har konsekvens for genanvendelsen af data på tværs af regioner. Der vil i denne sammenhæng være behov for standarder og terminologibindinger, således data er meningsfyldt, uanset om det tilgås i det centrale eller decentrale EPJ-system. Udover TOKS opsamles blodprøver, hvor væsketal, levertal samt infektionstal måles for yderligere overvågning af patientens tilstand. [Inger N. Christensen, 2021]

Eftersom både behandlingen er intensiv og omfattende, er patienter med AML ofte indlagt med meget kritiske og livstruende komplikationer som følge heraf. Størstedelen af registreringerne, som foretages under den initiale behandling, fortsætter under hele behandlingen i pakkeforløbet. Behandlingen for AML varer seks måneder, og undervejs opsamles op til 1.000 blodprøver. Derudover vil nogle patienter have behov for blod- og blodpladetransfusion efter behandling med kemoterapi. [Inger N. Christensen, 2021]

2.2.5 Registreringer i pakkeforløbet

Baseret på udredning, initial behandling samt komplikationer fra behandlingen, som patienten kan opleve under forløbet, skal følgende målinger og værdier registreres i EPJ-systemet:

- **Anamnese:** Dokumenteres ud fra en foruddefineret liste, hvor registreringerne foretages som beskrivelse. [Theut, 2015]
- **Anæstesi:** Registreres med medikamentnavn og dosis med enheden mL eller mg/mL. [Bauditz, 2021]
- **Blodforgiftning:** Denne kræver en blodprøve, der sendes til dyrkning. Blodprøven registreres med en enhed. [Høiby og Skinhøj, 2016]
- **Blodmangel:** Bestemmes på baggrund af en diagnostisk blodprøve, der undersøger hæmoglobinniveauet. Blodprøven skal registreres med enhed, men der skal også registreres, om patienten har modtaget blod. Hvis dette er sket, skal mængden registreres med enhed. [Dahlerup, 2014]
- **Blodtryk:** Registreres med enheden mmHg. [Rødkjær, 2019]
- **Blodprøvesvar:** Registreres med en enhed, f.eks. g/mL. Blodprøver kan f.eks. være leukocyt- og trombocytstal. [Arre, 2019; Schrøder og Jensen, 2016]

- **GCS:** Registreres som en kalkuleret score. [Andersen et al., 2020]
- **Ernæring:** Registreres som beskrivelse. [Aalborg Universitetshospital, 2017]
- **Indledende kliniske undersøgelser**, der indeholder:
 - **Højde:** Registreres med enheden centimeter. [Jensen, 2019]
 - **Saturation:** Registreres med enheden %. [Frost, 2020] [Inger N. Christensen, 2021]
 - **Palpering af lymfeknuder:** Registreres som beskrivelse. [Schrøder og Jensen, 2016]
 - **Palpering af lever:** Registreres som beskrivelse. [Schrøder og Jensen, 2016]
 - **Puls:** Registreres med enheden slag/minut. [Rødkjær, 2019]
 - **Respirationsfrekvens:** Registreres med enheden antal vejtrækninger pr. minut. [Andersen et al., 2020]
 - **Temperatur:** Registreres med enheden °C. [Inger N. Christensen, 2021; Jensen, 2019]
 - **Vægt:** Registreres med enheden kilogram. [Jensen, 2019]
- **Infektionstal:** En samling af C-reaktivt protein (CRP) og leukocytter, inkl. differentialtælling [Mygind, 2017]. Disse skal registreres med enhed.
- **Kemoterapibehandlinger:** Registreres med medikamentnavn med dosis som numerisk værdi med enheden mg/m². [Abrahamsson et al., 2013]
- **Kliniske undersøgelsesresultater:** Eks. stetoskopi, led- og hudundersøgelser samt reflekser registreres som beskrivelse. [Inger N. Christensen, 2021]
- **Knoglemarvsundersøgelser:** Registreres med enhed, f.eks. g/mL. Der kan desuden være supplerende beskrivelse fra laboratoriet. Registreringerne er bl.a. trombocyt- og leukocyttal. [Inger N. Christensen, 2021]
- **Levertal:** En samling af målinger af alanintransaminase (ALAT), albumin, basisk fosfatase (BASP), bilirubin, International Normalised Ratio (INR) og laktatdehydrogenase (LD). [Riber, 2017]
- **Medicinsk behandling:** Omhandler antibiotikabehandling, morfinbehandling, antikoagulerende behandling og behandling mod kvalme, opkast eller forstoppelse. [Inger N. Christensen, 2021; Sundhedsstyrelsen, 2016a]. Dosis af behandlingen skal registreres med enhed, f.eks. mg. Desuden skal varighed af behandlingen og hyppigheden af indgivelse også registreres [Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin, 2016].
- **Røntgenbilleder, MR-scanninger og EKG:** Registreres som billedfiler. Der er desuden supplerende beskrivelser af resultaterne af billedet eller scanningen. [Christensen og Mar, 2019]
- **Samlet TOKS-score:** Registreres som en værdi udregnet vha. en algoritme baseret på vitalparametre, se afsnit 2.2.4 på side 16. [Andersen et al., 2020]
- **Smarter:** Registreres som en smerteanalyse, der indeholder beskrivelse af smertens varighed og placering [Bomholt et al., 2019] samt en værdi, der angiver smertens intensitet på en skala fra 0-10 [Bauditz, 2020; Bomholt et al., 2019]. Her kan f.eks. anvendes Visual Analog Scale eller Face, Legs, Activity, Cry and Consolability. [Bauditz, 2020]
- **Transfusion:** Registreres som mængden med enheden gram. Transfusion dækker over både blodtransfusion og blodpladettransfusion. [Holt, 2020]
- **Væsketal:** Dækker over en samling af målinger for albumin, creatinin, estimeret glomerulær filtrationshastighed (E-GFR), kalium og natrium. [Riber, 2017]

- **Væskebehandling:** Kræver registrering af væskemængde og hyppigheden. Der skal registreres med enheden mL for mængden af indtaget væske samt for mængden af urin. Desuden skal varigheden af behandlingen registreres. [Region Hovedstaden, 2016]

Data fra pakkeforløbet registreres ved den centrale afdeling for pakkeforløbet, mens blodprøver, blodtransfusion og akut sygdom kan kontrolleres og behandles af en decentral børneonkologisk afdeling [Inger N. Christensen, 2021]. De listede parakliniske resultater bliver automatisk integreret i patientens EPJ fra parakliniske informationssystemer på bl.a. klinisk biokemi og patologisk afdeling. Resultaterne opsamles kronologisk i EPJ-systemet, som indeholder registreringer fra hele pakkeforløbet fra start til slut. [Inger N. Christensen, 2021] I Danmark benyttes Interregionalt Billedindeks til udveksling af billeddiagnostisk materiale tværregionalt [National Sundheds-it, 2012]. Mængden af billeddiagnostik ved en patient med AML er ikke essentiel for udredning eller behandling [Inger N. Christensen, 2021], hvorfor billeddiagnostisk data og EKG ikke genanvendes.

Samlet set konstateres, at registreringer, som er tilgængelige fra EPJ-systemerne, er: observationer af patienten, målinger, måleenhed, type af måling samt tidsstempel.

Eftersom domænet er i den danske sundhedssektor, vil det være fordelagtigt at forstå den danske sundhedsinfrastruktur. Dette er for at forstå hvilke systemer til kommunikation i sundhedsvæsenet, der allerede eksisterer inden for domænet.

2.3 Systemer til kommunikation i det danske sundhedsvæsen

I 2021 er der to leverandører til EPJ-systemer i Danmark, hhv. EPIC og Systematic [Sundhedsdatastyrelsen, 2019]. Det er op til regionerne selv at indkøbe, finansiere og vedligeholde EPJ-systemerne [Region Midtjylland, 2008b]. Et EPJ-system er et samlet system, som forbinder kliniske funktionaliteter med moduler inden for booking, medicin, patientadministration, laboratoriesvar og kliniske processer [Region Midtjylland, 2010]. Den organisatoriske problemstilling, der er beskrevet i afsnit 2.2 på side 11, opstår, fordi EPJ-systemerne er et regionalt foretagende. I praksis benyttes der fire EPJ-systemer i Danmark [Sundhedsdatastyrelsen, 2020, 2019], da Systematic leverer tre systemer til de tre vestdanske regioner og EPIC leverer et system til de to østdanske regioner [Metcalf-Rinaldo og Jensen, 2016].

I skrivende stund kan sundhedspersonalet tilgå data fra andre EPJ-systemer på patientens sundhedsjournal på Sundhed.dk via patientens EPJ [Region Midtjylland, 2021c]. Denne adgang til data er i arbejdsgangen i pakkeforløbet for patienter med AML, grundet centraliseringen af behandlingen i Danmark på AUH og Rigshospitalet [Inger N. Christensen, 2021]. Sundhed.dk er modsat et EPJ-system et skrivebeskyttet arkiv, der har til formål at supplere EPJ-systemerne samt øge information nationalt. Sundhed.dk indeholder bl.a. ICD-10 koder og notater. Både patienter og sundhedspersonale kan tilgå Sundhed.dk, men der er forskel på, hvor meget information sundhedspersonale og patienter kan se af data. En patient har adgang til arkivet, når den pågældende behandling er afsluttet. Sundhedspersonale kan tilgå data på Sundhed.dk løbende under

behandlingsforløbet, efter det er registreret i patientens EPJ. [Nørgaard, 2013]

Data kan i et pakkeforløb for patienter med AML udveksles mellem den centrale afdeling og decentrale afdelinger vha. webservices på den nationale serviceplatform (NSP), som sammen med SDN etablerer en infrastruktur, der muliggør adgang til nationale registre og services i forbindelse med patientbehandling. Webservices, som eks. Fælles Medicinkort (FMK) på NSP, udtrækker data fra EPJ-systemet og samler data i et fælles repository for sundhedsdata i sundhedsjournalen, som kan tilgås på Sundhed.dk. Alle opslag mellem centrale og decentrale afdelinger, som foretages på NSP, benytter standarden den gode webservice (DGWS) [MedCom, 2020c,a]. NSP muliggør gennem en system-til-system-integration via webservices adgang til bestemte services både for centrale og decentrale EPJ-systemer i et pakkeforløb. [Sundhedsdatastyrelsen, 2013]

Ved en øget specialisering inden for børneonkologi med indblanding af centrale og decentrale afdelinger vil det være fordelagtigt at undersøge løsninger for videokonferencer, heriblandt MDT-konferencerne, som er en integreret del af pakkeforløb, se afsnit 2.2.3 på side 14, samt inkorporere videoløsninger, hvor behovet er.

Videoknudepunktet

Videoknudepunktet (VDX) er en fælles offentlig og tværsektoriel videoinfrastruktur samt en integreret del af SDN. VDX stilles til rådighed for tværregionalt samarbejde inden for sundhed, ældrepleje og forebyggelse. Formålet med at etablere VDX er at kunne oprette et virtuelt møderum med henblik på flerpartsvideomøder. Herved kan et patientforløb for patienter med AML understøttes, og herigennem skabes et sammenhængende forløb mellem centrale og decentrale aktører. [MedCom, 2021b]

Med udgangspunkt i indblanding af en central afdeling og decentrale afdelinger skal EPJ-systemerne kunne genanvende data sømløst mellem centrale og decentrale aktører i et pakkeforløb for en patient med AML. For at sikre, at data genanvendes forsvarligt, undersøges regulatoriske krav inden for domænet.

2.4 Regulatoriske krav til genanvendelse af sundhedsdata

I den danske sundhedssektor er data underlagt flere reguleringer og krav, som skal opfyldes forud for, at et system kan tages i brug. Disse reguleringer har betydning for domænet samt genanvendelsesgraden af data, hvorfor disse er identificeret. Eftersom genanvendelsen af data omhandler udveksling af patientoplysninger, belyses love om autorisation, udveksling af persondata og databeskyttelse af personfølsomt data.

2.4.1 Behandling og beskyttelse af personfølsomt data

For at opnå god og sikker patientbehandling er det angivet i autorisationsloven, at en patientjournal skal indeholde oplysninger om patienten, herunder patientens tilstand og helbred [Sundheds- og Ældreministeriet, 2019]. Alle oplysningerne er bundet op på patientens CPR-nummer, som er personfølsomt. Dette medfører, at det registrerede sundhedsdata om patienten betragtes som personfølsomt data. Håndteringen af personfølsomt data beskrives i persondataloven [Justitsministeriet, 2000]. Personfølsomt

data skal udveksles mellem EPJ-systemer på den centrale afdeling og den decentrale afdeling, hvilket udgør en sikkerhedsrisiko. Eftersom løsningen skal være en system-integration, foregår kommunikationen over SDN, hvorved den påkrævede it-sikkerhed opnåes. Generelt benyttes patientens CPR-nummer ikke, når der refereres til patienten internt i systemer; her benyttes i stedet et patient-ID [Sygehus Lillebælt, 2019].

Eftersom data skal genanvendes på tværs af regioner, træder databeskyttelsesloven i kraft. Denne lov foreskriver, at data kun må anvendes i samme kontekst, det oprindeligt er opsamlet i (Databeskyttelsesloven, § 7, stk. 3) [Danske love, 2021]. Eftersom komplikationerne, patienten oplever og indlægges med, er af betydning for efterfølgende kemoterapibehandlinger, er data, der er optaget under indlæggelse, vigtigt for at kunne bedømme patientens tilstand. Derudover skal det vurderes, om den planlagte kemoterapibehandling kan gennemføres [Inger N. Christensen, 2021]. Genanvendelsen bliver således essentiel for at sikre den bedst mulige behandling af patienten, da den baseres på tidligere optaget data. Herved er databeskyttelsesloven ikke brudt.

2.4.2 Udveksling af sundhedsdata

Autorisationsloven foreskriver yderligere, at læger og andet sundhedspersonale er forpligtiget til at føre patientjournaler og heri registrere hvem, der har registreret oplysningerne i EPJ og tidspunktet herfor. [Sundheds- og Ældreministeriet, 2019]. Dette lovpoint er afgørende for at kunne vurdere datas troværdighed, se afsnit 2.5.3 på side 24. I løsningen er det også centralt, at data indhentes på både den centrale og den decentrale afdeling for at få indblik i patientens tilstand og helbred. Det fastlægges i sundhedsloven, at det enkelte sundhedspersonale har lov til at indhente helbredsoplysninger på en patient, hvis det kræves for det aktuelle behandlingsforløb. (Sundhedsloven, § 42a, stk. 1). [Retsinformation, 2019; Sundhedsdatastyrelsen, 2016]. Herved sikres patientens interesser, da udvekslingen af data sikrer en bedre behandling.

De gennemgåede regulatoriske krav sikrer, at løsningen, der udvikles, opfylder regulativerne i domænet. Eksisterende systemer samt regulatoriske krav for problemstillingen understøtter muligheden for sømløs interoperabilitet. For at opnå sømløs interoperabilitet benyttes tekniske og semantiske standarder, hvorved data standardiseres inden genanvendelsen.

2.5 Muligheder for at opnå sømløs interoperabilitet

Som det påpeges i afsnit 2.3 på side 19, anvendes der i praksis fire EPJ-systemer i Danmark. Idet de fire systemer er strukturelt forskellige, kan data ikke direkte overføres mellem systemerne, hvorfor der forekommer en barriere for sømløs interoperabilitet. Et eksempel herpå er, hvis en patient får en infektion i forbindelse med pakkeforløbet og derfor indlægges på en decentral afdeling, kan al data omkring denne indlæggelse ikke tilgås af sundhedspersonalet på den centrale afdeling, som har ansvaret for pakkeforløbet. Interoperabilitet er derfor en forudsætning for, at data kan udveksles.

Interoperabilitet findes i forskellige former [Benson og Grieve, 2016; Iroju et al., 2013; Kubicek et al., 2011]: teknisk, semantisk og organisatorisk. Disse typer skaber tilsammen sømløs interoperabilitet. Benson og Grieve [2016] definerer interoperabilitet som *"et eller flere systemer eller komponenters evne til at udveksle information samt evnen til at kunne*

bruge den udvekslede information". I citatet beskrives den tekniske interoperabilitet, der er med til at facilitere, at systemer kan udveksle information, samt den semantiske interoperabilitet, der sikrer, at systemerne kan anvende den information, der udveksles [Benson og Grieve, 2016]. Desuden findes organisatorisk interoperabilitet, der ifølge Kubicek et al. [2011] defineres som den form for interoperabilitet, der opnåes, når det omhandler forretningsprocesser, opnåelse af informationsarkitektur, der beskrives i de organisatoriske mål og at få forretningsprocesser til at samarbejde. Herved skabes sammenhæng i patientforløb og effektiv udnyttelse af ressourcer [Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren, 2018].

Sømløs interoperabilitet forekommer, når både den tekniske, semantiske og organisatoriske interoperabilitet opnåes, og herved forekommer hverken sproglige eller tekniske forskelle, som forhindrer systemet i at integrere den modtagne information sømløst [Iroju et al., 2013]. Sømløs interoperabilitet skaber en delbar kontekst omkring patientens sygdomsbillede med alle relevante registreringer, hvor data genanvendes fra afsendersystem til modtagersystem, altså tværregionalt mellem de forskellige EPJ-systemer. Den tekniske interoperabilitet sikres gennem tekniske standarder, mens den semantiske interoperabilitet sikres gennem standarder og terminologibindinger [Benson og Grieve, 2016]. Organisatorisk interoperabilitet opstår i dette domæne bl.a. i form af anvendelsen af ens retningslinjer og behandlingsprotokoller på tværs af regionerne [Tong, 2017], da denne anvendelse er med til at sikre et sammenhængende patientforløb [Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren, 2018]. Herved kender sundhedspersonalet, uanset hvorfra denne tilgår patientens data, til alle typer af behandlinger, patienten har modtaget. Yderligere er det afgørende, at data tolkes ens uafhængigt af, hvilket EPJ-system data er registreret i. Det gælder, uanset om behandlingerne er foregået centralt eller decentralt. For at kunne opnå den sømløse interoperabilitet undersøges tekniske og semantiske standarder, som anvendes i de danske EPJ-systemer. Eftersom der er forskellige retningslinjer for, hvordan data registreres, er anvendelsen af standarder essentiel for at sikre den tekniske og semantiske betydning af data [Benson og Grieve, 2016].

Anvendelsen af tekniske og semantiske standarder sikrer således den tekniske problemstilling og det kliniske indhold. De adskiller sig fra behandlingsprotokoller og retningslinjer, idet de ikke omhandler indhold af kliniske prøver, behandlinger og undersøgelser, men fastsætter teknisk og semantisk, hvordan kliniske elementer fortolkes, når data anvendes andre steder end i det system, data oprinder fra. Behandlingsprotokoller og kliniske retningslinjer anvendes på både den centrale og den decentrale afdeling, f.eks. i form af regionale behandlingsprotokoller, der beskriver specifikke arbejdsgange for afdelingen, eller i form af nationale retningslinjer. Behandlingsprotokollerne og retningslinjerne danner således den bagvedliggende kliniske kontekst for det data, der skal genanvendes, mens tekniske og semantiske standarder sikrer genanvendelse af data [Tong, 2017].

2.5.1 Teknisk standard

Eftersom en systemintegration skal foretages mellem et EPJ-systemerne på de centrale og decentrale afdelinger, benyttes Health Level 7 (HL7) Fast Healthcare Interoperability Resources (FHIR), da FHIR anvendes til genanvendelse mellem eksisterende systemer i den danske sundhedssektor [Dansk Standard, 2021; Lars Hulbæk, 2021].

HL7 FHIR

HL7 FHIR er en udbredt standard indenfor systemer i sundhedssektoren [HL7 International, 2019a], hvor standarden anvendes til at udveksle digitale sundhedsoplysninger [HL7 International, 2019b]. Formålet med HL7 FHIR er at sikre datadeling uden at gå på kompromis med datakvaliteten [HL7 International, 2019b] samt at opnå teknisk, semantisk og organisatorisk interoperabilitet [Dansk Standard, 2021]. HL7 FHIR er en international anerkendt standard, som er fleksibel ift. arkitektur [Pape-Haugaard, 2020b], og som herved sikrer konsekvente og rigide mekanismer til dataudveksling mellem sundhedssystemer [HL7 International, 2019b]. Derved er den tekniske interoperabilitet understøttet [Pape-Haugaard, 2020b]. Derudover er FHIR udviklet med tilslutning til International Organization for Standardization (ISO) 13606-standarden, hvilket bidrager til, at datakvaliteten sikres samt gør FHIR-projekter validerbare. Herved anses HL7 FHIR som værende brugbar til genanvendelse af data tværregionalt.

2.5.2 Semantiske standarder

I de danske EPJ-systemer anvendes de semantiske standarder Systematized Nomenclature of Medicine - Clinical Terms (SNOMED CT), Logical Observation Identifiers Names and Codes (LOINC) og International Classification of Diseases (v 10) (ICD-10). Disse anvendes for at sikre ensartet terminologi og klassifikation. Derfor undersøges disse tre yderligere, idet brugen af dem sikrer, at systemerne tolker det samme data uafhængigt af systemet, hvorfor semantisk interoperabilitet vil være at opnå.

SNOMED CT

SNOMED CT er en international klinisk standard, som sikrer, at kliniske data registreres og præsenteres konsekvent og meningsfuldt ud fra dokumentation, der bygger på kliniske termer samt fagudtryk. SNOMED CT anbefales til brug inden for områderne: behandling, anatomi, problemlister og diagnoser. SNOMED CT er standardterminologien inden for datastrukturer i kliniske systemer. [Richesson et al., 2006] SNOMED CT er en omfattende database af termer og koncepter, der indeholder et bredt udvalg af medicinske koncepter, hvilket muliggør, at komplekse medicinske tilstande ved patienten kan beskrives komplet. Dette er fordelagtigt ved AML, som er en kompliceret sygdom, der har et kompliceret behandlingsforløb, men også ved behandling af de komplikationer, der opstår. Ydermere sikrer standarden, at relationerne mellem de kliniske begreber repræsenteres således, at anvendelse af systemer automatisk kan tolke og processere data. [Fælles Sprog 3, 2012]

LOINC

LOINC er en semantisk standard, der faciliterer en samling og udveksling af resultater som eksempelvis laboratoriesvar, kliniske observationer, vitalparametre, klinisk pleje, resultatstyring og forskning. LOINC er et universelt kodesystem, som tillader sundhedsvæsenets organisationer at mappe egne lokale koder til LOINC-koder til transmission i kliniske beskeder til andre organisationer i sundhedsvæsenet. [Vreeman et al., 2012] Det ønskes at bruge LOINC til at opnå semantisk genanvendelse af laboratorieresultater samt kliniske observationer som resultater fra blodprøver.

ICD-10

ICD er en international standard for diagnosticeringsklassificering til rapportering af morbiditet og mortalitet. Brugen af ICD-10 muliggør analysering, fortolkning og sammenligning af data om mortalitet og morbiditet mellem lande og områder over tid. [Jetté et al., 2010]. ICD-10 anvendes til at klassificere AML samt komplikationerne, som forekommer ved behandlingen heraf. Brugen af diagnosticeringsklassificeringen muliggør herved, at EPJ-systemerne fortolker samme diagnose i det data, som genanvendes.

HL7 FHIR benyttes til at sikre, at data standardiseres, mens brugen af standarderne SNOMED CT, LOINC og ICD-10 sikrer den kliniske tolkning af data.

2.5.3 Brugen af metadata ved sømløs interoperabilitet

Som innovativt bidrag ønskes det at dele og genanvende data fra en patients behandlingsplan sømløst på tværs af regioner i Danmark. Dette kræver, at vigtigheden af data gentænkes innovativt, således data genanvendes sømløst. Herved stilles flere krav til hvilke metadata, der inkluderes omhandlende det sundhedspersonale, der indskrifter data i den pågældende patients EPJ. Metadata defineres i denne rapport som de informationer, der muliggør entydig definition af sundhedspersonale - både det data, som allerede fremkommer, og det data, som yderligere registreres i forbindelse med sømløs interoperabilitet [Styrelsen for dataforsyning og effektivisering, 2021]. Som beskrevet i afsnit 2.4.2 på side 21 omhandler Autorisationsloven, at patientjournalen skal indeholde de oplysninger, som er nødvendige for god og sikker patientbehandling, herunder hvem, der har registreret oplysningerne i EPJ og tidspunktet herfor. [Sundheds- og Ældreministeriet, 2019].

Data, der er optaget på en børneonkologisk afdeling i en anden region, bliver af sundhedspersonalet vurderet som troværdigt, men det er en troværdighed baseret på nød og uden kendskab til det sundhedspersonale, der har registreret data [Inger N. Christensen, 2021]. Samme problematik gælder, når data kommer fra en anden region end hvor patientens pakkeforløb er tilknyttet. De danske regioner har forskellige retningslinjer, protokoller og arbejdsgange [Christensen, 2021; Østergaard, 2019], hvilket skal påpeges ved genanvendelse på tværs af EPJ-systemerne. Brugen af metadata ville fremhæve datas troværdighed, så troværdigheden ikke længere er baseret på antagelser, men at sundhedspersonalet direkte kan se informationer om, hvem der har registreret data. Dette kræver yderligere metadata end hvad lovgivningen foreskriver i skrivende stund og er således en del af et innovativt bidrag.

For at opnå sømløs interoperabilitet vil det være fordelagtigt, at metadata, såsom oprettelsestidspunktet for registreringen, information om sundhedspersonalet, herunder navn, personale-id, stilling, eksempelvis onkolog, akutlæge etc., afdeling og lokation, er tilgængeligt i EPJ-systemerne for at genanvende metadata som en del af løsningen. Metadata skal være tilgængeligt for hver registrering, som genanvendes for at blive vist direkte i EPJ-systemets behandlingsplaner i form af et informationsfelt for hver registrering. Dette metadata om sundhedspersonalet er således et krav til udviklingen af løsningen. Brugen af metadata vil give en kliniker mulighed for at vurdere den information,

der er registreret, da afsenderen er angivet. I denne forbindelse vil det være fordelagtigt med en tilhørende årsagsnote, hvor det beskrives, hvad årsagen til indlæggelsen er samt om registreringen er foretaget på en central eller decentral afdeling.

Med det innovative bidrag kan sundhedspersonalet tilgå registreringer gennem hele pakkeforløbet for AML uafhængigt af, hvilket EPJ-system data registreres i. Derved kan data sammenlignes gennem hele pakkeforløbet, hvorved ændringer i patientens sygdomsbillede kan følges over tid. Herved imødekommer projektets løsning den organisatoriske, kliniske, tekniske og forskningsmæssige problemstilling, der er præsenteret i dette kapitel.

Problemafgrænsning 3

Som det påpeges i afsnit 2.1 på side 7, er der modstrid mellem kilder omkring effekten af centralisering, og der er således ikke entydig evidens omkring fordele ved centralisering. Effekten af centralisering og decentralisering vurderes ud fra klinisk, logistisk eller økonomisk perspektiv. En fordel ved centralisering er dog den øgede grad af specialisering, som lægerne opnåede [Glatz og Höppner, 2017]. Omvendt er en fordel ved decentralisering nærheden til hjemmet undervejs i behandlingen [Oleribe et al., 2016]. I den nuværende centraliseringsgrad er der samarbejde mellem centrale og decentrale afdelinger indenfor det børneonkologiske område, men samarbejdet har dog en række problemstillinger.

Organisatorisk består problemstillingen i, at patienten kan indlægges på flere hospitaler på tværs af regioner, der anvender forskellige retningslinjer for optagelse og registrering af data [Inger N. Christensen, 2021; Sundhedsstyrelsen, 2016a]. Der kan således opstå en problematik, når data skal overføres fra ét EPJ-system til et andet. Den tekniske problemstilling består i, at der i Danmark benyttes forskellige EPJ-systemer tværregionalt [Sundhedsdatastyrelsen, 2020, 2019], som ikke kan udveksle eller genanvende data direkte via EPJ-systemerne. Derved bruges data ikke hensigtsmæssigt som sammenligningsgrundlag i det videre behandlingsforløb. Den manglende genanvendelse af data repræsenterer også den kliniske problemstilling, hvor flere aktører opsamler og registrer data, fordi patienten ikke indlægges samme sted gennem hele forløbet [Inger N. Christensen, 2021; Sundhedsstyrelsen, 2016a]. I et interview med forløbskoordinator Inger N. Christensen [2021] på AUH påpeges troværdigheden af data fra andre afdelinger som værende tilstede, men på trods heraf opsamles samme data igen ved næste aftale i pakkeforløbet i stedet for at blive genanvendt og derved sikre konteksten.

Ifølge Lehne et al. [2019] kan genanvendelsen af medicinsk data både forbedre behandlingen af patienten selv og dermed den kliniske problemstilling, men når data indgik i forskningssammenhænge kan diagnosticering, behandlingsprotokoller og sygdomsforebyggelse forbedres [Lehne et al., 2019]. På skrivende tidspunkt kan data for patienter i behandling for AML ikke samles ét sted, og data har derfor forringet forskningsmæssig værdi. Med en standardisering af data vil data kunne udtrækkes og anvendes i forskningsmæssige sammenhænge, der i sidste ende vil forbedre behandlingen af fremtidige patienter med AML [Nass et al., 2009]. Således opvejes den forskningsmæssige problemstilling ligesom den organisatoriske, tekniske og kliniske problemstilling.

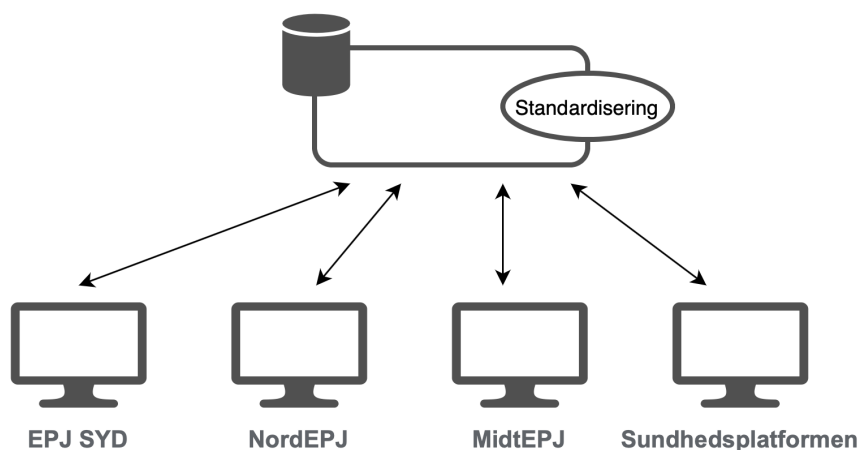
Genanvendelsen af data mellem EPJ-systemer, som løsningen skal facilitere, skal sikres ved brug af tekniske og semantiske standarder, der sammen med de bagvedliggende nationale kliniske retningslinjer og protokoller, danner grundlaget for sømløs interoperabilitet. I afsnit 2.3 på side 19 beskrives, at en lang række servicebaserede løsninger anvendes i

det danske sundhedsit-landskab. For at øge brugbarheden i national kontekst udvikles et artefakt, som skal være en del af en webservice. Herved kunne løsningen integreres i det danske sundhedsit-landskab. På denne baggrund er den innovative løsning ikke kun teknisk. Løsningen er også et bidrag med ny viden omkring, hvad der er nødvendigt for at opnå sømløs interoperabilitet. Dog er den tekniske løsning ligeledes et stort bidrag i form af et udviklet artefakt målrettet domænet.

3.1 Løsning for sømløs interoperabilitet mellem EPJ-systemer

Eftersom data skal genanvendes sømløst på tværs af EPJ-systemer, udvikles et artefakt, som en del af en webservice integreres som et peer-to-peer netværk vha. request/reply-paradigmet for synkron genanvendelse. Artefaktet har til formål at hente data fra afsendersystemet, som er systemet, hvori data registreres, og dernæst standardisere data, hvorefter data gemmes i en database. Når data er gemt i databasen, kan webservicen modtage og besvare beskeder vha. API-kald, hvorved et modtagersystem modtager data standardiseret, hvorefter det genanvendes og præsenteres.

For artefaktet opnåes teknisk interoperabilitet ved at opstille data på et standardiseret interface vha. HL7 FHIR profiler. I profilerne sikres den semantiske forståelse af data vha. terminologibindinger med standarderne SNOMED CT, LOINC og ICD-10. Herved er den sømløse interoperabilitet opnået, og eftersom det kliniske data gøres dynamisk, tilgængeligt og fleksibelt, imødekommes den forskningsmæssige problemstilling også. Udveksling af data sker bilateralt, hvorfor data kan sendes og modtages af alle fire EPJ-systemer. Løsningen ses på figur 3.1.



Figur 3.1: På figuren illustreres udvekslingen af data mellem EPJ-systemerne. Ved denne løsning genanvendes data på tværs af EPJ-systemer ved brug af en webservice, som gemmer data i en database, efter data er standardiseret. Udvekslingen af data på figuren sker bilateralt mellem de fire EPJ-systemer og webservicen med dens database.

Til kommunikation mellem webservicens database og EPJ-systemerne, der på figuren illustreres med fire pile, anvendes Simple Object Access Protocol(SOAP)-beskeder. Denne beskedtype er en Extensible Markup Language(XML)-baseret protokol for at strukturere beskederne mellem webservicens database og EPJ-systemerne [Box et al., 1999].

Anvendelsen af SOAP-beskeder understøtter også webservicens integrationsmuligheder, da DGWS også anvender SOAP-beskeder [MedCom, 2018].

3.2 Problemformulering

Med udgangspunkt i ovenstående løsning og problemanalysen opstår følgende problemformulering:

I et pakkeforløb, hvor patienten er diagnosticeret med AML, har alle aktører, der er involveret, ikke al data tilgængeligt, idet patienten kan indlægges i forskellige regioner. Hvordan opnåes sømløs interoperabilitet tværregionalt mellem EPJ-systemer ved anvendelse af internationale standarder for derved at øge specialisering inden for udredning og initial behandling af AML?

Metode 4

I dette kapitel beskrives det metodiske grundlag for artefaktet og dets udvikling. Artefaktet skal udvikles til formål at ved implementering skal opnå sømløs interoperabilitet mellem EPJ-systemer ved et pakkeforløb for en patient med AML. Først argumenteres for visualiseringstrategi, hvorefter metodiske valg for Requirements Engineering belyses. Herunder beskrives årsagerne bag udvælgelsen af teknikker, der bruges i faserne af Requirements Engineering. Til dokumentation af artefaktet argumenteres for metodiske valg og generiske designvalg. Ydermere uddybes de metodiske valg bag litteratursøgningen.

Det ønskes at undersøge, om sømløs interoperabilitet kan muliggøres ved at udvikle et artefakt. Artefaktets potentiale for sømløs interoperabilitet blev dog først tydeligt efter implementering. Som referenceramme til design af artefaktet blev Hevners Design Science Research(DSR)-framework anvendt. Forretningsbehovet var sømløs interoperabilitet for yderligere at kunne øge specialisering inden for domænet [Hevner et al., 2004]. Ved at opnå sømløs interoperabilitet blev data tilgængeligt, fleksibelt og dynamisk, hvilket medvirkede til mulige løsninger for de organisatoriske, kliniske, tekniske og forskningsmæssige problemstillinger.

Med DSR-frameworket blev referencerammen for udvikling af artefaktet skabt, hvorefter artefaktet kunne implementeres i et realistisk miljø, dvs. i klinisk praksis, som blev identificeret ud fra relevansen i domænet. Til udvikling af artefaktet blev viden i form af teori og metoder appliceret. Teorierne og metoderne, der jf. Hevner et al. [2004] udgjorde vidensbasen for artefaktet, var bestemt af domænet. Efter implementering ville artefaktet tilføje viden til vidensbasen. [Hevner et al., 2004] Ved anvendelsen af DSR-frameworket blev forståelsen for domænet opnået. Applikationen af viden samt identifikation af relevant miljø blev imødekommet ved at anvende Requirements Engineering (RE).

4.1 Requirements Engineering

For at sikre, at den udarbejdede løsning opfyldte de behov og løste de udfordringer, der var identificeret i domænet, blev RE benyttet. RE var processen, hvor kravene til artefaktet blev identificeret hos interessenter ud fra deres behov. Kravene blev specificeret, så de efterfølgende kunne analyseres, dokumenteres og herefter valideres. [Arif et al., 2010]

Processen til kravspecificering, der blev valgt, var iterativ lineær kravspecificeringsproces (ILK), som illustreres på figur 4.1. ILK stod i modsætning til en lineær kravspecificeringsproces som eks. vandfaldsmodellen. Fælles for de to modeller var, at iterationerne udviklede sig fra abstrakt til konkret - fra kravspecifikation, udvikling og test til implementering. Modsat vandfaldsmodellens lineære form kunne der i ILK itereres tilbage til

tidligere faser, hvilket gav mulighed for at gå tilbage og ændre i tidligere antagelser, hvis behovet opstod [Pape-Haugaard, 2020a; Mehmood og Ijaz, 2018]. Iterationerne, som ILK indebar, resulterede i, at den lineære kravspecifikationsproces blev fravalgt. [Andersen og Søndergaard, 2012] Den spirale kravspecificeringsproces blev også undersøgt. Denne model kunne håndtere uønskede konsekvenser som eksempelvis lavt investeringsafkast og risici, som kunne påvirke omkostningsplanen og kvaliteten [Arif et al., 2010]. Den spirale kravspecificeringsproces blev dog fravalgt, da dens inputs i modsætning til inputtene til ILK ikke var faste [Mehmood og Ijaz, 2018].

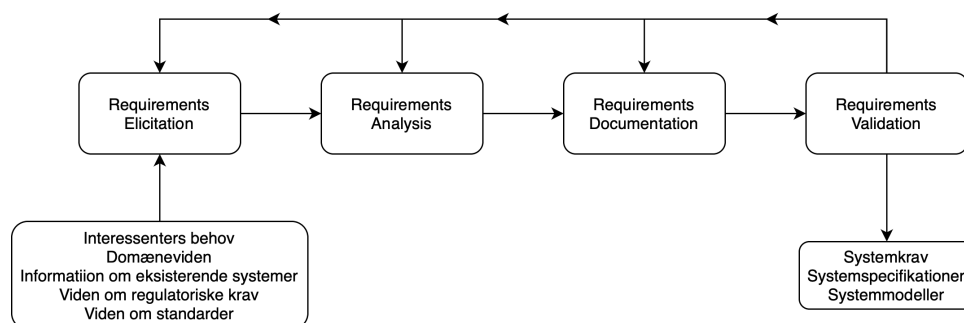
Som det ses på figur 4.1, indeholder ILK fire faser samt en forberedelsesfase, hvor interessenter blev identificeret. ILK havde fem inputs og tre outputs. Processens inputs, der skulle indsamles i den indledende forberedelsesfase før elicitation, var information om eksisterende systemer, behov fra interessenterne, organisatoriske standarder, regulatoriske krav og domæneviden. En detaljeret proces til specificering af krav blev pålagt inputs til RE, som udmundede i outputtene systemkrav, systemspecifikationer og systemmodeller. Således blev resultatet af at bruge RE en række systemkrav, der blev specificeret og som udmundede i et artefakt. Den indledende forberedelsesfase og de efterfølgende fire faser i RE gennemgås herunder.

4.1.1 Forberedelse til Requirements elicitation

For at kunne identificere behov til artefaktet blev interessenterne identificeret. Interessenterne blev identificeret ud fra hvilken kontekst, data skulle opsamles i, idet konteksten havde indflydelse på hvilke interessenter, der kunne bidrage til problemstillingen. Konteksten var et pakkeforløb for leukæmi og undertypen AML.

For at identificere interessenter blev der udført en interessentanalyse, der fremhævede hovedaktørerne indenfor domænet. Formålet med interessentanalysen var at identificere mulige hovedaktører, som havde erfaring inden for domænet og problemstillingen. Første trin i interessentanalysen var at udføre en brainstorm over potentielle interessenter indenfor domænet. De identificerede potentielle interessenter var:

- Almen praktiserende læge
- Læger og sygeplejersker på alm. børneafdeling
- Læger og sygeplejersker på børneonkologisk afdeling
- Patologer
- Cytogenetikere



Figur 4.1: På figuren illustreres ILK, der er en undertype af RE. Figuren er inspireret af Arif et al. [2010].

- Kliniske immunologer
- Radiologer
- Lægesekretærer
- It-afdeling på hospitaler
- Sundhedsdatastyrelsen
- Danske Regioner

Herefter blev disse potentielle interessenter inddelt baseret på, om de havde stor eller lille indflydelse på domænet, samt hvorvidt de blev påvirket af implementering af artefaktet. Der opstod således fire grupper [Buskbjerg, 2021]:

- **Gruppe A:** Interessenter med stor indflydelse på domænet, der også blev påvirket af implementeringen af artefaktet.
- **Gruppe B:** Interessenter med lille indflydelse på domænet, men som blev påvirket af implementeringen af artefaktet.
- **Gruppe C:** Interessenter med stor indflydelse på domænet, men som ikke blev påvirket af implementering af artefaktet.
- **Gruppe D:** Interessenter med lille indflydelse på domænet og som ikke blev påvirket af implementering af artefaktet.

De fire grupper repræsenterer hver sin kvadrant i interessentanalyse-diagrammet, som kan ses på figur 4.2.

	Stor indflydelse	Lille indflydelse
Påvirket	A	B
Ikke påvirket	C	D

Figur 4.2: Figuren illustrerer de fire kvadranter i interessentanalysen. Figuren er inspireret af Buskbjerg [2021].

Resultatet af interessentanalysen kan ses i appendiks C på side 129.

4.1.2 Requirements elicitation

Under fasen requirements elicitation blev viden til udvikling og specificering af krav indsamlet. Denne viden dækkede de fem inputs [Kotonya og Sommerville, 1998], som var:

- **Eksisterende viden:** Dette input beskrev funktionaliteter af systemer, der skulle erstattes eller som skulle interagere med artefaktet. Derudover dækkede dette input også over viden omkring eksisterende systemer, som artefaktet skulle kommunikere og interagere med.
- **Behov identificeret ved interessenterne:** Dette input beskrev hvilke behov, der var identificeret ved de udvalgte interessenter til artefaktet.
- **Anvendte standarder:** Inputtet beskrev de eksisterende og anvendte standarder, der fandtes i domænet for artefaktet og i brugsscenarioet.
- **Regulatoriske krav:** Dette input beskrev eksterne regulativer, der påvirkede artefaktet. Dette kunne f.eks. være persondataloven og sundhedsloven.
- **Domæneinformation:** Inputtet beskrev generel information om domænet, som artefaktet implementeredes i.

Domæneinformation blev indsamlet ved hjælp af en struktureret litteratursøgning, der beskrives i afsnit 4.3 på side 40.

Interessenterne behov, viden om domænet og eksisterende systemer var essentielle at indsamle fra interessenterne. På denne måde blev bidraget teknisk ift. eksisterende systemer, hvor behovene fra interessenterne var subjektive og viden om domænet var objektivt. Til indsamling af viden til disse tre inputs blev den kvalitative metode interview brugt. Kvantitative metoder blev ikke benyttet, da kravene var baseret på subjektive holdninger og ikke numerisk data. [Kabir, 2016] Interview blev valgt, idet denne form for indsamling af data skabte en detaljeret forståelse for andres viden, holdninger samt erfaringer. Grundstrukturen i et interview bestod i en samtale mellem interviewer og respondent. Der blev anvendt et semi-struktureret interview, som tog udgangspunkt i en på forhånd udarbejdet interviewguide med spørgsmål fra interviewer til respondent. Rækkefølgen af spørgsmål kunne variere, og det var muligt løbende at stille uddybende spørgsmål. Semi-struktureret interview gav mulighed for, at respondenter frit kunne besvare spørgsmålene, og det gav intervieweren mulighed for at sikre, at alle centrale problemstillinger blev berørt. [Keller og Keller, 2011] Interviewprotokollerne kan ses i appendiks D på side 131 og i appendiks E på side 133. De transskriberede interviews af interessenterne ses i appendiks F på side 136 og i appendiks G på side 142.

I fasen elicitation af RE undersøges også anvendte standarder samt regulatoriske krav. Ved sømløs interoperabilitet mellem de danske EPJ-systemer, skulle det undersøges, hvilke standarder der blev anvendt til at sikre interoperabilitet, både teknisk og semantisk. Herved sikredes det, at data kunne sendes og modtages samt forstås korrekt. Desuden blev det undersøgt hvilke regulatoriske krav, der pålægges genanvendelse af data, idet data var personfølsomt og derfor underlagt danske love. Denne information sikrede, at artefaktet overholdt regulatoriske krav på området og dermed kunne anvendes indenfor domænet.

På baggrund af undersøgelsen af de fem inputs til requirements elicitation blev krav til løsningen opstillet som sidste del af fasen. De tre outputs fra RE, systemkrav, systemspecifikation og systemmodel, skulle understøtte samspillet, som DSR-frameworket

til udviklingen af artefaktet håndterede. Hvert krav havde et unikt kravnummer, titel på krav samt specifikation af kravet i beskrivelsen. Til at understøtte forretningsmodellen, der sikrede en forretningsorienteret fremgangsmåde, blev kravene opdelt i bruger-, produkt- og softwarekrav [Hevner et al., 2004]. En sådan opdeling af kravene gav en forståelse for behov hos brugeren og for de funktioner, systemet skulle varetage, samt yderligere specifikation af den enkelte funktion. [Hevner et al., 2004] Derudover var opdelingen med til at forbedre designprocessen af artefaktet og derigennem forbedre dets kvalitet [Hevner et al., 2004].

Brugerkrav:

Artefaktets brugerkrav sikrede, at interessenterne behov blev dækket. Interessenterne behov var typisk overordnede og mindre tekniske. Derudover indeholdte behovene flere funktionaliteter, som artefaktet skulle dække. Derfor blev brugerkravene uddybet af produktkrav. Brugerkravene betegnes som user requirement (UR) og var nummereret kontinuerligt, eksempelvis UR_01.

Produktkrav:

Produktkravene blev opdelt og omsat til funktioner, som artefaktet skulle varetage. Produktkrav blev betegnet som product requirement (PR) og nummereret kontinuerligt med indflydelse af, hvilket brugerkrav det tilhørte. Eksempelvis tilhørte PR_01.01 brugerkravet UR_01 og var første produktkrav under brugerkravet. Produktkrav blev yderligere uddybet i specifikke funktionaliteter i softwarekravene.

Softwarekrav:

Softwarekravene stillede krav til specifikke funktionaliteter for artefaktet. Specifikke funktionaliteter kunne f.eks. være datatype for en bestemt registrering eller krav om tidsstempel på registreringen. Softwarekrav blev betegnet som software requirement (SR) og nummereret kontinuerligt med indflydelse af, hvilket brugerkrav samt produktkrav det tilhørte. Eksempelvis tilhørte SR_01.01.01 første produktkrav til brugerkravet UR_01 og er det første softwarekrav under produktkravet.

Krav opstillet til artefaktet kan ses i tabel 5.1 på side 44. Til udarbejdelse af krav blev pakkeforløbet, som patienten skulle igennem, undersøgt for at skabe en grundlæggende forståelse for konteksten, hvor data skulle genanvendes. Pakkeforløbet omhandlede både behandlingsforløbet samt akutte indlæggelser. Analysen af pakkeforløbet blev foretaget på baggrund af regionale og nationale retningslinjer for behandlingen af børnekræft og komplikationerne heraf.

4.1.3 Requirements analysis

Til analysen blev viden fra elicitation-fasen benyttet. Inden requirements analysis blev påbegyndt, var det vigtigt, at kravene, som blev opstillet på baggrund af viden indsamlet i elicitation-fasen, dækkede alle behov til artefaktet. [Krogstie et al., 2005] Derudover blev hvert enkelt krav vurderet ift. deres nødvendighed og gennemførlighed samt at kravene ikke modsagde andre krav. [Paetsch et al., 2003]. Analysen var baseret på en case, der beskrev et realistisk, klinisk pakkeforløb for en patient med AML. Til analysen af kravene belyste studiet af [Paetsch et al., 2003], at tre teknikker kunne anvendes:

- **Joint Application Development (JAD):** Denne teknik var en workshop, hvor kravene diskuteres mellem udviklere og interessenter.
- **Kravprioritering:** Denne teknik var en prioritering af kravene, som sikrede, at kravene til interessenterens basale behov blev prioriteret og opfyldt.
- **Modellering:** Denne teknik var metoder, der beskrev kravene til artefaktet og var derved forbindelsen mellem vidensbasen og designprocessen til artefaktet.

Kravprioritering og modellering blev anvendt til at analysere kravene. Med disse to redskaber sikredes det dels, at artefaktet opfyldte interessenterens basale behov, men også, at artefaktet opfyldte det datamæssige aspekt, der var centralt for problemstillingerne.

Prioritering af krav skete på baggrund af ”nice to have and need to have”-metoden. På denne måde prioriteres de vigtigste funktionaliteter til systemet i en rækkefølge, hvorved krav, der dækkede essentielle funktionaliteter, opprioriteres [Tufail et al., 2019]. Prioriteringen af krav blev gjort på baggrund af den præsenterede case samt caseflow-diagram, idet disse elementer illustrerede hvilket data, der var vigtigt for konteksten.

For at modellere artefaktet inden designfasen anvendtes et caseflow-diagram og et blueprint. Caseflow-diagrammet illustrerede, hvordan data blev delt mellem afsender- og modtagersystemer i artefaktet. Desuden tydeliggjorde caseflow-diagrammet, hvornår data blev opsamlet og genanvendt. Blueprintet af artefaktet, der var et grafisk redskab til at illustrere relationer mellem data [Atlassian, 2021], bestod af et profileringsdiagram. Dette diagram havde til formål at strukturere brugen af data i systemkontekst og illustrerede de profiler, der skulle udvikles. Desuden illustrerede diagrammet relationerne imellem profilerne, kardinaliteter og slices. Profilerne elementer blev identificeret ud fra baseressourcerne fra HL7 FHIR [HL7, 2019b]. Profilerne blev udviklet på baggrund af profileringsdiagrammet.

4.1.4 Requirements documentation

Til udviklingsprocessen var requirements documentation essentiel, da denne fase muliggjorde en effektiv kommunikation. Dokumentationen var essentiel for artefaktets livscyklus inden for planlægning, arkitektonisk implementering af design, test, styringsændringer, systembrug, vedligeholdelse af systemet og kontraktstyring [Krogstie et al., 2005].

Til dokumentation blev konceptuelle modeller, som definerede kravene til artefaktet, benyttet. De opstillede krav fra elicitation blev overført til et design af artefaktet, som kunne implementeres [Krogstie et al., 2005].

Ved requirements documentation blev kvalitetskriterierne utvetydighed, konsistens, klar struktur, fuldstændighed og sporbarhed inkorporeret. Disse kvalitetskriterier gjorde, at kravene blev vurderet efter, at det enkelte krav skulle fortolkes således, at der ikke kunne være konflikt mellem kravene og derved ikke være modsigende eller overlappende krav. Desuden sikrede kriterierne, at kravene ikke indeholdte unødvendig information og havde en klar struktur, således alle krav beskrev alle tilstande, der var inkluderet i artefaktet. Kvalitetskriterierne sikrede desuden, at der skulle være en sporbarhed i kravene. [Krogstie et al., 2005]

Profilerne, der udgjorde artefaktet, var udviklet med udgangspunkt i data, der var tilgængeligt i patientens behandlingsplan for AML og på baggrund af de opstillede krav. Profilerne blev udviklet i Forge til HL7 FHIR R4 (v. 4.0.1) og blev dokumenteret med et overblik over deres elementer, slices.

Fælles designvalg

For de udviklede profiler var en række designvalg fælles. I dette afsnit argumenteres for disse valg.

Navngivning af profiler

Profilerne blev oploadet til Simplifier.net for at kunne bidrage til HL7 FHIRs videre udvikling samt muliggøre vidensdeling med andre, der var interesserede i domænet. Derfor navngives profilerne på engelsk for at øge international brugbarhed. Desuden blev det valgt at følge navngivningsguiden fra Simplifier.net, der i praksis betød følgende [Simplifier.net, 2021a]:

- **Ressourcen, profilen oprinder fra:** Profilerne oprinder alle fra en baseressource, der blev angivet som præfiks i navnet. Et eksempel på en ressource med dækkende navn og baseressource er profilen OrganizationHospital. I de tilfælde, hvor det dækkende navn også indeholdt ressourcens navn, blev ressourcen ikke anvendt for at undgå dobbeltnavne, eks. ObservationObservation. I disse tilfælde blev kun det dækkende navn anvendt, hvorfor profilen hedder Observation.
- **Dækkende navn på profilen:** Profilerne var navngivet efter det indhold fra behandlingsplanen, de indeholdte. Et eksempel på et dækkende navn på en af artefaktets profiler er CarePlan.
- **Navnet på artefaktet:** Som postfiks blev artefaktets navn angivet, adskilt fra de to foregående elementer i navnet med en bindestreg. Artefaktets navn, "Reuse Between EHRs for Children With AML", blev angivet uden mellemrum.

Navngivning af profiler skete med UpperCamelCase, f.eks. ClinicalImpression, mens elementerne i profilerne blev navngivet med lowerCamelCase, f.eks. elementet *systolicBloodPressure*. Eftersom profilernes fulde navne blev meget lange, angives de fremadrettet uden præ- og postfiks, dvs. CarePlan-ReuseBetweenEHRsForChildrenWithAML kaldes CarePlan, mens OrganizationHospital-ReuseBetweenEHRsForChildrenWithAML blev betegnet som Hospital. [Simplifier.net, 2021a]

Constraints

I profilernes elementer anvendes constraints i form af kardinalitet og datatypen. Kardinaliteterne blev anvendt til at fastsætte, hvor mange gange et element i profilen måtte instantieres. Ved at anvende constraints blev profilernes sammenhæng med domænet øget, idet profilerne med brugen af constraints var mere specifikke. [HL7, 2019a]

Slicing

I profilerne, hvor flere registreringer blev identificeret under samme element, blev slicing anvendt. Slicing anvendtes, når der var constraints til et element, der ikke nødvendigvis gjaldt for hele elementet. Den komplette liste for elementer, der er sliced, kan ses i appendiks H på side 154. I det element, der var sliced, blev en discriminator anvendt. [Simplifier.net, 2021b] Discriminatoren bestod af en type og en path, der tilsammen afgjorde, hvordan de sliced elementer adskiltes fra hinanden. I artefaktet blev der som udgangspunkt anvendt "exists" som type og "code" eller "coding.code" som path, når de sliced elementer skulle indeholde en reference til en semantisk standard, eks. en LOINC-kode. I de tilfælde, hvor et element blev sliced, men ikke indeholdt en reference til en semantisk standard, blev der i discriminatoren benyttet "type" som type og "\$this" som path. I profilen DiagnosticReport blev slices lavet på slices med den viden om, at dette ikke var en fordelagtig tilgang, idet dette talte imod at gøre data tilgængeligt og dynamisk. Årsagen til, at det på trods af denne viden var udført i profilen, skyldtes, at der både benyttes SNOMED CT- og LOINC-koder til den samme registrering. For at sikre den semantiske kontekst var der mappet mellem SNOMED CT- og LOINC-koderne.

Modellering

Der blev anvendt closed modeling, da det vides, hvilken data, der ønskes genanvendt. Ved brug af open modeling indeholdte profilerne færre constraints, hvilket gav en større fleksibilitet. Desuden gjorde de færre constraints også, at profilerne blev mere generiske. Modsat gav closed modeling profiler, der var mere specifikke pga. flere constraints. Profiler udviklet med closed modeling var mere domænespecifikke og mindre, fordi de elementer, der ikke var relevante for domænets data, ikke blev understøttet. Ulemperne ved closed modeling var, at ændringer til profilerne krævede en ny version, hvorfor artefaktet kun var bagudkompatibelt. Derudover fik elementer, som krævede det, constraints på datatypen. Eks. skulle datatypen for den extension, som var implementeret i artefaktet, være en dateTime. Denne constraint sikrede, at profilerne var specifikke, og at sammenhængen til konteksten var sikret. [Simplifier.net, 2021a]

Ressource-ID

Alle profiler indeholdte en kanonisk URL, der var unik for profilen. Herved blev det muligt at referere mellem profilerne, hvor det var nødvendigt med en target profil. Eksempelvis havde profilen ClinicalImpression reference til profilen Patient i elementet *subject*, hvori URL'en for Patient var. Alle URL'erne indeholdte navnet på artefaktet og et unikt ressource-ID, der var bestemt til at starte med RE og tal, som var fortløbende, eks. RE03. Derved blev URL'en for profilen CarePlan <http://ReuseBetweenEHRsForChildrenWithAML.dk/fhir/StructureDefinition/RE03>. [HL7, 2019a] Når referencer til andre profiler blev anvendt, kunne referencerne have følgende aggregations [HL7, 2021]:

- **Contained:** Referencen var en lokal reference til en ressource, som indeholdt oplysninger.
- **Referenced:** Referencen skulle være løst eksternt for ressourcen, som inkluderede referencen.
- **Bundled:** Ressourcen, som referencen pegede på, fandtes i samme samling som ressourcen, der inkluderede referencen.

Ved referencer til andre profiler i artefaktet blev bundled aggregation benyttet, da referencer til target profiler var i samme samling af ressourcer.

Desuden angives der ved hver reference, hvordan bindingen skulle forholde sig til versionen af artefaktet. Det var muligt at vælge:

- **Independent:** Referencen var ikke versionsspecifik.
- **Specific:** Referencen var versionsspecifik.
- **Either:** Begge tilfælde kunne anvendes.

For dette artefakt blev udelukkende specific versioning anvendt, da dette understøttede closed modeling.

Identificer

Som identificer til profilen Patient benyttes patientens CPR-nummer for at sikre, at patienten var korrekt identificeret. Derudover benyttes patient-ID, som blev tilknyttet patienten som primary key til binding mellem de andre profiler og patienten. Patient-ID'et sikrede, at alt data, der var registreret i behandlingsplanerne til en patient, blev hentet og standardiseret, så informationerne kunne videregives til et andet EPJ-system. For profilen Patient skulle der således defineres både et CPR-nummer og et patient-ID i elementet *identifier*. I de resterende profiler anvendtes patient-ID i profilernes element *identifier* for derved at sikre, at data i profilerne blev tilknyttet den korrekte patient. Både CPR-nummer og patient-ID bestod af en databasehenviisning i underelementet *system*, mens opbygningen blev defineret i underelementet *value*. Opbygningen af CPR-nummer var defineret som ti cifre. Patient-ID'et angives som en unik værdi, hvorved hver patients ID var forskelligt fra andre patients.

CodeSystems og ValueSets

For at opnå teknisk og semantisk interoperabilitet skulle en række standarder anvendes, se afsnit 2.5 på side 21. Eftersom standarderne indeholdte beskrivelse af forskellige koncepter med tilhørende specifikke koder, defineres de i HL7 FHIR som CodeSystems. ValueSets, der var en sammensætning af flere CodeSystems eller dele af CodeSystems, anvendtes bl.a. i elementet *speciality* i profilen AttendingWard, hvor der skulle specificeres en liste af medicinske specialer. Til de af profilernes elementer, der havde en henvisning til et eller flere CodeSystems, var det påkrævet at angive styrken af bindingen mellem elementet og CodeSystem. Bindingen kunne være:

- **Required:** Ved denne type binding måtte der kun anvendes koder fra det angivne CodeSystem.
- **Extensible:** Ved denne type binding skulle der anvendes koder fra det angivne CodeSystem, men der kunne vælges koder fra andre CodeSystems, hvis ikke det angivne CodeSystem indeholdt en matchende kode.
- **Perferred:** Ved denne binding var det foretrukket at vælge koder fra det angivne CodeSystem, men det var ikke påkrævet.
- **Example:** Ved denne type binding fungerede det angivne CodeSystem kun som et eksempel.

I de udviklede profiler blev required bindings anvendt til ValueSets og CodeSystems. [Simplifier.net, 2021c]

Extension

Eftersom flere registreringer kunne foretages inden for samme profil, var et tidsstempel for den enkelte registrering påkrævet og ikke blot for den samlede profil. For at muliggøre registreringen af tidsstempel på alle individuelle registreringer blev en extension anvendt. En extension muliggjorde, at der kunne tilføjes yderligere elementer til en profil end de elementer, der var standardindhold i profilerne [Simplifier.net, 2021]. Der fandtes to typer af extensions: complex og modifier. Typen, der blev brugt i dette artefakt, var complex, idet data ikke skulle modificeres, men blot have en tilføjelse i form af et tidspunkt. Derfor blev der lavet en dateTime-extension, der blev anvendt i profiler, hvor registreringer fra EPJ-systemet blev standardiseret. [Simplifier.net, 2021]

4.1.5 Requirements validation

Fasen requirements validation muliggjorde, at identificerede konflikter mellem interressenter blev løst. For at sikre, at artefaktet var komplet og korrekt, samt at interressenternes behov var opfyldt, skulle kravene valideres [Kamalrudin et al., 2013]. Ved validering af krav sikres realistiske krav samt konsistens og komplethed i artefaktet [De Lucia og Qusef, 2010], hvilket belyses ved metoderne:

- **Requirement reviews:** Ved requirements reviews blev kravene sammenlignet med organisatoriske standarder. Herved identificeredes anomaliteter og elementer fra organisatoriske standarder, der var undladt i artefaktet. Ved denne teknik blev kravenes fuldstændighed og validitet tjekket samt konsistensen af kravene sikredes. [Anas et al., 2016; De Lucia og Qusef, 2010]
- **Unit testing:** For unit testing blev tests udformet ved implementering af kravene. Disse skulle sikre funktionaliteten, hvilket sikrede fuldstændighed samt at kravene var realistiske. [Anas et al., 2016; De Lucia og Qusef, 2010]
- **Udformning af evolutionær prototype:** En prototype ville være et første udkast af artefaktet. Denne prototype sikrede både realistiske og valide krav. [Anas et al., 2016; De Lucia og Qusef, 2010]
- **Acceptance testing:** Acceptance testing var en formel test, som blev udført af interressenter inden fuld implementering. Acceptance testing tillod feedback fra interressenterne, hvis webservicen ikke dækkede behovene. [Anas et al., 2016; De Lucia og Qusef, 2010]

I dette artefakt blev tre typer validering anvendt: requirements reviews, unit testing og validering af artefaktet samt tilhørende Implementation Guide (IG).

Til requirements reviews anvendtes standarden ISO 13606:2019. Denne standard sikrede, at det udviklede system blev valideret mod et specificeret framework for kommunikation mellem forskellige EPJ-systemer og mellem EPJ-systemer og en central database. [Creative Commons Attribution, 2019]

For at sikre de enkelte funktionaliteter blev unit test udført ved at validere profilen indeholdende data mod baseressourcen. Denne validering havde til formål at sikre, at instantieringen af profilen opfyldte valide constraints sat af baseressourcen [Simplifier.net, 2021]. Unit testing blev udført på Simplifier.net, således at den bagvedliggende XML-kode valideres. Yderligere blev der udformet en Implementation Guide, der sammen med profilerne blev valideret i terminalen.

Med ovenstående teknikker sikredes valideringen af artefaktet. Eftersom validering blev defineret som den proces, der sikrede, at kravene var komplette, korrekte og konsekvente [Maalem og Zarour, 2016], sikrede brugen af teknikkerne, at der kunne bygges et artefakt, der opfyldte kravene. Resultaterne af ovenstående valideringsteknikker beskrives i kapitel 8 på side 90.

Valideringen skulle sikre, at de opstillede systemkrav blev opfyldt. For at sikre opfyldelse af leverandørkravene blev en strategi for visualisering af standardiseret data i modtagersystemet udtænkt.

4.2 Strategi til visualisering af genanvendt data i EPJ-systemer

For at opfylde leverandørkravene til artefaktet udarbejdes en strategi for visualiseringen med udgangspunkt i allerede eksisterende EPJ-systemer. Derfor blev medicinmodul og behandlingsplaner benyttet [CompuGroup Medical, 2020]. Derudover blev litteratur inden for området, der definerede, hvordan medicinsk data kunne visualiseres, benyttet [Kopanitsa et al., 2015; Kopanitsa, 2012; Kopanitsa et al., 2012]. Herved benyttedes elementer fra systemer, som sundhedspersonalet allerede kendte, hvilket gjorde, at sundhedspersonalet ville være mere modtagelige overfor systemet samt øge sandsynligheden for at benytte det. [Bagozzi et al., 1989] Artefaktet indeholdt metadata om sundhedspersonalet, hvilket skulle visualiseres for at øge registreringernes troværdighed. Herved implementeres et element, som ikke var kendt i forvejen.

Semantisk interoperabilitet, der beskrives i afsnit 2.5 på side 21, var ikke komplet, når data var udvekslet med succes mellem EPJ-systemerne. Når data var overført, skulle dette præsenteres i et interface på den mest effektive måde for at sikre, at data fortolkes ens og præcist af sundhedspersonalet [Kopanitsa et al., 2015; Kopanitsa, 2012]. Ved brug af et standardiseret interface skabes interoperabilitet således på et visuelt niveau [Kopanitsa et al., 2015]. Der blev udformet visuelle prototyper, idet disse bruges til at visualisere et systems user interface [Reggio et al., 2018]. De udarbejdede visuelle prototyper blev ikke udarbejdet med inddragelse af sundhedspersonale eller patienter, der i studierne af Kopanitsa [2012] og Kopanitsa et al. [2012] blev påpeget som værende fordelagtigt til

design af interfaces. Dog var interfacene udformet på baggrund af, hvad studierne berettede omkring designteknikker [Kopanitsa et al., 2012]. Visualisering var unikt inden for det medicinske domæne grundet følgende [Kopanitsa et al., 2012]:

- Medicinsk data havde etiske, lovlige og sociale implikationer.
- Medicinsk data krævede akut fortolkning.
- Medicinsk data var heterogent, fordi det oprandt fra forskellige kliniske informations-systemer.

De udformede visuelle prototyper, der var teoretiske bud på, hvordan standardiseret data fra artefaktet kunne præsenteres i modtagersystemerne, kan ses i kapitel 9 på side 94.

4.3 Metode til litteratursøgning

Som grundlag for problemanalysen og for at kunne identificere international viden om, hvilke fordele og konsekvenser centralisering af specialer havde inden for sundhedsvæsenet, blev en struktureret litteratursøgning foretaget, se afsnit 2.1 på side 7. Til litteratursøgningen blev en søgeprotokol udarbejdet, se appendiks I på side 159.

Søgestrategi

Til udarbejdelsen af søgeprotokollen blev en søgestrategi fastlagt til udvælgelse af kilder. Søgestrategien indeholdt fire faser, som hver havde et formål for udvælgelse og kritisk gennemgang af kilderne. Faserne var identifikation, screening, gyldighed og inklusion. Søgestrategien illustreres ved Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA)-flowchart for litteratursøgningen og kan ses på figur 2.1 på side 8. PRISMA-flowchartet blev således dokumentationen for den strukturerede litteratursøgning.

Som indledning til litteratursøgningen før identifikationsfasen blev hurtigsøgning benyttet. Hurtigsøgningen omhandlede at få information omkring problemstillingen ved at søge på specifikke termer i søgedatabasen. Dette blev udført på PubMed og Google Scholar. På denne måde blev relevante søgeord identificeret til brug i identifikationsfasen. Efter identifikation af termene undersøgtes thesaurus på den enkelte fagdatabase. Thesaurus var en terminologifinder, der fandt standardiserede videnskabelige termer for den pågældende fagdatabase. Ved at benytte thesaurus blev søgningen præcis, og materiale, som ikke var relevant, blev begrænset. Hvis en thesaurus ikke afdækkede problemstillingen tilstrækkeligt, blev søgningen suppleret med standard søgeord i fritext [Korsbek et al., 2016].

Til identifikationsfasen blev bloksøgning benyttet. Her blev søgeord og thesaurus, identificeret i den indledende fritekstsøgning, anvendt i kombination med boolske operatorer. Brugen af boolske operatorer muliggjorde kombinationer af emneord. Resultatet af antal relevante kilder blev noteret ved fasen identifikation i PRISMA-flowchartet på figur 2.1 på side 8. Resultaterne blev gennemgået for dubletter, som blev frasorteret og dokumenteret.

Derefter blev screeningfasen påbegyndt, hvor titel og abstract blev evalueret for at finde kildens fokusområde. Hertil blev inklusions- og eksklusionskriterier anvendt, der kan ses i appendiks I på side 159. Ved brug af kriterierne blev titel og abstract vurderet som irrelevant eller relevant. De artikler, der var relevante, blev yderligere undersøgt i gyldighedsfasen, og de resterende artikler blev ekskluderet. Resultatet af screeningsfasen blev ligeledes noteret på PRISMA-flowchartet på figur 2.1 på side 8.

I gyldighedsfasen blev de resterende artikler læst i fuldtekstlængde og igen evalueret ud fra inklusions- og eksklusionskriterierne. Artikler, der ikke opfyldte inklusionskriteriet eller opfyldte et af eksklusionskriterierne, blev ekskluderet, mens de tilbageværende blev inkluderet og var egnede til anvendelse i problemanalysen. Resultatet af gyldigheds- og inklusionsfasen kan ses på PRISMA-flowchartet på figur 2.1 på side 8.

Vurderingen af hver kilde blev foretaget af to uafhængige gruppemedlemmer for at sikre, at alle kilder blev vurderet korrekt.

Udvælgelse af søgedatabaser

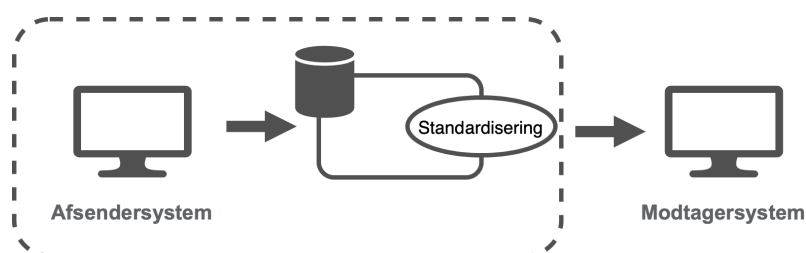
Litteratursøgningen om centralisering af sundhedsvæsenet blev foretaget i PubMed og Embase. Valget af databaserne PubMed og Embase var baseret på deres videnskabelige indhold. Indenfor medicin og sundhedsteknologi var PubMed verdens største database. Derudover indeholdt PubMed, udover bøger, alle typer af litteratur. Embase var en af verdens største databaser inden for sundhedsteknologi, medicin og tilgrænsende områder. [Aalborg Universitetsbiblioteket, 2018] Ved brug af disse databaser blev en udtrækningsrate på over 92,8 % muliggjort [Bramer et al., 2017].

Systemafgrænsning 5

I dette kapitel præsenteres kravspecificeringen. Kravspecificeringen tager udgangspunkt i problemanalysen samt systemafgrænsningen. For at kunne opstille realistiske krav for kliniske behov foretages en yderligere analyse af registreringerne, som er fremhævet i problemanalysen. Slutteligt opstilles krav i en tabel, hvor kravene inddeles i brugerkrav, produktkrav og softwarekrav og opdeles herefter yderligere i system- og leverandørkrav.

5.1 Systemafgrænsning

Data fra EPJ-systemerne standardiseres, således standardiseret data modtages til videre genanvendelse i et modtagersystem. Da modtagersystemerne har forskellige leverandører, se afsnit 2.3 på side 19, og derved har intern opsætning af data, hvorfor der afgrænses til afsendersystemet og artefaktet, hvilket ses på figur 5.1. Systemafgrænsningen blev benyttet til at begrænse kravspecifikationen.



Figur 5.1: På figuren illustreres afgrænsningen af systemet. Artefaktet vil fokusere på genanvendelse af registreringer fra afsendersystemet, som standardiseres og lagres i webservicen.

Når sundhedspersonalet indtaster en registrering i behandlingsplanen i EPJ-systemet, skal webservicen hente data, standardisere det og videregive data til modtagersystemet vha. SOAP-beskeder. Hentningen af data skal forekomme synkront, grundet at det ikke er forudbestemt, hvilke registreringer sundhedspersonalet opsamler ved besøgene på hospitalerne under forløbet.

5.2 Analyse af registreringer

Registreringerne, som er nævnt i afsnit 2.2.5 på side 17, udspecificeres således, at de har klinisk relevans og er dermed eksempler på hvilke registreringer, sundhedspersonalet foretager på baggrund af en bestemt prøve eller procedure. Derfor analyseres registreringerne individuelt for at imødekomme måden, hvorpå registreringen udføres i klinisk praksis.

Patientens anamnese benyttes i udredning på en børneonkologisk afdeling, hvor der foretages i alt otte registreringer: årsag til indlæggelse, allergi, dispositioner, eksposition, tidligere sygdomme, aktuelle sygdomme, øvrige organsystemer samt medicin. [Schroeder et al., 2013].

Blodtryk måles på patienten ved de kliniske undersøgelser, hvortil blodtryk registreres som et diastolisk blodtryk, systolisk blodtryk og et mean blodtryk. Blodtrykket måles tre gange, hvorefter gennemsnittet beregnes for de to sidste målinger for hhv. diastolisk og systolisk blodtryk. Desuden beregnes et mean af det systoliske og diastoliske blodtryk [Kølbæk, 2020]. Herved udmunder blodtryk i tre forskellige registreringer.

Knoglemarvsundersøgelse indeholder registrering af trombocytal, leukocytal samt hæmoglobinniveau [Hospitalsenheden Vest, 2021]. Disse er blot eksempler på registreringer, idet disse kan variere mellem hhv. sundhedspersonale og region som beskrevet i afsnit 2.5 på side 21.

Hvis patienten mistænkes for at have fået blodforgiftning, tages en blodprøve, som sendes til dyrkning. Herefter diagnosticeres blodforgiftningen på baggrund af seks registreringer: hæmoglobinniveau, CRP, procalcitonin, væsketal, levertal, dissemineret intravaskulær koagulation(DIC)-prøver, herunder antitrombin, fibrin-D-dimer, fibrinogen, overfladeinduceret koagulation (APTT), trombocytter, INR, laktat og venøs syrebase-status. [Rosthøj, 2014]

Anæstesi udgøres af seks forskellige registreringer, idet der klinisk foretages registrering af præmedicinering, registrering af medikament til sedation, registrering af medikament til analgesi, registrering af medikament til muskelrelaksation samt registrering af intraspinal blokade med tilhørende dosis og vedligehold af intraspinal blokade [Kjærgaard, 2019a]. Registreringen af medikamenter til generel anæstesi skal bestå af medikamentnavn og dosis [Kjærgaard, 2019b], mens registreringer af intraspinal blokade skal bestå af medikamentnavn, styrke og dosis [Bang, 2018].

Når der foretages registrering af kemoterapibehandling, foretages en række registreringer, som tilsammen udgør den fulde kemoterapibehandling. Registreringerne foretages for at sikre, at patientens tilstand er stabil nok til at modtage kemoterapi samt forebyggelse efter indgivet kemoterapi mhp. kvalme samt infektioner. Registreringerne, der skal foretages, er kemoterapitypen, hæmoglobin, trombocytal, leukocytal, antibiotikabehandling, behandling for kvalme og udskillelse af affaldsstoffer; altså foretages i alt syv registreringer til kemoterapibehandling. [Jensen, 2019]

Blodtransfusion udføres på patienten i flere sammenhænge, og registrering af dette består af blodkomponent samt tappenummeret på selve transfusionsposen, og hvorvidt transfusion omhandler blodtransfusion eller blodpladetransfusion [Christoffersen og Skotte, 2021]. Når der udføres væsketerapibehandling på en patient, skal væskemængde, hyppighed og varighed af indgivet væske registreres. Desuden skal patientens væskeudskillelse registreres. [Region Hovedstaden, 2016]

5.3 Kravspecificering

På baggrund af identifikation af behov hos interessenter, regulatoriske krav, domæneviden, viden om eksisterende systemer og standarder i domænet specificeres krav til løsningen. Kravene kan ses i tabel 5.1.

Tabel 5.1: Tabellen indeholder krav til artefaktet identificeret gennem elicitationfasen.

	Kravtitel	Kravbeskrivelse
UR_01	Udredning på børneonkologisk afdeling	Registreringer og målinger foretaget ved udredning skal genanvendes. Data, som skal genanvendes fra udredning, oprinder fra: - Genanvendelse af anamnese - Genanvendelse af kliniske undersøgelser - Genanvendelse af anæstesi - Genanvendelse af knoglemarvsundersøgelse - Genanvendelse af kemoterapi-behandling - Genanvendelse af tidsstempel og udførende sundhedspersonale
PR_01.01	Genanvendelse af anamnese	Registreringer foretaget ved anamnese skal genanvendes. Disse registreringer er: - Årsag til indlæggelse - Allergi - Disposition - Eksposition - Tidligere sygdomme - Aktuelle sygdomme - Øvrige organsystemer - Medicin
SR_01.01.01	Årsag til indlæggelse	Registrering(er) af årsag til indlæggelse skal genanvendes som beskrivelse.
SR_01.01.02	Allergi	Registrering(er) af allergi skal genanvendes som beskrivelse.
SR_01.01.03	Dispositioner	Registrering(er) af dispositioner skal genanvendes som beskrivelse.
SR_01.01.04	Eksposition	Registrering(er) af ekspositioner skal genanvendes som beskrivelse.

Tabel 5.1 fortsættelse fra tidligere side

SR_01.01.05	Tidligere sygdomme	Registrering(er) af tidligere sygdomme skal genanvendes som beskrivelse.
SR_01.01.06	Aktuelle sygdomme	Registrering(er) af aktuelle sygdomme skal genanvendes som beskrivelse.
SR_01.01.07	Øvrige organsystemer	Registrering(er) af øvrige organsystemer skal genanvendes som beskrivelse.
SR_01.01.08	Medicin	Registrering(er) af medicin skal genanvendes som beskrivelse.
PR_01.02	Genanvendelse af kliniske undersøgelser	Registreringer foretaget ved kliniske undersøgelser skal genanvendes. Disse registreringer er: - Højde - Vægt - Palpering af lever - Palpering af lymfeknuder - Systolisk blodtryk - Diastolisk blodtryk - Mean blodtryk - Puls - Respirationsfrekvens - Påvirkethed - Udseende ift. alder - Ernæringstilstand - Beskrivelse af hudfarve - Temperatur
SR_01.02.01	Højde	Registrering(er) af højde skal genanvendes med enhed.
SR_01.02.02	Vægt	Registrering(er) af vægt skal genanvendes med enhed.
SR_01.02.03	Palpering af lever	Registrering(er) fra palpering af lever skal genanvendes som beskrivelse.
SR_01.02.04	Palpering af lymfeknuder	Registrering(er) fra palpering af lymfeknuder skal genanvendes som beskrivelse.
SR_01.02.05	Systolisk blodtryk	Registrering(er) af systolisk blodtryk skal genanvendes med enhed.

Tabel 5.1 fortsættelse fra tidligere side

SR_01.02.06	Diastolisk blodtryk	Registrering(er) af diastolisk blodtryk skal genanvendes med enhed.
SR_01.02.07	Mean blodtryk	Registrering(er) af mean blodtryk skal genanvendes med enhed.
SR_01.02.08	Puls	Registrering(er) af puls skal genanvendes med enhed.
SR_01.02.09	Respirationsfrekvens	Registrering(er) af respirationsfrekvens skal genanvendes med enhed.
SR_01.02.10	Påvirkethed	Registrering(er) af påvirkethed skal genanvendes som beskrivelse.
SR_01.02.11	Udseende ift. alder	Registrering(er) af udseende ift. alder skal genanvendes som beskrivelse.
SR_01.02.12	Ernæringstilstand	Registrering(er) af ernæringstilstand skal genanvendes som beskrivelse.
SR_01.02.13	Beskrivelse af hudfarve	Registrering(er) af beskrevet hudfarvet skal genanvendes som beskrivelse.
SR_01.02.14	Temperatur	Registrering(er) af temperatur skal genanvendes med enhed.
PR_01.03	Genanvendelse af anæstesi	Registreringer af anæstesi skal genanvendes. Disse registreringer er: - Generel anæstesi: Præmedicin - Generel anæstesi: Sedation - Generel anæstesi: Analgesi - Generel anæstesi: Muskelrelaksation - Opstartende intraspinal blokade - Vedligeholdende intraspinal blokade
SR_01.03.01	Generel anæstesi: Præmedicin	Registrering(er) af præmedicin skal genanvendes med medikamentnavn og dosis.
SR_01.03.02	Generel anæstesi: Sedation	Registrering(er) af sedation skal genanvendes med medikamentnavn og dosis.

Tabel 5.1 fortsættelse fra tidligere side

SR_01.03.03	Generel anæstesi: Analgesi	Registrering(er) af analgesi skal genanvendes med medikamentnavn og dosis.
SR_01.03.04	Generel anæstesi: Muskelrelaksation	Registrering(er) af muskelrelaksation skal genanvendes med medikamentnavn og dosis.
SR_01.03.05	Opstartende intraspinal blokade	Registrering(er) af opstartende intraspinal blokade skal genanvendes med medikamentnavn, styrke og dosis.
SR_01.03.06	Vedligeholdende intraspinal blokade	Registrering(er) af vedligeholdende intraspinal blokade skal genanvendes med medikamentnavn, styrke og dosis.
PR_01.04	Genanvendelse af knoglemarvsundersøgelse	Registreringer foretaget ved knoglemarvsundersøgelse skal genanvendes. Disse registreringer er: - Hæmoglobin - Trombocytaltal - Leukocytaltal
SR_01.04.01	Hæmoglobin	Registrering(er) af hæmoglobin skal genanvendes med enhed.
SR_01.04.02	Trombocytaltal	Registrering(er) af trombocytaltal skal genanvendes med enhed.
SR_01.04.03	Leukocytaltal	Registrering(er) af leukocytaltal skal genanvendes med enhed.
PR_01.05	Genanvendelse af registreringer fra kemoterapi	Registreringer foretaget ved kemoterapi skal genanvendes. Disse registreringer er: - Kemoterapi - Hæmoglobin - Trombocytaltal - Leukocytaltal - Antibiotikabehandling - Kvalmebehandling - Udskillelse af affaldsstoffer
SR_01.05.01	Kemoterapi	Registrering(er) af kemoterapi skal genanvendes.
SR_01.05.02	Hæmoglobin	Registrering(er) af hæmoglobin skal genanvendes med enhed.

Tabel 5.1 fortsættelse fra tidligere side

SR_01.05.03	Trombocytaltal	Registrering(er) af trombocytaltal skal genanvendes med enhed.
SR_01.05.04	Leukocytaltal	Registrering(er) af leukocytaltal skal genanvendes med enhed.
SR_01.05.05	Antibiotikabehandling	Registrering(er) af antibiotikabehandling skal genanvendes.
SR_01.05.06	Kvalmebehandling	Registrering(er) af kvalmebehandling skal genanvendes.
SR_01.05.07	Udskillelse af affaldsstoffer	Registrering(er) af udskillelse af affaldsstoffer skal genanvendes.
PR_01.06	Genanvendelse af tidsstempel og udførende sundhedspersonale	Registreringer foretaget ved udredning skal genanvendes. Disse registreringer er: - Personale, som har udført undersøgelsen samt registreringen - Tidsstempel for den enkelte registrering
SR_01.06.01	Udførende personale	Alle registreringer fra udredning skal genanvendes med registrering af hvem, der har udført undersøgelsen.
SR_01.06.02	Tidsstempel for registrering(er) fra udredning	Tidsstempel for alle registreringer fra udredning foretaget i starten af pakkeforløbet skal genanvendes.
UR_02	Initial behandling	Registreringer foretaget ved initial behandling skal genanvendes. Data, som skal genanvendes fra initial behandling, oprinder fra: - Genanvendelse af knoglemarvsundersøgelse - Genanvendelse af blodprøver - Genanvendelse af registreringer fra kemoterapi - Genanvendelse af tidsstempel og udførende sundhedspersonale

Tabel 5.1 fortsættelse fra tidligere side

PR_02.01	Genanvendelse af knoglemarvsundersøgelse	Registreringer foretaget ved knoglemarvsundersøgelse skal genanvendes. Disse registreringer er: - Hæmoglobin - Trombocyt-tal - Leukocyt-tal
SR_02.01.01	Hæmoglobin	Registrering(er) af hæmoglobin skal genanvendes med enhed.
SR_02.01.02	Trombocyt-tal	Registrering(er) af trombocyt-tal skal genanvendes med enhed.
SR_02.01.03	Leukocyt-tal	Registrering(er) af leukocyt-tal skal genanvendes med enhed.
PR_02.02	Genanvendelse af blodprøver	Registreringer foretaget ved blodprøver skal genanvendes. Disse registreringer er: - Hæmoglobin - Trombocyt-tal - Leukocyt-tal
SR_02.02.01	Hæmoglobin	Registrering(er) af hæmoglobin skal genanvendes med enhed.
SR_02.02.02	Trombocyt-tal	Registrering(er) af trombocyt-tal skal genanvendes med enhed.
SR_02.02.03	Leukocyt-tal	Registrering(er) af leukocyt-tal skal genanvendes med enhed.
PR_02.03	Genanvendelse af registreringer fra kemoterapi	Registreringer foretaget ved kemoterapi skal genanvendes. Disse registreringer er: - Kemoterapi - Hæmoglobin - Trombocyt-tal - Leukocyt-tal - Antibiotikabehandling - Kvalmebehandling - Udskillelse af affaldsstoffer

Tabel 5.1 fortsættelse fra tidligere side

SR_02.03.01	Kemoterapi	Registrering(er) af kemoterapi skal genanvendes med dosis og enhed.
SR_02.03.02	Hæmoglobin	Registrering(er) af hæmoglobin skal genanvendes med enhed.
SR_02.03.03	Trombocytal	Registrering(er) af trombocytal skal genanvendes med enhed.
SR_02.03.04	Leukocytal	Registrering(er) af leukocytal skal genanvendes med enhed.
SR_02.03.05	Antibiotikabehandling	Registrering(er) af antibiotikabehandling skal genanvendes med administrationsvej, dosis, enhed, hyppighed og varighed.
SR_02.03.06	Kvalmebehandling	Registrering(er) af kvalmebehandling skal genanvendes med dosis og enhed.
SR_02.03.07	Udskillelse af affaldsstoffer	Registrering(er) af udskillelse af affaldsstoffer skal genanvendes med dosis og enhed.
PR_02.04	Genanvendelse af tidsstempel og udførende sundhedspersonale	Registreringer foretaget ved behandling skal genanvendes. Disse registreringer er: - Personale, som har udført undersøgelsen samt registreringen - Tidsstempel for den enkelte registrering
SR_02.04.01	Udførende personale	Alle registreringer fra behandling skal genanvendes med registrering af hvem, der har udført behandlingen.
SR_02.04.02	Tidsstempel for behandling	Tidsstempel for alle registreringer fra behandling skal genanvendes.

Tabel 5.1 fortsættelse fra tidligere side

UR_03	Komplikationer	Registreringer foretaget ved komplikationer skal genanvendes. Data, som skal genanvendes fra komplikationer, oprinder fra: - Genanvendelse af registreringer ift. komplikationer fra behandling - Genanvendelse fra blodforgiftning - Genanvendelse fra væskebehandling - Genanvendelse af tidsstempel og udførende sundhedspersonale
PR_03.01	Genanvendelse af registreringer fra medicinsk behandling	Registreringer foretaget ved komplikationer fra behandling skal genanvendes. Disse registreringer er: - Medikamentnavn - Administrationsvej - Dosis - Enhed - Hyppighed - Varighed
SR_03.01.01	Medikamentnavn	Registrering(er) af medikamentnavn skal genanvendes.
SR_03.01.02	Administrationsvej	Registrering(er) af administrationsvej skal genanvendes.
SR_03.01.03	Dosis	Registrering(er) af dosis skal genanvendes.
SR_03.01.04	Enhed	Registrering(er) af enhed skal genanvendes.
SR_03.01.05	Hyppighed	Registrering(er) af hyppighed skal genanvendes.
SR_03.01.06	Varighed	Registrering(er) af varighed skal genanvendes.
PR_03.02	Genanvendelse af registreringer fra ernæringsbehandling	Registreringer foretaget ved komplikationer fra behandling skal genanvendes. Disse registreringer er: - Ernæringstilstand
SR_03.02.01	Ernæringstilstand	Registrering(er) af ernæringstilstand skal genanvendes.

Tabel 5.1 fortsættelse fra tidligere side

PR_03.03	Genanvendelse af registreringer fra nyreskadebehandling	Registreringer foretaget ved komplikationer fra nyreskadebehandling skal genanvendes. Disse registreringer er: - Opløsning - Volume - Dosis - Infusionshastighed
SR_03.03.01	Opløsning	Registrering(er) af opløsning skal genanvendes.
SR_03.03.02	Volume	Registrering(er) af volume skal genanvendes.
SR_03.03.03	Dosis	Registrering(er) af dosis skal genanvendes.
SR_03.03.04	Infusionshastighed	Registrering(er) af infusionshastighed skal genanvendes.
PR_03.04	Genanvendelse fra blodforgiftning	Registreringer foretaget ved blodforgiftning skal genanvendes. Disse registreringer er: - Hæmoglobinstatus - CRP - Procalcitonin - Albumin - Creatinin - E-GFR - Kalium - Natrium - ALAT - BASP - Bilirubin - INR - LD - Antitrombin - Fibrin-D-dimer - Trombocytter - Fibrinogen - ATTP - Laktat - Venøs syrebase-status
SR_03.04.01	Hæmoglobinstatus	Registrering(er) af hæmoglobinstatus skal genanvendes med enhed.

Tabel 5.1 fortsættelse fra tidligere side

SR_03.04.02	CRP	Registrering(er) af CRP skal genanvendes med enhed.
SR_03.04.03	Procalcitonin	Registrering(er) af procalcitonin skal genanvendes med enhed.
SR_03.04.04	Albumin	Registrering(er) af albumin skal genanvendes med enhed.
SR_03.04.05	Creatinin	Registrering(er) af creatinin skal genanvendes med enhed.
SR_03.04.06	E-GFR	Registrering(er) af E-GFR skal genanvendes med enhed.
SR_03.04.07	Kalium	Registrering(er) af kalium skal genanvendes med enhed.
SR_03.04.08	Natrium	Registrering(er) af natrium skal genanvendes med enhed.
SR_03.04.09	ALAT	Registrering(er) af ALAT skal genanvendes med enhed.
SR_03.04.10	BASP	Registrering(er) af BASP skal genanvendes med enhed.
SR_03.04.11	Bilirubin	Registrering(er) af bilirubin skal genanvendes med enhed.
SR_03.04.12	INR	Registrering(er) af INR skal genanvendes.
SR_03.04.13	LD	Registrering(er) af LD skal genanvendes med enhed.
SR_03.04.14	Antitrombin	Registrering(er) af antitrombin skal genanvendes med enhed.
SR_03.04.15	Fibrin-D-dimer	Registrering(er) af fibrin-D-dimer skal genanvendes med enhed.
SR_03.04.16	Trombocytter	Registrering(er) af trombocytter skal genanvendes med enhed.
SR_03.04.17	Fibrinogen	Registrering(er) af fibrinogen skal genanvendes med enhed.
SR_03.04.18	ATTP	Registrering(er) af ATTP skal genanvendes med enhed.
SR_03.04.19	Laktat	Registrering(er) af laktat skal genanvendes med enhed.
SR_03.04.20	Venøs syrebase-status	Registrering(er) af venøs syrebase-status skal genanvendes.

Tabel 5.1 fortsættelse fra tidligere side

PR_03.05	Genanvendelse fra væskebehandling	Registreringer foretaget ved væsketerapibehandling skal genanvendes. Disse registreringer er: - Væskemængde - Hyppighed - Varighed - Væskeudskillelse
SR_03.05.01	Mængde	Registrering(er) af væskemængde skal genanvendes.
SR_03.05.02	Hyppighed	Registrering(er) af hyppighed skal genanvendes.
SR_03.05.03	Varighed	Registrering(er) af varighed skal genanvendes.
SR_03.05.04	Væskeudskillelse	Registrering(er) af væskeudskillelse skal genanvendes.
PR_03.06	Genanvendelse af smertevurdering	Registreringer foretaget ved smerte fra behandling skal genanvendes. Disse registreringer er: - Beskrivelse - Varighed - Placering - Smertescore
SR_03.06.01	Beskrivelse	Registrering(er) af beskrivelse af smerten skal genanvendes.
SR_03.06.02	Varighed	Registrering(er) af varighed af smerten skal genanvendes.
SR_03.06.03	Placering	Registrering(er) af placering af smerten skal genanvendes.
SR_03.06.04	Smertescore	Registrering(er) af smertescore skal genanvendes.
PR_03.07	Genanvendelse af tidsstempel og udførende sundhedspersonale	Registreringer foretaget ved komplikationer fra behandling skal genanvendes. Disse registreringer er: - Personale, som har udført undersøgelsen samt registreringen - Tidsstempel for den enkelte registrering

Tabel 5.1 fortsættelse fra tidligere side

SR_03.07.01	Udførende personale	Alle registreringer fra komplikationer skal genanvendes med registrering af hvem, der har udført behandlingen.
SR_03.07.02	Tidsstempel for behandling	Tidsstempel for alle registreringer fra komplikationer skal genanvendes.
UR_04	Behandling af akut sygdom	Registreringer foretaget ved behandling af akut sygdom skal genanvendes. Data, som skal genanvendes fra komplikationer, oprinder fra: - Genanvendelse af registreringer af blodtransfusion fra akut indlæggelse - Genanvendelse af registreringer fra TOKS - Genanvendelse af blodprøver - Genanvendelse af tidsstempel og udførende sundhedspersonale
PR_04.01	Genanvendelse af registreringer af blodtransfusion fra akut indlæggelse	Registreringer foretaget ved blodtransfusion grundet komplikationer fra behandling skal genanvendes. Disse registreringer er: - Blodkomponent - Tappenummer
SR_04.01.01	Blodkomponent	Registrering(er) af blodkomponent skal genanvendes.
SR_04.01.02	Tappenummer	Registrering(er) af tappenummer skal genanvendes.
PR_04.02	Genanvendelse af registreringer fra TOKS	Registreringer foretaget ved TOKS skal genanvendes. Disse registreringer er: - Bevidsthedsniveau - Systolisk blodtryk - Puls - Respirationsfrekvens - Saturation - Temperatur - Kalkuleret TOKS-score

Tabel 5.1 fortsættelse fra tidligere side

SR_04.02.01	GCS	Registrering(er) af GCS skal genanvendes.
SR_04.02.02	Systolisk blodtryk	Registrering(er) af systolisk blodtryk skal genanvendes med enhed.
SR_04.02.03	Puls	Registrering(er) af puls skal genanvendes med enhed.
SR_04.02.04	Respirationsfrekvens	Registrering(er) af respirationsfrekvens skal genanvendes med enhed.
SR_04.02.05	Saturation	Registrering(er) af saturation skal genanvendes med enhed.
SR_04.02.06	Temperatur	Registrering(er) af temperatur skal genanvendes med enhed.
SR_04.02.07	Kalkuleret TOKS-score	Registrering(er) af den kalkulerede TOKS-score skal genanvendes.
PR_04.03	Genanvendelse af blodprøver	Registreringer foretaget ved yderligere blodprøver skal genanvendes. Disse registreringer er: - CRP - Leukocytter - Differentialtælling - ALAT - Albumin - BASP - Bilirubin - INR - LD - Creatinin - E-GFR - Kalium - Natrium
SR_04.03.01	CRP	Registrering(er) af CRP skal genanvendes med enhed.
SR_04.03.02	Leukocytter	Registrering(er) af leukocytter skal genanvendes med enhed.
SR_04.03.03	Differentialtælling	Registrering(er) af differentialtælling skal genanvendes med enhed.

Tabel 5.1 fortsættelse fra tidligere side

SR_04.03.04	ALAT	Registrering(er) af ALAT skal genanvendes med enhed.
SR_04.03.05	Albumin	Registrering(er) af albumin skal genanvendes med enhed.
SR_04.03.06	BASP	Registrering(er) af BASP skal genanvendes med enhed.
SR_04.03.07	Bilirubin	Registrering(er) af bilirubin skal genanvendes med enhed.
SR_04.03.08	INR	Registrering(er) af INR skal genanvendes.
SR_04.03.09	LD	Registrering(er) af LD skal genanvendes med enhed.
SR_04.03.10	Creatinin	Registrering(er) af creatinin skal genanvendes med enhed.
SR_04.03.11	E-GFR	Registrering(er) af E-GFR skal genanvendes med enhed.
SR_04.03.12	Kalium	Registrering(er) af kalium skal genanvendes med enhed.
SR_04.03.13	Natrium	Registrering(er) af natrium skal genanvendes med enhed.
PR_04.04	Genanvendelse af tidsstempel og udførende sundhedspersonale	Registreringer foretaget ved komplikationer/akut indlæggelse skal genanvendes. Disse registreringer er: - Personale, som har udført undersøgelsen samt registreringen - Tidsstempel for den enkelte registrering
SR_04.04.01	Udførende personale	Alle registreringer fra komplikationer/akut indlæggelse skal genanvendes med registrering af hvem, der har udført undersøgelsen.
SR_04.04.02	Tidsstempel for behandling	Tidsstempel for alle registreringer for komplikationer/akut indlæggelse skal genanvendes.
UR_05	Genanvendelse af metadata	Metadata skal genanvendes for at kunne imødekomme sømløs interoperabilitet i en grad, som gør, at data er uafhængig af, hvilket EPJ-system der registreres i.

Tabel 5.1 fortsættelse fra tidligere side

PR_05.01	Genanvendelse af klinisk relevant data ift. sundhedspersonalet	Data om sundhedspersonalet, som udfører registreringen, skal genanvendes for at opnå sømløs interoperabilitet. Dette omhandler: - Navn på sundhedspersonale - Personale-ID - Stilling - Afdeling - Arbejdspladsens lokation
SR_05.01.01	Navn på sundhedspersonale	Registrering(er) af navn på sundhedspersonale skal genanvendes.
SR_05.01.02	Personale-ID på sundhedspersonale	Registrering(er) af personale-ID på sundhedspersonale skal genanvendes.
SR_05.01.03	Stilling på sundhedspersonale	Registrering(er) af stilling på sundhedspersonale skal genanvendes.
SR_05.01.04	Afdeling sundhedspersonalet er tilknyttet	Registrering(er) af afdeling på sundhedspersonale er tilknyttet skal genanvendes.
SR_05.01.05	Lokation på arbejdsplads for sundhedspersonale	Registrering(er) af lokation på arbejdsplads for sundhedspersonale skal genanvendes.
UR_06	Præsentation af data i modtagersystemet	Specifik data, som genanvendes, skal præsenteres visuelt i modtagersystemet. Data, som skal præsenteres, er inden for følgende kategorier: - Mouse-over med metadata - Trend-graf over vitalparametre - Præsentation af medicinsk behandling - Præsentation af blodprøver

Tabel 5.1 fortsættelse fra tidligere side

PR_06.01	Mouse-over med metadata	For registreringer i behandlingsplanen skal en informationsboks forekomme som mouse-over. Følgende skal inkluderes i dialogen: - Oprettelsestidspunkt - Navn på udførende personale, som har registreret informationen - Personale-ID på udførende personale, som har registreret informationen - Stilling på udførende personale, som har registreret informationen - Afdeling, som udførende personale, der har registreret informationen, er tilknyttet - Erfaring, som udførende personale, der har registreret informationen, har inden for domænet - Årsagsnote
SR_06.01.01	Oprettelsestidspunkt	Registrering(er) om, hvornår data er registreret, skal præsenteres i informationsboksen.
SR_06.01.02	Navn	Navn på udførende personale, som har registreret informationen, skal præsenteres i informationsboksen.
SR_06.01.03	Personale-ID	Personale-ID på udførende personale, som har registreret informationen, skal præsenteres i informationsboksen.
SR_06.01.04	Stilling	Stilling på udførende personale, som har registreret informationen, skal præsenteres i informationsboksen.
SR_06.01.05	Afdeling	Afdeling, som udførende personale, der har registreret informationen, er tilknyttet, skal præsenteres i informationsboksen.

Tabel 5.1 fortsættelse fra tidligere side

SR_06.01.06	Årsagsnote	Årsagsnote for, hvorfor patienten var indlagt, da registreringen skete, skal præsenteres i informationsboksen.
PR_06.02	Trend-graf over vitalparametre	Vitalparametre, som skal anvendes, skal præsenteres i en trend-graf, der med farver skal indikere, hvilken værdi vitalparameteret har, samt hvornår det er registreret. Præsentationen skal ske ift. tid. Dette skal gælde for følgende vitalparametre: - Systolisk blodtryk - Puls - GCS - Saturation - Respirationsfrekvens - Temperatur
SR_06.02.01	Systolisk blodtryk	Systolisk blodtryk skal i trend-grafen præsenteres med egen farve.
SR_06.02.02	Puls	Puls skal i trend-grafen præsenteres med egen farve.
SR_06.02.03	GCS	GCS skal i trend-grafen præsenteres med egen farve.
SR_06.02.04	Saturation	Saturation skal i trend-grafen præsenteres med egen farve.
SR_06.02.05	Respirationsfrekvens	Respirationsfrekvens skal i trend-grafen præsenteres med egen farve.
SR_06.02.06	Temperatur	Temperatur skal i trend-grafen præsenteres med egen farve.

Tabel 5.1 fortsættelse fra tidligere side

PR_06.03	Præsentation af medicinsk behandling	Registreringer om medicinsk behandling genanvendes og skal præsenteres. Præsentationen skal ske ift. tid. Følgende information skal præsenteres: - Tidspunktet, medicin er givet - Varighed - Virkningstid - Administrationsvej - Hyppighed
SR_06.03.01	Tidspunkt, medicin er givet	Grafen skal indikere tydeligt, hvornår patienten har fået medicinen i en trend-graf.
SR_06.03.02	Varighed	Behandlingens varighed skal præsenteres i en trend-graf.
SR_06.03.03	Dosis	Behandlingens dosis skal præsenteres i en trend-graf.
SR_06.03.04	Hyppighed	Behandlingens hyppighed skal præsenteres i en trend-graf.
PR_06.04	Præsentation af blodprøver	Registreringer, som genanvendes fra blodbilledet, skal præsenteres på en trend-graf.
SR_06.04.01	Hæmoglobinniveau	Registreringer af hæmoglobin skal præsenteres i en trend-graf, hvor denne indikator skal kunne sammenlignes over hele pakkeforløbet. Derudover skal det være muligt at vælge områder i grafen, som skal fokuseres på.
SR_06.04.02	Trombocytaltal	Registreringer af trombocytaltal skal præsenteres i en trend-graf, hvor denne indikator skal kunne sammenlignes over hele pakkeforløbet. Derudover skal det være muligt at vælge områder i grafen, som skal fokuseres på.

Tabel 5.1 fortsættelse fra tidligere side

SR_06.04.03	Leukocytal	Registreringer af leukocytal skal præsenteres i en trend-graf, hvor denne indikator skal kunne sammenlignes over hele pakkeforløbet. Derudover skal det være muligt at vælge områder i grafen, som skal fokuseres på.
-------------	------------	---

Som beskrevet i afsnit 4.1.2 på side 32 opdeles kravene i system- og leverandørkrav. Opdelingen af krav har til formål at sætte specifikke krav til funktionaliteter i systemet samt specifikke krav til innovative løsninger, når data genanvendes i modtagersystemet. Leverandørkravene er UR_06, som er præsentation af data i modtagersystemet. Herunder er produktkravene PR_06.01, PR_06.02, PR_06.03 og PR_06.04, som repræsenterer præsentation af forskellige funktioner fra behandlingsplanen. Der er således 22 produktkrav til systemet og fire produktkrav til leverandøren.

Requirements Analysis 6

I dette kapitel analyseres kravene, som er opstillet til artefaktet. Analysen tager udgangspunkt i en case, som repræsenterer et patientforløb for en patient med AML, hvorefter casen analyseres i et casediagram og et caseflow-diagram. Ydermere prioriteres kravene på baggrund af case, caseflow-diagram samt vigtigheden ift. konteksten. Slutteligt præsenteres artefaktets blueprint i form af et profileringsdiagram, som er en yderligere analyse af indholdet i artefaktet.

Analysen tager udgangspunkt i kravene, der er præsenteret i forrige kapitel. Analysen foretages med udgangspunkt i en patientcase, der fungerer som et teoretisk eksempel på hvilket data, der optages i et patientforløb for en patient med AML. Casen koncentrerer sig om udredning, initial behandling og en episode med akut sygdom. Patienten i casen er således indlagt både centralt til udredning og initial behandling samt decentralt ved akut sygdom. Herved illustreres det tværregionale problemstilling i domænet.

6.1 Case for patient med AML

For at kunne generere en realistisk case for en patient med AML er nationale retningslinjer og interview med forløbskoordinator Inger N. Christensen [2021] benyttet til at opstille et teoretisk sygdomsbillede for en patient med AML. For værdierne målt ved patienten kan normalværdier ses i appendiks J på side 162.

En patient på otte år går til almen praktiserende læge grundet symptomer på sygdom. Efter patienten er undersøgt ved almen praktiserende læge og en alm. børneafdeling på det nærmeste hospital, påbegyndes pakkeforløbet for AML, da begge aktører finder begrundet mistanke. Patienten sendes dagen efter til udredning på den centrale børneonkologiske afdeling, som er specialiserede inden for AML. Udredningen består af kliniske undersøgelser, der resulterer i følgende værdier:

- Højde: 129 cm
- Vægt: 23 kg
- Respirationsfrekvens: 25 vejrtrækninger pr. minut
- Blodtryk: 140/90 mmHg (mean 115 mmHg)
- Hvilepuls: 120 slag pr. minut
- Temperatur: 37,9 °C

Derudover viser palpering af lever tegn på leverforstørrelse, men der findes ingen anormalitet ved lymfeknuder efter palpering heraf. I patientens anamnese registreres, hvordan symptomerne viser sig i form af generel utilpashed og flere episoder af tilbagevendende feber. Under undersøgelsen virker patienten afkræftet. Hud og slimhinder

er blege. Patientens ernæringstilstand er lidt under normal for aldersgennemsnittet, og patientens udvikling er alderssvarende.

Under udredningen efter de kliniske undersøgelser ligges patienten i fuld narkose, og der foretages en knoglemarvsundersøgelse samt anlæggelse af CVK. Prøverne fra knoglemarvsundersøgelsen sendes til klinisk biokemi til undersøgelse. Resultaterne fra blodprøverne viser $16,3 \cdot 10^9$ leukocytter pr. liter blod, $113 \cdot 10^9$ trombocytter pr. liter blod og 6,4 mmol hæmoglobin pr. liter blod, hvilket understøtter den indledende begrundede mistanke om kræft og desuden indikerer AML. Under fuld narkose gives også intraspinal kemoterapibehandling for at forhindre spredning af sygdommen til centralnervesystemet. Under knoglemarvsundersøgelsen udtages der også celleprøver fra knoglemarven i patientens hoftekam, som sendes til histologiske og flowcytometriske undersøgelser på patologisk afdeling. Svarene bekræfter tilstedeværelse af kræftceller, hvorfor diagnosen AML stilles. Alle observationer og målinger foretaget under udredning dokumenteres i patientens EPJ. Registreringerne foretaget under udredningsfasen kan ses på figur 6.1 i kolonnen "Udredning".

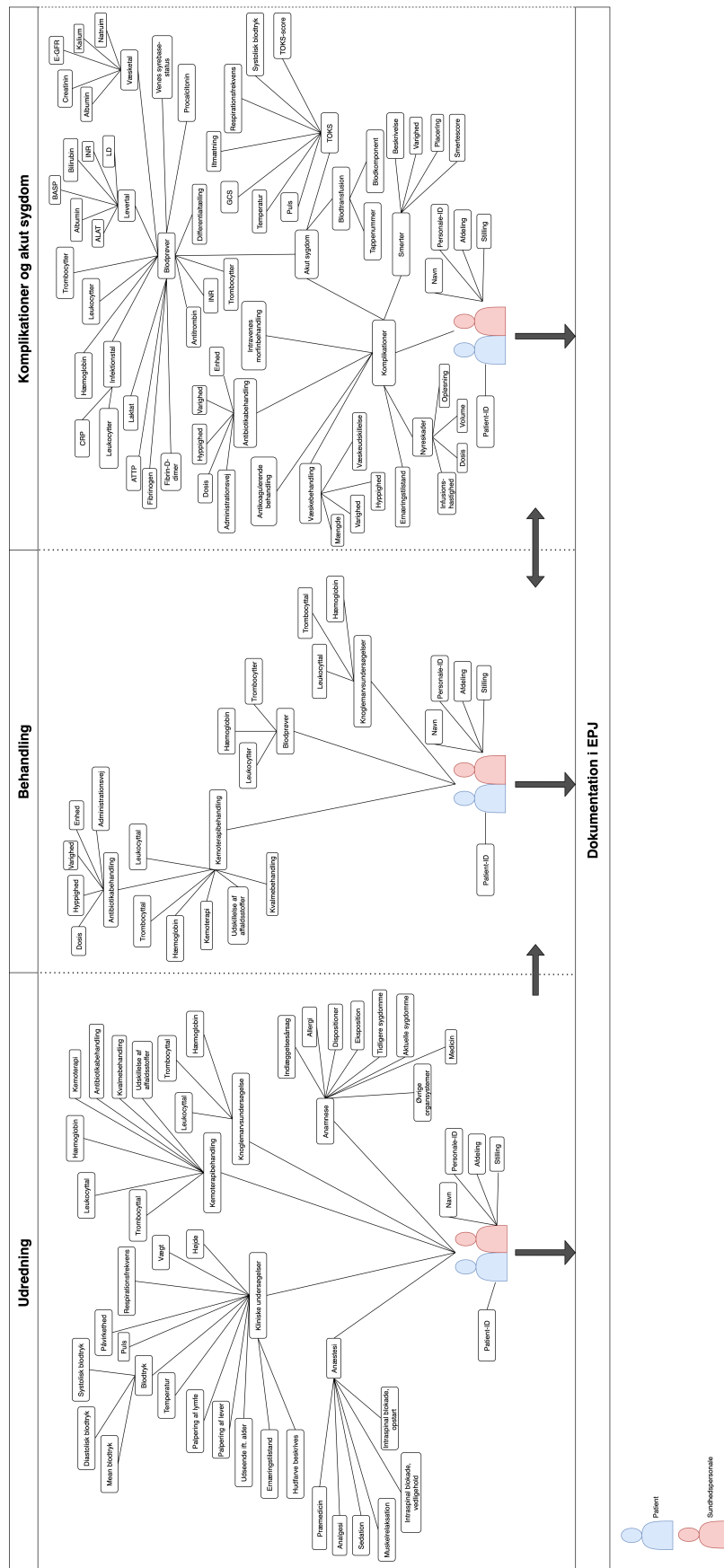
Efter en lægekonsultation med patienten og forældre på den centrale børneonkologisk afdeling påbegyndes den initiale kemoterapibehandling. Dagen efter påbegyndelsen af den initiale behandling tages et sæt blodprøver, som sendes til klinisk biokemi for at få det mest aktuelle sygdomsbillede og indblik i, hvordan patienten har reageret på forrige dags kemoterapibehandling. Resultaterne fra blodprøverne viser $15,7 \cdot 10^9$ leukocytter pr. liter blod, $139 \cdot 10^9$ trombocytter pr. liter blod og 6,9 mmol hæmoglobin pr. liter blod. Herefter påbegyndes den planlagte kemoterapibehandling intraspinalt gennem lumbalpunktur. Sammen med kemoterapibehandlingen gives der kvalmestillende medicin og diuretika til at sikre udskillelsen af affaldsstoffer. Den kvalmestillende medicin gives profylaktisk for at undgå, at patienten bliver dårlig. Efter 21 dage og 36 kemoterapibehandlinger foretages statusundersøgelse, der viste tegn på, at immunforsvaret er svækket. Patienten udskrives. Som illustreret på figur 6.1 i kolonnen "Behandling" dokumenteres alle observationer og målinger foretaget under den initiale behandling i patientens EPJ.

Fem dage efter den initiale kemoterapibehandling er afsluttet, bemærker patientens forældre en tilbagegang hos patienten, som bliver sløj, stakåndet og afkræftet, og patienten får i hjemmet målt en temperatur på 39,2 °C. Patientens forældre kontakter nærmeste decentrale børneonkologiske afdeling, hvor patienten akut indlægges grundet mistanke for infektion. Patienten får foretaget en vurdering ud fra TOKS med følgende parametre:

- GCS: 14
- Systolisk blodtryk: 135 mmHg
- Hvildepuls: 124 slag pr. minut
- Respirationsfrekvens: 26 vejrtrækninger pr. minut
- Saturation: 94 %
- Temperatur: 39,6 °C

På baggrund heraf beregnes en TOKS-score på 11. Ydermere har patienten i tre dage haft smerter, som beskrives som strålende ud i armen. Smerten vurderes ud fra Visual Acuity Scale at ligge på 7. Desuden tages en række blodprøver, som sendes til klinisk biokemi. Resultaterne af blodprøverne er:

- Leukocyttal: $14,7 \cdot 10^9$ pr. liter blod
- Hæmoglobin: 7,0 mmol pr. liter blod
- Trombocyttal: $150 \cdot 10^9$ pr. liter blod
- Væsketal:
 - Albumin: 36 g/L
 - Creatinin: 30 $\mu\text{mol/L}$
 - E-GFR: 60 ml/min/1,73 m^2
 - Kalium: 2,6 mmol/L
 - Natrium: 125 mmol/L
- Levertal:
 - ALAT: 30 U/L
 - Albumin: 36 g/L
 - BASP: 100 U/L
 - Bilirubin: 15 $\mu\text{mol/L}$
 - INR: 1,8
 - LD: 290 U/L
- Infektionstal:
 - CRP: 185 mg/L
 - Leukocyttal: $14,7 \cdot 10^9$ pr. liter blod

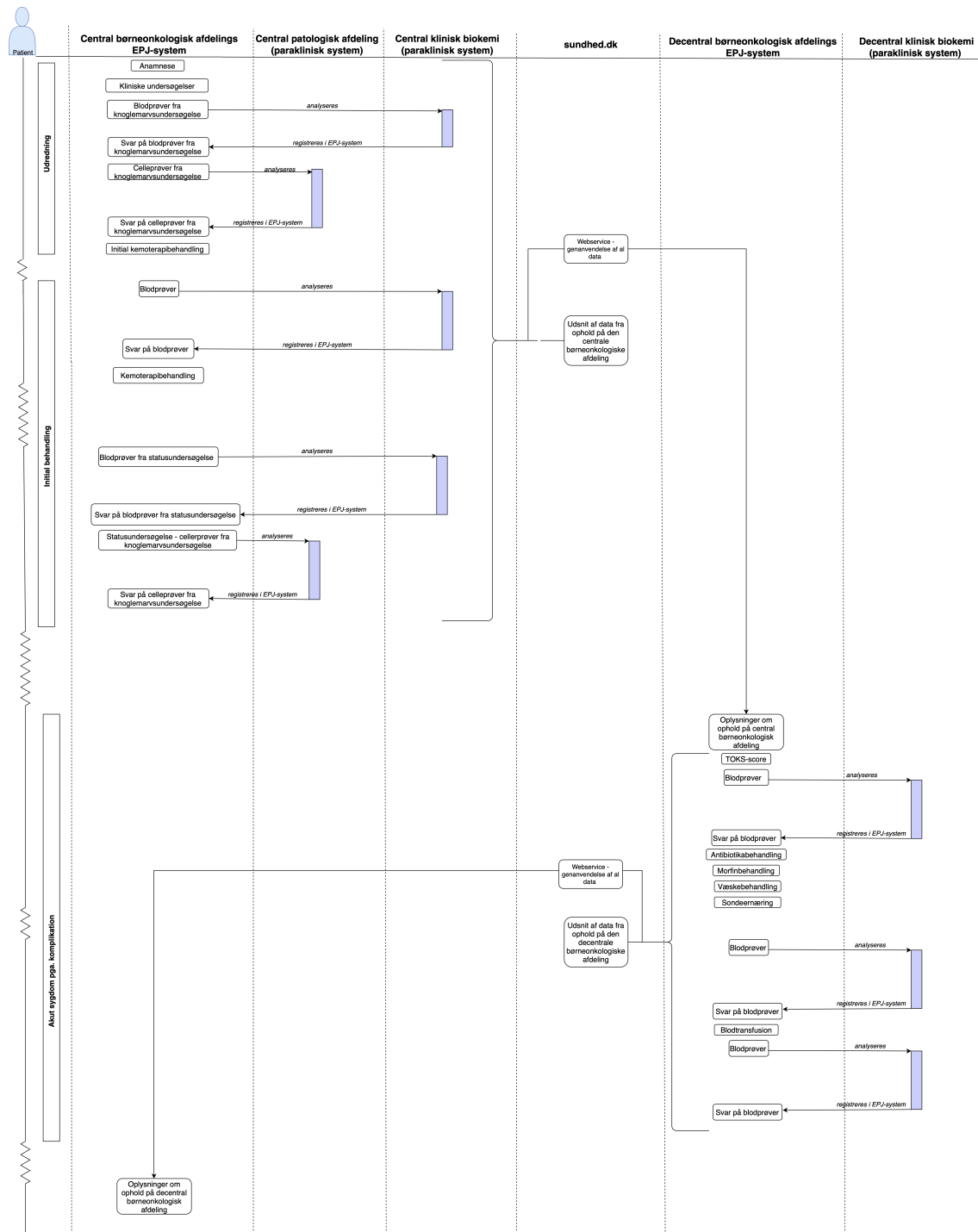


Figur 6.1: På figuren illustreres casediagrammet, der visualiserer casens forløb og hvilke registreringer, der skal dokumenteres undervejs i de forskellige faser. Pilen mellem kolonnerne "Udredning" og "Behandling" illustrerer det tidsmæssige forløb. Den dobbeltrettede horisontale pil mellem kolonnerne "Behandling" og "Komplikationer og akut sygdom" illustrerer, at patienten oplever akutte forløb undervejs i pakkeforløbet.

På baggrund af blodprøverne fastslåes det, at patienten har en infektion. Der påbegyndes intravenøs antibiotikabehandling med Ampicillin (dosis: 200 mg/kg/døgn, fordelt på seks doser) samt overvågning ud fra den observationsstrategi, som foreskrives til at være hvert 15. minut ved en TOKS-score på 11 [Kjærgaard et al., 2019]. Løbende overvåges patientens blodprøver, og patienten observeres. Patienten smertedækkes med morfin DAK 20 mg/ml samt væsketerapibehandlingen påbegyndes. Ydermere anlægges sonde, hvor patienten opstarter sondeernæring. [Inger N. Christensen, 2021] Efter patienten har været indlagt i seks dage, er patienten i bedring uden feber. Derfor er væsketerapi og sondeernæring ophørt. Patientens blodprøver er dog ikke alle forbedret, særligt hæmoglobin og trombocytallet er stadig lavt med værdier på hhv. 4 mmol hæmoglobin pr. liter blod og $9 \cdot 10^9$ pr. liter blod, hvorfor der er risiko for, at patienten får endnu en infektion. For at imødekomme dette får patienten transfusion af blod, hvorefter patientens blodprøveværdier er steget til et acceptabelt niveau. Patienten udskrives og kan herefter fortsætte det planlagte pakkeforløb. Som illustreret på figur 6.1 dokumenteres alle observationer og målinger foretaget under den akutte indlæggelse i patientens EPJ i det decentrale EPJ-system.

6.2 Caseflow-diagram

For at casen kan illustreres ift. flow af registreringer, udformes et caseflow-diagram, der kan ses på figur 6.2. Herved opnåes et overblik over, hvordan flowet for data er efter implementeringen af artefaktet i den nuværende infrastruktur for udveksling af data mellem EPJ-systemerne, Sundhed.dk og de parakliniske informationssystemer, der bruges på hospitalerne gennem pakkeforløbet for en patient med AML.



Figur 6.2: På figuren illustreres caseflow-diagrammet, der visualiserer casens forløb og hvilke registreringer, der dokumenteres i EPJ-systemet på den centrale børneonkologiske afdeling, de centrale parakliniske informationssystemer, Sundhed.dk samt i EPJ-systemet på den decentrale børneonkologiske afdeling og det decentrale parakliniske informationssystem. Til venstre ses tidslinjen for patientforløbet, hvori det er specificeret, hvornår udredning og initial behandlingen foregår samt hvornår der forekommer akut sygdom. De hvide firkanter i kolonnen "Central børneonkologisk afdelings EPJ-system" og i kolonnen "Decentral børneonkologisk afdelings EPJ-system" symboliserer en registrering foretaget i EPJ-systemerne. De lodrette blå bjælker i kolonnerne "Central patologisk afdeling (paraklinisk system)", "Central biokemisk afdeling (paraklinisk system)" og "Decentral biokemisk afdeling (paraklinisk system)" symboliserer et tidsrum, hvori prøverne undersøges.

Figuren 6.2 er opbygget med seks kolonner, der angiver kliniske informationssystemer, hvori der udveksles data mellem i pakkeforløbet for en patient med AML, herunder Sundhed.dk. Det angives, om informationssystemer er centrale eller decentrale. Tidslinje for pakkeforløbet illustreres yderst til venstre med en vertikal pil. Pilen er afbrudt i perioder, hvor der går tid mellem registreringerne på figuren.

Under udredning og initial behandling registrerer sundhedspersonalet på den centrale børneonkologiske afdeling anamnesen i deres EPJ-system. I samme system bestilles blodprøver og knoglemarvsundersøgelser i modulet LABKA, og prøverne behandles på klinisk biokemi og patologisk afdeling, hvilket på figuren vises med vertikale bjælker i hhv. kolonnen "Central klinisk biokemi" og kolonnen "Central patologisk afdeling". Som figuren viser, udveksles data mellem EPJ-systemet på den centrale børneonkologiske afdeling og de centrale parakliniske informationssystemer. Herefter registreres den initiale behandling, som indebærer initial kemoterapibehandling. Som beskrevet i casen, se 6.1, foretages der dagen efter initial kemoterapibehandling endnu en blodprøveregistrering. Blodprøverne sendes, som figuren viser, til klinisk biokemi, og resultatet på prøverne overføres til det centrale EPJ-system. Samme dag starter behandlingsforløbet, hvor kemoterapibehandling foretages. Denne behandling registreres i det centrale EPJ-system. Efter 21 dage foretages en statusundersøgelse. Knoglemarvsundersøgelsen sendes til patologisk afdeling som vist på figuren, mens blodprøverne sendes til klinisk biokemi. Svarene fra både klinisk biokemi og patologisk afdeling overføres i EPJ-systemet på den centrale børneonkologiske afdeling.

Efter udskrivelse fra den centrale børneonkologiske afdeling sendes et udsnit af data til Sundhed.dk, illustreret på figuren som den næstøverste hvide frikant i kolonnen "Sundhed.dk". Efterfølgende er det muligt for patienten at se dette udsnit af data på Sundhed.dk. Som beskrevet i casen opstår der efter fem dage akut sygdom hos patienten, der indlægges på den nærmeste decentrale børneonkologiske afdeling. Data fra det centrale EPJ-system genanvendes vha. artefaktet i EPJ-systemet på den decentrale børneonkologiske afdeling. Denne genanvendelse er illustreret på figuren som den fuldtoptrukne pil fra kolonnen "Central børneonkologisk afdelings EPJ-system" til kolonnen "Decentral børneonkologisk afdelings EPJ-system". Herved bidrager artefaktet til at gøre data fra tidligere behandlinger tilgængeligt på den afdeling, hvor patienten er indlagt.

Som beskrevet i casen vil der ved akut sygdom og indlæggelse på en decentral børneonkologisk afdeling registreres bl.a. en TOKS-score, og patienten får taget yderligere blodprøver, hvilket illustreres på caseflow-diagrammet, se 6.2. TOKS-scoren registreres i den decentrale børneonkologiske afdelings EPJ-system, hvilket kan ses på figuren. Blodprøverne behandles på den decentrale kliniske biokemiske afdeling, og som figuren viser med horisontale pile sendes svar tilbage til EPJ-systemet. Herefter registreres behandlingen af patienten i EPJ-systemet på den decentrale børneonkologiske afdeling, som jf. casen består af medicinsk behandling, væsketerapibehandling og sondeernæring, der på figuren kan ses i form af fire hvide firkanter i kolonnen "Decentral børneonkologisk afdelings EPJ-system". Efter seks dage foretages der endnu en række blodprøver, der som figuren viser sendes til decentral klinisk biokemi. På baggrund heraf gives en blodtransfusion, hvor tappenummer og blodkomponent registreres i det decentrale EPJ-system som vist på figuren. De efterfølgende blodprøver, der skal vurdere patientens tilstand efter transfusion, sendes til decentral klinisk biokemi og kan også ses på figuren. Efter endt indlæggelse

sendes et udsnit af data til Sundhed.dk, hvilket ses på figuren i form af den nederste hvide firkant i kolonnen "Sundhed.dk". Det er efterfølgende muligt for patienten at tilgå udsnittet på Sundhed.dk. Data fra det decentrale EPJ-system genanvendes vha. webservicen i EPJ-systemet på den centrale børneonkologiske afdeling, hvilket på figuren er illustreret med den fuldtoptrukne linje fra kolonnen "Decentral børneonkologisk afdelings EPJ-system" til kolonnen "Central børneonkologisk afdelings EPJ-system".

Caseflow-diagrammet på figur 6.2 giver således et overblik over, hvordan data fra et pakkeforløb genanvendes tværregionalt mellem informationssystemer på tværs af afdelinger og hospitaler. For at kunne øge vidensbidraget mellem sundhedspersonalet, som indgår i pakkeforløbet, prioriteres krav. Kravene, som er opstillet til artefaktet, prioriteres derfor ud fra den kliniske relevans, som case, casediagram samt caseflow-diagram illustrerer. Derved er konteksten, artefaktet skal indgå i, inkorporeret.

6.3 Kravprioritering

Som beskrevet i 5.3 er kravene inddelt i system- og leverandørkrav. Prioriteringen foretages for systemkravene; dog er leverandørkravene ikke nedprioriteret pga. det innovative bidrag, som disse krav medfører. Dette er grundet, at den innovative løsning er i systemkravene, hvortil leverandørkravene omfatter præsentationen af dette data. Systemkravene er prioriteret efter vigtigheden i konteksten, hvor patienten indlægges i flere regioner under pakkeforløbet. Systemkravene er prioriteret på produktkravniveau. Herunder ses prioriteringen af de 22 produktkrav med anvendelse af betegnelsen fra tabel 5.1 på side 44:

- PR_05.01 - Genanvendelse af klinisk relevant data ift. sundhedspersonalet
- PR_02.01 - Genanvendelse af knoglemarvsundersøgelse
- PR_02.02 - Genanvendelse af blodprøver
- PR_02.03 - Genanvendelse af registreringer fra kemoterapi
- PR_03.01 - Genanvendelse af registreringer fra medicinsk behandling
- PR_04.02 - Genanvendelse af registreringer fra TOKS
- PR_04.03 - Genanvendelse af blodprøver
- PR_04.01 - Genanvendelse af registreringer af blodtransfusion fra akut indlæggelse
- PR_03.02 - Genanvendelse af registreringer fra ernæringsbehandling
- PR_03.03 - Genanvendelse af registreringer fra nyreskadebehandling
- PR_03.04 - Genanvendelse fra blodforgiftning
- PR_03.05 - Genanvendelse fra væskebehandling
- PR_03.06 - Genanvendelse af smertevurdering
- PR_01.06, PR_02.04, PR_03.07, PR_04.04: Genanvendelse af tidsstempel og udførende sundhedspersonale
- PR_01.01 - Genanvendelse af anamnese
- PR_01.05: Genanvendelse af registreringer fra kemoterapi
- PR_01.04 - Genanvendelse af knoglemarvsundersøgelse
- PR_01.02 - Genanvendelse af kliniske undersøgelser
- PR_01.03 - Genanvendelse af anæstesi

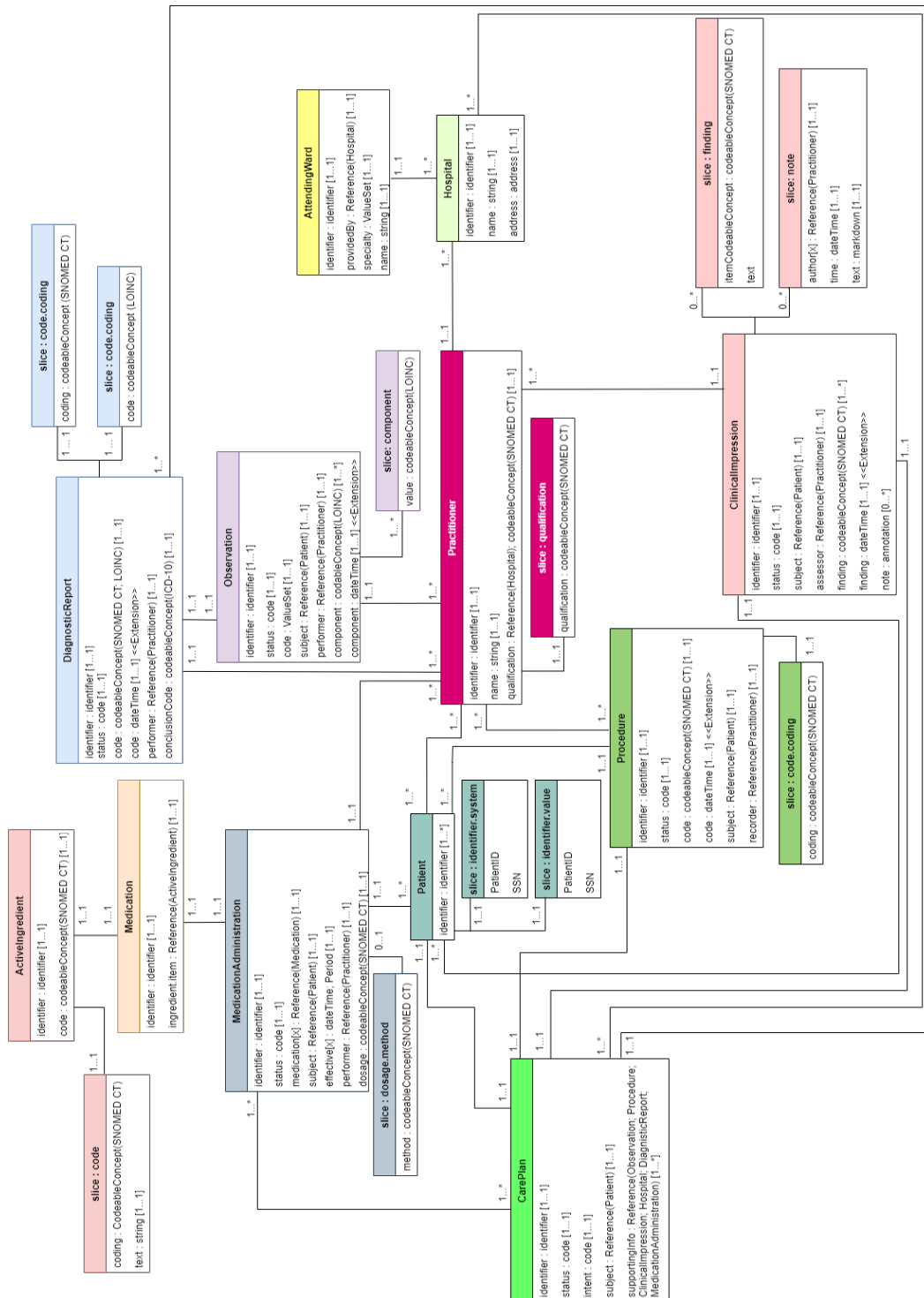
6.4 Profileringsdiagram

Med udgangspunkt i casen, caseflow-diagrammet og kravene er profileringsdiagrammet udformet. Profileringsdiagrammet, der er artefaktets blueprint, visualiserer de profiler, der skal udvikles ud fra standarden HL7 FHIR, deres elementer og forholdene mellem profilerne. Profilerne udspringer fra de officielle HL7 FHIR-ressourcer [HL7, 2019b]. Profileringsdiagrammet kan ses på figur 6.3.

Som profileringsdiagrammet viser, skal der udvikles 12 profiler og en extension. Referencerne mellem profilerne er på figuren illustreret med en linje, der indikerer et forhold mellem to profiler. Udfor linjen angives kardinaliteterne for profilerne. Figuren viser også de enkelte profilers elementer, hvori registreringerne, kravene er baseret på, skal foretages. Der er angivet kardinaliteter for hvert element. For de elementer, der skal indeholde en reference til en af de semantiske standarder, er dette angivet ud for elementet med betegnelsen *CodeableConcept* og navnet på standarden, eksempelvis som elementet *dosage* i profilen *MedicationAdministration*. Elementer, der skal slices, kan også ses på figuren. Slices ses i form af en lille boks, der udspringer fra profilerne, eksempelvis slicet *value* fra profilen *Observation*. Ved nogle slices benyttes SNOMED CT, LOINC eller ICD-10, hvilket er angivet på slicet, eksempelvis slicet *qualification* i profilen *Practitioner*. SNOMED CT og LOINC benyttes begge i profilen *DiagnosticReport*, da denne profil indeholder kliniske prøver og derfor skal indeholde informationer, som er overført fra parakliniske systemer. ICD-10 og SNOMED CT benyttes i profilen *DiagnosticReport* i elementet *conclusion* med formålet at kunne dokumentere patientens kliniske tilstand og diagnoser. Med inklusion af tre forskellige *CodeableConcepts* illustreres kompleksiteten af sygdommen AML samt kompleksiteten af de mange registreringer. Brugen af terminologierne sikrer, at det fulde sygdomsbillede registreres og dokumenteres og herved genanvendes i de kliniske situationer, hvor nyt sundhedspersonale tilgår patientens EPJ for at skabe en bedre kommunikation på tværs af regioner og sundhedspersonale.

På profileringsdiagrammet, se figur 6.3 kan det derudover også ses, hvilke elementer, der indeholder en extension, hvilket er angivet med «Extension» på figuren, eksempelvis i profilen *Procedure*. Den anvendte extension er ens alle steder, hvor den benyttes, og har til formål at lave en *dateTime* direkte på registreringen. Ydermere kan det på figuren ses, hvis et element indeholder et *ValueSet*, eksempelvis elementet *speciality* i profilen *AttendingWard*. På denne måde registreres det hvilken afdeling, patienten får udført undersøgelser på, eks. en børneonkologisk afdeling eller en akutmodtagelse.

Som figuren viser, udspringer profilerne *Medication* og *ActiveIngredient* fra profilen *MedicationAdministration*, hvorved det sikres, at medikamentnavn, dosis, hyppighed og varighed af behandlingen registreres. Herved sikres det, at informationen om medicin registreres som en del af patientens behandlingsplan og kan benyttes i sammenhæng med de andre registreringer fra kliniske undersøgelser. Profilerne *Patient*, *Practitioner* og *CarePlan* er de centrale profiler. *Patient* og *Practitioner* indeholder information om hhv. patienten og metadata om sundhedspersonalet, der udfører registreringerne, mens *CarePlan* indeholder informationen fra de andre profiler, således alle registreringer samles i behandlingsplanen for en patient.



Figur 6.3: På figuren illustreres profileringsdiagrammet for webservicen. Der illustreres 12 profiler med tilhørende slices og extension samt kardinaliteter og referencer profilerne imellem.

Mængden af data illustreret på figur 6.1 viser kompleksiteten i forbindelse med den store mængde data. Hertil understøtter figur 6.2 aspektet af kompleksiteten ved at flere instanser er involveret i pakkeforløbet. Denne kompleksitet imødekommes ved design af artefaktet, som kan ses på figur 6.3. Med udgangspunkt i profileringsdiagrammet laves profilerne i Forge for HL7 FHIR (v. 4.0.1). Profileringsdiagrammet, der er baseret på casebeskrivelsen, se afsnit 6.1 på side 63, casediagrammet og caseflow-diagrammet, er således blueprintet for udvikling af profilerne, hvilket sikrer, at profilerne indeholder de nødvendige elementer til at kunne håndtere det ønskede data.

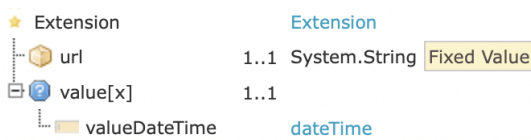
Requirements Documentation 7

Dette kapitel omfatter dokumentation og designvalg til artefaktets profiler samt extension. Disse gennemgås, hvor formål og beskrivelse af profilen præsenteres. Dernæst gives et overblik af valgte elementer, som gennemgås sammen med eventuelle slices, hvor valgte terminologier ikke passer helt.

Artefaktets profiler og extension illustreres med de tilvalgte elementer på en figur. Profilerne er illustreret ved snap-version af de tilvalgte elementer. For profilerne, hvor slicing er foretaget, refereres desuden til en oversigt af alle slices i appendiks H på side 154. Profilerne, som indeholder CodeableConcept med SNOMED CT, LOINC og ICD-10 angives med kode og terminologi eller klassificering. For SNOMED CT adskilles kode og term med |, eks. 271650006 | Diastolisk blodtryk |. Selvom størstedelen af terminologierne er præcise og konverterbare, er det ikke muligt at finde præcise terminologier og klassificeringer til alle elementer og slices. De tilfælde, hvor en mindre præcis terminologi blev anvendt, gennemgås under de enkelte profiler.

7.1 DateTime-extension

Der er udviklet en extension, der har til formål at muliggøre, at der kan tilføjes et tids- og datostempel, når der laves en registrering på en patient. Herved er en dateTime-extension udviklet, hvor der er linket til netop denne. Denne extension kan være med til at løse dele af kompleksiteten, der er illustreret på figur 6.2 på side 68, idet denne sikrer, at der forekommer et tids- og datostempel hver gang en registrering foretages. På figur 7.1 kan et overblik over extensionens indhold ses.

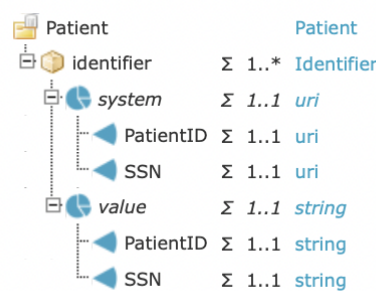


Figur 7.1: Figuren illustrerer en extension, der indeholder datatypen dateTime.

Artefaktets extension er udviklet fra bunden ud fra baseressourcen Extension og indeholder et element i form af en *dateTime*, som angiver, hvornår en registrering er foretaget.

7.2 Patient

Profilen Patient har baseressourcen Patient. Profilen har til formål at være en indgang for modtagersystemet til webservicen og er derfor essentiel for løsningen. Eftersom profilen indeholder både et patient-ID og et CPR-nummer, sikres det dels, at de rigtige registreringer bindes til den rette patient via patient-ID, men også at information om patienten kan udveksles mellem kliniske informationssystemer vha. CPR-nummer. Som det ses på figur 6.2 på side 68, udveksles data mellem flere systemer, hvorfor profilen Patient er essentiel. Dermed er alle registreringer adresseret til patienten og dennes EPJ. På figur 7.2 kan et overblik over profilens indhold ses.

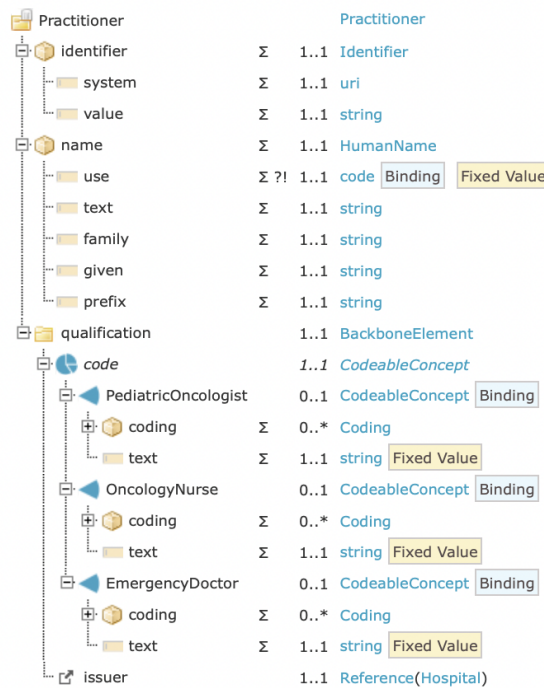


Figur 7.2: Figuren illustrerer profilen Patient, der indeholder elementet *identifier*, der er sliced.

Profilen Patient indeholder elementet *identifier*. Elementet er sliced i patient-ID og CPR-nummer, da patienten identificeres korrekt vha. CPR-nummer. Derudover relateres patienten til et patient-ID, som fungerer som en primary key for registreringerne fra EPJ-systemet. Begge slices er derfor obligatoriske som beskrevet i 4.1.4 på side 37, sammen med argumentet for, hvorfor patient-ID er inkorporeret. Slicene under elementet *identifier* kan ses i appendiks H på side 154.

7.3 Practitioner

Profilen Practitioner tager afsæt i baseressourcen med samme navn. Profilen har til formål at identificere sundhedspersonale og indeholder metadata om sundhedspersonen, der på denne måde kobles til en patients undersøgelser og dertilhørende registreringer. Profilen imødekommer troværdighedsbehovet, der blev påpeget i interviewet med Inger N. Christensen [2021]. Dette er essentielt, således andet sundhedspersonale kan tilgå registreringer og vurdere troværdigheden af registreringen og målingen bag. Et overblik over af profilens elementer kan ses på figur 7.3.

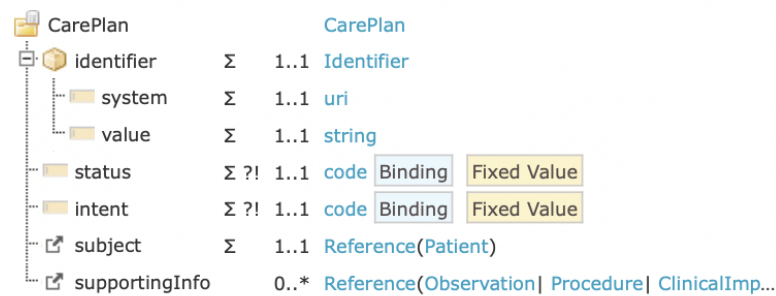


Figur 7.3: Figuren illustrerer profilen Practitioner, der indeholder elementerne identifier, name og qualification. Profilen er sliced på elementet qualification i tre slices, der eksemplificerer sundhedspersonalets kvalifikationer.

Profilen indeholder tre elementer: *identifier*, *name* og *qualification*. Elementet *identifier* er obligatorisk og indeholder et unikt personale-ID for hver sundhedsperson. Elementet *name* er obligatorisk og indeholder navnet på sundhedspersonen. Elementet *qualification* er obligatorisk og indeholder sundhedspersonens kvalifikation under underelementet *qualification.code*. Underelement er derfor sliced i tre slices, som er eksempler på tre forskellige typer af sundhedspersonale, en patient kan være i kontakt med og som derved foretager en registrering i patientens EPJ. De tre slices, der indeholder dækkende SNOMED CT-koder, kan ses appendiks H på side 154. YDermere indeholder *qualification.issue* en reference til profilen Hospital, for at sikre, at sundhedspersonen er relateret til det korrekte hospital.

7.4 CarePlan

Profilen CarePlan tager afsæt i baseressourcen CarePlan. Profilen har til formål at identificere behandlingsplanen, som igangsættes, når en patient har et besøg på hospitalet. Profilen er derved med til at samle alle registreringer, som er foretaget under et besøg på hospitalet i forbindelse med pakkeforløbet eller akut sygdom. Som det ses på figur 6.2 på side 68 bliver mange registreringer foretaget i patientens EPJ under et besøg, hvorfor profilen CarePlan er essentiel i pakkeforløbet for en patient med AML. Med denne profil er al information omkring besøget samlet og kan tilgås både fra en central og decentral afdeling. Et overblik over af profilens elementer kan ses på figur 7.4.

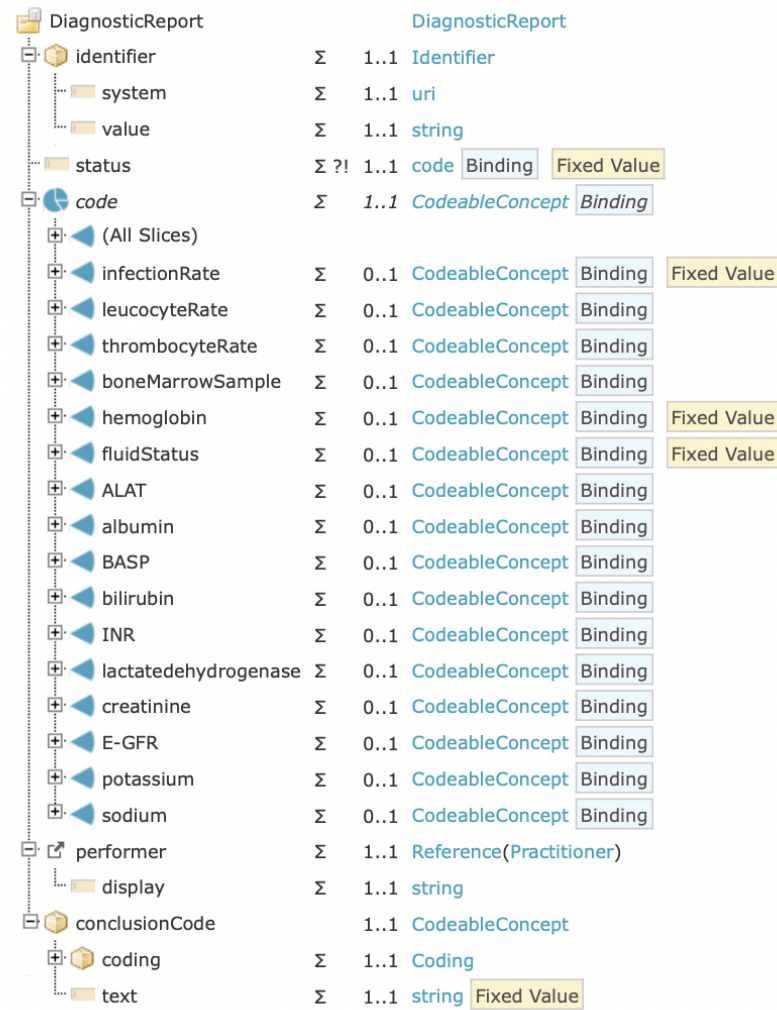


Figur 7.4: Figuren illustrerer profilen *CarePlan*, der indeholder elementerne *identifier*, *status*, *intent*, *subject* og *supportingInfo*.

Profilen *CarePlan* indeholder fem elementer: *identifier*, *status*, *intent*, *subject* og *supportingInfo*. Elementet *identifier* er obligatorisk og indeholder et patient-ID, således det sikres, at behandlingsplanen tilhører en patient, hvilket er beskrevet i afsnit 4.1.4 på side 37. Elementet *status* er obligatorisk for profilen og sættes til fixed value som registered. Elementet *intent* er obligatorisk og sættes til fixed value som plan. Elementet *subject* er obligatorisk og indeholder en reference til profilen Patient. Elementet *supportingInfo* har kardinaliteten 0..* og kan indeholde reference til profilerne ClinicalImpression, DiagnosticReport, Hospital, MedicationAdministration, Observation og Procedure, således alle registreringer samles i et overblik inde i patientens behandlingsplan.

7.5 DiagnosticReport

Profilen *DiagnosticReport* tager afsæt i baseressourcen *DiagnosticReport*. Profilen har til formål at indeholde resultater fra de parakliniske prøver, der udføres på en patient med AML ved planlagt besøg i pakkeforløbet eller ved akut indlæggelse grundet komplikationer fra kemoterapibehandlingen. Profilen indeholder registreringer fra patologisk afdeling og klinisk biokemi, som anvender egne parakliniske informationssystemer, hvilket kan ses på figur 6.2 på side 68. Al data er tilgængeligt i EPJ-systemet på både central og decentral børneonkologisk afdeling. Et overblik over af profilens elementer kan ses på figur 7.5.



Figur 7.5: Figuren illustrerer profilen *DiagnosticReport*, der indeholder elementerne *identifier*, *status*, *code*, *performer*, *result* og *conclusionCode*. Profilen er sliced på elementet *code* i 16 slices. Hvert af de 16 slices er yderligere sliced i to slices, hvilket illustreres på de første to slices.

Profilen *DiagnosticReport* indeholder seks elementer: *identifier*, *status*, *code*, *performer*, *result* og *conclusionCode*. Elementet *identifier*, der er obligatorisk, indeholder patient-ID, hvilket er beskrevet i afsnit 4.1.4 på side 37. Elementet *status* er obligatorisk for profilen og sættes til fixed value som registered. Elementet *code* er obligatorisk og er sliced i 16 slices. Hvert slice er yderligere sliced i to slices, hvor SNOMED CT- og LOINC-koder benyttes, der er konkrete for den prøve, der udføres på patienten. Herved indeholder elementet *code* i alt 32 slices. En liste over slices med tilhørende SNOMED CT- og LOINC-koder kan ses i appendiks H på side 154. Der laves en mapping i slices for den enkelte registrering, således slices med LOINC-koder mapper til slices med SNOMED CT-koder og omvendt. Elementet *code* har desuden en «Extension», som indeholder tids- og datostempel. Elementet *performer* er obligatorisk og refererer til profilen *Practitioner* for at sikre, at registreringerne relateres til det sundhedspersonale, som har taget prøven. Elementet *result*, der er obligatorisk, indeholder resultatet af prøven, som patienten har

fået foretaget, og har en reference til profilen Observation. Elementet *conclusionCode* er obligatorisk og indeholder en ICD-10-kode, der beskriver diagnosen. Elementet indeholder derfor de tre ICD-10-koder A92.0 AML, R50.9 Feber og A49.9 Bakteriel infektion, som eksempel på diagnoser.

7.6 ClinicalImpression

Profilen ClinicalImpression tager afsæt i baseressourcen ClinicalImpression. Profilen har til formål at identificere hvilke undersøgelser, der er blevet foretaget på patienten. Herved identificeres de registreringer, der skal foretages, når en patient med AML besøger hospitalet i forbindelse med planlagt besøg i pakkeforløbet eller en akut indlæggelse grundet komplikationer. Profilen indeholder registreringer som foretages i udredningen og den initiale behandling, hvilket er illustreret på figur 6.2 på side 68. Alle registreringer fra udredningen og den initiale behandling samles og kan tilgås fra den decentrale børneonkologiske afdeling, hvis sundhedspersonalet finder det nødvendigt. Et overblik over profilens elementer kan ses på figur 7.6.



Figur 7.6: Figuren illustrerer profilen *ClinicalImpression*, der indeholder elementerne *identifier*, *status*, *subject*, *assessor*, *finding* og *note*. Profilen er sliced på elementet *finding* i 20 slices og på elementet *note* i ni slices.

Profilen *ClinicalImpression* indeholder seks elementer: *identifier*, *status*, *subject*, *assessor*, *finding* og *note*. Elementet *identifier* er obligatorisk og indeholder patient-ID, således det

sikres, at hver procedure, der foretages, bliver koblet op på en patient. Elementet *status* er obligatorisk for profilen og sættes til fixed value som registered. Elementet *subject* er obligatorisk og refererer til profilen Patient, således registreringerne relateres til en bestemt patient. Elementet *assessor* er obligatorisk og indeholder en reference til profilen Practitioner, således registreringerne relateres til et bestemt sundhedspersonale. Elementet *finding* er obligatorisk og er sliced i 20 slices, hvor hvert slice indeholder registreringer omhandlende resultater af kliniske undersøgelser. Hvert slice indeholder SNOMED CT-koder, som muliggør bindinger til den præcise registrering; dog var ikke alle terminologier dækkende for registreringen. For slicet *palpationOfLymph* anvendes 118242002 | Fund ved palpation |, og for slicet *toksScore* anvendes SNOMED CT-koden 782487009 | AssessmentScore |. Ligeledes anvendes der til slicet *presentIllness* SNOMED CT-koden 161436008 | Sygehistorie AML |. Ydermere har slicene *painDuration* og *painPlacement* terminologier, som ikke er dækkende, hvorfor koderne 272116003 | Varigheder| og 301360004 | Smerter i lymfeknuder| anvendes. De resterende slices kan ses i den fulde liste, der fremgår i appendiks H på side 154. Elementet *finding* indeholder desuden en «Extension», der sikrer, at de indeholdende slices registreres med et tids- og datostempel. Elementet *note* er obligatorisk samt er sliced i ni slices, der indeholder information om patientens anamnese og smertevurdering. Ikke alle slices har samme kardinalitet, idet det er forskelligt, om registreringerne foretages en eller flere gange. Eksempelvis har indlæggelsesårsag kardinaliteten 1...1, fordi denne registrering skal forekomme ved instantieringen, hvorimod registreringen disposition og eksposition har kardinaliteten 0...*, fordi der eventuelt komme flere registreringer af denne type til.

7.7 AttendingWard

Profilen AttendingWard har baseressourcen HealthcareService og indeholder registreringer om den enkelt afdeling eller afsnit på hospitalet, som patient er indlagt på ved en akut indlæggelse eller ved planlagt besøg i pakkeforløbet. Ved anvendelse af profilen sikres registrering af afdelingerne, patienten er i kontakt med. Herved fremkommer det, om registreringerne fra patienten er foretaget på eksempelvis en akutmodtagelse eller på en central børneonkologisk afdeling, idet dette registreres i patientens EPJ. Et overblik over profilens elementer kan ses på figur 7.7.



Figur 7.7: Figuren illustrerer profilen AttendingWard, der indeholder elementerne identifier, speciality, providedBy og name.

Profilen AttendingWard indeholder fire elementer: identifier, speciality, providedBy og name.

Elementet *identifier* indeholder ID for afdelingen og er obligatorisk, da elementet sikrer, at referencen sker til den rigtige afdeling eller afsnit på hospitalet. Elementet *specialty* er obligatorisk og indeholder et ValueSet, som indikerer, hvilket speciale afdelingen eller afsnittet varetager. Elementet *providedBy* er obligatorisk og indeholder en reference til profilen Hospital, som er hospitalet, afdelingen er tilknyttet. Elementet *name*, der er obligatorisk, indeholder navnet på afdelingen eller afsnittet, som instantieringen af profilen repræsenterer.

7.8 Procedure

Profilen Procedure har baseressourcen Procedure og indeholder registreringer af behandlinger, som foretages af sundhedspersonalet. Som figur 6.2 på side 68 viser, kan behandlingen foretages på både centrale og decentrale afdelinger, hvilket illustrerer kompleksiteten i domænet. Derfor er det essentielt, at data omkring disse registreringer kan genanvendes tværregionalt. Et overblik af profilens elementer kan ses på figur 7.8.



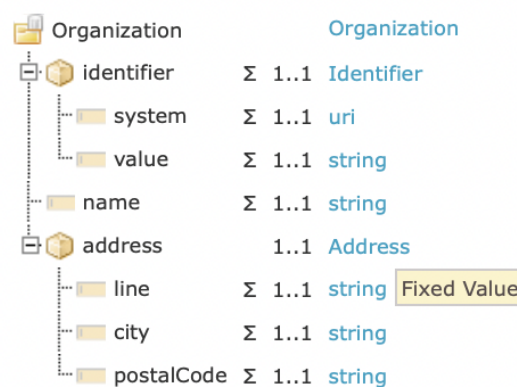
Figur 7.8: Figuren illustrerer profilen Procedure, der indeholder elementerne identifier, status, code, subject og recorder. Profilen er sliced på elementet code i 21 slices.

Profilen Procedure har fem elementer: *identifier*, *status*, *code*, *subject* og *recorder*. Elementet *identifier* er obligatorisk og indeholder patient-ID, hvilket er beskrevet i afsnit 4.1.4 på side 37. For elementet *status*, der er obligatorisk, sættes dets fixed value til completed, idet behandlingen er udført, når data genanvendes. Elementet *code* er obligatorisk og har 21 slices, som indeholder information om behandlingen, patienten modtager. Overblik af slices i elementet kan ses i appendiks H på side 154. Slicene indeholder termer fra SNOMED CT, som muliggør bindinger til den præcise registrering. For slicet *spinalAnesthesia_firstDose* anvendes SNOMED CT-koden 51898002 | Injektion i spinale epiduralrum |, da denne terminologi passede bedst til registreringen. Slicet *spinalAnesthesia_maintenance*

benytter SNOMED CT-koden 231249005 | Lokalanæstetisk intratekal blokade |, grundet manglende term, som er præcis, hvorfor termet, som passer bedst, derfor benyttes. Elementet *code* indeholder desuden en «Extension», der sikrer, at der registreres et tids- og datostempel for hver gang en behandling udføres på en patient. Elementet *subject* er obligatorisk og indeholder reference til profilen Patient, så registreringerne relateres til patienten. For elementet *recorder*, der er obligatorisk, refereres der til profilen Practitioner, som er sundhedspersonalet, der har udført behandlingen og derved registreringen.

7.9 Hospital

Profilen Hospital har baseressourcen Organization og indeholder registreringer om, hvilket hospital patienten er indlagt på ved en akut sygdom eller et planlagt besøg i pakkeforløbet. Gennem profilen understøttes brugen af metadata, hvorved sømløs interoperabilitet opnåes. Herved identificeres, hvorvidt det er en central eller decentral afdeling. Et overblik af hvilke elementer, profilen indeholder, kan ses på figur 7.9.

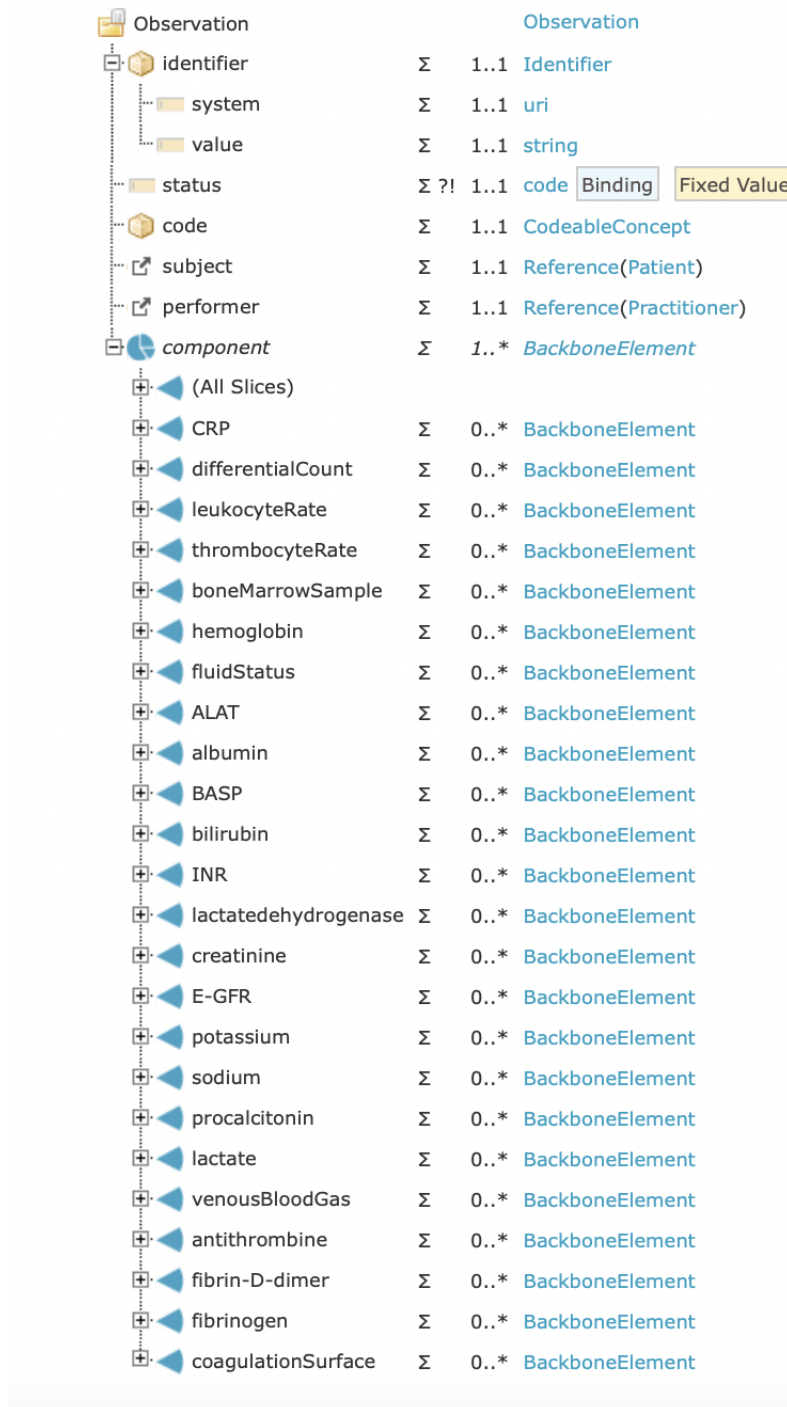


Figur 7.9: Figuren illustrerer profilen Hospital, der indeholder elementerne *identifier*, *name* og *address*.

Profilen Hospital har tre elementer: *identifier*, *name* og *address*. Elementet *Identifier* er obligatorisk og sikrer, at referencen sker til det rigtige hospital med et ID for hospitalet. Elementerne *name* og *address* er obligatoriske og indeholder registrering af navnet og adresse på hospitalet. Underelementerne for *address*, som benyttes til at opnå den fulde adresse, er *line*, *city* og **postalCode**.

7.10 Observation

Profilen Observation er baseret på baseressourcen af samme navn. Observation indeholder informationen om de prøver, der skal tages på patienten, hvilket vil sige bestillingen af de parakliniske undersøgelser, der ses på figur 6.2 på side 68. Dette kan eksempelvis være en knoglemarvsundersøgelse, som er foretaget under pakkeforløbet eller ved akut indlæggelse grundet komplikationer forårsaget efter kemoterapibehandling. På figur 7.10 kan et overblik af elementer, som profilen indeholder, ses.



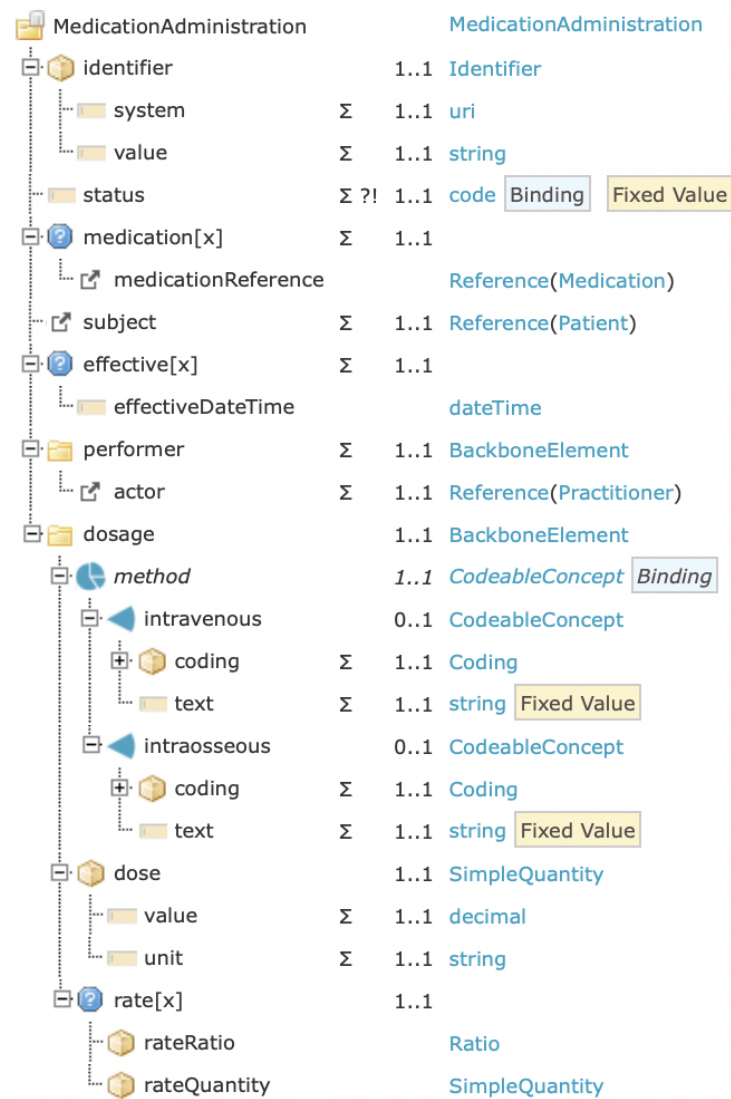
Figur 7.10: Figuren illustrerer profilen Observation, der indeholder elementerne identifier, status, code, performer og component. Profilen er sliced på elementet component i 24 slices.

Profilen Observation indeholder fem elementer: *identifier*, *status*, *code*, *subject* *performer* og *component*. Elementet *identifier* er obligatorisk og sikrer, at registreringerne er i relation til den korrekte patient vha. patient-ID. Elementet *status* er obligatorisk og sættes til fixed value som registered. *code*-elementet er obligatorisk og indeholder et ValueSet, som fastsætter bindinger til LOINC-koder. Elementet *subject* er obligatorisk og indeholder reference til profilen Patient, således registreringerne relateres til patienten. Elementet

performer er obligatorisk og indeholder en reference til profilen Practitioner, som er sundhedspersonalet, der udfører registreringen. Elementet *component* er obligatorisk og indeholder registreringer om resultater af parakliniske undersøgelser, hvilket resulterer 24 slices, der kan ses i appendiks H på side 154. For slicet *venousBloodGas* blev LOINC-koden 24339-4 | Gas panel - venous blood anvendt, hvilket er en kode, der indeholder flere datapunkter end det ene, som registreringen dækker over. Koden er herved dækkende for slicet, men indeholder øvrige elementer, som ikke berøres i profilen. De resterende 23 slices har passende LOINC-koder. Elementet *component* indeholder desuden en «Extension», der sikrer, at der registreres et tids- og datostempel for hver gang, en paraklinisk undersøgelse registreres i EPJ-systemet.

7.11 MedicationAdministration

Profilen MedicationAdministration tager afsæt i baseressourcen MedicationAdministration. Profilerne MedicationAdministration, Medication og ActiveIngredient instantieres hver gang en patient gives medicin. Herved identificeres de registreringer, der foretages, når en patient får ordineret medicin. Anvendelsen af profilen sikrer, at medicin, som er registreret på en central eller decentral børneonkologisk afdeling, kan tilgås uanset hvor medicinen er ordineret. Et overblik af profilens elementer kan ses på figur 7.11.

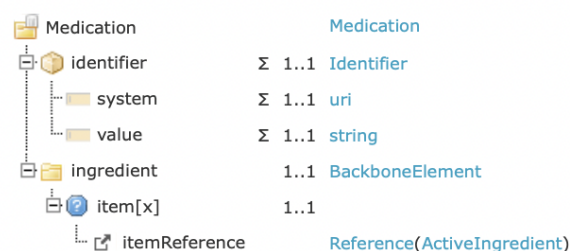


Figur 7.11: Figuren illustrerer elementerne i profilen *MedicationAdministration*, der indeholder elementerne *identifiers*, *status*, *medication*, *subject*, *effective*, *performer* og *dosage*. Profilen er sliced på elementet *dosage* i to slices.

Profilen MedicationAdministration indeholder syv elementer: *identifier*, *status*, *medication*, *subject*, *effective*, *performer* og *dosage*. Elementet *identifier* er obligatorisk og sikrer, at registreringerne er i relation til den korrekte patient ved at benytte patient-ID. Elementet *status* er obligatorisk og sættes til fixed value som registered. Elementet *medication* indeholder en reference til profilen Medication, således den præcise medicintype fremgår, hvorfor elementet er obligatorisk. Elementet *subject*, der er obligatorisk, indeholder en reference til profilen Patient, således den specifikke patient tilknyttes den givne type medicin. Elementet *effective* er obligatorisk og indeholder datatypen dateTime, der sikrer, at der registreres et tids- og datostempel for hver gang, en type medicin ordineres til en patient. Elementet *performer* er obligatorisk og indeholder en reference til profilen Practitioner, således det fremgår, hvilket sundhedspersonale der har ordineret medicin til patienten. Elementet *dosage* er obligatorisk og indeholder to slices for at eksemplificere, hvordan medicinen til patienten kan indgives. Hvert slice indeholder en reference til en passende SNOMED CT-kode og kan ses i appendiks H på side 154.

7.12 Medication

Profilen Medication er af baseressourcen Medication og indeholder information om det medicin, patienten modtager undervejs i behandlingen. Formålet med profilen er at specificere medicinen, der er givet. Profilen understøtter derved MedicationAdministration, og ligesom denne profil instantieres Medication hver gang, der foretages en medicinadministration. På figur 7.12 kan et overblik af elementer, som profilen indeholder, ses.



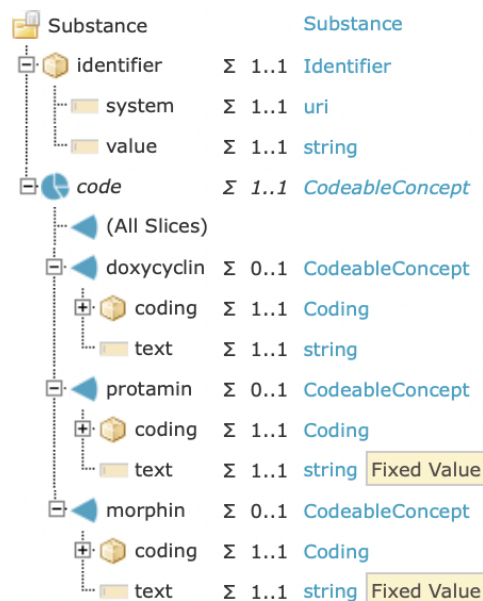
Figur 7.12: Figuren illustrerer elementerne i profilen Medication, der indeholder elementerne *identifier* og *code*.

Profilen Medication indeholder to elementer: *identifier* og *code*. I elementet *identifier*, der er obligatorisk, angives et unikt medicin-ID, der er specifikt for det administrerede medikament. Elementet *code* er obligatorisk og indeholder en reference til profilen ActiveIngredient.

7.13 ActiveIngredient

Profilen ActiveIngredient er af baseressourcen Substance og indeholder information om de medikamenter, der ordineres til patienten undervejs i behandlingen. Profilens formål er at sikre registrering af de aktive ingredienser i medikamenterne, og derved understøtter ActiveIngredient profilen Medication. Ligesom de to foregående profiler instantieres

ActiveIngredient hver gang, der foretages en medicinadministration. På figur 7.13 kan et overblik af elementer, som profilen indeholder, ses.



Figur 7.13: Figuren illustrerer elementerne i profilen ActiveIngredient, der indeholder elementerne identifier og code. Profilen er sliced på elementet code i tre slices.

Profilen ActiveIngredient indeholder to elementer: *identifier* og *code*. Elementet *identifier* er obligatorisk og indeholder et substans-ID, der er unikt for hvert medikament. Elementet *code* er også obligatorisk og identificerer den aktive ingrediens i medikamentet. Elementet er sliced i tre slices for at eksemplificere medikamenter, der kan gives til patienten under behandlingen. Hvert slice indeholder en reference til en passende SNOMED CT-kode og kan ses i appendiks H på side 154.

Ovenstående extension og 12 profiler med tilhørende elementer, slices, constraints og brug af SNOMED CT-, LOINC- og ICD-10-koder danner tilsammen artefaktet. Dette inkluderer data og tilhørende registreringer om sundhedspersonalet og patienten, samt registreringer fra kliniske undersøgelser og prøvesvar fra blodprøver og knoglemarvsprøver. Ved at udvikle artefaktet på sådan en måde håndteres kompleksiteten, som eksisterer i domænet.

Profilerne skal valideres for at sikre, at artefaktet er komplet og korrekt, samt at interessenterne behov opfyldtes.

Requirements Validation

8

Kapitlet beskriver valideringen af de udviklede profiler i projektets artefakt. Først valideres artefaktet mod standarden ISO 13606:2019, hvorefter profilerne instantieres med information fra casen i afsnit 6.1 på side 63 og valideres på Simplifier.net. Slutteligt valideres profilerne og deres tilhørende IG ift. baseressourcerne på Simplifier.net.

Valideringen af de udviklede profiler foregår, som beskrevet i metoden 4.1.5 på side 38, ved requirements reviews, unit testing samt validering af IG, således det sikres, at de listede krav for artefaktet opfyldes.

8.1 Requirements reviews

Ved validering ift. standarden ISO 13606:2019 begrundes artefaktet og dets indhold, da ISO 13606:2019 er udviklet på baggrund af etablerede metodologier [Creative Commons Attribution, 2019]. Artefaktet kan dermed bidrage til vidensbasen og facilitere mere forskning og udvikling af domænet [Hevner et al., 2004]. Samtidig sikrer kravene, der undersøges i valideringen, at brugernes behov bliver opfyldt i artefaktet. Herved bidrager brugernes behov også til udviklingen af domænet, hvilket er vigtigt for fremadrettet at kunne udvikle nye informationssystemer [Hevner et al., 2004]. Validering op mod standarden ISO 13606:2019 foretages trinvis ud fra standardens fem deelelementer, der samlet danner standardens informationsarkitektur [Creative Commons Attribution, 2019]:

- Del 1: Referencemodeller
- Del 2: Udvekslingsspecifikation af arketyper
- Del 3: Referencearketyper og terminologiliste
- Del 4: Sikkerhed
- Del 5: Interfacespecificering

For dette artefakt er del 1 og del 2 relevante, hvorfor disse valideres op imod artefaktet. Referencemodellerne i del 1 indeholder basis-entiteter, der sikrer, at alle registreringer foretaget for en patient kan dokumenteres i EPJ-systemet. Arketyper i del 2 definerer kliniske informationsmodeller, der kan kombinere referencemodeller, således det sikres, at fremtidig interoperabilitet herved er en mulighed, selvom arketyperne ændres. Del 4, der handler om sikkerhed, kunne også være relevant at validere op imod, hvis artefaktet implementeres. Her vil brugen af patient-ID og SDN blive vurderet. [Creative Commons Attribution, 2019]

Del 1 beskriver referencemodellerne for standarden. Denne del indeholder en liste med formulerede krav til referencemodellerne, hvor hver referencemodel skal have angivet klasse samt datatype. Jf. Dansk Standard [2019b] kan klasserne være folder, compositions, section, entry, cluster og element. Artefaktets elementer er af klassen entry, da alle elementerne i profilerne beskriver enten en klinisk observation, en række relaterede kliniske observationer eller noter om kliniske observationer, diagnoser, behandlingsplan eller procedurer. [Dansk Standard, 2019b] Som standarden angiver, skal datatypen også specificeres. Jf. Creative Commons Attribution [2019] kan en række datatyper vælges, og de datatyper, der er brugt i artefaktet, fremhæves her:

- **Datatypen REAL:** Denne datatype anvendes til registreringer af målinger, f.eks. dosis eller temperatur. Datatypen sikrer brugen af kommatl.
- **Datatypen CODED_TEXT:** Datatypen anvendes til terminologibindinger, da den sikrer, at elementer kan indeholde både kode og beskrivende tekst. Herved er den semantiske interoperabilitet sikret.
- **Datatypen PQ:** Forkortelsen står for "physical quality" og anvendes til registreringer af bl.a. pulsen og højden. Datatypen sikrer, at der kan anvendes numeriske værdier med enhed.
- **Datatypen RTO:** Denne datatype står for "ratio of a numerator physical quantity and a denominator physical quantity". Datatypen sikrer, at der kan anvendes en ratio og benyttes bl.a. til blodtryk.
- **Datatypen TS:** Datatypen står for "time stamp" og anvendes til sikring af tidsstempel.

Der er angivet datatype for alle elementerne i artefaktet, og elementerne opfylder således kravet om datatype fra standarden ISO 13606:2019, del 1. Udover klasser og datatype skal profilerne indeholde demografisk information i form af angivelsen af enten personer, organisationer eller udstyr. I artefaktet benyttes health professional, der ses i form af profilerne Practitioner, AttendingWard og Hospital. Ydermere skal der angives kontekstinformation, der understøtter det kliniske data og bidrager til fortolkningen af det. Der er anvendt audit-info for at muliggøre registrering af tidsstempel og hvilket sundhedspersonale, der har registreret data i EPJ-systemet. [Creative Commons Attribution, 2019] Eftersom artefaktet indeholder både klasser og datatyper, demografisk information samt kontekstinformation, opfylder artefaktet de krav, der fastsættes i ISO 13606:2019, del 1.

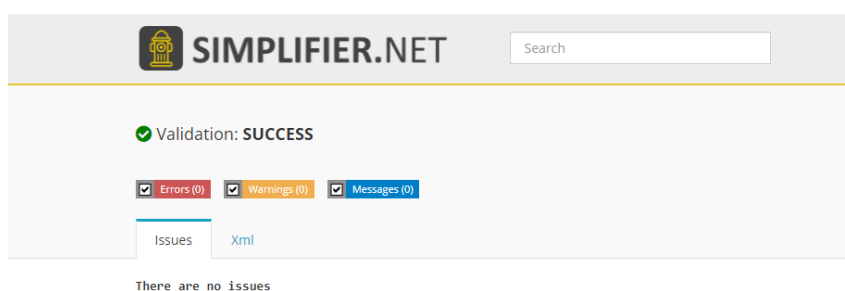
Del 2 af ISO-standarden indeholder specifikationer for, hvorledes opbygningen af arketyper struktureres til at ligne arketyper fra openEHR. Standarden openEHR benyttes til udveksling af data mellem nye informationssystemer [openEHR, 2020], hvorimod standarden HL7 FHIR benyttes til udveksling af data mellem allerede eksisterende informationssystemer [HL7, 2020]. Del 2 af ISO-standarden 13606:2019 påpeger, at der for hver arketype skal defineres klasser, datatyper, constraints samt terminologibindinger. Eftersom disse elementer er indeholdt i de 12 udviklede profiler og den ene extension ved brug af HL7 FHIR, betragtes disse som arketyper. Dermed overholder profilerne disse krav, der er fastsat af standarden ISO 13606:2019, del 2. [Dansk Standard, 2019c]

Samlet set opfylder artefaktet således de krav, der stilles i ISO 13606:2019, del 1 og 2, og requirements reviews betragtes derfor som succesfuldt.

8.2 Unit testing

Instantiering af profilerne valideres op mod data fra casen, se afsnit 6.1 på side 63. Kravene blev evalueret ud fra uklarhed, tvetydighed, ufærdighed og om de var modsigende. Dette udmundede i, at enkelte krav udspecificeres grundet uklarhed og ufærdighed, men ingen af kravene er modsigende og tvetydige. Yderligere valideres artefaktet ved at instantiere profilerne og validere disse profiler til baseressourcerne. Under udviklingen af profilerne i Forge blev profilerne valideret mod baseressourcernes constraints, som kaldes conformance resource validation [Simplifier.net, 2021].

Profilerne valideres ved sammenligning med baseressourcer fra HL7 FHIR ud fra XML-koden. Validering foretages på Simplifier.net med funktionen "Validate against" under valideringsmodulet. Valideringen er succesfuld eller ikke-succesfuld. På figur 8.1 illustreres en succesfuld validering.



Figur 8.1: På figuren illustreres en succesfuld validering uden problemer. Ved en succesfuld validering forekommer ingen fejl eller advarsler.

Var valideringen ikke-succesfuld og derved fejlede, angives fejlen, hvilket kunne være af to typer. Hvis constraints i instantieringen ikke overholdes eller tomme elementer eksisterede, ville dette resultere i en fejl, som ikke ville give en succesfuld validering. Reference til anden profil i artefaktet kunne ikke genkendes i baseressourcen, hvilket resulterede i en advarsel, og derved kunne profilen ikke valideres fuldendt. På figur 8.2 illustreres et eksempel på en ikke-succesfuld validering.



Figur 8.2: På figuren illustreres en ikke-succesfuld validering med fejl. Ved en fejlet validering forekommer fejl eller advarsler.

Alle 12 profiler valideres succesfuldt. Efter validering af instanserne konkluderes det, at artefaktet indeholder alle registreringer fra casen. Derved opfylder artefaktet det teoretiske pakkeforløb for en patient diagnosticeret med AML, hvorfor alle opstillede krav, som er prioriteret, er opfyldt.

8.3 Implementation Guide

Til at understøtte de udviklede profiler og den tilhørende extension er der på Simplifier.net udviklet en IG. Denne IG kan ses via <https://Simplifier.net/guide/implementationguideforseamlessinteroperability/home> og dokumenterer de udviklede 12 profiler og den ene extension, der muliggør sømløs interoperabilitet tværregionalt. Yderligere beskriver IG'en konteksten, disse er udviklet i ift. domænets organisatoriske, forskningsmæssige, kliniske og tekniske problemstilling. IG'en muliggør, at flere kan bruge de udviklede profiler i andre scenarier. IG'en er derfor skrevet på engelsk og indeholder ud over profilernes XML-kode også en beskrivelse af profilerne, inkl. deres formål. Derudover beskrives der i IG'en de fælles designvalg, se afsnit 4.1.4 på side 35, samt tekniske elementer af profilerne, herunder terminologi og mappings. Artefaktet samt tilhørende IG er valideret succesfuldt på Simplifier.net.

Genanvendelse af data mellem EPJ-systemer

9

Dette kapitel indeholder eksempler på, hvordan data kan visualiseres i et modtagersystem, der har hentet registreringer på en patient fra et afsendersystem via webservicen. Der beskrives tre scenarier, der til sammen giver eksempler på, hvordan brugerkravet UR_06 - Genanvendelse af metadata kan opfyldes.

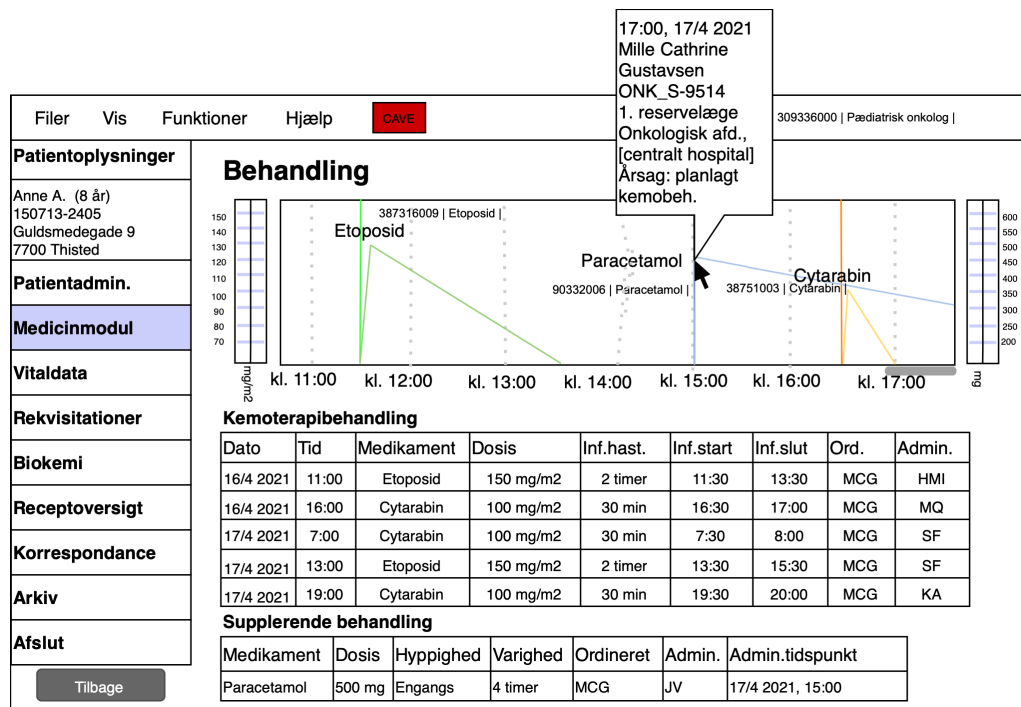
Data, der standardiseres i de udviklede profiler, skal kunne præsenteres i modtagersystemet og opfylde de leverandørkrav, der er beskrevet i UR_06 - Genanvendelse af metadata, se tabel 5.1 på side 44. De fire produktkrav, dette brugerkrav indeholder, er:

- PR_06.01 - Mouse-over med metadata
- PR_06.02 - Trend-graf over vitalparametre
- PR_06.03 - Præsentation af medicinsk behandling
- PR_06.04 - Præsentation af blodprøver

Ud fra de fire produktkrav beskrives tre scenarier, hvor produktkravene visualiseres. Scenarierne tager udgangspunkt i casen, se afsnit 6.1 på side 63, for at have et konkret eksempel, hvordan data kunne præsenteres. Det betyder også, at der for de tre scenarier er illustreret data, der ikke er modelleret, men som er illustreret for at give helhedsindtrykket af, hvordan et modtagersystem kunne præsentere data. Det gælder bl.a. for knappen CAVE, der ses, fordi sundhedspersonalet har elektronisk adgang til patientens CAVE-register (§ 6) [Sundheds- og Ældreministeriet, 2006]. De tre scenarier viser forskelligt data for at imødekomme de databehov, som sundhedspersonalet på både den centrale og den decentrale afdeling har, da databehovet ikke nødvendigvis er ens [Kopanitsa, 2012]. Alle tre scenarier viser, hvordan metadata kan præsenteres i en informationsboks, som optræder ved mouse-over, således det ikke skærmede for de registreringer, der fremvises på interfacet. Denne funktion er kendt af sundhedspersonalet [Region Midtjylland, 2021b], hvor dette også forebygger information overload [Laker et al., 2018]. For hvert scenarie forekommer en beskrivelse og formål samt hvilke krav, der opfyldes, og hvordan opfyldelsen af disse krav kommer til udtryk i scenariet. Desuden er det på figurerne angivet hvilke SNOMED CT-, LOINC- og ICD-10-koder, der er brugt i scenariet for at sikre den semantiske interoperabilitet.

9.1 Genanvendelse af medicinsk behandling i decentralt EPJ-system

Patienten indlægges på en decentral afdeling med akut sygdom. Afdelingens sundhedspersonale har brug for at se data fra den seneste kemoterapibehandling på den centrale børneonkologiske afdeling. Der er fokus på hvilket medicin, patienten har modtaget, både kemoterapibehandlingen og det supplerende medicin, eks. paracetamol. Scenariet illustreres på figur 9.1.



Figur 9.1: På figuren illustreres, hvordan data kunne genanvendes i modtagersystemet. I dette scenarie er modtagersystemet på den decentrale afdeling, hvor sundhedspersonalet ønsker at se data fra kemoterapibehandling på den centrale afdeling. Virkningstiden, der er illustreret på trend-grafen med en svagere farve for de tre medikamenter, er en skitse og illustrerer ikke den effektive mængde af det virksomme stof i medikamentet, blot det tidsmæssige aspekt. Der kan være mere medicin ordineret til patienten i listen end hvad der fremgår af trend-grafen, idet trend-grafen fokuserer på et bestemt tidsinterval for et udsnit af indlæggelsen. På figuren er der angivet SNOMED CT-terminologier for udvalgte medikamenter samt for sundhedspersonalet for at illustrere brugen af de semantiske standarder.

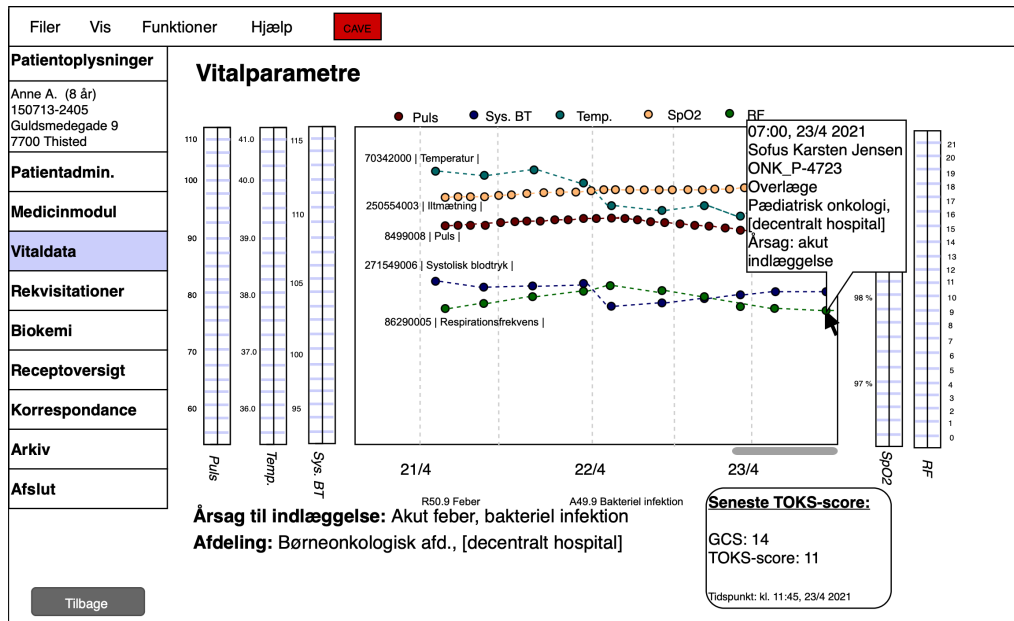
Figur 9.1 viser genanvendelsen af data om medicin, patienten har modtaget. Der kan ses information om medikamentets navn, dosis, infusionshastighed, indgivelsestidspunkt, hyppighed og varighed. Disse informationer vises i tabellerne. På trend-grafen vises indgivelsestidspunktet samt virkningstiden for tre medikamenter. Virkningstiden, der vises med matchende, svagere farver til de tre medikamenter, illustrer ikke den effektive mængde af virksomt stof, men det tidsmæssige aspekt. For medikamenterne etoposid og cytarabin er virkningstiden svarende til infusionshastigheden, mens det for paracetamol er 4-6 timer [Sundhedsstyrelsen]. Medikamenterne har samme størrelsesforhold for at visualisere, at medikamenterne anses ligeværdigt [Wisler-Poulsen, 2016], idet der ikke

er noget medikament, som har større betydning end andet. Som figuren viser, er det desuden muligt at kunne se metadata for sundhedspersonalet på den centrale afdeling, der har foretaget registreringerne. Figuren viser således, hvordan kravet PR_06.01 - Mouse-over med metadata og kravet PR_06.03 - Præsentation af medicinsk behandling kunne præsenteres i et modtagersystem. Kravet PR_06.01 - Mouse-over med metadata kan ses på figuren i den informationsboks, der fremkommer fra musen, og indeholder information om sundhedspersonalet, der har foretaget den enkelte registrering på den centrale afdeling. Indholdet af informationsboksen er bestemt af de seks softwarekrav under kravet PR_06.01 - Mouse-over med metadata, se tabel 5.1 på side 44, der alle er opfyldte. Kravet PR_06.03 - Præsentation af medicinsk behandling omhandler genanvendelse af medicinsk behandling og ses på figuren i form af en trend-graf, der viser administrationstidspunkt og navn på medikamenter, patienten har fået samt varigheden i form af en farvet streg. De tre medikamenter, der vises på figur 9.1, har individuel farve for overskuelighedens skyld samt for lettere at kunne adskille registreringerne [Wisler-Poulsen, 2016; Kopanitsa et al., 2012]. Det er desuden muligt via navigationsbaren i højre hjørne under trend-grafen at scrolle og se andre tidspunkter for den givne indlæggelse. Herved imødekommes brugerens behov for selv at kunne se det data, der er af interesse [Kopanitsa, 2012]. Desuden vises der på figuren yderligere information omkring medikamenterne i to tabeller under trend-grafen. Indholdet i tabellerne er fastlagt ud fra de fire softwarekrav tilhørende PR_06.03 - Præsentation af medicinsk behandling, se tabel 5.1 på side 44, som alle er opfyldte.

Med genanvendelsen af det viste data på figuren, kan sundhedspersonalet på en decentral børneonkologisk afdeling få informationer omkring behandlingen på en central afdeling. Det kan ses hvilket medicin, patienten har fået og dermed undgås fejlbehandling. Desuden opnåes en indsigt i tidligere behandlinger, der kan bidrage til at forstå patientens nuværende tilstand og dermed fastlægge hvilke behandling, der er den rette for patienten på det tidspunkt, sundhedspersonalet tilser patienten.

9.2 Genanvendelse af vitalparametre i centralt EPJ-system

I dette scenarie har patienten været indlagt med akut sygdom på en decentral afdeling. Idet patienten kommer til planlagt kemoterapibehandling på den centrale afdeling, ønsker sundhedspersonalet at orientere sig i data, der er registreret i forbindelse med den akutte indlæggelse. Sundhedspersonalet er interesseret i TOKS-registreringer, der beskriver patientens tilstand ved indlæggelse. Scenariet illustreres på figur 9.2. Således opnåes kendskab til patientens helbredstilstand, herunder udvikling af AML og eventuelle komplikationer [Inger N. Christensen, 2021].



Figur 9.2: På figuren illustreres, hvordan data kan præsenteres i modtagersystemet. I dette scenarie er modtagersystemet på den centrale børneonkologiske afdeling, hvor sundhedspersonalet ønsker at se data fra indlæggelse på den decentrale afdeling. På figuren er der angivet SNOMED CT-terminologier for vitalparametrene, der skal angives for alle vitalparametre. Der er også angivet ICD-10-koder for at fastslå diagnosen. Terminologierne på figuren illustrerer brugen af de semantiske standarder.

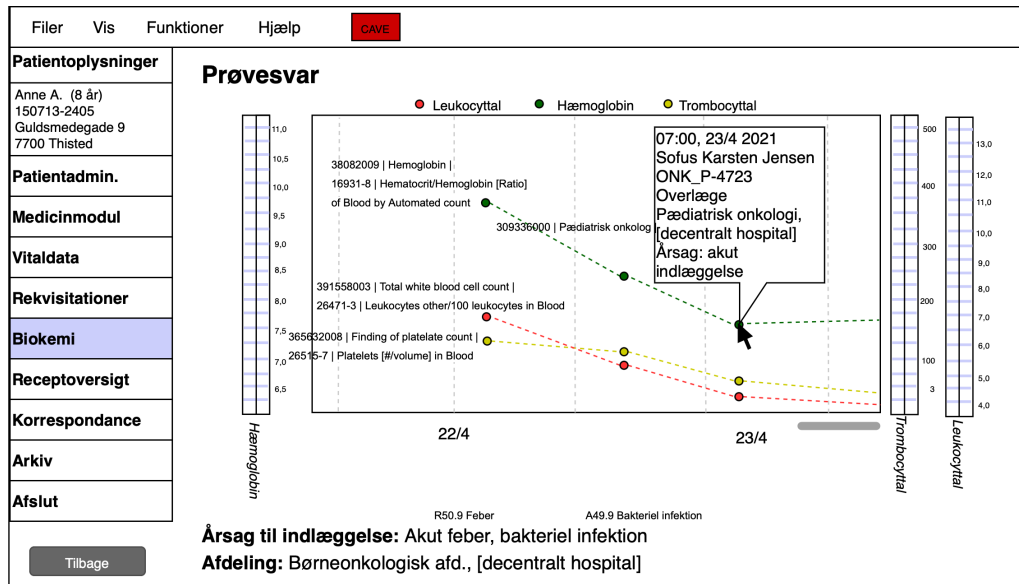
Som figur 9.2 viser, kan sundhedspersonalet på den centrale afdeling se en trend-graf over vitalparametre, som er optaget i forbindelse med undersøgelse af patient vha. TOKS. Vitalparametrene puls og saturation er målt kontinuerligt og er derfor på figuren illustreret med flere punkter end temperatur, respirationsfrekvens og systolisk blodtryk, der måles på faste intervaller. På figuren er det ligeledes angivet, hvornår den sidste TOKS-score er foretaget i tabellen i nederste højre hjørne. Det er desuden muligt på figuren at kunne se metadata på sundhedspersonalet på den decentrale afdeling, der har foretaget registreringerne. Figuren viser således, hvordan kravet PR_06.01 - Mouse-over med metadata og kravet PR_06.02 - Trend-graf over vitalparametre kunne præsenteres i et modtagersystem. Kravet PR_06.01 - Mouse-over med metadata kan ses på figuren i den boks, der fremkommer fra musen, og indeholder, som tidligere beskrevet, informationer om det sundhedspersonale, der har registreret data omkring indlæggelsen. Indholdet af informationsboksen er bestemt af de seks softwarekrav under kravet PR_06.01 - Mouse-over med metadata, se tabel 5.1 på side 44, der alle er opfyldte. Kravet PR_06.02 -

Trend-graf over vitalparametre, der omhandler præsentation af vitalparametre, som er registreret under TOKS, ses på figuren som en trend-graf. Elementerne af trend-grafen er bestemt af de tilhørende seks softwarekrav, der kan ses i tabel 5.1 på side 44, og som alle er opfyldte. Elementerne har hver sin farve for overskuelighedens skyld [Wisler-Poulsen, 2016; Kopanitsa et al., 2012], og det er ligeledes muligt for sundhedspersonalet at se andet data vha. navigationsbaren under trend-grafen, som ligeledes kendes af sundhedspersonalet fra eksisterende EPJ-systemer [Region Midtjylland, 2008a].

Dette gøres med formålet at undgå en unødvendig indlæggelse, og patientens behandlingsforløb forbedres fremadrettet, fordi sundhedspersonalet på den centrale afdeling kan bruge den nye indsigt, som det viste data fra den decentrale afdeling giver, til at tilrettelægge de planlagte kemoterapibehandlinger og den supplerende behandling på en måde, der er tilpasset patienten og dennes reaktion på kemoterapibehandlingen. [Cullen og Baijal, 2009]

9.3 Genanvendelse af værdier fra blodprøver i centralt EPJ-system

Dette scenarie er en fortsættelse fra scenariet, hvor en patient kommer til planlagt kemoterapibehandling på den centrale afdeling efter at have været indlagt med akut sygdom på den decentrale afdeling. Her har sundhedspersonalet brug for at kunne se patientens blodprøveresultater fra den akutte indlæggelse for at kunne beslutte, om patienten kan modtage den planlagte kemoterapibehandling. Scenariet kan ses på figur 9.3.



Figur 9.3: På figuren illustreres, hvordan data kunne præsenteres i modtagersystemet. I dette scenarie er modtagersystemet på den centrale afdeling, hvor sundhedspersonalet ønsker at se blodprøvesvar fra indlæggelse på den decentrale afdeling. På figuren er der angivet SNOMED CT- og LOINC-koder for blodprøverne. Der er også angivet ICD-10-koder for at fastslå diagnosen. Desuden er der angivet en SNOMED CT-terminologi for sundhedspersonalet. Terminologierne på figuren illustrerer brugen af de semantiske standarder.

Som figur 9.3 viser, ses en trend-graf over værdier for hæmoglobin, leukocyt- og trombocyt-tal for seneste akutte indlæggelse på den decentrale afdeling. Figuren viser derved, hvordan kravet PR_06.01 - Mouse-over med metadata og kravet PR_06.04 - Præsentation af blodprøver kan præsenteres i et modtagersystem. Kravet PR_06.01 - Mouse-over med metadata kan ses på figuren i den boks, der fremkommer fra musen, og indeholder, som tidligere beskrevet, metadata omkring sundhedspersonalet, der har foretaget registreringerne på den decentrale afdeling. Kravet PR_06.04 - Præsentation af blodprøver omhandler genanvendelsen af blodprøver. Blodprøvesvarene er illustreret i figuren på en trend-graf, der viser udviklingen af værdierne fra den seneste akutte indlæggelse. Genanvendelsen er fastlagt af de tre tilhørende softwarekrav, se tabel 5.1 på side 44, som alle er opfyldte. Blodprøverne har hver sin farve for overskuelighedens skyld [Kopanitsa et al., 2012; Wisler-Poulsen, 2016], og det er ligeledes muligt for sundhedspersonalet at se andet data vha. navigationsbaren under trend-grafen [Kopanitsa, 2012]. Blodprøverne har samme størrelsesforhold, idet der ikke er nogle af blodprøverne, der vægtes højere end andre [Wisler-Poulsen, 2016].

Med de registreringer, der illustreres på figur 9.3, muliggøres det for sundhedspersonalet at opnå indsigt i patientens tilstand og at have et sammenligningsgrundlag for nye prøver. Dette sammenligningsgrundlag kan bruges i den kliniske beslutningsproces i pakkeforløbet, f.eks. til at beslutte om patienten skal have en blodtransfusion. Sammenligningsgrundlaget bruges også i tilfælde, hvor en patient kommer på en central afdeling for at modtage planlagt kemoterapibehandling, men inden skal sundhedspersonalet se værdier for blodprøver bl.a. fra det akutte sygdomsforløb for på denne baggrund at vurdere, hvorvidt den planlagte kemoterapibehandling kan gennemføres. Formålet er således, at behandling af patienten forbedres.

Figurerne 9.1, 9.2 og 9.3 er forslag til, hvordan registreringer kan vises i modtagersystemerne. Der er vist eksempler med både den centrale afdeling og den decentrale afdeling som modtagersystem. Eksemplerne viser således, hvordan brugerkravet UR_06 - Præsentation af data i modtagersystemet og dets tilhørende produkt- og softwarekrav opfyldes.

Diskussion 10

I dette kapitel diskuteres centrale designvalg for artefaktet og dets udvikling samt andre metoder til opnåelse af sømløs interoperabilitet. Først diskuteres artefaktet, herunder andre teknikker, designvalg og det videnskabelige bidrag. Dernæst diskuteres sømløs interoperabilitet og brugen af metadata, inden videre udviklingsmuligheder af artefaktet diskuteres.

Brug af alternative teknologier til opnåelse af sømløs interoperabilitet

I kapitel 1 på side 5 fremlægges diskussionen omkring centralisering af ansvaret for udredning, initial behandling og opfølgning indenfor børnekræft. Det påpeges, at yderligere centralisering vil øge specialisering af sundhedspersonalet inden for AML [Sundheds- og Ældreudvalget, 2021]. Det er blevet undersøgt, hvorvidt specialiseringen kan øges uden yderligere centralisering. Det udviklede artefakt, som efter implementering kunne resultere i sømløs interoperabilitet, vil bidrage til at øge specialiseringen, fordi data fra patientens pakkeforløb bliver tilgængeligt for sundhedspersonalet. Med mere data tilgængeligt har sundhedspersonalet et helhedsindtryk af patienten og kan udlede informationer, der kan bruges til at tilpasse behandlingen yderligere, f.eks. i form af øget brug af profylaktisk behandling for at undgå akutte indlæggelser [Inger N. Christensen, 2021]. Sømløs genanvendelse af data muliggør, at sundhedspersonalet opnår erfaring, hvilket forbedrer behandlingen af patienten [Lehne et al., 2019; Nass et al., 2009]. Denne erfaring og forbedring kan desuden anvendes i behandling af andre patienter [Lehne et al., 2019; Nass et al., 2009]. Øget specialisering har også en forskningsmæssig fordel, da yderligere viden om patienternes reaktion på behandlingen kan bruges i forbedringen af diagnosticering og behandlingsprotokollen for akut myeloid leukæmi (AML) [Lehne et al., 2019; Nass et al., 2009]. Ved implementeringen af artefaktet kan specialiseringen øges, og motivationen bag yderligere centralisering er mindsket.

Med udgangspunkt i den danske kontekst er artefaktet udarbejdet til at kunne implementeres i en webservice, da denne teknologi allerede benyttes i den danske it-infrastruktur. På trods heraf er det af interesse at undersøge, hvordan datadeling mellem EPJ-systemer håndteres internationalt for at sammenligne muligheder og udfordringer. Som alternativ til webservice kan blockchain anvendes til udvikling af systemer, der faciliterer datadeling mellem EPJ-systemer. Studierne af Mayer et al. [2020] og Shi et al. [2020] har udført reviews for at undersøge evidensen for brugen af blockchain indenfor sundhedsvæsenet i den videnskabelige litteratur. Af Mayer et al. [2020] undersøges brugen af blockchain indenfor EPJ-systemer på parametrene sikkerhed,

skalbarhed, interoperabilitetsmuligheder, brugerprivathed og it-styring. Mayer et al. [2020] konkluderer, at blockchain-teknologien har mulighed for at tackle de udfordringer, EPJ-systemer står overfor ift. interoperabilitet, sikker dialog mellem patienter og sundhedspersonale samt brugerprivathed. Teknologien rummer desuden potentiale til at give patienterne adgang og kontrol over deres eget data. [Mayer et al., 2020] I Shi et al. [2020] sammenlignes brugen af blockchain-teknologien ud fra otte kriterier: sikkerhed, brugerprivathed, anonymitet, integritet, brugergenkendelse, kontrollerbarhed, audibility og ansvarlighed. Shi et al. [2020] konkluderer, at blockchain-teknologien har løst nogle af de problematikker, datadeling mellem EPJ-systemer står overfor, bl.a. sikring af interoperabilitet og at flere har adgang til samme data. Teknologien har dog fortsat udfordringer ved bl.a. big data. Mayer et al. [2020] og Shi et al. [2020] kortlægger, at blockchain indeholder flere udviklingsmuligheder i forhold til at sikre datadeling mellem EPJ-systemer. Mayer et al. [2020] og Shi et al. [2020] påpeger yderligere, at blockchain har en række udfordringer, særligt ift. interoperabilitet, sikring af patientens ret til privatliv og autonomi over eget data, autorisation og omkostninger. Blockchain er udfordret på interoperabiliteten mellem brugerne og udviklere, fordi der ikke benyttes samme datastandard og regulativer [Mayer et al., 2020; Shi et al., 2020]. Patientens ret til privatliv bliver ikke opfyldt, fordi det kan være i konflikt med blockchains uforanderlige natur at slette data i kæden [Mayer et al., 2020]. Omkostningerne ved at skifte til blockchain-teknologi kan være høje [Mayer et al., 2020; Shi et al., 2020], men omkostningerne kan opvejes af den decentrale natur af blockchain-teknologien, fordi der ikke længere skal vedligeholdes et centralt informationssystem [Mayer et al., 2020]. Blockchains vigtigste fordel skildres i begge reviews ift. det sikkerhedsmæssige aspekt, der skaber sikker genanvendelse af data mellem instanser, der anvender teknologien [Mayer et al., 2020; Shi et al., 2020]. Blockchain håndterer data på en særlig måde: data pakkes i blokke, der via en krypteret hashfunktion får et unikt ID. Dette ID opbevares som en del af den næste blok, hvorved der dannes en kæde af blokke - heraf navnet. Blockchain anvender public key infrastruktur, hvor hver bruger har en public og en private key. Når der skal sendes data mellem to brugere, vil afsenderen kryptere data med modtagers public key og sende data. Modtageren dekrypterer det modtagne data med sin private key og kan derefter se data. Afsenderen har desuden med sin egen private key signeret data, og modtageren kan via afsenderens public key se, hvor data oprinder fra. [Dubovitskaya et al., 2020] Sikkerheden er, som nævnt i afsnit 2.4 på side 20, essentiel ved patientfølsomt data. I dansk kontekst understøttes sikker genanvendelse af data mellem parter i sundhedsvæsenet, dvs. også mellem EPJ-systemer, gennem samspil mellem Sundhedsdatanettet (SDN), National Serviceplatform (NSP) og Den gode webservice (DGWS). SDN er, som nævnt i afsnit 2.3 på side 19, en dansk sundhedsit-infrastruktur [Sundhedsdatastyrelsen, 2013]. NSP benytter SDN og muliggør igennem en system-til system-integration via webservices adgang til bestemte services [MedCom, 2020c,a]. Derved bliver det ifølge [Danielsen, 2020] muligt at anvende nationale registre og services direkte i patientbehandlingen, fordi infrastrukturen med SDN og NSP sikrer den nødvendige tilgængelighed og driftsstabilitet [MedCom, 2020a]. For at tilgå NSP skal brugeren være autentificeret med et medarbejder-certifikat (MOCES) [Sundhedsdatastyrelsen, 2013]. For at sikre udveksling af data mellem webservices, som NSP faciliterer adgang til, anvendes standarden DGWS [MedCom, 2008]. DGWS er en Simple Object Access Protocol(SOAP)-baseret webservicestandard, der fastlægger standarder for autentifikation og deling af

fælles sundhedsfaglige oplysninger mellem parterne i sundhedssektoren. Ift. autentifikation angiver DGWS, hvordan Offentlige Certifikater til Elektronisk Service(OCES)-certifikater kan anvendes i autentifikation, integritet, uafviselighed og digital signering. DGWS gør det muligt at kommunikere personfølsomme og personhenførbare oplysninger på en sikker og fleksibel måde. Derudover gør DGWS det muligt for en webserviceudbyder at vælge mellem fem sikkerhedsniveauer: ingen personidentifikation, brugernavn og kodeautentifikation, ID-kort signeret med virksomhedssignatur vha. OCES, ID-kort signeret med medarbejdersignatur vha. OCES og hele meddelelser, der er signeret med MOCES [MedCom, 2008]. For simpel datadeling angiver DGWS sikkerhedsprotokollen mellem to parter og for en-til-mange- og mange-til-mange-kommunikation. DGWS forudsætter en sikret transportkanal, men er uafhængig af den faktiske mekanisme og kan f.eks. bruges med både Virtual Private Network-kryptering på det lukkede SDN og med Secure Sockets Layer-kryptering på det åbne internet. Ydermere fastsætter DGWS retningslinjer for, hvordan services opbygges, så de bliver robuste over for timeouts og retransmissioner. [MedCom, 2008] Den kombinerede brug af SDN, NSP og DGWS sikrer således patientfølsomt data i de danske sundhedsit-systemer. Dermed er blockchains største fordel i form af sikkerheden ikke relevant i dansk kontekst. Blockchain bruges dog internationalt flere steder indenfor sundhedsvæsenet [Jamil et al., 2020; Zhuang et al., 2020; Lo et al., 2019], men i og med den danske sundhedsit-infrastruktur er bygget på den måde, den er, vil en øget international brug af blockchain ikke påvirke konkurrencedygtigheden i den danske kontekst. Reliabiliteten af et implementeret artefakt er øget sammenlignet med blockchain, idet anvendelsen af SDN sikrer troværdig genanvendelse af data.

Design af artefaktet

Det udviklede artefakt består af 12 profiler og en extension, der til sammen udgør en prototype på, hvordan data standardiseres. I artefaktet bruges en extension på alle de profiler, som indeholder slices. Extensionen sikrer, at der registreres et tidsstempel til hver enkel registrering, idet profilen instantieres én gang pr. visitation ved hospitalet. Det er nødvendigt i dette domæne, fordi der i pakkeforløbet foretages gentagende målinger, og det er således essentielt at kunne se den tidsmæssige udvikling for patientens kliniske data. Brugen af extension på denne måde tilfører nyt indhold til profilerne, og den nye opbygning bidrager til den videre udvikling af HL7 FHIRs profiler. I et dansk FHIR-projekt kaldet eHealth Infrastructure udarbejdet af Systematic og TriFork anvendes en extension på samme måde til at sikre et tidsstempel til den enkelte registrering [Systematic og Trifork, 2021]. Denne brug af extensions understøtter designvalg for artefaktet og kan indikere, at baseressourcerne bør videreudvikles, så dato- og tidsstempel for den enkelte registrering kan foretages i baseressourcen uden en extension.

Med afsæt i den måde, hvorpå profilerne er udformet på baggrund af øget behov for registrering af metadata samt kortlægning af det data, som skal registreres i pakkeforløbet, opstår en problematik ift. baseressourcerne fra HL7 FHIR. I nogle tilfælde er kardinaliteterne ikke mulige at sætte som ønsket, eks. i elementet *code* i profilen *DiagnosticReport*, hvor kardinaliteten '1...*' ikke er en mulighed. Den ønskede kardinalitet er påkrævet for at sikre registrering af flere laboratorieprøver taget under samme ophold på hospitalet. HL7 FHIR understøtter således ikke det kliniske behov og den kliniske praksis,

som behandlingsplanerne i denne sammenhæng faciliterer. Den manglende understøttelse af de kliniske behov kan indikere, at HL7 FHIR skal ændre i baseressourcernes tilladte kardinaliteter, før artefaktet er meningsfyldt og kan benyttes i sammenhæng med andre systemer. På denne måde skabes sømløs interoperabilitet tværregionalt, som formålet foreskriver, hvilket vil understøtte yderligere reliabilitet af artefaktet.

Granuleringsniveau af anvendte standarder

I de udviklede profiler anvendes både SNOMED CT-, LOINC og ICD-10-koder for at skabe semantisk interoperabilitet mellem de EPJ-systemer, der anvender webservicen. Derved sikres det kliniske indhold fra konteksten.

Der er enkelte tilfælde i artefaktet, hvor brugen af SNOMED CT-koder ikke er helt præcise, f.eks. til slicet *palpationOfLymph* i profilen *ClinicalImpression* anvendes 118242002 | **Fund ved palpation** |. Ydermere er en SNOMED CT-kode for den kalkulerede TOKS-score ikke fundet, hvorfor 782487009 | **Assessment Score** | anvendes. Eksemplerne viser, at det semantiske niveau ikke opnåes, da det ikke er transparent ift., at terminologien ikke er præcis. Dette repræsenterer en problematik ift. sikring af det rette kliniske indhold og konteksten og illustrerer behovet for yderligere videreudvikling af SNOMED CT. Dette behov understøttes i studierne af Mary et al. [2017] og Campbell et al. [2017]. I Mary et al. [2017] fremhæves, at manglende dækning af SNOMED CT-koder indenfor laboratoriesvar kan resultere i forkert tolkning af laboratoriesvarene. Campbell et al. [2017] påpeger, at brugen af SNOMED CT indenfor molekylær genetik er mangelfuld og skal forbedres for at undgå forkerte tolkninger af registreringerne. De fremhævede tilfælde samt fundene i Mary et al. [2017] og Campbell et al. [2017] understreger behovet for et øget granuleringsniveau, der er vigtigt at opretholde for at sikre præcis og hurtig fortolkning, når data genanvendes [Kopanitsa, 2012; Kopanitsa et al., 2012].

Brugen af LOINC-koder anvendes til laboratorieprøver, og i et enkelt tilfælde anvendes en LOINC-kode, der dækker flere datapunkter end det element, LOINC-koden er bundet op på, nemlig for slicet *venousBloodGas* i profilen *Observation*. Dette repræsenterer også en problematik ift. sikring af det rette kliniske indhold og konteksten, fordi LOINC-koden ikke er specifik nok og herved kan misfortolkning af data ved genanvendelse mellem EPJ-systemer ske.

De tre eksempler på mindre præcise SNOMED CT- og LOINC-koder understreger nødvendigheden i videreudviklingen af de semantiske standarder. Således kan datakvaliteten opretholdes, idet der hele tiden forekommer udvikling, nye erfaringer og nye krav, som gældende standarder skal tage højde for [Dansk Standard, 2019a]. Ydermere vil det være fordelagtig at designe en international pædiatrisk standard. Dette ønske understøttes også af Clark et al. [2015]. Nødvendigheden af standardernes videreudvikling er et vigtigt bidrag til domænet.

Sømløs interoperabilitet og brug af metadata

Artefaktet kan efterfølgende implementeres som en del af en webservice, der kan inkorporeres i den danske sundhedssektor, idet it-landskabet her er baseret på webservices. Artefaktet faciliterer standardiseringen af klinisk data fra udredning, initial behandling og akutte indlæggelser grundet komplikationer, hvilket er med til at give et helhedsindtryk af patientens pakkeforløb. Genanvendelsen af metadata faciliteres også i artefaktet.

Et studie af Lehne et al. [2019] påpeger, at der ses et øget behov for sømløs interoperabilitet. Inden for medicinsk kommunikation ses, at sømløs interoperabilitet muliggør ubesværet udtræk af data, undgåelse af fejlmedicinering samt reducere mængden af dokumentation [Lehne et al., 2019]. Derudover kan sømløs interoperabilitet inden for forskning bidrage med en øget brug af patientdata optaget i klinisk praksis samt udvide forskning inden for domænet [Lehne et al., 2019]. Et studie af Blobel et al. [2010] påpeger, at sømløs interoperabilitet opnåes i sundhedssektoren, når der oprettes et megaregister med dataelementer og attributter, hvilket artefaktet ligeledes imødekommer ved genanvendelse af data tværregionalt, som illustreres på figur 3.1 på side 27. Ydermere påpeger studiet af Blobel et al. [2010], at sømløs interoperabilitet understøtter sikker håndtering af data, hvilket er en forudsætning for artefaktet.

Metadata er et essentielt og innovativt bidrag i artefaktet, da metadata identificerer afsenderen af det kliniske data. Herved kan et hvert andet sundhedspersonale opnå indsigt i konteksten, det kliniske data er opsamlet i, hvilket styrker troværdigheden af data. Et medarbejder-ID er ikke tilstrækkeligt for genanvendelsen af data til at identificere afsenderen, da klinisk data, der registreres i forskellige regioner, skal genanvendes i EPJ-systemer tværregionalt. Som det ses i tabel 5.1 på side 44 stilles der derfor en række krav til metadataet, der er nødvendige for at kunne identificere afsenderen [Viola og Mookencherry, 2012], herunder navn, stilling, medarbejder-ID, afdeling og lokation af hospitalet. Herved kan det sundhedspersonale, der har foretaget registreringen, identificeres. Kravene til artefaktet betyder, at anvendelsesystemet skal kunne genanvende de påkrævede metadata. Ifølge et studie af Sweet og Moulaison [2014] kan brugen af metadata på en struktureret form bidrage til at skabe værdi af genanvendelsen af data i en EPJ, der indeholder data fra flere kilder. De opstillede krav til metadata bidrager således til genanvendelsen og tilgængeligheden, da data har en tydelig afsender [Sweet og Moulaison, 2014].

Genanvendelsen af registreringer fra patientens behandlingsforløb og metadata om sundhedspersonalet, der faciliteres i artefaktet, vil efter implementering danne grundlaget for sømløs interoperabilitet. Implementeringen og artefaktet skulle dog evalueres for at vurdere dets potentiale og om det løser de tekniske, organisatoriske, kliniske og forskningsmæssige problemstillinger, der er i domænet.

Evaluering af artefaktet og virtuel MDT-konference

Det udviklede artefakt er en teoretisk understøttet prototype, der faciliterer, hvordan data kan standardiseres, så data kan tilgås tværregionalt i EPJ-systemerne på de centrale og decentrale afdelinger. Artefaktet er ikke brugerevalueret, hvilket er en af forudsætningerne, når et system med tilhørende interface skal implementeres i klinisk praksis [Kopanitsa et al., 2015; Kopanitsa, 2012; Kopanitsa et al., 2012]. Derved skal en brugerevaluering foretages, inden artefaktet kan implementeres og anvendes i klinisk praksis. Udover brugerevaluering skal artefaktet evalueres af menneskelige faktorer og klinisk effekt. [Bürkle et al., 2002] Selvom brugerevaluering efter implementeringen af artefaktet ikke er foretaget, kunne interessenter og udviklere involveres under udviklingen. Ved at anvende Joint Application Development (JAD) undervejs i udviklingen kunne kravene, som blev opstillet til artefaktet, diskuteres og derved resultere i yderligere iterationer i kravspecificeringsprocessen. JAD er en kendt teknik under fasen requirements analysis og er en del af Requirements Engineering. [Paetsch et al., 2003] Derudover øges kvaliteten af valideringen, hvis acceptance test af artefaktet blev foretaget. Acceptance test skulle foretages af interessenterne efter implementering, hvorfor det ikke er gjort. Acceptance test tillod feedback til artefaktet fra interessenterne, hvis behov ikke dækkes. [Anas et al., 2016; De Lucia og Qusef, 2010]

Som nævnt i afsnit 2.3 på side 20 er Videoknudepunktet (VDX) en tværsektoriel videoinfrastruktur, hvortil det konstateres, at VDX har potentiale for at kunne anvendes ved multidisciplinære team(MDT)-konference. MDT-konferencerne afholdes i pakkeforløbet for en patient med AML. MDT-konferencen har til formål, at al sundhedspersonale, som er involveret i patientens pakkeforløb, gennemgår resultater fra prøvesvar og planlægger den fremadrettede behandling for patienten. Til at understøtte den sømløse interoperabilitet kunne VDX anvendes til MDT-konferencerne. Dette understøttes i studiet af Munro og Swartzman [2013], som påpeger fordelene ved virtuelle MDT-konferencer, idet alle involverede parter ikke er tilknyttet samme geografiske placering. Ved at anvende VDX understøttes pakkeforløbet og dets involverede sundhedspersonale, som tilhører den centrale afdeling og de decentrale afdelinger, hvorfor sundhedspersonale fra akutte indlæggelser også kan deltage. Dog skal den virtuelle løsning til MDT-konferencerne understøtte deltagernes behov [Munro og Swartzman, 2013], hvilket også betegnes som en succes i studiet af Aston et al. [2018] ved patientforløb med kroniske sygdomme. Hertil kan behovet være kun at dele data, hvilket artefaktet med sømløs interoperabilitet understøtter. Derudover kunne løsningen være lyd eller video med transmission af video og lyd. Ved disse løsninger ses, alle skal være ledige på samme tid, hvilket også vil være tilfældet ved fysiske MDT-konferencer. I studiet af Munro og Swartzman [2013] påpeges en begrænsning ved anvendelsen af VDX til MDT-konferencerne, da kapaciteten på videoløsninger ikke understøtter størrelsen af MDT-konferencerne [Munro og Swartzman, 2013]. Pointen i Munro og Swartzman [2013] skal dog ses i lyset af artiklens udgivelsesår. Efter VDX-implementeringen i 2012 [MedCom, 2021b] har brugen af VDX været stigende, og i 2020 var VDX i stand til at håndtere mellem 150.000-100.000 videoopkald pr. måned [MedCom, 2020b]. Kapaciteten og kvaliteten af VDX er under fortsat udvikling og kontrol [MedCom, 2020b]. Det er muligt, at flere parter kan deltage i samme møde [MedCom, 2014], og tal fra 2020 viser et stigende brug af VDX-løsninger med flere deltagere pr. møde [MedCom, 2020b], også på internationalt plan pga. COVID-19 [Webster, 200]. VDX er således i stand

til at kunne håndtere flerpartsmøder med deltagere fra flere forskellige lokationer og kan derfor tages i brug under MDT-konferencer, hvor forskellige parter skal deltage. Ved brug af VDX i domænet øges specialiseringen inden for AML på flere afdelinger i Danmark, da data kan genanvendes i alle EPJ-systemer i Danmark. På denne måde har al sundhedspersonale, som er tilknyttet pakkeforløbet, adgang til al data.

Genanvendelse af data i andre medicinske specialer

En potentiel videreudvikling kunne bestå i at udvide artefaktet, således det også omfatter data, der optages forud den indledende undersøgelse og udredning på den centrale børneonkologiske afdeling hos patientens almen praktiserende læge og en alm. børneafdeling. Ved inklusion af data, der er optaget hos disse aktører, vil det være muligt at opnå et helhedsindtryk af sygdommen fra den første mistanke opstår. Udvidelsen stiller dog yderligere krav til artefaktet, da det således skal dække to sektorer, eftersom den alment praktiserende læge er i primærsektoren. Det medfører, at artefaktet skal videreudvikles til at kunne genanvende data fra it-systemer, der anvendes i begge sektorer. Der skal således en grundig undersøgelse af behov og systemer hos den almen praktiserende læge, inden artefaktet kan videreudvikles med data herfra. Videreudviklingen kan bidrage med mere viden om patienten og om udvikling af AML, idet sundhedspersonalet vil have mere data til rådighed gennem behandlingsforløbet.

Som litteratursøgningen i afsnit 2.1 på side 7 og interviewet med MedCom, se appendiks G på side 142 viste, er diskussion omkring yderligere centralisering ikke unik inden for børnekræft. Der ses ligeledes fordele ved centralisering og decentralisering af andre medicinske specialer, hvor studierne af Franchi et al. [2020] og Sheha og Iyer [2019] påpeger, at en af fordelene ved centralisering er, at udveksling af data forbedres. Ligeledes påpeges det i interviewet med Lars Hulbæk [2021] og Jens R. Nørgaard [2021], at genanvendelse af data er essentiel for behandling eller udbytte hos patienten. På baggrund af interviewet med MedCom samt studierne af Franchi et al. [2020] og Sheha og Iyer [2019] kunne en mulig videreudvikling af artefaktet være at udbrede det til andre medicinske specialer. Dette kunne eksempelvis være inden for modernærkekræft, hvor Sundhedsstyrelsen [2016c] påpeger, at der forekommer en centralisering af øjenpatologi i København, hvortil neurologiske afdelinger og plastikkirurgiske afdelinger benyttes decentralt. Ved at videreudvikle til andre specialer øges generaliserbarheden af artefaktet, hvis det kan anvendes i flere domæner. Videreudviklingen vil kræve afsøgelse af det valgte kliniske speciales kontekst for at identificere hvilke data, der skal genanvendes. Derudover kan artefaktet ikke etableres direkte i andre medicinske specialer, da konceptet omkring genanvendelse af data tværregionalt udelukkende er domænespecifik inden for AML. Dog ses indholdet af metadata som værende generaliserbart. Derfor kræver videreudviklingen, at artefaktets profiler modificeres og tilpasses. Yderligere er det en nødvendighed at overveje validitet, når artefaktet udbredes til andre medicinske specialer. Ekstern validitet er sikret ved, at artefaktet er udviklet i en realistisk kontekst. Den eksterne validitet sikres også, fordi artefaktet er valideret på baggrund af en patientcase, der er et eksempel på et teoretisk pakkeforløb indeholdende realistiske datapunkter til registrering. Såfremt artefaktet udvides til andre medicinske specialer, skal den eksterne validitet sikres på samme måde. Intern validitet sikres gennem analyse af arbejdsgange, standarder og

arbejdsprocedurer, hvori det er kortlagt hvilke registreringer, der skal til for at opnå et helhedsindtryk af patienten. Herved sikres det, at artefaktet muliggør standardisering af de registreringer, som sundhedspersonalet og lovgivningen fastsætter at registrere og genanvende. Dette er ligeledes et nødvendigt udgangspunkt ved andre medicinske specialer. Et eksempel på et muligt område at udvide artefaktet til at fungere i kan være et dansk graviditetsforløb. Den gravide konsulteres bl.a. hos praktiserende læge, jordemoder og på en fødeafdeling på et hospital [Larson, 2020]. Således er den gravide i kontakt mere flere afdelinger og sektorer i sundhedsvæsenet. Den gravide har i skrivende stund en fysisk vandrejournale [Larson, 2020], grundet data ikke kan genanvendes digitalt. Herved har artefaktet også potentiale for tværsektorielt brug med formålet om at skabe et helhedsindtryk af patienten og give sundhedspersonalet mulighed for at følge graviditeten og herved både den gravide og fosteret. Ved denne videreudvikling ville det være vigtigt igen at overveje, hvordan den digitale løsning inkorporeres i den daglige arbejdsgang [Bagozzi et al., 1989]. Den digitale løsning skal inkorporeres i arbejdsgangen for at blive brugt og derved udløse sit fulde potentiale for sundhedspersonalet og patienter. Eftersom et graviditetsforløb involverer sundhedspersonale fra mere end en sektor, kan det betragtes som et shared care-scenarie. Shared care kan også anvendes indenfor andre medicinske specialer. I Smith et al. [2017] undersøges effekten af shared care på tværs af medicinske specialer, og studiet finder, at shared care har en svag positiv effekt på patientforløb og -udbytte indenfor kroniske nyresygdomme og stroke. Ligeledes har shared care en stærk positiv effekt på patientforløb inden for behandling af depression [Smith et al., 2017]. Således understøtter fundene i Smith et al. [2017] potentialet for brug af shared care, hvilket et videreudviklet artefakt ville kunne bidrage til.

En anden mulig videreudvikling vil være at udvide artefaktet, så fokus ikke udelukkende er på genanvendelse af data fra et pakkeforløb for AML, men at artefaktet kan standardisere alt data fra en patients EPJ. Herved kan hele patientens EPJ genanvendes ved tværregionale forløb og på tværs af specialer. Den udbredte genanvendelse af data vil resultere i et helhedsindtryk af patienten, både i forhold til sygdomshistorik og personlige oplysninger. Ydermere vil genanvendelsen af data kunne reducere mængden af gentagende registreringer. Videreudviklingen af det nuværende artefakt ville kræve yderligere analyse af data og databehov hos de specialer, hvor tværregionale forløb forekommer i patientbehandlingen.

Artefaktet er designet til at kunne standardisere registreringer i pakkeforløbet for en patient med AML tværregionalt. Efter implementeringen af artefaktet som en del af en webservice i klinisk praksis muliggøres sømløs interoperabilitet. Således kan al involveret sundhedspersonale i pakkeforløbet tilgå det genanvendte data uafhængigt af region. Under design af artefaktet identificeres en nødvendighed for videreudvikling af de internationale standarder HL7 FHIR, SNOMED CT og LOINC for at kunne opnå sømløs interoperabilitet indenfor domænet.

Ved designvalget af artefaktet forekom én instans af profilerne ved hvert hospitalsbesøg, hvilket understøtter videreudvikling af HL7 FHIR baseressourcerne. Elementerne, som er sliced, bør indeholde et underelement af datatypen `dateTime` for hver registrering, som profilen indeholder. Desuden skal constraints af specifikke elementer udvides således, at profilen kan indeholde de korrekte registreringer. En anden nødvendighed er videreudvikling af granuleringsniveauet for SNOMED CT-standard. Granuleringsniveauet er ikke tilstrækkeligt og derved ønskes en videreudvikling, således at det semantiske niveau i domænet imødekommes. Ligeledes skal granuleringsniveauet for standarden LOINC redesignes for at opnå tilstrækkelig nøjagtighed inden for domænet. Det kan derved konkluderes, at sømløs interoperabilitet vha. implementeringen af artefaktet kan opnåes. Det innovative bidrag er at genanvende registreringer og metadata således, at data er uafhængigt af hvilket EPJ-system, det oprinder fra. Herved kan national specialisering inden for udredning og initial behandling af AML øges uden yderligere centralisering.

Litteratur

- Aalborg Universitetsbiblioteket, 2018.** Aalborg Universitetsbiblioteket. *Udvalgte databaser det sundhedsvidenskabelige fakultet*, Aalborg Universitetsbiblioteket, 2018.
- Aalborg Universitetshospital, 2021.** Aalborg Universitetshospital. *Afsnit for Børn og Unge med kræft og blodsygdomme*.
<https://aalborguh.rn.dk/afsnit-og-ambulatorier/boerne-og-ungeafdelingen/afsnit/afsnit-for-boern-og-unge-med-kraeft-og-blodsygdomme>, 2021. Besøgt: 01/03 2021.
- Aalborg Universitetshospital, 2017.** Aalborg Universitetshospital. *Ernæringsforløb*.
<http://ern\T1\ateringsterapi.info/wp-content/uploads/2018/05/Ern\T1\ateringforl\T1\ob-A3.pdf>, 2017. Besøgt: 26/03 2021.
- Aarhus Universitetshospital, 2021.** Aarhus Universitetshospital. *Kræftsygdomme - sygdom og behandling - Børn og Unge*. <https://www.auh.dk/afdelinger/born-og-unge/sygdom-pleje-og-behandling/kraft/>, 2021. Besøgt: 01/03 2021.
- Abrahamsson et al., 2013.** J. Abrahamsson, B. de Moerloose, B. Laursen, K. Saks, K. Jahnukainen, S. Y. Ha, O. G. Jonsson, B. Zeller, J. Palle og G. Kaspers. *NOPHO-DBH AML 2012 Protokol - Research study for treatment of children and adolescents with acute myeloid leukaemia 0-18 years*. https://www.skion.nl/workspace/uploads/NOPHO-DBH-AML-2012_Protocol-v2-1_17-01-2013.pdf, 2013. Besøgt: 26/03 2021.
- Anas et al., 2016.** H. Anas, M. Ilyas, Q. Tariq og M. M. Hummayun. *Requirements Validation Techniques: An Empirical Study*. International Journal of Computer Applications, 148, 5–10, 2016. doi: 10.5120/ijca2016910911.
- Andersen og Søndergaard, 2012.** H. S. Andersen og K. R. Søndergaard. *Systemisk projektledelse*. E-book. Gylling, 2012. ISBN 978-87-593-1738-9.
- Andersen et al., 2020.** L. M. Andersen, P. H. Lambert, M. Freundlich, C. Pedersen, J. M. Møller, R. L. Hamper, K. M. Kristensen, H. S. Pedersen, N. D. Hansen De Haas, T. Madsen, R. F. Thomsen, H. S. Thomsen, S Svaneborg, K. F. Rosenkilde, S. Bünger, M. Purup og V. Pedersen. *Tidlig opsporing af kritisk sygdom – TOKS 2.1*.
<https://pri.rn.dk/Sider/10881.aspx>, 2020. Besøgt: 26/03 2021.
- Ankjær-Jensen, 2005.** A. Ankjær-Jensen. *Sygehusstruktur i Danmark*.
<https://www.vive.dk/media/pure/10528/2194023>, 2005. Besøgt: 18/03 2021.
- Arif et al., 2010.** S. U. Arif, Q. Khan og S. A. K. Gahyyur. *Requirements Engineering Process, Tools, Technologies and Methodologies*. International Journal of Reviews in Computing, 0, 41–56, 2010. ISSN 2076-3328.

- Arre, 2019.** A. M. Arre. *Analysesvar - Klinisk Biokemi*.
<https://pri.rn.dk/Sider/10307.aspx>, 2019. Besøgt: 06/03 2021.
- Aston et al., 2018.** S. J. Aston, S. Reade, B Petersen, C Ward, A. Duffy og E. Nsutebu. *Extraordinary virtual multidisciplinary team meetings – a novel forum for the coordinated care of patients with complex conditions within a secondary care setting*. *Future Healthcare Journal*, 5, 218–223, 2018. doi: 10.7861/futurehosp.5-3-218.
- Atlassian, 2021.** Atlassian. *Product Requirements Blueprint*. <https://confluence.atlassian.com/doc/product-requirements-blueprint-329975392.html>, 2021. Besøgt: 08/04 2021.
- Bagozzi et al., 1989.** P. Bagozzi, F. D. Davis og P. R. Warshaw. *User acceptance of computer technology: A comparison of two theoretical models*. *Management Science*, 8, 982–1003, 1989.
- Bang, 2018.** E. M. Bang. *Epidural til børn i O-anæstesi*.
<https://pri.rn.dk/Sider/6360.aspx>, 2018. Besøgt: 27/04 2021.
- Bauditz, 2021.** S. J. Bauditz. *Anæstesi til den børneonkologiske patient i stamafdelingen*. <https://pri.rn.dk/Sider/23757.aspx>, 2021. Besøgt: 29/03 2021.
- Bauditz, 2020.** S. J. Bauditz. *Smertevurdering af børn 28 dage-17 år*.
<https://pri.rn.dk/Sider/6194.aspx>, 2020. Besøgt: 30/03 2021.
- Benson og Grieve, 2016.** T. Benson og G. Grieve. *Principles of Health Interoperability - SNOMED CT, HL7 and FHIR*. eBook. Springer-Verlag, 2016. ISBN 978-3-319-30370-3.
- Blobel et al., 2010.** B. Blobel, E. T. Hvannberg og V. Gunnarsdóttir. *Seamless Care - Safe Care*. IOS Press BV, 2010. ISBN 978-1-60750-563-1.
- Bomholt et al., 2019.** A. S. Bomholt, M. Nikolajsen og O. Glerup. *Smertevurdering*.
<https://e-dok.rm.dk/edok/Admin/GUI.nsf/Desktop.html?open&openlink=https://e-dok.rm.dk/edok/enduser/portal.nsf/Main.html?open&unid=X4CD4FA74B25A316AC1257C2F00433F0B&dbpath=/edok/editor/600601.nsf/&windowwidth=1100&windowheight=600&windowtitle=S%F8g>, 2019. Besøgt: 30/03 2021.
- Box et al., 1999.** D. Box, S. Thatte, G. Kakivaya, D. Winer og A. Layman. *SOAP: Simple Object Access Protocol*, Microsoft, 1999.
- Bramer et al., 2017.** W. M. Bramer, M. L. Rethlefsen, J. Kleijnen og O. H. Franco. *Optimal database combinations for literature searches in systematic reviews: A prospective exploratory study*. *Systematic Reviews*, 6(1), 1–12, 2017. doi: 10.1186/s13643-017-0644-y.
- Bucknor et al., 2018.** A. Bucknor, A. Chattha, W. Wu, S. Egeler, K. Ultee, S. Afshar og S. J. Lin. *The Impact of Surgical Volume on Outcomes and Cost in Cleft Repair: A Kids' Inpatient Database Analysis*. *Annals of plastic surgery*, 80(4), 174–177, 2018. doi: 10.1097/SAP.0000000000001388.

- Buskbjerg, 2021.** M. Buskbjerg. *Interessentanalyse*.
<https://altomledelse.dk/interessentanalyse/>, 2021. Besøgt: 09/03 2021.
- Bürkle et al., 2002.** T. Bürkle, E. Ammenwerth, H. U. Prokosch og J. Dudeck.
Evaluation of clinical information systems. What can be evaluated and what cannot?
Journal of Evaluation in Clinical Practice, 7(4), 373–385, 2002. doi:
10.1046/j.1365-2753.2001.00291.x.
- Campbell et al., 2017.** J. R. Campbell, G. Talmon, A. Cushman-Vokoun, D. Karlsson
og W. S. Campbell. *An Extended SNOMED CT Concept Model for Observations in
Molecular Genetics*. AMIA Annu Symp Proc., 2016, 352–360, 2017.
- Christensen, 2021.** A. H. Christensen. *Dokumentstyring*.
<https://e-dok.rm.dk/edok/admin/GUI.nsf/desktop.html?Open>, 2021. Besøgt:
01/04 2021.
- Christensen og Mar, 2019.** H. K. Christensen og M. J. Mar. *Rettidig reaktion på
undersøgelser fra Billedigagnostisk Afsnit, Klinik Diagnostik Thisted*.
<https://pri.rn.dk/Sider/12652.aspx>, 2019. Besøgt: 06/03 2021.
- Christoffersen og Skotte, 2021.** Y. Christoffersen og H. Skotte. *Blodtransfusion,
gældende for Region Nordjylland*. <https://pri.rn.dk/Sider/5524.aspx>, 2021.
Besøgt: 20/04 2021.
- Clark et al., 2015.** R. Clark, M. Locke og A. Bialocerkowski. *Paediatric terminology in
the Australian health and health-education context: a systematic review*. Developmental
Medicine & Child Neurology, 0(0), 1011–1018, 2015. doi: 10.1111/dmcn.12803.
- CompuGroup Medical, 2020.** CompuGroup Medical. *Komplet IT-løsning til
lægepraksis*. [https://www.yumpu.com/da/document/read/18299070/
download-e-produktbladet-her-compugroup-medical](https://www.yumpu.com/da/document/read/18299070/download-e-produktbladet-her-compugroup-medical), 2020. Besøgt d. 10/05 2021.
- Creative Commons Attribution, 2019.** Creative Commons Attribution. *The ISO
13606 standard*. <http://www.en13606.org/information.html>, 2019. Besøgt: 13/5
2021.
- Cullen og Baijal, 2009.** M. Cullen og S. Baijal. *Prevention of febrile neutropenia: use
of prophylactic antibiotics*. British Journal of Cancer, 3(1), 2, 2009. doi:
10.1038/sj.bjc.6605270.
- Dahlerup, 2014.** J. F. Dahlerup. *Udredning og behandling af uforklaret anæmi med
jernmangel uden synlig blødning*.
https://www.dsgh.dk/images/Guidelines/pdf/anaemi_jern.pdf, 2014. Besøgt:
24/03 2021.
- Danielsen, 2020.** H. Danielsen. *NSP services*.
<https://www.nspop.dk/display/public/web/NSP+services>, 2020. Besøgt: 25/02
2020.
- Danmarks Statistik, 2021.** Danmarks Statistik. *Levevilkår*. <https://www.statistikbanken.dk/statbank5a/selectvarval/saveselections.asp>, 2021.
Besøgt: 17/03 2021.

- Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren, 2018.** Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren. *Sundhedsvæsenets kvalitets- og patientsikkerhedsbegreber & Metodehåndbog i kvalitetsudvikling og patientsikkerhed*. <https://dsk.dk/wp-content/uploads/2018/09/Metodehåndbog-12-09-2018.pdf>, 2018. Besøgt: 26/04 2021.
- Dansk Standard, 2019a.** Dansk Standard. *Hvorfor opdateres en standard?* <https://support.ds.dk/hc/da/articles/360002041178-Hvorfor-opdateres-en-standard->, 2019a. Besøgt: 20/05 2021.
- Dansk Standard, 2019b.** Dansk Standard. *Sundhedsinformatik – Elektronisk patientjournal-kommunikation – Del 1: Referencemodel*. <https://webshop.ds.dk/da-dk/standarder/standard/ds-iso-13606-12019>, 2019b. Besøgt: 09/05 2021.
- Dansk Standard, 2019c.** Dansk Standard. *Sundhedsinformatik – Elektronisk patientjournal-kommunikation – Del 2: Specifikation for udveksling af arketyper*. <https://webshop.ds.dk/da-dk/standarder/standard/sundhedsinformatik-susi/ds-en-iso-13606-22019>, 2019c. Besøgt: 09/05 2021.
- Dansk Standard, 2021.** Dansk Standard. *HL7 Denmark*. <https://www.ds.dk/da/udvalg/kategorier/sundhed/hl7-denmark>, 2021. Besøgt: 09/03 2021.
- Danske love, 2021.** Danske love. *Databeskyttelsesloven § 7*. <https://danskelove.dk/databeskyttelsesloven/7>, 2021. Besøgt: 06/04 2021.
- De Lucia og Qusef, 2010.** A. De Lucia og A. Qusef. *Requirements engineering in agile software development*. Journal of Emerging Technologies in Web Intelligence, 2(3), 212–220, 2010. doi: 10.4304/jetwi.2.3.212-220.
- Dubovitskaya et al., 2020.** A. Dubovitskaya, F. Baig, Z. Xu, R. Shukla, P. S. Zambani, A. Swaminathan, M. M. Jahangir, K. Chowdhry, R. Lachhani, N. Idnani, M. Schumacher, K. Aberer, S. D. Stoller, S. Ryu og F. Wang. *ACTION-EHR: Patient-centric blockchain-based electronic health record data management for cancer care*. Journal of Medical Internet Research, 22(8), 2020. doi: 10.2196/13598.
- Dyrberg et al., 2015.** L. V. Dyrberg, S. Kjærgaard, L. L. C. F. Warner, E. K. Rusmann og A. Albeck. *Tidlig opsporing af kritisk syge børn (TOKS)*. <https://pri.rn.dk/Sider/21815.aspx>, 2015. Besøgt: 12/04 2021.
- Eggink et al., 2017.** F. A. Eggink, M. C. Vermue, C. van der Spek, H. J. Arts, M. J. Apperloo, H. W. Nijman og G. C. Niemeijer. *The impact of centralization of services on treatment delay in ovarian cancer: A study on process quality*. International Journal for Quality in Health Care, 29(6), 810–816, 2017. doi: 10.1093/intqhc/mzx107LK.
- Ferreira og Nunes, 2019.** D. C. Ferreira og A. M. Nunes. *Technical efficiency of Portuguese public hospitals: A comparative analysis across the five regions of Portugal*. The International journal of health planning and management, 34(1), 411–422, 2019. doi: 10.1002/hpm.2658.

- Fischer et al., 2017.** C. Fischer, H. Lingsma, N. Klazinga, R. Hardwick, D. Cromwell, E. Steyerberg og O. Groene. *Volume-outcome revisited: The effect of hospital and surgeon volumes on multiple outcome measures in oesophago-gastric cancer surgery.* PLoS ONE, 12(10), 1–11, 2017. doi: 10.1371/journal.pone.0183955.
- Franchi et al., 2020.** E. Franchi, M. Donadon og G. Torzilli. *Effects of volume on outcome in hepatobiliary surgery: a review with guidelines proposal.* Global Health & Medicine, 2(5), 292–297, 2020. doi: 10.35772/ghm.2020.01013.
- Frost, 2020.** H. M. Frost. *Hjemmeiltbehandling – Iltrekvisition.* <https://pri.rn.dk/Sider/32441.aspx>, 2020. Besøgt: 26/03 2021.
- Fælles Sprog 3, 2012.** Fælles Sprog 3. *Fælles Sprog 3 - standardisering af dokumentation i den kommunale hjemmepleje og hjemmesygepleje.* <http://fs3.nu/filer/Dokumenter/Baggrundsmateriale/SNOMED%20CT%20som%20referenceterminologi%20i%20FSIII%20version%203.%20maj%202015.pdf?t=1498740406>, 2012. Besøgt: 22/02 2021.
- Glatz og Höppner, 2017.** T. Glatz og J. Höppner. *Is there a rationale for structural quality assurance in esophageal surgery.* Visceral Medicine, 33(2), 135–139, 2017. doi: 10.1159/000458454.
- Hastrup et al., 2018.** S. Hastrup, S. P. Johnsen, T. Terkelsen, H. H. Hundborg, P. von Weitzel-Mudersbach, C. Z. Simonsen, N. Hjort, A. T. Møller, T. Harbo, M. S. Poulsen, N. Ruiz de Morales Ayudarte, D. Damgaard og G. Andersen. *Effects of centralizing acute stroke services: A prospective cohort study.* Neurology, 91(3), 236–248, 2018. doi: 10.1212/WNL.0000000000005822.
- Herløw og Bach, 2018.** M. Herløw og H. Bach. *Børn i opvågningsafsnittet.* <https://pri.rn.dk/Sider/17485.aspx>, 2018. Besøgt: 30/04 2021.
- Hevner et al., 2004.** A. R. Hevner, S. T. March, J. Park og S. Ram. *Research Essay Design Science in Information.* MIS Quarterly, 28(1), 75–105, 2004. doi: 10.2307/25148625.
- Hietbrink et al., 2020.** F. Hietbrink, R. M. Houwert, K. J. P. van Wessem, R. K. J. Simmermacher, G. A. M. Govaert, M. B. de Jong, I. G. J. de Bruin, J. de Graaf og L. P. H. Leenen. *The evolution of trauma care in the Netherlands over 20 years.* European Journal of Trauma and Emergency Surgery, 46(2), 329–335, 2020. doi: 10.1007/s00068-019-01273-4.
- HL7, 2020.** HL7. *HL7 Standards - Section 1c: FHIR®–Fast Health Interop Resources.* https://www.hl7.org/implement/standards/product_section.cfm?section=12, 2020. Besøgt: 13/05 2021.
- HL7, 2021.** HL7. *Code System* <http://hl7.org/fhir/resource-aggregation-mode>. <https://www.hl7.org/fhir/codesystem-resource-aggregation-mode.html>, 2021. Besøgt: 26/04 2021.
- HL7, 2019a.** HL7. *Profiling FHIR.* <https://www.hl7.org/fhir/profiling.html>, 2019a. Besøgt: 01/04 2021.

- HL7, 2019b.** HL7. *Resource Index*. <https://www.hl7.org/fhir/resourcelist.html>, 2019b. Besøgt: 26/04 2021.
- HL7 International, 2019a.** HL7 International. *Getting started with FHIR*. <https://www.hl7.org/fhir/modules.html>, 2019a. Besøgt: 09/03 2021.
- HL7 International, 2019b.** HL7 International. *FHIR Overview*. <https://www.hl7.org/fhir/overview.html>, 2019b. Besøgt: 09/03 2021.
- Holt, 2020.** G. W. Holt. *Blod- og trombocyt transfusion til børn med onkologiske, hæmatologiske sygdomme*. <https://pri.rn.dk/Sider/5501.aspx>, 2020. Besøgt: 29/03 2021.
- Hospitalsenheden Vest, 2021.** Hospitalsenheden Vest. *Knoglemarvsundersøgelse*. <https://www.vest.rm.dk/patientvejledninger/medicinsk-afdeling/knoglemarvsundersogelse/>, 2021. Besøgt: 20/04 2021.
- Høiby og Skinhøj, 2016.** N. Høiby og P. Skinhøj. *Blodforgiftning*, 2016. URL <https://denstoredanske.lex.dk/blodforgiftning>. Besøgt: 24/03 2021.
- Inger N. Christensen, 2021.** Inger N. Christensen. *Interview med Inger N. Christensen, forløbskoordinator på børneonkologisk afdeling, AUH*. Transkriberet interview, 2021.
- Iroju et al., 2013.** O. Iroju, A. Soriyan, I. Gambo og J. Olaleke. *Interoperability in Healthcare: Benefits, Challenges and Resolutions*. International Journal of Innovation and Applied Studies, 3(1), 262–270, 2013. ISSN 2028-9324.
- Jamil et al., 2020.** F. Jamil, S. Ahmad, N. Iqbal og D. H. Kim. *Towards a remote monitoring of patient vital signs based on iot-based blockchain integrity management platforms in smart hospitals*. Sensors, 20(8), 1–26, 2020. doi: 10.3390/s20082195.
- Jens R. Nørgaard, 2021.** Jens R. Nørgaard. *Interview med Jens R. Nørgaard, chefkonsulent ved MedCom*. Transkriberet interview, 2021.
- Jensen, 2019.** P. Jensen. *Akut myeloid leukæmi - AML*. <https://pri.rn.dk/Sider/10432.aspx>, 2019. Besøgt: 06/03 2021.
- Jetté et al., 2010.** N. Jetté, H. Quan, B. Hemmelgarn, S. Drosler, C. Maass, D. G. Oec, L. Moskal, W. Paoín, V. Sundararajan, S. Gao, R. Jakob, B. Üstün og W. A. Ghali. *The Development, Evolution, and Modifications of ICD-10: Challenges to the International Comparability of Morbidity Data*. Medical care, 48(12), 1105–1110, 2010. doi: 10.1097/MLR.0b013e3181ef9d3e.
- Johansen, 2015.** G. Johansen. *Her ligger dit supersygehus*. <http://www.danskekommuner.dk/Global/Artikelbilleder/2015/DK-3/DK-3-side-26-27.pdf>, 2015. Besøgt: 01/03 2021.
- Justitsministeriet, 2000.** Justitsministeriet. *Lov om behandling af personoplysninger*. <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2000/429>, 2000. Besøgt: 01/03 2021.

- Kabir, 2016.** S. M. S. Kabir. *Basic guidelines for Research: An Introductory Approach for All Disciplines*. Book Zone Publication, 2016.
- Kamalrudin et al., 2013.** M. Kamalrudin, S. Sidek, S. S. S. Ahmad og N. Daud. *A Review of Requirements Engineering (RE) Tools for Requirements Validation*. International Journal of Software Engineering and Technology, 9, 1–6, 2013. doi: 10.14257/ijseia.2015.9.10.05.
- Keller og Keller, 2011.** H. D. Keller og K. D. Keller. *Interview som evalueringsmetode*. CEPRA-Striben, 13(10), 1–7, 2011. doi: 10.17896/UCN.cepra.n10.70.
- Kjærgaard, 2019a.** S. Kjærgaard. *Knoglemarvsundersøgelse*. <https://pri.rn.dk/Sider/5524.aspx>, 2019a. Besøgt: 20/04 2021.
- Kjærgaard, 2019b.** S. Kjærgaard. *Børneanæstesi – generel beskrivelse*. <https://pri.rn.dk/Sider/5524.aspx>, 2019b. Besøgt: 27/04 2021.
- Kjærgaard et al., 2019.** S. Kjærgaard, A. Albeck, E. K. Rusmann og L. Frilev. *Iltmætning Hjertesygdomme*. <https://pri.rn.dk/Sider/21096.aspx>, 2019. Besøgt: 30/04 2021.
- Kopanitsa, 2012.** G. Kopanitsa. *Standard Based Multiclient Medical Data Visualization*. Quality of Life through Quality of Information, 180, 199–203, 2012. doi: 10.3233/978-1-61499-101-4-199.
- Kopanitsa et al., 2012.** G. Kopanitsa, J. Strauberg, C. Hildebrand og K. H. Englmeier. *Visualization of medical data based on EHR standards*. Methods of Information in Medicine, 52, 43–50., 2012. doi: 10.3414/ME12-01-0016.
- Kopanitsa et al., 2015.** G. Kopanitsa, H. Veseli og V. Yampolsky. *Deveopment, implementation and evauation of an information model for archetype based user responsive medical data visualization*. Journal of Biomedical Informatics, 55, 196–205, 2015. doi: 10.1016/j.jbi.2015.04.009.
- Korsbek et al., 2016.** L. Korsbek, A. F. Bendix og K. Kidholm. *Profil af en systematisk søgning : søgeområde, databaser og afrapportering*. Ugeskrift for læger, 14, 1431–1434, 2016.
- Kotonya og Sommerville, 1998.** G. Kotonya og I. Sommerville. *Requirements engineering : processes and techniques*. Worldwide series in computer science. John Wiley, 1998. ISBN 0471972088.
- Krogstie et al., 2005.** J. Krogstie, T. Halpin og K. Siau. *Information Modeling Methods and Methodologies*. IDEA Group Publishing, 2005. ISBN 1591403758.
- Kubicek et al., 2011.** H. Kubicek, R. Cimander og H. J. Scholl. *Organizational Interoperability in E-Government: Lessons from 77 European Good-Practice Cases*. Springer, 2011. doi: 10.1007/978-3-642-22502-4.
- Kølbæk, 2020.** A. M. D. Kølbæk. *Blodtryk piger og drenge, Børn og unge*. <https://e-dok.rm.dk/edok/Admin/GUI.nsf/Desktop.html?open&openlink=https:>

- //e-dok.rm.dk/edok/enduser/portal.nsf/Main.html?open&unid=XAB0DBE92B73C6C8BC12576310022F406&dbpath=/edok/editor/HOVEPA.nsf/&windowwidth=1100&windowheight=600&windowtitle=S%F8g, 2020. Besøgt: 20/04 2021.
- Laker et al., 2018.** L. F. Laker, C. M. Froehle, J. B. Windeler og C. J. Lindsell. *Quality and Efficiency of the Clinical Decision-Making Process: Information Overload and Emphasis Framing*. Production and Operations Management, 27(12), 2213–2225, 2018. doi: 10.1111/poms.12777.
- Lars Hulbæk, 2021.** Lars Hulbæk. *Interview med Lars Hulbæk, direktør for MedCom*. Transkriberet interview, 2021.
- Larson, 2020.** M. O. Larson. *Din vandrejournale*. <https://www.herlevhospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/graviditet-og-foedsel/graviditet/Sider/Graviditetsforloebet/Din-vandrejournale.aspx>, 2020. Besøgt: 10/05 2021.
- Lehne et al., 2019.** M. Lehne, J. Sass, A. Essenwanger, J. Schepers og S. Thun. *Why digital medicine depends on interoperability*. npj Digital Medicine, 2(1), 1–5, 2019. doi: 10.1038/s41746-019-0158-1.
- Lo et al., 2019.** Y. S. Lo, C. Y. Yang, H. F. Chien, S. S. Chang, C. Y. Lu og R. J. Chen. *Blockchain-enabled iWellChain framework integration with the national medical referral system: Development and usability study*. Journal of Medical Internet Research, 21(12), 1–13, 2019. doi: 10.2196/13563.
- Lundholm, 2016.** U. H. Lundholm. *Temperaturmåling, Gynækologisk-Obstetrisk Afsnit 105*. <https://pri.rn.dk/Sider/12543.aspx>, 2016. Besøgt: 30/04 2021.
- Maalem og Zarour, 2016.** S. Maalem og N. Zarour. *Challenge of validation in requirements engineering*. Journal of Innovation in Digital Ecosystems, 3(1), 15–21, 2016. doi: 10.1016/j.jides.2016.05.001.
- Mary et al., 2017.** M. Mary, L. F. Soualmia, X. Gansel, S. Darmoni, D. Karlsson og S. Schulz. *Ontological Representation of Laboratory Test Observables: Challenges and Perspectives in the SNOMED CT Observable Entity Model Adoption*. Lecture Notes in Computer Science, 10259, 352–360, 2017. doi: 10.1007/978-3-319-59758-4_2.
- Mayer et al., 2020.** C. S. Mayer, N. Williams og V. Huser. *Analysis of data dictionary formats of HIV clinical trials*. PLoS ONE, 15(October), 1–16, 2020. doi: 10.1371/journal.pone.0240047.
- Mayo Clinic, 2021.** Mayo Clinic. *Leukemia*. <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/leukemia/symptoms-causes/syc-20374373>, 2021. Besøgt: 17/03 2021.
- MedCom, 2008.** MedCom. *Den Gode Webservice, Version 1.1*, MedCom Danmark, 2008.

- MedCom, 2020a.** MedCom. *Den Nationale Serviceplatform (NSP)*.
<https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/registre-og-services/om-nsp>, 2020a.
Besøgt: 27/05 2021.
- MedCom, 2020b.** MedCom. *Afrapportering - seneste kvartal*. https://www.medcom.dk/media/11580/121_vdx_driftsrapportering_august-2020.pdf, 2020b. Besøgt: 27/05 2021.
- MedCom, 2020c.** MedCom. *Den gode webservice*. <https://www.medcom.dk/standarder/webservice-standarder/den-gode-webservice>, 2020c. Besøgt: 04/02 2020.
- MedCom, 2018.** MedCom. *Den Gode Webservice - bilag*.
https://svn.medcom.dk/svn/releases/Standarder/DGWS/Dokumentation/BILAG%20-%20Den%20Gode%20Webservice_1.0.1.pdf, 2018. Besøgt: 09/04 2021.
- MedCom, 2020d.** MedCom. *e-journal/Sundhedsjournal2020*.
<https://www.medcom.dk/projekter/e-journalsundhedsjournal>, 2020d. Besøgt: 07/03 2020.
- MedCom, 2021a.** MedCom. *Om MedCom*. <https://www.medcom.dk/om-medcom>, 2021a. Besøgt: 07/03 2020.
- MedCom, 2014.** MedCom. *VDX - En videoservice på Sundhedsdatanettet*.
<https://www.medcom.dk/media/4123/vdx-pjece.pdf>, 2014. Besøgt: 28/05 2021.
- MedCom, 2021b.** MedCom. *Videoknudepunktet (VDX)*.
<https://www.medcom.dk/systemforvaltning/videoknudepunktet-vdx>, 2021b.
Besøgt: 17/03 2021.
- Mehmood og Ijaz, 2018.** M. Mehmood og B. B. Ijaz. *A Review of Requirement Engineering Process Models*. Journal of Architectural Engineering Technology, 7(1), 1–10, 2018. doi: 10.4172/2168-9717.1000215.
- Metcalf-Rinaldo og Jensen, 2016.** O. Metcalf-Rinaldo og S. M. Jensen. *Learnings from the implementation of Epic - Benefits, issues, causes and recommendations*.
[/https://www.itu.dk/slauesen/Papers/Learnings%20from%20the%20Implementation%20of%20Epic.pdf](https://www.itu.dk/slauesen/Papers/Learnings%20from%20the%20Implementation%20of%20Epic.pdf), 2016. Besøgt: 12/5 2021.
- Munk, 2021.** L. S. Munk. *Iltmætning Hjertesygdomme*.
<https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/julianemarie/boerneungeafdelingen/undersogelse-og-behandling/sygdomme-og-behandling/Sider/iltmaetning.aspx>, 2021. Besøgt: 30/04 2021.
- Munro og Swartzman, 2013.** A. J. Munro og S. Swartzman. *What is a virtual multidisciplinary team (vMDT)?* British Journal of Cancer, 108, 2433–2441, 2013. doi: 10.1038/bjc.2013.231.
- Mygind, 2017.** L. Mygind. *Feber ukendt årsag, udredning*.
<https://pri.rn.dk/Sider/19633.aspx>, 2017. Besøgt: 27/04 2021.

- Nass et al., 2009.** S. J. Nass, L. A. Levit og L. O. Gostin. *Beyond the HIPAA Privacy Rule: Enhancing Privacy, Improving Health Through Research*. The National Academies Press, 2009. ISBN 0-309-12500-6.
- National Sundheds-it, 2012.** National Sundheds-it. *Referencearkitektur for deling af dokumenter og billeder*. <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/-/media/sds/filer/rammer-og-retningslinjer/referenceaktitektur-og-it-standarder/referencearkitektur/referencearkitektur-deling-dokumenter-billeder.pdf?la=da>, 2012. Besøgt: 30/03 2021.
- NHS, 2019.** NHS. *Complications - Acute myeloid leukaemia*. <https://www.nhs.uk/conditions/acute-myeloid-leukaemia/complications/>, 2019. Besøgt: 17/03 2021.
- Nymo et al., 2020.** L. S. Nymo, D. Kleive, K. Waardal, E. A. Bringeland, J. A. Søreide, K. J. Labori, K. E. Mortensen, K. Søreide og K. Lassen. *Centralizing a national pancreatoduodenectomy service: striking the right balance*. *BJS open*, 4(5), 904–913, 2020. doi: 10.1002/bjs5.50342.
- Nørgaard, 2013.** J. R. Nørgaard. *E-Record – Access to all Danish Public Health Records*. *Stud Health Technol Inform.*, 4, 1121, 2013. doi: 10.3233/978-1-61499-289-9-1121.
- Odense Universitetshospital, 2021.** Odense Universitetshospital. *H.C. Andersen Børne- og Ungehospital*. <http://www.ouh.dk/wm359377>, 2021. Besøgt: 01/03 2021.
- Oleribe et al., 2016.** O. O. Oleribe, O. A. Oladipo, I. P. Ezieme, M. M. E. Crossey og S. D. Taylor-Robinson. *From decentralization to commonization of HIV healthcare resources: Keys to reduction in health disparity and equitable distribution of health services in Nigeria*. *Pan African Medical Journal*, 24, 2016. doi: 10.11604/pamj.2016.24.266.6286.
- Olesen, 2020.** H. V. Olesen. *TOKS, børn og unge, systematisk observation og risikovurdering af indlagte børn og unge på hospital, regional retningslinje*. <https://e-dok.rm.dk/edok/Admin/GUI.nsf/Desktop.html?open&openlink=https://e-dok.rm.dk/edok/enduser/portal.nsf/Main.html?open&unid=X5C04084CC851CEC9C125820B002E48B8&dbpath=/edok/editor/RM.nsf/&windowwidth=1100&windowheight=600&windowtitle=S%F8g>, 2020. Besøgt: 12/04 2021.
- openEHR, 2020.** openEHR. *Vision and Mission*. https://www.openehr.org/about/vision_and_mission, 2020. Besøgt: 13/05 2021.
- Paetsch et al., 2003.** F. Paetsch, A. Eberlein og F. Maurer. *Requirements Engineering and Agile Software Development*. *IEEE International Workshops on Enabling Technologies: Infrastructure for Collaborative Enterprises*, 0, 1–6, 2003. doi: 10.1109/ENABL.2003.1231428.
- Pape-Haugaard, 2020a.** L. Pape-Haugaard. *Forelæsning i Interoperabilitet i Kliniske Informationssystemer - kursusgang 2*. Efterårssemestret 2020, 2020a.

- Pape-Haugaard, 2020b.** L. Pape-Haugaard. *Forelæsning i Interoperabilitet i Kliniske Informationssystemer - kursusgang 6*. Efterårssemestret 2020, 2020b.
- Pedersen, 2020.** A. Pedersen. *Lægelig vurdering og journalføring*.
<http://dok.regionsjaelland.dk/view.aspx?DokID=526226>, 2020. Besøgt: 31/03 2021.
- Poulsen og Kristensen, 2010.** E. Poulsen og D. B. Kristensen. *Lommekort akutvogn instruks*.
<https://pri.rn.dk/Assets/20985/Lommekort-bilag-2-Akutvogn-instruks.pdf>, 2010. Besøgt: 30/04 2021.
- Pui, 2011.** C. H. Pui. *Childhood Leukemias*. Cambridge University Press, third edition, 2011. ISBN 78-0-521-19661-1.
- Rasmussen, 2021.** H. S. Rasmussen. *Statistik eller forskning inden for behandling samt udredning af kræft hos børn*. E-mail-korrespondance, 2021.
- Reggio et al., 2018.** G. Reggio, M. Leotta, F. Ricca og D. Clerissi. *DUSM: A Method for Requirements Specification and Refinement Based on Disciplined Use Cases and Screen Mockups*. JOURNAL OF COMPUTER SCIENCE AND TECHNOLOGY, 5, 918–939, 2018. doi: 10.1007/s11390-018-1866-8.
- Region Hovedstaden, 2018.** Region Hovedstaden. *Notater*.
<https://www.regionh.dk/jobstart/Din-introduktion/Documents/Notater.pdf>, 2018. Besøgt: 08/04 2021.
- Region Hovedstaden, 2016.** Region Hovedstaden. *Væskedøgn og væskeskema, inkl. nedetidsvæskeskema*, 2016. URL https://www.regionh.dk/til-fagfolk/Sundhed/Sundhedsfaglige-raad-og-komiteer/Documents/An\T1\astesiologi/2016_06_02%20Bilag%20pkt.%2014%20v\T1\aesked\T1\ogn%20og%20v\T1\aeskeregnskab%20vejledning%20,%20godkendt.pdf. Besøgt: 24/03 2021.
- Region Midtjylland, 2010.** Region Midtjylland. *Fakta om Århus-EPJ Columna*.
https://www.rm.dk/siteassets/om-os/aktuelt/grafik/pdf/epj/100127_hvad-er-epj.pdf, 2010. Besøgt: 08/04 2021.
- Region Midtjylland, 2021a.** Region Midtjylland. *Referenceintervaller*. https://www.analysefortegnelsen.dk/files/RegionMidt_Referenceintervaller_AUH.xlsx, 2021a. Besøgt: 30/04 2021.
- Region Midtjylland, 2008a.** Region Midtjylland. *Valg af EPJ til hospitalerne i Region Midtjylland*. https://www.rm.dk/siteassets/sundhed/faginfo/epj/dokumenter/epjrapport_medbilag.pdf, 2008a. Besøgt: 19/05 2021.
- Region Midtjylland, 2021b.** Region Midtjylland. *Beslutningsstøtte i bløderbehandlingen Produktudvikling: Workshops i fase 3*.
<https://www.rm.dk/siteassets/sundhed/faginfo/center-for-telemedicin/telemedicinske-projekter/beslutningsstotte-i-bloderbehandlingen/>

- fase-3-udvidet-behovsafdakning/beslutbloder-fase3--workshopsreferater_2108.pdf, 2021b. Besøgt: 19/05 2021.
- Region Midtjylland, 2008b.** Region Midtjylland. *Valg af EPJ til hospitalerne i Region Midtjylland*. https://www.rm.dk/siteassets/sundhed/faginfo/epj/dokumenter/epjrapport_medbilag.pdf, 2008b. Besøgt: 09/04 2021.
- Region Midtjylland, 2021c.** Region Midtjylland. *Sundhedsjournal*. <https://www.rm.dk/sundhed/behandling/patientkontoret/patientrettigheder/las-din-egen-journal/e-journal/>, 2021c. Besøgt: 09/04 2021.
- Retsinformation, 2019.** Retsinformation. *Sundhedsdataloven - Bekendtgørelse af sundhedsloven*. <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2019/903>, 2019. Besøgt: 01/03 2021.
- Riber, 2017.** T. L. Riber. *Blodprøver ved operationer og undersøgelser*. <https://pri.rn.dk/Sider/5673.aspx>, 2017. Besøgt: 27/04 2021.
- Richesson et al., 2006.** R. L. Richesson, J. E. Andrews og J. P. Krischer. *Use of SNOMED CT to Represent Clinical Research Data: A Semantic Characterization of Data Items on Case Report Forms in Vasculitis Research*. Journal of the American Medical Informatics Association, 13(5), 536–546, 2006. doi: 10.1197/jamia.M2093.
- Rigshospitalet, 2021.** Rigshospitalet. *Ambulatoriet for kræft- og blodsygdomme hos børn og unge (onkologi/hæmatologi)*. <https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/julianemarie/boerneungeafdelingen/enheder-og-funktioner/ambulatorier/Sider/ambulatoriet-for-kraeft-og-blodsygdomme.aspx>, 2021. Besøgt: 01/03 2021.
- Rosthøj, 2014.** S. Rosthøj. *Sepsis (svær) hos børn med febril neutropeni*. <https://pri.rn.dk/Sider/8104.aspx>, 2014. Besøgt: 27/04 2021.
- Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin, 2016.** Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin. *Behandlingsvejledning for medicinsk behandling af ADHD*, 2016. URL <https://rads.dk/media/4408/bgn-adhd-228957-februar-2017.pdf>.
- Rødkjær, 2019.** M. B. Rødkjær. *Ortostatisk blodtryksprøve*. <https://pri.rn.dk/Sider/14072.aspx>, 2019. Besøgt: 26/03 2021.
- Schlottmann et al., 2018.** F. Schlottmann, P. D. Strassle, A. G. Charles og M. G. Patti. *Esophageal Cancer Surgery: Spontaneous Centralization in the US Contributed to Reduce Mortality Without Causing Health Disparities*. Annals of Surgical Oncology, 25(6), 1580–1587, 2018. doi: 10.1245/s10434-018-6339-3.
- Schmitz et al., 2019.** R. Schmitz, M. A. Adam og D. G. Blazer. *Overcoming a travel burden to high-volume centers for treatment of retroperitoneal sarcomas is associated with improved survival*. World Journal of Surgical Oncology, 17(1), 2019. doi: 10.1186/s12957-019-1728-z.
- Schroeder et al., 2013.** T. V. Schroeder, S. Schulze, J. Hilsted og L. Gøtzsche. *Basisbog i medicin og kirurgi*. Munksgaard, fifth edition, 2013. ISBN 978-87-628-1006-8.

- Schrøder og Jensen, 2016.** H. Schrøder og L. Jensen. *Akut myeloid leukæmi - AML*.
<http://e-dok.rm.dk/edok/Admin/GUI.nsf/Desktop.html?open&openlink=http://e-dok.rm.dk/edok/enduser/portal.nsf/Main.html?open&unid=X67A320DC55894B1AC125748F004025D8&dbpath=/edok/editor/AAUHB0.nsf/&windowwidth=1100&windowheight=600&windowtitle=S%F8g>, 2016. Besøgt: 06/03 2021.
- Shah et al., 2016.** O. J. Shah, M. Singh, M. R. Lattoo og S. A. Bangri.
Pancreaticoduodenectomy: A study from India on the impact of evolution from a low to a high volume unit. World Journal of Gastrointestinal Surgery, 8(8), 583, 2016. doi: 10.4240/wjgs.v8.i8.583.
- Sheha og Iyer, 2019.** E. D. Sheha og S. Iyer. *Spine centers of excellence: applications for the ambulatory care setting*. Journal of Spine Surgery, 5(S2), S133–S138, 2019. doi: 10.21037/jss.2019.04.10.
- Shi et al., 2020.** S. Shi, D. He, L. Li, N. Kumar, M. K. Khan og K. K. R. Choo.
Applications of blockchain in ensuring the security and privacy of electronic health record systems: A survey. Computers and Security, 97, 2020. doi: 10.1016/j.cose.2020.101966.
- Simplifier.net, 2021.** Simplifier.net. *Extention*.
<https://simplifier.net/guide/profilingacademy/Extensions>, 2021. Besøgt: 26/04 2021.
- Simplifier.net, 2021.** Simplifier.net. *Get started with Simplifier*.
<https://simplifier.net/guide/ProfilingAcademy/GetstartedwithSimplifier>, 2021. Besøgt: 07/05 2021.
- Simplifier.net, 2021a.** Simplifier.net. *Best-practices*. <https://simplifier.net/guide/profilingacademy/Best-practices#Introduction4>, 2021a. Besøgt: 01/04 2021.
- Simplifier.net, 2021b.** Simplifier.net. *Slicing*.
<https://simplifier.net/guide/ProfilingAcademy/Slicing>, 2021b. Besøgt: 01/04 2021.
- Simplifier.net, 2021c.** Simplifier.net. *Terminology*.
<https://simplifier.net/guide/ProfilingAcademy/Terminology>, 2021c. Besøgt: 01/04 2021.
- Smith et al., 2017.** S. M. Smith, G. Cousins, B. Clyne, S. Allwright og T. O'Dowd.
Shared care across the interface between primary and specialty care in management of long term conditions. Cochrane Database of Systematic Reviews, 0, 1–123, 2017. doi: 10.1002/14651858.CD004910.pub3.
- Styrelsen for dataforsyning og effektivisering, 2021.** Styrelsen for dataforsyning og effektivisering. *Standardisering*. <https://sdfe.dk/saadan-arbejder-vi-med-data/datainfrastruktur/standardisering/>, 2021. Besøgt: 26/03 2021.

Sundheds- og Ældreministeriet, 2019. Sundheds- og Ældreministeriet.

Bekendtgørelse af lov om autorisation af sundhedspersoner og om sundhedsfaglig virksomhed. <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2019/731#id415e6644-f68a-4cb0-a436-54a3ed1ae0ff>, 2019. Besøgt: 01/04 2021.

Sundheds- og Ældreministeriet, 2006. Sundheds- og Ældreministeriet.

Bekendtgørelse om Lægemiddelstyrelsens register over Personlige Elektroniske Medicinprofiler (PEM). <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2006/990>, 2006. Besøgt: 19/05 2021.

Sundheds- og Ældreudvalget, 2021. Sundheds- og Ældreudvalget. *Besvarelse af*

samråd AH om børneonkologi. <https://www.ft.dk/samling/20201/almdel/suu/spm/607/svar/1736141/2319400.pdf>, 2021. Besøgt: 02/03 2021.

Sundhedsdatastyrelsen, 2013. Sundhedsdatastyrelsen. *National Serviceplatform -*

NSP. <https://services.nsi.dk/nsp>, 2013. Besøgt: 25/02 2020.

Sundhedsdatastyrelsen, 2016. Sundhedsdatastyrelsen. *Vejledning om*

informationssikkerhed i sundhedsvæsenet, Sundhedsdatastyrelsen, 2016.

Sundhedsdatastyrelsen, 2019. Sundhedsdatastyrelsen. *Referat fra møde i Den*

ationale bestyrelse for sundheds-it den 27. november 2019. <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/-/media/sds/filer/strategi-og-projekter/bestyrelseforsundhedsit/2019/referat-nationale-bestyrelse-for-sundheds-it-27,-d,-,-nov2019.pdf?la=da>, 2019. Besøgt: 09/04 2021.

Sundhedsdatastyrelsen, 2020. Sundhedsdatastyrelsen. *Referat fra møde i Den*

ationale bestyrelse for sundheds-it den 26. juni 2020. <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/-/media/sds/filer/strategi-og-projekter/bestyrelseforsundhedsit/2020/referat-den-nationale-bestyrelse-for-sundhedsit-d,-d,-,-26,-d,-,-juni-2020.pdf?la=da>, 2020. Besøgt: 12/05 2021.

Sundhedsstyrelsen. Sundhedsstyrelsen. *FAQ om smertestillende håndkøbspræparater*

til voksne. <https://www.sst.dk/-/media/Viden/Laegemidler/Smerter/FAQ-haandkoebspraeparatet.ashx?la=da&hash=62436B78E62BBFCE75167DA4AA0075C92166AEDB>. Besøgt: 13/05 2021.

Sundhedsstyrelsen, 2016a. Sundhedsstyrelsen. *Pakkeforløb for kræft hos børn.*

<https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/kraeft/pakkeforloeb/~media/546C7379704342A5AF69D709F3B8D211.ashx>, 2016a. Besøgt: 01/03 2021.

Sundhedsstyrelsen, 2016b. Sundhedsstyrelsen. *Kræft hos børn Oversigt over indgang*

til pakkeforløb – til brug i almen praksis. https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2019/Pakkeforloeb-kraeft-2015-2019/Kraeft-hos-boern-2016/Kr\T1\aeft-hos-b\T1\orn_Leuk\T1\aeami_Oversigt-over-indgang-til-pakkeforl\T1\ob.ashx?la=da&hash=7B1E93727ECD5F86A6D54ADB5D69A4779CCEEE5, 2016b. Besøgt: 29/03 2021.

- Sundhedsstyrelsen, 2016c.** Sundhedsstyrelsen. *Pakkeforløb for kræft i øjne og orbita*. <https://www.sst.dk/da/sygdom-og-%20behandling/kraeft/pakkeforloeb/~media/3B4592D818424A53921F956F2A4FC664.ashx>, 2016c. Besøgt: 18/05 2021.
- Sundhedsstyrelsen, 2018.** Sundhedsstyrelsen. *56. møde i Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning*. https://www.sst.dk/-/media/Opgaver/Sundhedsv\T1\aesens/Sygehusplanl\T1\ægning/Specialeplanl\T1\ægning/Rådgivende-udvalg/56_-moede-i-Det-Raadgivende-Udvalg-for-Specialeplanlaegning.ashx?la=da&hash=60D6F167BA24CEC136693E7EEE3AEF7C6E0BBF9B, 2018. Besøgt: 01/03 2021.
- Sweet og Moulaison, 2014.** L Sweet og H. L. Moulaison. *Electronic Health Records Data and Metadata: Challenges for Big Data in the United States*. Big Data, 1, 245–251, 2014. doi: 10.1089/big.2013.0023.
- Sygehus Lillebælt, 2019.** Sygehus Lillebælt. *Patientsikkerhed*, 2019. URL <https://patientsikkerhed.dk/content/uploads/2019/05/mortalitetsreviewskemasygehuslillebealt.pdf>. Besøgt: 12/05 2021.
- Systematic og Trifork, 2021.** Systematic og Trifork. *eHealth Infrastructure Implementation Guide*. <https://docs.ehealth.sundhed.dk/latest/ig/index.html>, 2021. Besøgt: 18/05 2021.
- Sørensen et al., 2014.** K. Sørensen, L. Aksglæde, J. H. Peterson og A. Juul. *Højde og vægt for alder, fødsel til 20 år*. http://xn--vkstkurver-d6a.dk/PDF/dreng_hoejde_og_vaegt_2_20_aar.pdf, 2014. Besøgt: 30/04 2021.
- Sørensen, 2019.** L. S. Sørensen. *Behandlingsplan*. <https://pri.rn.dk/Sider/9711.aspx>, 2019. Besøgt: 08/04 2021.
- Tell og Kristensen, 2016.** M. F. Tell og D. B. Kristensen. *Knoglemarvsundersøgelse på onkologiske og hæmatologiske børn*. https://pri.rn.dk/Sider/13723.aspx#a_Toc453766055, 2016. Besøgt: 06/03 2021.
- Theut, 2015.** S. T. Theut. *Anamnese i Klinik Børn og Unge*. <https://pri.rn.dk/Sider/12297.aspx>, 2015. Besøgt: 30/03 2021.
- Tong, 2017.** G. Tong. *The Rising Importance Of Organizational Interoperability*. <http://www.healthcareimc.com/main/the-rising-importance-of-organizational-interoperability/>, 2017. Besøgt: 06/04 2021.
- Tufail et al., 2019.** H. Tufail, I. Qasim, M. F. Masood, S. Tanvir og W. H. Butt. *Towards the selection of Optimum Requirements Prioritization Technique: A Comparative Analysis*. 5th International Conference on Information Management, ICIM 2019, pages 227–231, 2019. doi: 10.1109/INFOMAN.2019.8714709.
- Viola og Mookencherry, 2012.** A. Viola og S. Mookencherry. *Metadata and meaningful use*. <https://library.ahima.org/doc?oid=105207#.YKTA86gzZPY>, 2012. Besøgt: 19/05 2021.

- Vreeman et al., 2012.** D. J. Vreeman, M. T. Chiaravalloti, J. Hook og C. J. McDonald. *Enabling international adoption of LOINC through translation*. Journal of Biomedical Informatics, 45(4), 667–673, 2012. doi: 10.1016/j.jbi.2012.01.005.
- Waingankar et al., 2019.** N. Waingankar, K. Mallin, B.L. Egleston, D. P. Winchester, R. G. Uzzo, A. Kutikov og M. C. Smaldone. *Trends in Regionalization of Care and Mortality for Patients Treated with Radical Cystectomy*. Medical Care, 57(9), 728–733, 2019. doi: 10.1097/MLR.0000000000001143.
- Webster, 200.** P. Webster. *Virtual health care in the era of COVID-19*. Lancet, 395(0), 2213–2225, 200. doi: 10.1016/S0140-6736(20)30818-7.
- Wisler-Poulsen, 2016.** I. Wisler-Poulsen. *20 Designprincipper*. Grafisk Litteratur, 2016. 2. edition.
- Zago et al., 2017.** M. Zago, S. Bozzo, G. Carrara og D. Mariani. *Failure to Rescue, Rescue Surgery and Centralization of Postoperative Complications: A Challenge for General and Acute Care Surgeons*. Chirurgia, 112(5), 538–545, 2017. doi: 10.21614/chirurgia.112.5.538.
- Zhuang et al., 2020.** Y. Zhuang, Y. W. Chen, Z. Y. Shae og C. R. Shyu. *Generalizable layered blockchain architecture for health care applications: Development, case studies, and evaluation*. Journal of Medical Internet Research, 22(7), 1–13, 2020. doi: 10.2196/19029.
- Østergaard, 2019.** L. M. Østergaard. *PRI*. <https://aalborguh.rn.dk/for-sundhedsfaglige/kvalitet/pri>, 2019. Besøgt: 01/04 2021.

Liste over blodprøver til indledende undersøgelse



Ifølge Schrøder og Jensen [2016] tages følgende blodprøver til de indledende undersøgelser på børneafdelingen:

Initial blodprøvepakke 1 - Akut leukæmi

- Hæmoglobin
- Middelcellevolumen (MCV) af erythrocytter
- Erythrocyt middelcelle hæmoglobinkoncentration (MCHC)
- Erythrocyttal
- Leukocytter, fraktionerede (L+D)
- Trombocytter
- Serum-natrium
- Serum-kalium
- Triglycerid
- Albumin
- Total kuldioxid
- Serum-creatinin
- Serum-calcium
- Serum-fosfat
- Serum-magnesium
- Serum-urat
- ALAT-niveau
- BASP (Alk fosfatase)
- Bilirubin
- LD
- Blodtype
- Blodtypekontrol antistofscreening computerkontrolleret test
- Coombs-test
- Insulin
- Proinsulin
- Hæmoglobin A1c-gruppe
- Kortisol
- Kolesterol (LDL og HDL)
- Ti udstrygninger af perifert blod til patologisk afdeling
- 7 mL blod tilsat koagulationsmiddel (EDTA) til immunhæmatologisk laboratorium
- 4 mL blod tilsat koagulationsmiddel (EDTA) til bestemmelse af thiopurin methyltransferase-niveau

Initial blodprøvepakke 2 og 3

- Morbilli-titer
- Varicel-titer
- Herpes simplex
- Cytomegalovirus-titer
- Epstein-Barr-titer
- HIV-titer
- Hepatitis A, B og C antigen og antistof

Initial blodprøvepakke 4

- Koagulationsfaktorer II, VII og X
- Immunglobulin G, A og M
- Serum-jern
- Serum transferrin
- Serum-ferritin

Er der mistanke om juvenil myomonocytisk leukæmi eller myelodysplastisk syndrom tages desuden en prøve til bestemmelse af hæmoglobinfractionering og serum-methylmalonat.

Derudover foretages følgende øvrige undersøgelser [Schrøder og Jensen, 2016]:

- Knoglemarvsundersøgelse i fuld bedøvelse
- Lumbalpunktur, hvor der udtages
 - Væske til celletælling
 - Væske til proteintælling
 - Væske, der sendes til patologisk afdeling
- Røntgen af thorax med måling af mediastinum
- EKG
- Klinisk foto
- Tandundersøgelse
- MR-scanning af lillehjernen (cerebrum)
- Øjenundersøgelse (kun ved leukocyttal $> 50 \cdot 10^9$ leukocytter pr. liter blod)
- Anlæggelse af CVK - sker oftest samtidig med knoglemarvsundersøgelsen

Flowchart over pakkeforløb B

Klinisk handling	Logistisk handling	Information til patienten	Ansvarlig instans
Indgang til pakkeforløb			
Almen praksis finder mistanke om kræft	Akut henvisning sendes til børneafdeling med hovedfunktion	Det videre forløb	
Børneafdeling m. hovedfunktion - Kliniske undersøgelser - Rentgen af thorax - Blodprøver (undersøger samme som blodprøverne ved almen praksis laktatdehydrogenase, urat, C-reaktivt protein og sænkingsreaktion)	Akut henvisning er modtaget	- Svarsamtale - Informeret samtykke - Videre forløb	
Børneafdeling med hovedfunktion finder begrundet mistanke om kræft	Akut telefonisk henvisning sker til børneafdeling højt specialisering i onkologi	- Begrundet mistanke om kræft - Videre forløb	
Udredning			
Visitation til pakkeforløbet	- Henvisning modtaget af børneafdeling højt specialiseret i onkologi - Undersøgelserprogram bookes	Indkaldelse til undersøgelsesprogram	
Undersøgelserprogram: - Klinisk undersøgelse - Blodprøver - EKG (Nedenstående udføres muligvis i fuld bedeværelse) - Knoglemarvsundersøgelse - Evt. undersøgelse af rygmarsvæske inkl. intraspinal kemoterapi - Evt. anlæggelse af CVK - Evt. MR-scanning	Materiale til patolog, flowcytometri, kromosomundersøgelse samt yderligere molekylærbiologiske undersøgelser sendes	Videre forløb	
Svar fra histologi og flowcytometri	Svar sker til børneafdeling højt specialiseret i onkologi		
Ved bekræftelse af kræft tages beslutningen om kemoterapi	- Konsultation bookes - Kemoterapi bookes - Lumbalpunktur i fuld bedeværelse bookes	Indkaldelse til konsultation	

Figur B.1: Patientforløb fortsættes på næste side.

Initial behandling			
Konsultation		- Svarsamtale - Informeret behandlingssamtykke - Indkaldelse til kemoterapi - Videre forløb	
Kemoterapi: Lumbalpunktur evt. i fuld bedøvelse med intraspinal kemoterapi. Dette vil blive foretaget ca. 20 gange	- Stråleterapi bookes evt. - Booking: Statusundersøgelse	- Evt. indkaldelse til strålebehandling - Indkaldelse til statusundersøgelse - Videre forløb	
Statusundersøgelse: - Knoglemarvsundersøgelse ved evt. fuld bedøvelse. Dette vil blive foretaget ca. seks gange - Blodprøver		Videre forløb	
Der beslutes ud fra statusundersøgelse om der skal foretages kontrol	- Kontrol bookes - Konsultation bookes - Epikrise sendes til almen praktiserende læge/praktiserende speciallæge	Indkaldelse til konsultation	
Efterforløbet			
Konsultation		- Svarsamtale - Informeret samtykke - Videre forløb - Indkaldelse til kontrol	
Jævnligt kontrol foretages i minimum fem år og stoppes ved fuld pubertetsudvikling. Samme er gældende for klinisk undersøgelse og blodprøver		- Svarsamtale - Videre forløb	
Kontrol ved sentfølgeambulatorium	Epikrise sendes til almen praktiserende læge/praktiserende speciallæge	Svarsamtale	
Mistanke og recidiv	Konsultation bookes	- Indkaldelse til konsultation - Videre forløb samt informere samtykke	

-  Almen praktiserende læge
-  Børneafdeling med hovedfunktion/radiologisk afdeling eller speciallæge
-  Patient
-  Børneafdeling højt specialiseret i onkologi
-  Patologisk afdeling
-  MDT-konference

Interessentanalyse



Metoden bag interessentanalysen kan ses i afsnit 4.1.1 på side 30. I dette appendiks gennemgås resultaterne af interessentanalysen.

De potentielle interessenter, der er identificeret i metodekapitlet, inddeles i grupperne A-D. Resultatet af inddelingen kan ses på figur C.1.

	Stor indflydelse	Lille indflydelse
Påvirket	Almen praktiserende læge Praktiserende børnelæge Læger/sygeplejersker på børneafdeling Læger/sygeplejersker på børneonkologisk afdeling	it-afdeling på sygehusene
Ikke påvirket	Danske regioner Sundhedsdatastyrelsen	Patologer Cytogenetikere Radiologer Kliniske immunologer Lægesekretærer

Figur C.1: Figuren illustrerer de fire kvadranter i interessentanalysen. Figuren er inspireret af Buskbjerg [2021].

Hovedinteressenterne var de interessenter, der blev placeret i gruppe A, men interessenter fra andre grupper kunne også inkluderes, hvis de bidrog med viden eller indsigt, der var essentiel. [Buskbjerg, 2021] Eftersom domæneviden var essentiel for problemstillingen og projektets løsning blev der etableret kontakt til forløbskoordinator på AUH. Denne hovedaktør kunne bidrage med detaljeret viden om et behandlingsforløb for patienter med AML og med indsigt i de arbejdsgange, der var på skrivende tidspunkt. Der blev derfor gennemført et interview med forløbskoordinator Inger N. Christensen [2021] fra børneonkologisk afdeling på AUH, se appendiks D på side 131 for interviewguide og appendiks F på side 136 for transskription af interviewet.

De fire hovedaktører kunne også opdeles alt efter tilhørsforhold i sundhedssektoren, idet almen praktiserende læger og speciallæger var i primær sektor, mens børneonkologisk afdeling og alm. børneafdeling var i sekundærsektoren. Opdelingen i de to sektorer betød,

at data skulle udveksles tværsektorielt. For at opnå viden indenfor dette felt måtte der identificeres yderligere en interessant, der arbejdede med tværsektorielle kommunikationsstrømme i Danmark. Indenfor dette domæne var MedCom en hovedaktør. Organisationen udviklede og udbredte tværsektorielle digitale kommunikationsløsninger, hvis formål var at standardisere digitalisering af de hyppigst forekommende kommunikationsstrømme, der forekom mellem praktiserende læger, hospitaler og kommuner. [MedCom, 2021a; Lars Hulbæk, 2021] MedCom havde derfor et gennemgående kendskab til standarder, som blev anvendt i forskellige scenarier, hvor dataudveksling skete samt inden for meddelelses- og onlinebaseret dataudveksling og HL7-standarder til brug for dokumentdeling på den nationale infrastruktur for datadeling. [MedCom, 2020d]

Samlet set bidrog MedCom med erfaringer og teknisk forståelse inden for allerede udviklede systemer. Der blev derfor planlagt et interview med MedCom, se appendiks E på side 133 for interviewguide og appendiks G på side 142 for interviewets transskription. Interviewet gav den kontekstuelle viden omkring eksisterende systemer og teknisk forståelse. Dette gav indblik i, hvordan kommunikation var på tværs af parter, sektorer og regioner. Ved opnåelse af viden inden for kommunikationen, som den foregik uden yderligere centralisering, blev konteksten for data belyst.

Interviewguide til interview med forløbskoordinator på børneonkologisk afdeling på AUH



Til interviewet er forløbskoordinator Inger N. Christensen [2021] på børneonkologisk afdeling, AUH blevet inviteret til et online interview. Interviewet skal bidrage med en indsigt i praktiske og kliniske arbejdsgange for at sikre, at løsningsforslaget til genanvendelse af data også imødekommer krav fra klinikken og ikke kun tekniske krav. Bidraget beskrives i appendiks C på side 129.

Interviewet vil blive transskriberet, og derfor skal det optages med diktafon. Derved vil udtalelser fra alle parter kunne fastholdes, så tvivl ang. udtalelser blev undgået.

Følgende områder ønskes belyst under interviewet:

- Gennemgang af pakkeforløb
- Hvordan er det datamæssige forløb i pakkeforløbet?
- Hvordan er et akut sygdomsforløb?
- Hvilke data kan genanvendes?

Briefing inden påbegyndelse af interview:

- Formålet med interview samt projektet formidles til subjektet.
- Subjektet skal informeres om muligheden for anonymitet.
- Information om mundtlig samtykke til, at interviewet må transskriberes uafhængigt af anonymitet.
- Subjektet kan stille spørgsmål, inden interview påbegyndes.

Spørgsmål

Præsentation

- Hvem er du og hvilken relation har du til børneonkologi?

Spørgsmål

- Hvordan er et forløb for et kræftramt barn med leukæmi ift. registreringer, målinger og data, som I indsamler ved barnet?
 - Hvilke parakliniske undersøgelser indgår altid i forløbet?
 - Hvilke parakliniske undersøgelser indgår nogle gange?
 - Indgår en anamnese ved undersøgelserne?
 - Hvordan dokumenteres alle dele af forløbet? Sker det direkte i EPJ-systemet eller i et lokalt klinisk informationssystem?
- Hvor ofte forekommer akutte indlæggelser i forbindelse med akut sygdom eller komplikationer undervejs i pakkeforløbet?
- Hvilke prøver og målinger vil I typisk registrere i patientens EPJ, hvis barnet kommer ind med akut sygdom? Ikke præcis hyppighed, men mere typen og om det måles eller observeres flere gange.
- Hvor meget data kan genanvendes fra akutte indlæggelser i pakkeforløbet?
- Incidens for diagnoserne under børnekræft er ikke høj. Hvad betyder erfaringen og den anciennitet, som er opbygget over årene for et pakkeforløb med børn og unge?
 - Hvis data genanvendes på tværs af regioner og afdelinger, vil data blive fortolket som troværdigt?

Debriefing

- Inden afslutning af interviewet kan opklarende eller afsluttende spørgsmål stilles.
- I tilfælde af tvivl eller efterfølgende spørgsmål ønskes der tilladelse til potentiel henvendelse.

Interviewguide til interview med MedCom



Til interviewet er MedComs direktør Lars Hulbæk samt chefkonsulent Jens Nørgaard blevet inviteret til et online interview. MedCom er et bindeled i et allerede tværsamarbejdende sundhedsvæsen ved at udvikle og udbrede digitale kommunikationsløsninger, som skal fungere tværsektorielle. Formålet med at involvere MedCom er, at udfordringer og muligheder kan belyses for de eksisterende systemer. Bidraget beskrives i appendiks C på side 129. Da projektet tager afsæt i et kræftpakkeforløb, der foregår centralt og decentralt, ønskes det at opnå en sømløs genanvendelse af data på tværs af regioner, så al data om patienten er tilgængeligt, fleksibelt og dynamisk.

Interviewet vil blive transskriberet og derfor skal det optages med diktafon. Derved vil udtalelser fra alle parter kunne fastholdes, så tvivl ang. udtalelser blev undgået.

Følgende områder ønskes belyst under interviewet:

- Kommunikation på tværs af parter i sundhedsvæsenet
- Den Gode Webservice
- National Serviceplatform
- Hvordan infrastrukturen er, når data skal udveksles i sundhedsvæsenet

Briefing inden påbegyndelse af interview:

- Formålet med interview samt projekt formidles til subjekter.
- Subjekterne skal informeres om muligheden for anonymitet.
- Information om mundtligt samtykke til at interviewet må transskriberes uafhængigt af anonymitet.
- Subjekterne kan stille spørgsmål inden interview påbegyndes.

Spørgsmål

Præsentation

- Vil I give en kort præsentation af MedCom?
- Hvilken relation har I til udveksling af data på tværs af regioner? Hvilke kompetencer har MedCom inden for dette?

Generelt om genanvendelse af data

- Hvordan foregår deling på tværs af parter eller regioner lige nu?
- Hvordan er infrastrukturen ved udveksling af data i sundhedsvæsenet på tværs af regioner?
- Vi ønsker at kunne identificere præcis, hvilken information fra EPJ-systemerne, som vi ønsker at standardisere og genanvende. Findes der en platform, hvor vi kan undersøge eller finde informationen, som EPJ-systemet indeholder?
 - Er denne platform eller stedet for informationer om EPJ-systemets indhold offentligt tilgængelig?
 - Hvor er udfordringen ift. at skulle genanvende data mellem EPJ-systemerne på tværs af regionerne?
- Hvordan sikre I en standardisering af data ift. kommunikation mellem parter ift. semantisk og teknisk interoperabilitet?

Den Gode Webservice

- Hvor meget er DGWS implementeret i sundhedsvæsenet?
- Hvordan benyttes Jeres MedCom meddelelser i praksis, når data deles?
 - Benyttes meddelelserne også på tværs af regioner?
 - Hvilke udfordringer har I med meddelelses-løsningen?
 - I jeres dokumentation for DGWS beskriver I opbygningen af meddelelserne - at der er en header-del og en body-del. Hvordan sikre I at data er struktureret i jeres meddelelser?
- Hvad er årsagen til, at HTTP benyttes og ikke HTTPs?
 - Er det kun fordi hvert request/response kald starter forfra?
- Hvilke udfordringer har I stået med, da I udviklede DGWS?
 - Hvordan er de blevet løst?
 - Hvilke udestående eller problematikker har I stadig, som ikke kan løses eller som er under udvikling?

National Serviceplatform

- MedCom meddelelser er det mest hyppigt brugte, men hvordan sikre I, at det giver en god behandling, hvis patienten skal behandles på tværs af sygehuse?
- Hvordan sikre NSP en system-til-system-integration?
- Hvordan påvirker sikkerhedscertifikaterne eks. MOCES eller VOCES den infrastruktur, som NSP er en del af?

Vores løsning

For dette projekt ønskes det at udvikle et artefakt til en webservice, som med forbindelse til SDN skal kunne tilgås fra NSP. I artefaktet, skal det være muligt at opnå sømløs genanvendelse af informationer fra EPJ-systemet. Informationerne, som skal genanvendes, er valgt på baggrund af, hvilke der benyttes til at træffe beslutninger samt at følge patientens tilstand ved en delvis centralisering og delvis decentralisering af behandling af kræftramte børn.

- Hvilke udfordringer ser I som værende eksisterende, og som vi kan støde ind i ved udvikling af denne løsning?
- Hvilke udfordringer kan der forekomme under implementeringen af denne løsning?

Debriefing

- Inden afslutning af interviewet kan afklaring eller afsluttende spørgsmål stilles.
- I tilfælde af tvivl eller efterfølgende spørgsmål ønskes det tilladelse til potentiel henvendelse.

Transskription af interview med forløbskoordinator fra børneonkologisk afdeling på AUH



Parterne i interviewet er:

Inger: Inger Norre Christensen, forløbskoordinerende sygeplejerske på børneonkologisk afdeling, AUH

I1: Hovedinterviewer

Mundtligt samtykke til interviewet og formålet med dette blev givet indledende til interviewet. Derudover ønsker subjektet ikke at være anonymt.

I1: Vi vil gerne efterspørge en introduktion til dig og din relation til børneonkologi.

Inger: Jeg er sygeplejerske som grunduddannelse. Jeg har specialuddannelse i kræftsygepleje. Så derfor er jeg egentlig specialsygeplejerske inden for kræftsygdomme. Jeg har mere end 30 års erfaring i børneonkologi og har så arbejdet med børn altid. Børn og unge, for vi også har mange unge. Det har jeg gjort i 35 år snart. 33 år har jeg arbejdet med børn og kræft. Det er lige fra at modtage et nydiagnosticeret barn og så til at følge nogle i senfølgeklinikken, der har været syge for 20-30 år siden. Og alt derimellem. Jeg har arbejdet i sengeafsnit, dagafsnit, ambulatorium virksomhed og som sagt senfølgecenter. Lige nu er jeg forløbskoordinator i afdelingen og har nogle timer i vores dagafsnit og så er jeg fast forankret i vores senfølgeklinik.

I1: Hvordan er et forløb for et kræftramt barn med leukæmi ift. registreringer, målinger og data, som I indsamler ved barnet? Hvilke parakliniske undersøgelser indgår altid i forløbet? Hvilke parakliniske undersøgelser indgår nogen gange? Både ved det simple og komplekse forløb.

Inger: Et typisk forløb for et barn med leukæmi... der er nogle symptomer, som gør, at familien går til egen læge. De går til egen læge i går morges. Egen læge tager nogle blodprøver, og de blodprøver gør så, at man lander på Herning Sygehus i går eftermiddag. Så vil patienten typisk komme til os i går aftes eller her til morgen. Her får de lavet knoglemarv og lumbalpunktur og opstarter behandling i eftermiddag. Det er et meget klassisk forløb af ALL, som I har taget udgangspunkt i. At det forløber på den måde. Behandlingsvarigheden for dem er to til to og et halvt år, som også ligger fast, helt fast. Fra dags dato og 2,5 år frem. I hele den tid er der fastlagt et kurskema. Det køres der hele tiden efter alt efter, hvilken risikogruppe barnet ender, fordi ALL er også inddelt i risikogrupper afhængig af

hvilke debutsymptomer, der er, eller nogle svar, der skal komme på knoglemarv og på andet hen af vejen. Derfra vil man blive klassificeret ind i en risikogruppe og selvfølgelig blive behandlet ved protokollen ud fra hvilken risikogruppe, man så er i. Det er en helt klassisk start. Udredning og behandling af leukæmi er meget fast ift. andre kræftsygdomme. Så kører de her kure; de skal hele vejen igennem systemet og den sidste del af behandlingen kommer de på tabletbehandling, måske med noget IV-kur, måske med noget intraspinal, altså noget cytostatika ind i rygmarven. Det vil afhænge af risikogruppen. Det er meget klassisk. Det, I gerne vil vide noget om, er det, der sker ind imellem. Der bliver lavet knoglemarv. Det er både til at diagnosticere med, men man bruger det også til at følge respons. Knoglemarvsundersøgelser bruges også til diagnoserespons efter nogle fastlagte dage i de første par måneder og så holder man egentlig op med at lave knoglemarvsundersøgelser efterfølgende. Det er, fordi vi i starten vil se, om barnet går i remission. Barnet går i remission, når der hvor man forventer, de skal det eks. ved dag 15. Der laver man også en knoglemarvsundersøgelse for at sikre sig at barnet går i remission. Hvis barnet ikke går i remission, som man forventer, så kan det være, at man skal ændre i behandlingen til en højere risikogruppen. Når man laver knoglemarvsundersøgelser, så laver man også lumbalpunktur, dvs. man går ind og tager noget væske ud fra spinalkanalen. Man tager spinalvæsken ud til undersøgelse for man kan også have leukæmi i hjernen og i selve CNS-systemet. Derfor tager man noget væske ud. Det, man så også gør, når man tager væske ud, er, at man også giver cytostatika ind for at forebygge, at der kommer leukæmi i hjernen. De to undersøgelser foregår tre eller fire gange i startfasen. Så holder man op med at lave knoglemarvsundersøgelser, men selve det ind i rygmarven, altså det intraspinale. Det bliver givet mange gange i hele behandlingsforløbet med bestemte intervaller, der er lagt. Her bliver der givet en kemokur, hvor giver noget cytostatikaen IV, men man giver også ind i ryggen samtidig. Den er der nok 15 til 20 af i forløbet. Det er lidt forskelligt alt efter risikogruppen. Den ligger fast deri. Derimellem er der en masse forskellige kure. Der ligger man et bestemt interval kemokure, som man også får. Det er rent behandlingsmæssigt. Derudover er et hav af blodprøver, der bliver taget. Man tager blodprøver ift. man sikre sig, at knoglemarven fungerer igen, inden man giver næste kemoterapi. Men man bruger også blodprøverne til at se, hvor barnet er henne i blodprocenten f.eks. om det skal have blod eller om blodpladerne er for lave og om hvor trykket, immunforsvaret er. Derudover kommer der blodprøver ift., at barnet får feber. Der er vi nødt til igen at finde ud af hvor trykket er, de tal, og hvad er infektionstallet og på den måde holde styr på med antibiotika, hvad der skal gives og ikke gives, hvor længe osv. Det er helt fast nogle blodprøver, der ligger. Hvor hyppigt og hvor ikke-hyppige de er. Det vil være individuelt fra forløb til forløb alt efter, hvordan barnet responderer på behandlingen. Der er ikke nogle leukæmi forløb, der har været ens, som jeg har været en del af. Også selvom det er den største diagnosegruppe, der er udover hjernetumorerne. Der er derfor meget at sammenligne med, men jeg har ikke oplevet, at der er to forløb, der er ens. På trods af, at det er samme behandling, vi giver. Det er typisk et barn fra tre til fem års alderen, der får leukæmi. Hvis der er to treårige, der kom på samme tid, men de har ikke samme forløb og kører samme protokol, men de har ikke samme forløb. Så det er meget individuelt, fordi det har noget at gøre med, hvordan barnet reagerer på tingene osv. Vi er forskellige ift., hvordan man modtager behandlingen. Det er den ene del. Det er efter kemokure, at børnene får infektioner. Det er igen forskelligt hvor mange infektioner. I de første to til tre måneder, der er det kompliceret. Der har kroppen mange kræftceller. Det, man gør, når man starter

behandlingen, så slår man de kræftceller ihjel. Så det starter med, at kroppen egentlig har det skidt, fordi den har meget sygdom i sig. Så kroppen bruger meget energi på at få nedbrudt både kemoterapien, men også alle de kræftceller, som er i kroppen de først to til tre måneder er på den måde meget intensive, fordi der er mange ting, der sker i kroppen. Når vi først er ude over det, så kan der godt være nogle, som kører igennem uden ret mange infektioner undervejs. Nogen har derimod infektion hele vejen igennem. Det er individuelt igen. Så der bliver taget mange blodprøver. Hvor mange blodprøver, det ved jeg ikke, men det er mange. Og når jeg siger mange, så er det altså ikke bare 100; jeg vil nærmere sige, at der bliver taget omkring 5.000 gennem hele forløbet, måske. For AML er det omkring 500-1.000 blodprøver. Der bliver virkelig taget mange. Du kan risikere, at hvis barnet ligger inde med feber i 14 dage, så får du taget blodprøver minimum en gang om dagen i de 14 dage. Så er der alle de blodprøver forud for kure, så er vi allerede ved at gange til de 100 i hvert fald. Så det er rigtig mange. Typisk, hvis de ikke ligger inde med feber, så tages en eller to blodprøver om ugen. Igen afhængigt af, hvor ens tal ligger hen af. Det er igen ift. hvor meget knoglemarven bliver påvirket af kemoterapien fordi det kemoterapien gør... Den går ind, ift. de stoffer, vi giver i den her behandling, den går ind og påvirker og trykker på knoglemarven, således at de tre parametre, jeg tidligere nævnte, så de falder. Herfra skal man ind og understøtte med noget blod eller nogle blodplader, hvis det er problemet. For at blive i transfusion. Så er det svært at sige helt eksakt hvor mange transfusioner barnet får. Det vil altid være blod- og blodpladetransfusioner. Det er der ingen, der undgår. Der er nogle, der altid får blodtransfusion hver eneste gang, de har fået kur. Det ved man næsten på forhånd, hvor nogen kører hjem uden. Altså, knoglemarv er der ikke så mange af i alt. Der er meget mere af lumbalpunkture. Blodprøver er der rigtig mange af. Transfusion er der mange af. Både blodtransfusioner og blodpladetransfusioner er der mange af. Det samme med infektioner ved et typisk forløb. Nu ved jeg ikke, hvor meget I ved. Når jeg snakker om infektioner så er det ikke infektioner, som når du og jeg har halsbetændelse f.eks. Så er det infektioner, fordi immunforsvaret er trykket, og så får de egentlig infektion af egen bakterieflora. Det er langt fra alle infektioner, vi får påvist en bakterie eller virus på. Langt fra. Hvis barnet kommer med feber, bliver der taget bloddyrkninger, som bliver sendt til bakteriologisk afdeling, og det er sjældent, at de finder et fokus. Det er deres egen flora, de bliver syge af. Det, vi gør, fordi vi ved det med bakteriefloraen, og vi også ved, hvorfor det er, at når de får kemoterapi, at vi starter antibiotika op for at undgå, at de bliver rigtig syge.

I1: Indgår en anamnese ved undersøgelserne?

Inger: Når de kommer fra start? Du skal tænke på, det er gengangere kommer over de næste par år fast. Så man kender dem godt. Så fordi, at barnet kommer ind til en blodprøve eller til en kur, indsamler vi ikke ny anamnese, andet end at vi spørger ind til, hvordan det gået siden sidst. Hvordan er det gået hjemme siden sidst? Fra starten bruger vi selvfølgelig rigtig meget anamnesen. Der er fire centre i Danmark, der behandler børn med kræft. Mange af børnene kan have debuteret på et lokalt sygehus. Det, jeg nævnte med Herning tidligere, er ikke unormalt, altså, at de starter på børneafdelingen i Herning og ender hos os. Det sammen kan være i Nordjylland med Hjørring og Aalborg. Det er meget almindeligt. Vi har dem ikke fra starten.

I1: Hvordan dokumenteres alle dele af forløbet? Sker det direkte i EPJ eller i et lokalt klinisk it-system?

Inger: Nej, når der er tale om blodprøver eller svar fra bakteriologisk afdeling eller spinal-

væske til undersøgelse eller noget immundiagnostisk i København og Aarhus, de prøver og resultater går direkte ind i EPJ, hvor man kan læse svarene. Hvis det nu var et barn hos jer (red. Region Nordjylland), jeg vil læse noget på oppe fra Aalborg, så går jeg på sundhedsjournal, og så kan jeg se de samme svar der. Nu er jeg forløbskoordinator, så nogle gange er jeg nødt til at tilgå sundhedsjournalen for at finde ud af noget med et barn, vi har. Det kan være noget med scanning eller sådan noget. De her børn får aldrig lavet scanninger, men der kan jeg gå ind og se, om der er en aftale i Aalborg til en scanning og sådan noget. Der bruger vi så sundhedsjournalen til at tilgå børn udenfor regionen. Hvis vi nu havde et barn oppe fra jer (fra Region Nordjylland, red.), for det har vi jo ind imellem, fordi i Aalborg behandler man ikke alle sygdommene, hvis vi så skal se et blodprøve svar, fordi Aalborgs børneonkologisk afdeling er så søde at gøre nogle af de her ting, så familierne ikke altid skal ned til os bare for at få taget en blodprøve... hvis vi så skal se blodprøvesvaret, så bliver vi nødt til at gå på sundhedsjournalen for at se svaret. Vi kan ikke se det direkte her. Det er her, systemerne ikke taler helt sammen.

I1: Hvor ofte forekommer akutte indlæggelser i forbindelse med akut sygdom eller komplikationer undervejs i pakkeforløbet?

Inger: De har alle sammen prøvet turen med at have høj feber og er nødt at komme kl. 2 om natten eller noget. Så der er ikke nogle, der går ramt forbi. Ikke ift. leukæmibehandlingen, som I snakker om. Det er der ikke. Det kan godt være, at det fader, når de sådan er et halvt år inde i behandlingen, og så der ikke sker mere måske. Men det første halve års tid har de det alle sammen. Så er der nogle, som næsten altid skal ses igen om nogle dage. Så ved de godt, at de går hjem efter en kemokur fredag og så kommer de ind igen torsdag. Det rammer næsten rigtigt. Dem har vi også nogle af.

I1: Hvilke prøver og målinger vil I typisk registrere i patientens EPJ, hvis barnet kommer ind med akut sygdom? Ikke præcis hyppighed, men mere typen og om det måles eller observeres flere gange.

I1: De her børn er gengangere, fordi det er nogle, vi kender. Men det, de gør, når det typisk er en mor, der ringer, hvor barnet har 39,5°C, så siger vi, at de skal komme ind. Så starter vi altid ud med at TOKS'e dem, hvor vi måler værdier: blodtryk, puls, respiration, bevidsthedsniveau og temperatur. Det er de parametre omkring barnet. Så måler vi også saturation. Så tager vi blodprøver. Og af de blodprøver, der ligger der noget væsketal, levertal, infektionstal og hele blodbilledet ift. at vi ved, hvor de ligger henne ift. de tre parametre, jeg nævnte tidligere. Det er det helt typisk det første, vi vil gøre, når de kommer ind af døren. Det er at måle de her ting og så se, hvor dårligt er barnet. Der er nogle, der kan have så høj feber, men have det fint. Der er også nogle, der har det mega dårligt. Det er de parametre, vi måler.

I1: Hvor meget data kan genanvendes fra akutte indlæggelser i pakkeforløbet?

Inger: Der kan vi ikke bruge det her. Det her er jo, når den patientgruppe kommer akut. Nu snakker jeg selvfølgelig ikke om debut, fordi der kommer de også oftest som akut. Det er en hel anden situation. Der indhenter vi også anamnese osv., som vi var inde på før. Der har vi helhedsvurderingen osv., familiesituationen, barnets evne til at mestre og alle de her ting. Men når nu barnet er i forløbet, som jeg formoder, er det, du spurgte efter med akut indlæggelser. De kommer ind, fordi de har fået feber. De har måske smerter; de kan være obstiperede, altså forstoppede; de kan have ernærings- og væskeforstyrrelse, fordi barnet simpelthen ikke har kunnet drikke eller spise nok. Så der er flere forskellige måder at komme akut på hos os. Den hyppigste er feberen. Men der er også de andre, der kan

være i spil. Vi giver bl.a. en cytostatika, hvor man kan vældig forstoppet. Det er også en stor udfordring nogle gange, hvor man kan komme med så mange mavesmerter, og så er man helt forstoppet. Det er meget smertefuldt. Det er klart, at det er en ting, men også kommer med akut. De ting, vi gør her ift., når de kommer akut i de her situationer, der tager vi hånd om det, der er der. Men når de så skal have kur næste gang, så er vi nødt til at tage nogle blodprøver fra scratch igen for at finde ud af, hvor vi er henne. Kan vi give kur? På den måde bruger vi dem ikke direkte, men selvfølgelig bruger vi dem som sammenligningsgrundlag til at se, om tallene er stigende, så de er fine nu.

I1: Så I vil gerne kunne genanvende? I går simpelthen ind på sundhedsjournalen og ser på den akutte indlæggelse og ser, hvad værdierne har været?

Inger: Vores system har standardplejeplaner, og det er dem, vi registrerer i ift. målingerne f.eks. Som sagt, blodprøveværdier, de går ind ad sig selv. Det kan vi sidde og kigge på, for de forbliver der. Vi sætter aldrig, så længe barnet stadig er i aktiv behandling, så sætter vi ikke deres standardplejeplaner i EPJ-systemet. De bliver jo registreret i samme system, i den samme plan næste gang, barnet kommer. Det bliver de ved med, indtil de er afsluttet.

I1: Hvis nu, vi siger, at det er et barn, der i Aalborg har været akut indlagt, men skal ned til jer og er i behandling ved jer, hvordan vil I kunne sammenligne tallene. Går I ind på sundhedsjournalen og ser, hvad der er sket siden sidst eller hvordan?

Inger: Ja, det gør vi. Så bliver vi nødt, hvis der ikke er kommet en overlevering direkte fra personalet i Aalborg, så går vi ind og læser på sundhedsjournalen. Selvfølgelig hører vi familien ad. Hvad var problemet? Hvad er der sket? Og sådan noget og samler op. Så vi bruger rigtig mange informationer. Det, man skal tænke på, er, at de her familier til børn og unge med kræft bliver oplært og certificeret til rigtig mange observationer og laver rigtig mange plejeopgaver selv, så derfor de er kompetente til at selv at fortælle nogle ting og komme med data til os ift. de enkelte ting. Selvfølgelig snakker vi også med dem, men ellers søger vi på sundhedsjournalen.

I1: Incidens for diagnoserne under børnekræft er ikke høj. Hvad betyder erfaringen og den anciennitet, som er opbygget over årene for et pakkeforløb med børn og unge?

Inger: Behandlingsmæssigt kan jeg sige, at for leukæmi, fordi det er den, jeg tænker, når vi snakker sammen. Der har man et samarbejde, der hedder NOPHO og har haft det siden 1990. Så vi er i hvert fald langt tilbage, hvor man har et samarbejde ift. behandling. Det gør, at man med mellemrum modificerer ud fra behandlingsresultater, og nu er man nået så langt i det samarbejde, at man nu har så gode resultater ift. behandling, at man begynder i protokollen at tage hensyn til at minimere bivirkninger også. Det er, fordi overlevelseshraten er så god nu. Da jeg startede på afdelingen tilbage i tiden, der var overlevelsen måske 25 %, og i dag er vi henne i 90'erne, den her sygdomsgruppe. Det er for at sige hvor meget udvikling der er sket. Gennem 90'erne var det revolutionerende, hvad der skete for overlevelseshraten for den her patientgruppen. Det er den rent behandlingsmæssige del, jeg snakker om. Plejemæssigt er der også sket en hel del på måder, de gør ting på. Også tilgange til børn og unge ift. at man, hvis man skal være ansat sådan et sted her, jo skal vide noget om det normale barn. Det er ift. udvikling. Man skal vide noget om, hvordan er en normal nul-årig; hvordan er en normal seksårig, og hvordan er en normal tiårig... Det raske barn... Det raske barn i det syge barn. Det skal man vide noget om som baggrundsviden for at kunne navigere i feltet for at sikre, om der er ændringer. Det, der nogen gange sker, eller tit sker, for børn, der får kræft og unge, der får kræft, er, at de rekvirerer i starten. Man kan godt have en tiårig, der er seks år de første par måneder i

princippet. De bliver så overvældede over det, der sker og alt det, de lige pludselig skal. De har måske ikke mere muligheden for at sige nej. Men der er visse ting, hvor det skal de bare. Det er ikke, fordi vi står og siger, at de skal. Vi prøver jo på at have dem med, fordi de skal, men man har jo ikke et valg, om man vil have medicin eller ikke medicin, men man kan få lov til at bestemme, om man vil have medicin; om det skal være nu eller om et kvarter. Men valget er ikke, at du ikke kan få lov. Du er nødt at skulle have den. Det lærer de også. De finder godt ud af, at de er syge, og at de får det bedre ved at tage det medicin, så gør man det også. Men i starten at blive overrumplet af det og i hele taget at blive hospitaliseret er der også nogen, der reagerer på, så derfor skal man gerne kunne se, når der sker noget anderledes, altså differentielt også. Derfor skal man også vide meget om det raske barn i det syge barn, kan man sige. Og derudover skal man kunne navigere i at varetage pleje på forskellige alderstrin og dermed også kunne have nogle strategier. For et etårigt barn er det vigtigere at få mor med på, at det er okay, det, vi skal lave, fordi barnet er så afhængigt og mor-kopierende, at hvis mor synes, det her er ganske forfærdeligt, så vil barnet også synes det. Hvorimod, hvis du har en 12-årig, så kan du snakke til fornuften hos barnet. På det niveau, man nu kan nå ind til barnet på. Hvis det er en, der er helt vildt med fodbold, så kan man snakke om fodbold og Messi og alt muligt andet sjovt. Så kan det være, man leger det på en anden måde. Det er meget forskelligt, og børn kan man snakke meget fornuftigt til. Så man skal kunne navigere rundt i alle nul til 18 år. Det kræver det i hvert fald også. Selvfølgelig udvikler plejen sig også hen ad tiden ligesom behandlingen. Vi bliver jo dygtigere og dygtigere til alle de her mange ting.

I1: Hvis data genanvendes på tværs af regioner og afdelinger, vil data bliver fortolket som troværdigt?

Inger: Det er vi nødt til at stole på. Vi har også brugt Aalborg. Aalborg har ikke helt de samme diagnoser, som vi har. København og Aarhus har det samme diagnosegrupper. Vi har dem alle sammen. Aarhus har så også øjentumorsygdomme, som den eneste i Danmark, hvorimod København transplanterer alle med fremmeddonor. Vi transplanterer også hos os med egne stamceller, men Aalborg har ikke alle sygdommene; AML har de ikke i Aalborg, så børn med AML i Nordjylland ryger til Aarhus. Men det gør ikke, at vi ikke har brugt Aalborg sygehus. Knoglekræft ryger også til Aarhus fra Aalborg, men det gør, at vi tit har brugt jer (red. AUH) som mellemstation. Forstået på den måde, at har barnet feber, har det måske været inde omkring Aalborg og blive udredt, og det er vurderet, at det nu er forsvarligt at køre videre til Aarhus. Så er vi afhængig af de data, som er opsamlet i Aalborg selvfølgelig, og det går vi også ind og læser og stoler på. Det kan også være, at vi beder Aalborg om at tage blodprøver, fordi det er langt at køre til Aarhus bare for en blodprøve. Så tager de blodprøver fra kateteret (red. CVK) i Aalborg, og der er det lige så tit, hvis det (barnet, red.) er transfusionskrævende og har brug for blod eller blodplader, at vi beder Aalborg om at gøre det fremfor, at familien skal ned til os igen, hvis barnet ellers har det godt. Der er man også nødt til at stole på de data, der kommer omkring det. Så det gør vi.

I1: Så man kan sige samarbejdet egentlig er til stede, men det er datadelingen, der mangler?

Inger: Det er den rent tekniske deling, ja. Den gang, man indførte, at man ikke valgte samme platform at have det hele i, i lille Danmark, der ikke er særlig stor... Det er lidt fantasifuldt, at man ikke valgte det samme EPJ-system, da det hele skulle blive elektronisk. Der er meget dumt. Det er ikke mere end ti år siden cirka.

Transskription af interview med MedCom



Parterne i interviewet er:

Lars: Lars Hulbæk, direktør for MedCom

Jens: Jens Rahbek Nørgaard, chefkonsulent ved MedCom

I1: Hovedinterviewer

I2: Anden interviewer

Mundtlig samtykke til interviewet og formålet med dette blev givet indledende til interviewet. Derudover ønsker subjekterne ikke at være anonyme.

I1: Vi har tilsendt vores spørgsmål til jer, så I vidste, hvad vi gerne vil ind over. Hvis der er yderligere spørgsmål, eller hvis I har nogle spørgsmål til os senere, så kan vi tage dem efter spørgsmålene. Vi har valgt en semi-struktureret tilgang til interviewet, så det kan godt være, at der nogle ekstra spørgsmål. Vi har faktisk allerede et ekstra spørgsmål, som er kommet med i dag. Så det kan godt være, at vi kommer med lidt uddybende spørgsmål, hvis vi føler, at vi mangler uddybelse af jeres svar.

Lars: Det har vi slet ingen problemer med. Grunden til at der var nogle danse med om det var MedCom I skulle snakke med var fordi det hvad regionerne gør internt er ikke vores gebet. Vi er mere med i spillefladen hvor de forskellige sektorer. Sådan noget som NSP'en og sådan noget, det er heller ikke vores. Vi ved noget om den, men det er også Sundhedsdatastyrelsen. Det er egentlig også Sundhedsdatastyrelsen, der står som ejer af DGWS, selvom den er opfundet af MedCom tilbage i år 2000'erne. Det er derfor vi lige tænkte om det egentlig er os I vil have fat i. Men selvfølgelig vil vi gerne snakke med jer. Tag ikke fejl af det.

I1: Lad os starte på spørgsmålene. I har godt nok givet en kort præsentation om hvem I er, men kan I også fortælle lidt om MedCom ift. vores problemstilling.

Lars: Vi er en offentlig finansieret non-profit organisation, der har eksisteret siden 1995. Jeg har været i organisationen siden 1997, og været direktør siden 2014. Jens har været her siden 2003, så vi har været med på rejsen i mange år. MedCom blev egentlig etableret for at sørge for, at man kunne sende nogle data fra de praktiserende læger til det omgivende sundhedsvæsen både laboratorier, røntgenklinikker, speciallæger, sygehus, kommuner, apoteker osv. I sin grundsubstans var meningen, at vi jo skulle lave nogle standarder og sørge for, at de blev brugt. Sådan nogle standarder som de forskellige it-systemer så tog i brug. Og så er det jo vokset derfra til at kommuner er kommet meget mere med ind i billedet. Så det er ikke kun med udgangspunkt i de praktiserende læger især efter strukturreformen i 2007, hvor kommunerne fik langt flere opgaver inden for sundhedsområdet gjorde, at deres behov for at udveksle data med omverdenen blev

langt større. I 2003 kom Sundhed.dk til som en søsterorganisation til os. Vi er jo ejet af Sundhedsministeriet, regioner og kommuner, og det er Sundhed.dk sådan set også. Vi har bare hver vores opgaver, men Sundhed.dk bliver den der portal som bl.a. har til opgave at fremvise data og det var så der slog vi kloen i Jens, da han så blev vores mand ude i det her E-journal, hvor man så kan tilgå oplysninger og det er så også der, hvor regionerne og sygehusene bruger internt i dag som en måde at tilgå hinandens journaloplysninger på, men hvor i modsætning til den oprindelige MedCom kommunikation, hvor man kommunikere direkte mellem journalsystemer og de forskellige dele af sundhedssektoren, der slår man "bare" op på data på Sundhed.dk. Ift. de øvrige emner I sådan vil ind over, så kan man sige, at i 2006 var der en visionær læge, der fik en ide om at den digitale recept, som var en stor succes, at det kunne man gøre meget bedre, hvis man lavede det Fælles Medicinkort (FMK). Det brugte men seks til ti år på at få udbredt til alle partere, sådan at den elektroniske recept er udfaset og erstattes af FMK og da der var lavet FMK, der fik man også brug for DGWS som en indpakning til den datadeling og fik også brug for den Nationale Serviceplatform (NSP), som blev født den vej og det er jo så blevet en meget central del inde ved Sundhedsdatastyrelsen og den nationale infrastruktur, hvor man jo skal dele alle mulig andre data og dokumenter bl.a. fælles patientoverblik, man arbejder meget med lige nu, som også er på tværsektoriel, hvor vi i dag leverer HL7 standarder til fra MedComs side også. Ift. E-journal der holder vi også en standard der gør at sygehusene og laboratorierne kan dele data op på Sundhed.dk til sundhedsjournalen. Så MedCom der er standarder udbredelse og med praktisk hjælp og bistand til vores eget, når de har brug for os.

I1: Så tror jeg også vi har været inde for, hvilken relation I har til udveksling af data og hvilke kompetencer I har. Vores tanke er også at bruge HL7, og det tænker jeg også at det kommer til at være ift. noget I også har lavet af standarder. Det er ligesom lavet, så kan vi lige så godt udnytte det. Vi går direkte videre til spørgsmålene om generelt om genanvendelse af data. Nu har du sagt det lidt, men hvordan foregår deling af data på tværs af parter eller regioner lige nu?

Lars: På tværs af regioner? Jeg skal bare lige være sikker. Jens, er det ikke dig, der kan det om E-journalen og sundhedsjournalen?

Jens: Den oprindelige MedCom kommunikation, der sender man en meddelelse fra den, der danner data til den, der skal modtage data. Dvs. det er kun de involverede parter. Det er fra punkt til punkt. Den måde, man har brugt det på i E-journalen, det har været det at dele data. Man kan også sige det samme princip gælder for FMK. I stedet for at man rammer den, der har brug for data i et forløb med overgange mellem forskellige sektorer, så putter man det ind i et centralt repository. Og så deler man det på den måde, og den virkelighed, der er i dag, det er at man deler data i E-journal, man deler data i en labsvar-portal, man deler data i FMK. Det, der ligger i E-journal labsvar, og også billedbeskrivelser, som man også deler det er noget som ikke er need to have. Det er nice to have. Fordi man er ikke forpligtet til at orientere sig hele vejen rundt og det vil også være en stor opgave for den enkelte kliniker, hvis man skal være sikker på, at man er kommet ud i alle dele og se data. Den meddelelsesorienterede er meget forpligtende. Den er aftalt mellem parterne, så den skal man håndtere og agere på. Det giver rigtig god mening. Men der hvor man er i tvivl og man har brug for at få lidt ekstra information, der kigger man i de her delingsrepositories. De er både tilgængelig for borgere og de er tilgængelig for klinikere på tværs. Sundhedsjournalen som er en ramme og en paraply over alle de her datakilder, den

kan ses af sådan set alle parter. Vi er ved at udbrede den til kommunerne nu. Den har været tilgængelig i regionerne i mange år. Sådan set også for praktiserende læger og speciallæger i mange år. Privathospitaler er ved at blive koblet på nu. Selve dataleverancen fra regionerne har været der også i mange år. Der er ved at komme dataleverance for privathospitalerne nu, og der er også ved at komme dataleverance fra privat praktiserende speciallæger. Vi mangler praktiserende læger på nuværende tidspunkt, men der er en del politik omkring de ting. Så et er at forsende data i et aktuelt data behandlingsforløb, noget andet er at dele data. Der kan godt være den forsinkelse i det at man fra det fagsystem der er i en region eller på et privathospital eller i en speciallægepraksis, der sender man en kopi af sin data. Der er også det issue omkring det, at du har som regel friske data, men det kan godt være et døgn forsinkelse, hvis du går ind og kigger på den måde. Og så vil jeg også lige sige at der findes jo ikke nogen standarder for hvordan man laver fagsystemer, sundhedsfaglige sundhedssystemer. MedComs meddelelser og MedComs standarder har været med til at få en ensartethed produceret ift. det. Så standardiseringen af it-systemer har vi ikke, men standardisering af kommunikationen har vi. Det er selvfølgelig vigtigt.

I1: Nu sagde du det var standardisering ift. det er en kopi, vil det sige at det er den her tekniske interoperabilitet I opnår ved det?

Jens: Ja altså E-journalen som nok er den mest grundlæggende af de her repositories. Den har en standard og den kan I selvfølgelig få adgang til fra vores hjemmeside. Og den var meget ambitiøs i tidernes morgen. Da vi startede, var der omkring 13 forskellige typer indholdsinformationer som man gør brug af. Og dens ambition var sådan set at den kunne favne alle områder, også på medicin. Der var ikke behov for FMK. Den kunne også favne alt omkring laboratorieinformation, så der var ikke behov for labsvar portal osv. Men sådan blev det ikke og det er nok også politisk, så derfor er det gået sådan. De elementer, vi har i dag i den, det er at man har nogen forløb, alt er koblet op omkring et forløbsbegreb, og derunder ligger epikriser, altså udskrivesbrevene, generelle notater, og så lidt mere hårde data, som er favnet i nationale klassifikationer, dvs. diagnoser ud fra ICD-10 klassifikationen. Det er behandlingsprocedurer ud fra en national klassifikation. Så det er de grundlæggende data, der ligger i E-journal. Så har man labsvar portalen, hvor der ligger fire typer af laboratoriesvar; biokemi, mikrobiologi, immunologi og patologi. Og det leverer de store laboratorier ind til. Det kan så tilgås af de samme klinikere og de samme borgere. Lige for tiden er der kæmpe run på laboratoriesvarportalen, fordi det er der man ser sin COVID-resultater.

I1: Så har vi et spørgsmål der lyder: Hvordan er infrastrukturen ved udveksling af data i sundhedsvæsenet på tværs af regioner. Nu er du inde i, at det er den her sundhedsjournal, der er grundlæggende for det hele, men hvordan ser infrastrukturen ud?

Jens: Der er jo mulighed for at udveksle meddelelsesbaseret f.eks. videresende henvisninger og sådan noget, så der er vel lidt. Jeg ved ikke hvor meget det bliver brugt i dag, om regionerne faktisk kommunikere via den meddelelsesbaserede. Det er nok ikke særlig meget.

Lars: Jeg tror, at det der hedder den nationale henvisning formidler, det der i gamle dage hed henvisningshotellet, det har lige været i udbud, så det skifter leverandør her januar. Selvom i sin natur, som Jens også siger, er at tværsektoriel og er egentlig skabt for at flytte henvisning mellem alle parter. Jeg mener faktisk også det bruges til at viderevisitere, hvis det skal fra det ene offentlige hospital til det næste, hvis patienten skal videre fordi man skal til mere specialiseret behandling eller fordi man måske i forbindelse med behandlingsgarantien har brug for at skubbe patienten videre. Så mener jeg de bruger

henvisningsformidleren også mellem sygehuse.

I1: Og henvisningsformidlingen er kun henvisningen, eller kan der ligge mere i den.

Lars: Nej det er kun henvisninger og bilag til henvisningerne. Så der er lavet en speciel løsning. Historien om det er egentlig at det startede slet ikke ved sygehusene. Det startede faktisk ved de praktiserende speciallæger, for de var trætte af, at den praktiserende læge sammen med patienter sad og valgte hvilken speciallæge de skulle til. De vil gerne have mere frit marked for hvilken speciallæge man skulle vælge. Derfor vil de gerne have, at henvisningen blev lagt op på et såkaldt hotel, så kunne man selv som patient selv kontakte den speciallæge, som de nu ønskede at gå til, og så kunne den speciallæge hente henvisningen ned i sit eget system. Så derfor blev der lavet sådan et hotel, hvor en henvisning lige kunne bo midlertidigt indtil at man havde valgt speciallæge og den har så bare videreudviklet sig, så den i dag er sådan en broker ind mellem de to journalsystemer, som egentlig skulle udveksle henvisningen i sidste ende. Så det er foregået ift. henvisningen altså kommunale tilbud og så også i de her situationer hvor sygehuse henviser til hinanden, altså de offentlige sygehuse. Også de private sygehuse.

I1: Kreativt navn må man sige.

Lars: Så er der også lagt op til Den Nationale Henvisningsformidling (DNHF) og den bliver i dag systemforvaltet af Region Syddanmark på vegne af alle regioner. Fra alle parter der bruger den. Ift. infrastruktur, så er der en anden infrastruktur, som vi ikke er så meget involveret i. Det er det der hedder udveksling af røntgenbilleder. Det er faktisk en slags deling. Det er en filosofi, som hedder interregional billedindeks (IBI). Udgangspunktet er, at alle de fem regioner producere et hav af data og billeder. De er meget tunge, så derfor har man en infrastruktur, som minder meget om den man også har på NSP, som er en slags Integration Health Enterprise (IHE) infrastruktur. En af de steder, hvor den har gjort gavn, er inden for det radiologiske område. Der kan man dele billeder. Man har et indeks over hvad der findes af billeder. Og så kan man få lov til at slå op i hinandens systemer. Så det er også en del af den tværregionale infrastruktur. Ift. deling af labsvar og journaloplysninger, der sker der det, at hver nat, så trækker man ud, hvad der er sket med patienten det sidste døgn, hvis der har været en indlæggelse, eller der har været et ambulant besøg. Så ryger de data op og ligger i Aalborg. Det er i Region Nordjylland, der tager imod det data, som har med journaloplysninger at gøre. Så det ligger i et stort repository deroppe. De bliver udstillet via services som Sundhed.dk bygger en visning på. Hvis I selv har været behandlet inden for sundhedsvæsenet, så kan det godt være I har nogle data I kan komme ind og se. Der får I allerede en fornemmelse af, hvad for en brugergrænseflade, der udstilles der. I har nok fået taget et laboratoriesvar på et eller andet tidspunkt. De ligger så ikke i Nordjylland. De bliver lagt et andet sted. Det er det samme princip, hvor det er en privat leverandør, der har det. De udstilles på samme måde. Så Sundhed.dk er den måde man viser tingene på. Både for borgere og sundhedsfaglige. I princippet kunne man godt have en løsning hvor man sagde det behøver ikke kun være Sundhed.dk, der skal vise de her data. Data er tilgængelig, der er udstillet nogle services. Så i princippet kunne de enkelte fagsystemer godt lave deres egen integration og få det vist på en hensigtsmæssig måde, men ift. de data de selv registrerer i deres EPJ-system eller fagsystem. Der har man valgt at Sundhed.dk skal have en afgørende rolle. Dvs. at det bliver en webbaseret visning, så det ikke er så kontekstualiseret ift. de data man ellers sidder med. Sikkerhedsmodellen går på, at du får kun lov til at se på data, som en fagperson på Sundhed.dk, hvis du har en behandlingsrelation og at du kommer fra det fagsystem, hvor du alligevel i forvejen har

adgang til patientens data. Så er der selvfølgelig, når vi snakker infrastruktur også noget sikkerhedsinfrastruktur f.eks. kan borgeren altid se hvis der har været foretaget et opslag på sundhedsjournalen, der favner de her forskellige. Det gælder sådan set fra alle de data, der tilgås, som er samlet op, der kan borgerne altid se, hvis en kliniker har været inde og se. Rent faktisk har man også lige i disse tider. I år er man ved at release en løsning hvor at borgeren også kan gå ind og se, hvad klinikerne ser i de andre fagsystemer ude på portalerne. Det kan godt være borgeren drukner i logdata, men det er den her transparens og åbenhed, som man søger. Det synes jeg sådan set er rigtig fint. Jeg kan se, at I er interesseret i at bruge blockchain, kunne jeg se. Jeg ved ikke om det er i den sammenhæng også er nødt, at nede i bunden af de forskellige dataudvekslingen ift. sundhedsjournalen, men også NSP, FMK og røntgen indeks. Der ligger jo et sikret sundhedsdatanet, som er sådan et rimeligt banalt netværk infrastruktur med sikkerhed i form af hård kryptering af forbindelserne eller lukket netværk. Så det er den måde man indtil nu i Danmark har valgt at og lave et basalt sikkerhedsinfrastruktur. Jeg tænkte det var måske det var en måde at argumentere for eller sammenligne en blockchain tilgang til datadeling med hvordan man gør i dag. Der kunne sundhedsdatanettet være en spiller.

I1: Vi kan sagtens finde viden omkring hvad der typisk skal undersøges, hvis et barn akut indlægges med feber eller infektion. Findes der en platform, hvor vi kan se, hvad der typisk er af registreringer i et EPJ-system?

Lars: Det tør jeg faktisk ikke sige. Hvis I har mulighed for at kontakte personer i regionerne, så er jeg helt sikker på, at de vil kunne give jer noget information om det. Det bedste jeg kan give, er måske, hvis I kigger på den her specifikation. Den hedder faktisk SUP specifikation. Det står for standardiseret udtræk af patientdata, som det står for. Hvis man kigger på de hændelsestyper der er, så vil de nok kunne repræsentere, men det kan sagtens være mere detaljeret. Og det er ikke sikkert, at I får et homogent svar, hvis I spørger alle fem regioner. Nu er vi så nået til et tidspunkt, hvor om måske to år, så har vi reelt to EPJ-systemer i Danmark i regionerne. Et i øst og et i vest.

I1: Ja, det sidder vi i øjeblikket og undersøger. Vi kan jo godt se, at det er to systemer, men det er jo faktisk tre forskellige leverancer og systemer i Jylland pga. de har alligevel været inde hver region og bestemt, at deres leverance skal have nogle specifikke funktioner. Så bliver det deres eget på en eller anden måde.

Lars: Det er også relevant for jeres opgave. Fordi i Østdanmark ses en transparens. Hvis Østdanmark skal dele data om kræfttramte børn, jamen så gøres det bare på Sundhedsplatformen. Der har vi adgang fra Gedser til Bornholm. Der tror jeg du har ret i, at i Vestdanmark ser situationen lidt anderledes ud, selvom politisk ser det som at Danmark kun har to EPJ-systemer snart.

I1: Nej og det er besynderligt, at det står alle steder.

Lars: Ja det kan jeg godt forstå og er enig. Det er rigtigt.

I1: Hvad er udfordringerne ved sømløs genanvendelse af data mellem regionerne og deres EPJ-systemerne? Hvor ser I af udfordringer?

Jens: Det er der hvor vi bliver lidt svage i koderne. Det vi kan sige er, at når det gælder det semantiske indhold eller de klassifikationer som bruges, der burde man jo have færre udfordringer mellem sygehuse end man har på tværs af sektorer. Vores arbejde med det tværsektorielle, der bøvler vi med fælles sprog i kommunerne, ICPC hos de praktiserende læger og ICD-10 på sygehusene. Der er medicinområdet mere standardiseret. Det samme med laboratorieområdet. Mellem sygehusene bruger man de samme både klassifikationer og

procedurekoder. På den dimension burde man have lettere ved det. Hvis nu at politikerne havde besluttet at der kun var et EPJ-system i Danmark og det var så bredt, så det kunne bruges både i kommuner og praksis, speciallæger, privathospitaler, så havde vi kun et system og så havde vi ikke så meget at lave i MedCom, sådan er situationen på Færøerne, fordi de er så små. Det er det samme system de bruger. Så de ser ikke samme integrationsproblemer der. Der er i øvrigt også en der har prøvet at lave en specifikation af, hvordan man skulle lave sådan et EPJ-system, som mødte politisk modstand, som er en lang historie. Vi har reelt den her situation, at de er forskellige, de er købt ind forskelligt. De er formentlig baseret på nogle HL7 ting osv. Men de er også startet på et tidspunkt hvor international standardisering ikke var så udbredt. Så de er af det faktum forskellige og derfor er der behov for det her. Omkring det semantiske. Når jeg hører at man i Region Midtjylland har lavet nogle profiler af forskellige datasammensætning, som udgør en slags profil. Så har de måske en anden måde at se på det på. Der er ikke tvivl om at de ser forskelligt på det. Det vil sige at forskellige afdelinger som egentlig dækker det samme også har en forskellig opfattelse af, hvordan data skal stykkes sammen for at man har det rigtige indtryk af, hvad den her situation er for patienten. Det kommer også til udtryk nogle gange. MedCom skulle lave en fælles standard, så tog vi det medicinske selskab ind fordi så kunne de ikke tillade sig at være uenige. Så fik vi en ensartet stemme. Men der er store forskelle. Jeg arbejder ved siden af med noget hjemmemonitorering og f.eks. hvordan skal gøre det ift. KOL, ift. diabetes og sådan noget. Der kan også være stor uenighed fra region og region, hvordan data skal sammenstilles. Der er mange niveauer, hvor at det kan gå galt. Det vigtige er, at når man skal udveksle, at man kan få fastlagt en standard som alle kan blive enige om. Dog kan der godt ligge noget inden. Semantikken er måske ikke 100 % ensartet. Den er også svær at styre.

Il: Vi kan også godt se, at hver læge vil gerne højne deres eget niveau og prestigemæssigt. De vil gerne vise, at de er lidt bedre end andre læger. Hvordan sikrer I en standardisering af data mellem regioner ift. semantisk og teknisk interoperabilitet?

Jens: Jeg kan lige tage den først del af spørgsmålet med min vinkel på det. Hvis vi tager en MedCom standard, der har vi den tekniske interoperabilitet. Den har vi nok beskrevet ret præcis. Vi har beskrivelse af de enkelte indholdselementer, hvilket vi har gode eksempler på, hvordan det kan gøres. Vi har også nogle værktøjer, som gør at man kan få valideret, hvis man er i et udviklingsforløb. Så har vi også nogle gode råd til, hvilke situation, hvilke use cases det kan bruges i. Men det at sikre en semantisk interoperabilitet den er virkelig svær. Spørgsmålet er nok, om vi overhovedet kan styre det. Jeg ved ikke om du vil supplere lidt ift. det Lars?

Lars: Vi har nok lært to ting over årene på den hårde måde. Den ene vidste vi godt fra starten. Man skal nok ikke starte med at prøve at ensrette it-systemerne og sige, at det er en forudsætning for at kunne dele data. Så tror jeg kun MedCom havde været et pilotprojekt nu. Vi havde formentlig også været nedlagt. Hvis vi havde startet der. Den pragmatiske tilgang og erkende, at vi har forskellige it-systemer. De er forskelligt indrettet. De er indkøbt på forskellige tidspunkter af historien, så vi er nok nødt til at standardisere på kanten af dem i stedet for at prøve at standardisere inde i maven af dem. Det har i hvert fald været en ting, som har hjulpet, men som så selvfølgelig afføder andre problemer, som Jens også antyder. Det ændrer jo ikke på at der er forskelligheder i billedet. Så der skal ske noget mapping og noget fælles forståelse af semantikken. Det andet vi lærte på den hårde måde. Det var ikke nok at tage fat i en international standard og sige hurra, så har vi

sådan en. Man var nødt til at profilere meget præcist. Da vi så havde gjort det opdagede vi at det heller ikke virkede. For selvom vi profilerede præcist, så blev det alligevel fortolket forskelligt af dem der skulle lave det, så derfor begyndt vi også at undervise dem i det. Det var heller ikke nok opdagede vi også på den hårde måde. så begyndt vi at teste, at de gjorde det rigtigt. Som Jens også siger, så begyndte vi at lave nogle værktøjer, som gjorde, at man kunne prøve at finde fejl. Da vi begyndte at arbejde med XML, så brugte vi schema validering osv. Det var så heller ikke nok. Så var vi nødt til at lave en certificeringsordning. Som gør, at vi i dag certificere efter nogle ISO processer efter nogle testprotokoller. Hvad er det man skal leve op til for at blive certificeret for at bruge en given MedCom Standard. Så det er en rejse, som vi har været på, på den hårde måde som er med til at sikre, at det fungerer. Og fungerer ensartet uanset, hvilket it-system man har fat i. Jeg kan ikke finde ud af om vi svarer på dit spørgsmål. Om det var sådan noget i tænkte på, hvordan vi sikrede det, men det er den praktiske tilgang til, hvordan vi arbejder med ikke bare at lave standarden, men også sikre, at den bliver taget i brug og at den bliver taget i brug ensartet.

II: Det giver god mening. Vi har været inde og læse jeres introduktionsbeskrivelse til DGWS. Det er vores baggrund for vores spørgsmål. Vores første spørgsmål er, hvor meget er DGWS implementeret i sundhedsvæsenet?

Jens: Vi skal prøve at svare så godt vi kan. Selvom den er blevet til i MedCom i sin tid for mange år siden, så er det nok mest Sundhedsdatastyrelsen, der har stået for den praktiske anvendelse. I og med at man prøvede at introducere en højere sikkerhed omkring det at dele data, så fik man lavet NSP, som er et bredt fundament med nogle sikkerhedsløsninger, også en mulighed for at lave noget IHE dokument delingsløsning med registry og sådan. Så har man fået lavet den infrastruktur at man kan trække en billet, hvis man har de rigtig akkreditiver og så kan man få lov til at bruge den billet til at komme ind andre steder. DGWS den har fire niveauer, hvor det første niveau er til ren informationsudveksling. Niveau to er vist sikker informationsudveksling. Niveau tre er du inde og skulle have certifikat på. Det kan være funktionscertifikat, servercertifikat. Eller er det niveau to? Nu bliver jeg pludselig lidt i tvivl. Jeg nummererer dem ikke, men jeg prøver bare at gå ned i dybden med sikkerhed. Der er i hvert fald et niveau tre der gør, at du kommer med et medarbejdercertifikat, dvs. at det er dig der kommer ind og du kan så få en adgang. Det fjerde niveau er at du kan signere, altså afgive en fuldmagt eller hvad ved jeg. Så det er det fjerde niveau. Det er de fire niveauer de arbejder med og som kan bruges i forskellige sammenhænge. Som eks. dokumentdeling servicen, hvis der kommer en bruger ind og skal have adgang til de ting, så skal du f.eks. sundhedsfaglig det betyder at man sikrer du har et autorisation og der slås op ud fra dit CPR-nummer i autorisationsregistret. Så kan du komme ind på det niveau. Der bliver du så whitelisted hos Sundhedsdatastyrelsen. Enten fordi den du er, eller pga. den organisation du kommer fra. F.eks. et CVR-nummer. Det kunne være et bestemt sygehus er whitelisted til at kunne komme ind og se nogle data der. Så det er der den er lidt i spil og den er jo proprietær i sundhedsområdet, men der er ny på vej, som jeg ikke kan huske, hvad hedder, som er generel. Som dækker hele den offentlige sektor på tværs. Og den vil man konvergere hen mod.

Lars: Er det ikke IDWS?

Jens: Jo det er det.

Lars: Og når du spørger hvor meget den er implementeret, det kan vi ikke give et fyldestgørende svar på, men det er jo i hvert fald. FMK har jo været sådan lidt en icebreaker

på den. Fordi der er så mange forskellige parter. Mange forskellige systemer, der bruger FMK. De er jo alle sammen afhængige af at kunne bruge DGWS. Men hvad der derudover er større eller mindre implementeringer. Det har vi faktisk ikke. Den standard er flyttet lidt hjemmefra der i nullerne. Så det er ikke rigtig os, der har overblikket over det. Men FMK må være den største anvendelse. Tror du ikke også det Jens?

Jens: Det tror jeg.

Lars: Det er både praksis læger, speciallæger, sygehuse, kommuner, sociale institutioner osv. der bruger den.

I1: Den er i hvert fald listet højt, når man går ind i læser om NSP. Når man læser inde på Sundhedsdatastyrelsens egen hjemmeside, så siger de, at MedCom meddelelserne er hyppigt anvendt i sundhedsvæsenet, når der skal deles data. Nu står der, at de bruges fra privatpraktiserende, speciallæger og til den offentlige sektor, men benyttes de også mellem regionerne?

Lars: Det er stort set kun mig bekendt henvisning og måske epikriser. Jeg er faktisk lidt usikker. Det irriterer mig, da det burde jeg vide. Men jeg kan ikke huske det. Det er ikke der, at den store anvendelse er. Det er i den der trekant med kommunerne, sygehuse og praksissektoren; praktiserende læger, speciallæger, kiropaktorer, fysioterapeuter, tandlæger, psykologer. Alle dem som har den der overenskomst med den offentlig sygesikring. De er overenskomstmæssigt forpligtet til det. Så bliver den brugt på sygehuse til kommuner og praksissektor. Alle afskygninger af sygehuse, som også Jens sagde med de fire typer af laboratoriesvar eller til rekvisitioner og svar for kliniske afdelinger, røntgenafdelingerne. Så det er sygehuset i bredeste forstand der bruger det. Det er så noget med at ca. 6,5 mio./mdr. af meddelelserne sendes mellem parterne. Der er Danmark på europæisk - jeg ved ikke om det er undersøgt på verdensplan, men i hvert fald de sundhedsvæsen, der er indrettet ligesom det danske, hvor der er sektorovergange, der er det noget af det mest udbredte i verden i den anvendelse. Det er bl.a. fordi vi startede så tidligt ud i det sidste årtusind. Så arbejder vi med at modernisere det. Der ligger et målbillede for fremtidens meddelelser og kommunikation inde på Sundhedsdatastyrelsens hjemmeside også, hvor vi netop også snakker standarder, og er ovre på HL7 FHIR. Vi vil også bygge bro mellem meddelelsesparadigmet og datadelingsparadigme. Mit yndlings eksempel er, når et barn har været indlagt på sygehuset, så vil barnets egen læge jo få et udskrivningsbrev om, hvad der er sket. Det barn kan samtidig godt have et forløb hos den kommunale børnelæge om noget helt andet. Det er nødvendigvis ikke noget sygehuset eller den praktiserende læge ved. Kommunen ved nødvendigvis ikke barnet er indlagt. Børnelægen har brug for og nytte af at vide, hvad sygehuset har skrevet til egen læge. Det ændrer ikke på at egen læge får beskeden. Det er nu engang den måde vi har organiseret vores sundhedsvæsen på, at vi har en familielæge, i hvert fald de fleste af os. Det ændrer så heller ikke på at børnelægen i kommunen på eget initiativ vil kunne tilgå den information og ovenikøbet på en integreret måde får det med i eget børnejournal-system i kommunen. For at have det med i sin dokumentation om, hvad hun gør med barnet i det forløb. Så det med at kombinere de paradigmer tror vi meget på. Det har vi som et målbillede sammen med Sundhedsdatastyrelsen, regioner og kommunale it-arkitekter. Det er beskrevet rimeligt detaljeret.

I1: Det er også det vi gerne vil. Det er det vores løsning indebærer. Da I har udviklet DGWS, hvilke udfordringer er I stødt på? Både standardiseringsmæssigt, men også ift. scenariet i brugen af den.

Jens: Det er vel at man kunne skelne mellem, hvem har adgang til de her ting og hvor meget må man. Så det har været sådan en sikkerhedskomponent, som man gerne vil bygge ind. Som Lars nævnte før, så er der Sundhedsdatanettet, som er et sikret net, kan man sige. Det er ikke et man bare kan komme ud på. Det er et fælles om i sundhedsvæsenet og alle har en forbindelse til et dummy punkt. Det er først når man begynder at aktivere og lave aftaler med andre, der sidder på det net, at man får adgang. Ud fra en statistisk måde, så er man på et meget højere sikkerhedsniveau. Man er ikke kryptere nødvendighed. Man er nogenlunde sikret. Hvis man bygger det her ovenpå sundhedsdatanettet, så begynder man at få en meget ekstrem lille sandsynlighed for at der bliver kompromitteret data og sådan noget. En af de ting, som der er ekstrem meget fokus på er cybersikkerhed for tiden. Det er måske lidt underprioriteret for sundhedssektoren og man kan jo næsten læse hver dag at nu er der sket et eller andet. Det er også noget, der kommer til at betyde meget i fremtiden. Så jeg vil sige, at DGWS var en sikkerhedskomponent, hvor man også får inddraget forskellige certifikater på forskellige niveauer.

I1: Vi har egentlig tænkt at DGWS er eller kunne være en gode inspiration til vores løsning. Der er mange gode ting at trække ud fra DGWS ift. de tanker vi har til vores løsning. Jeg tænker, at vi tager spørgsmål vi har tilføjet i dag. Kan I prøve at gennemgå dataflowet fra at der bliver lavet en registrering, hvor det er en registrering i et system, som har en system-integration via en webservice til en forretningsservice på NSP, så det er både når det er registreret, men det er også, når det skal hentes ned og bruges i et system.

Jens: Jeg kan prøve at give det et bud som den første. Så vil jeg tage udgangspunkt i den der løsning der hedder kliniske integreret hjemmemonitorering. Der er bl.a. i jeres område TeleCare Nord, som er et afprøvningsprojekt, som er gået rigtig fint, hvor man har haft et samarbejde mellem kommuner og regioner. Hvis vi nu ser data de opstår på et måleudstyr ude hos en patient. Det kunne også være et spørgeskema, som patienten udfylder, så kommer det ind i et lokalt telemedicinsk system eller pro-system. Derfra kan det egentlig fungere. Der er adgang til patienter og sundhedsfaglige og sådan. Men det vi gør er, at vi lægger det op i national infrastruktur som vi kalder KIH repository. Der bliver det så registreret op. Der er nogle services i den her dokumentdeling service, som er den her IHE standard og der er nogle ITI services, hvor man kan oploade, man kan ugyldiggøre osv. Så data kommer i et repository. I det her repository sker der det, at der bliver lagt nogle metadata op i et registry, som så gør, at data bliver tilgængelig. Lad os så sige, at der er så en læge, der så ikke har noget at gøre med det her telemedicinske projekt eller integrering af det her hjemmemonitorering, men vedkommende vil gerne have et overblik over patienten, så går vedkommende ind på eks. Sundhed.dk løsningen, som ikke er udviklet endnu, men er på vej. Så slår man op. Man kan så se, hvad der ligger i det her dokument deling univers. Og det er så det man kalder patientoverblikket. Der er mange forskellig data, der kommer ind. En af de her ting er så også det her der ligger fra hjemmemonitorering. Man går ind på patienten, hvis man har en autorisationskorienth, så har man adgang til patientens data, og så satser vi også på, at man har en behandlingsrelation med fra det fagsystem, man kommer fra. Så spørger man ind i det registry omkring at man vil have en oversigt over, hvad I har af data på den her patient og der kan man så se, at der ligger måske to, tre registreringer i det her hjemmemonitoreringsoverblik. Når man så går ind og vælger de tre, jamen så hopper man ned og trækker de her data ud der ligger i det repository. Og det er så konkret tre CDA dokumenter, som indeholder forskellige former for oplysninger og dem får man så præsenteret i en brugergrænseflade. Det der også hører med, det er,

hvis patienten har været inde og fortæller at de her data skal spærres for klinikere, så kan klinikerne ikke se det. Der kan også ske det, at hvis klinikerne får det set, så bliver der lagt noget over i patientens log og så kan patienten se det efterfølgende på Sundhed.dk. Der er faktisk også en mulighed som vi ikke har snakket så meget på NSP som er det der hedder behandlingsregistrering servicen. Det er en service, som ud fra et udtræk fra forskellige andre store systemer, det kan være landspatientsregisteret eller ydelsesregistret ift. lægers aktiviteter. Det kan være patienters opkobling til privat praktiserende læger, hvor man er fastkunde. Det kan være det her nye henvisningshotel (DNHF) som ved noget om at der ligger en frisk rekvisition ellers henvisning. Ud fra det kan den danne sig et indtryk af "Er der en behandlingsrelation her?". Og hvis den siger "Go" for det, så er det lavrisiko. Men hvis den ikke kan finde noget, så kan man få en indikation, at så skal vi måske være lidt mere vågen omkring, hvorfor vil den her læge have adgang til det her data, Så det er nogle af de services, som ligger på NSP, som man kan tage udgangspunkt i, og få beriget hele interaktionen der. Det er bare et eksempel. Det kunne også være en aftale ved praktiserende læge. Når den er lavet, bliver det også uploadet til et repository. Det er lige ved at blive søsat. Dvs. at en afdeling på sygehuset kan gå ind på den dokumentdeling service og se, at patienten rent faktisk har en aftale ved egen praktiserende læge. "Vi skal nok ikke lige lave en aftale på samme tidspunkt". Eller når regionerne får de her aftaler ind, så får man et aftaler overblik på tværs af sektorer.

I1: Det gav et godt indblik i flowet men også kommunikation mellem de forskellige dele. Vi vil slutteligt meget gerne snakke om vores løsning. Vi har tanker om den ret aktuelle sag omkring centralisering af ansvaret af udredning, behandling og opfølgning af kræft hos børn. Vi vil derfor understøtte at det er en fin ide at centralisere ansvaret på eks. Rigshospitalet, men at hvis patienten bliver akut syg eller behandling med kemoterapi kan foretages decentralt og derved lokalt ved det nærmeste universitetshospital. Både pga. vi ikke ser behovet for at det skal flyttes til Rigshospitalet, da der også er dygtige specialiserede læger på de andre universitetshospitaler, men også for familierne selvfølgelig. Det er der vi gerne vil have shared care, så de over på Rigshospitalet kan se, hvad der foregår og hvordan barnet har det, og så er det måske går fra 20 ture til Rigshospitalet, men måske fire gange. Vi vil så gerne høre, hvilke udfordringer kan der være, når vi skal udvikle denne løsning.

Lars: Er det jer der har stillet borgerforslaget?

I1: Dog ikke.

Lars: Man kan sige, når det gælder dataudveksling, så er det nærmest det vi har snakket om. De er jo ikke så anderledes forestiller jeg mig. Det er selvfølgelig børn og det er kræft. Men derudover så er der jo masser digital kommunikation som også er enorm kritisk. Så jeg tænker ikke at udover børnekræft kalder på vores alle sammens omsorg, så er der vel ikke noget i casen, der som sådan adskiller sig fra andre kritiske sygdomme, hvor man har brug for hurtigt, præcis og sikker information. Jeg og tænkte på om sådan noget som tværfaglige virtuelle konference, så i ligesom løfter blikket fra det meget snævre, sikre og rettidige dataudveksling til også at handle om, hvordan man samarbejder på tværs af fysisk adskilte enheder, hvor man har national video infrastruktur, som måske også kunne være interessant og dykke ned i. For ellers så ved jeg ikke området kalder på særlige problemstillinger. Men det er jo også fordi jeg er jo så heldig ikke at vide noget om børnekræft.

I1: Det der er lagt op til ved borgerforslaget, som I også ved noget om det er de har

forstået som om, at forældre og pårørende til børn med kræft har forstået det som om alt flytter over på Rigshospitalet. Hvis man så kigger på de er givet til Sundhedsministeren, da han har været i samråd i folkettingen i januar 2021, der snakker han om shared care, så altså ansvaret der flyttes til Rigshospitalet, så de i starten ved udredning og den kritiske fase af behandlingen skal have hovedsæde på Rigshospitalet, og når de så har fået en behandlingsplan, så skal deles ud på de lokale universitetshospitaler. Det er egentlig den del vi gerne vil bakke op om, men vi synes også den del allerede kunne deles ud inden da. Hvis man læser referatet fra udvalget, hvor sagen er blevet drøftet, de siger, at der ikke er nogen evidens for at behandlingen har haft kvalitetsproblemer eller at Syddanmark ikke har oplevet klager over behandlingen. Det er heller ikke fordi deres statistikker ser dårligere ud ved de andre universitetshospitaler end ved Rigshospitalet. Det er der vi godt kunne tænke os, at det er fint I vil samle forskning eller andet, som I kan konferere om på Rigshospitalet, men lad det nu være sådan til at alle parter, både sygeplejersker og læger kan beholde deres specialer og det de er gode til, men også at familierne kan bibeholde en så normal dagligdag som muligt.

Lars: Selve shared care synes jeg egentlig er et missing link, når jeg kigger ud i it-landskabet i Danmark. Det har aldrig rigtig lykket at få skovlen under det. Det tætteste vi kommer på nu er, det har jeg altid undret mig over, at nogle kloge studerende fra Aalborg Universitet der ikke interesserede sig for det og fandt en løsning på det ikke mindst. Fordi det er noget andet end stafetmodellen. Det er ikke datadeling. Det er ligesom noget tredje. Man prøver jo lige nu for tredje eller fjerde gang at lave, hvad jeg betragter som shared care modellen på graviditetsområdet (red. vandrejournalen). Det er der man har set det projekt, hvor man prøver at omlægge det her papkort man får i hænderne, når man skal være forældre. Det skal ligesom bære informationer rundt til jordemødre, egen læge og obstetriker på sygehuset. Men det prøver man jo at digitalisere endnu en gang. Det er altid gået galt. Mon ikke elektroniske er så udviklet at det måske vil lykkes. Men i det projekt prøver man. Og lige nu er det det bedste bud på lige nu hvor man prøver at gøre noget ved shared care.

I1: Du tænker det kunne være en god referencemodel og se, hvordan de gør det?

Lars: Ja ud fra den der betragtning, hvis min indledende antagelse er rigtig, at rigtig nok er der børnekræft, men i virkeligheden er det jo bare et specialtilfælde, at vi vil lave en form for samarbejdsplatform eller et eller andet på tværs af adskilte enheder. Så kunne det måske være værd at trække en parallel til det projekt.

I1: Ja for du snakkede om konferencer og vi kan også godt se, at de lavede et projekt i Region Nordjylland, hvor dem i Skagen, som ikke kommer frem til aftaler på Aalborg Universitetshospital (AAUH), grundet lang transport, kan tage ned til det lokale sundhedshus og have en videokonference med lægen i AAUH. Men vi som studerende stiller os meget kritiske for ideen, da vi ser vigtigheden i at sidde ansigt til ansigt og have den kontakt, så lægen kan opdage den røde plet på håndleddet, som patienten ikke har nævnt.

Lars: Det var ikke lige det jeg tænkte på, men jeg er meget enig og det er godt at være kritisk. Jeg tænkte mere på samarbejdet mellem de sundhedsfaglige, der er adskilte. Hvordan de kan dele erfaringer og trække på hinandens ekspertise mellem de her børnekræftlæger.

I1: Den er rimelig relevant...

Lars: Hvis du så kombinerer det med som Jens nævnte det her røngentindeks, så har du måske en virtuel adgang på røntgenbilleder på tværs af enhederne og du har mulighed for at konferere på video. Så mangler du måske den der shared care platform eller i hvert

fald kunne man måske, nu kender jeg ikke jeres opgave helt, men det man kan dag på journaloplysninger i hvert fald mellem Øst- og Vestdanmark det er jo Jens' sundhedsjournal og E-journal. Det er ligesom den mulighed der er. I dag har du mulighed for at lave fagligkonference over video. Du har mulighed for at tilgå hinanden røntgenbilleder. Du har også muligheden for tilgå hinanden journaloplysninger. Det gode spørgsmål for jer er hvad er sikkert godt nok at introducere som et yderligere samarbejde redskab. Vandrejournaltankegang eller shared care kunne være interessant.

I2: Ift. det du siger Lars, så ser vi at kilder siger hvis vi skal have en centralisering og samling af specialer, så kræver det at hvis såfremt det lykkes, som det gør regionalt, så hele den tankegang tror jeg kommer mere frem. Det er det vi ser ift. litteraturen. Hvis kommunikationen ikke fungerer, hvor data kommer fra, så vil der altid være en eller anden form for miskommunikation. Det er ikke noget der er skildret særlig meget i Danmark, når vi kigger på det national.

Lars: Og det er jo helt naturligt, når der sker den specialisering og centralisering som der sker og selvom der nu er andre melding omkring børnekræft, men generelt sker der specialisering på sygehusene. Når du så kombinerer det med at forløbene skal være så korte som muligt, så vil man jo ryge et andet sted hen. Er det så et andet sygehus, et sundhedscenter eller til egen læge, så vil der jo opstå den problemstilling. Man er jo gået i gang med at bygge fine sygehuse, der har færre senge. Men har måske ikke taget det næstes skridt og tænkt over hvor patienterne så skal hen og hvilken it der skal understøtte det tilfælde.

I1: Kan I se der er nogle udfordringer, der vil forekomme, når vi skulle implementere den her løsning?

Lars: Hvis jeg skal prøve at dreje en parallel til vandrejournalt-projektet og også de tidligere forsøg på at lave shared care. Så har jeg set mere end en evalueringsrapport, hvor det var dejligt med en samarbejdsplatform, som supplement til det it-system man normalt bruger. Nu mangler vi bare at få det integreret. At man kan godt lave flotte apps og du kan lave alt muligt smart web-halløj i midten, men hvis det ikke hænger sammen med det it-system, der er dit daglige arbejdsredskab, så bliver det jo stand-alone, som bliver besværligt, at arbejde med. Så den integration er man typisk strandet ved og det ved vi. Den er dyr og den skal vedligeholdes. Det har vi jo lært på den hårde måde i MedCom, men også FMK. De snitflader ud til de forskellige systemer er bare krig at rette til. Det er ikke svært at etablere, men en krig at ændre. For der er du i drift. Hvis sådan en shared care platform, uden jeg skal kloge mig i børnekræft. Der vil være en række integrationer og opdateringer hen ad vejen, så man har brug for at etablere en rød tråd i den informationsstrøm der er i midten. I vandrejournalt-projektet er støder man på det semantiske indhold. Det er måske så der hvor man burde have det lidt nemmere, hvis det er sygehuse, der skal samarbejde, da de benytter de samme klassifikationer.

Oversigt over slices



Artefaktet er udviklet på sådan en måde, at specifikke elementer i nogle profiler er sliced. Slicene for hver profil gennemgås nedenfor med tilhørende semantiske kode. Profiler uden slices er ikke medtaget i nedenstående liste.

Patient

I denne profil er elementet *identifier* sliced på to underelementer:

- *identifier.system* er sliced i to slices:
 - *system.PatientID*
 - *system.SSN*
- *identifier.value* er sliced i to slices:
 - *value.PatientID*
 - *value.SSN*

Practitioner

I denne profil er elementet *qualification.code* sliced i tre for at kunne give eksempler. Alle tre slices anvender SNOMED CT-koder.

- *code.PediatricOncologist*: 309336000 | Pædiatrisk onkolog |
- *code.OncologyNurse*: 224552008 | Sygeplejerske med speciale i onkologi |
- *code.EmergencyDoctor*: 309294001 | Læge på akutmodtageafsnit

DiagnosticReport

I denne profil er elementet *code* sliced 16 gange. Hver af de 16 slices er yderligere sliced i to for at kunne indeholde både en SNOMED CT- og en LOINC-kode:

- *infectionRate*
 - *infectionRate_SNOMEDCT.code*: 405009004 | Infection Status
 - *infectionRate_LOINC.code*: 28124-6 | Infection [CCC]
- *leukocyteRate*
 - *leukocyteRate_SNOMEDCT.code*: 391558003 | Total white blood cell count |
 - *leukocyteRate_LOINC.code*: 26471-3 | Leukocytes other/100 leukocytes in Blood

- thrombocyteRate
 - thrombocyteRate_SNOMEDCT.code: 365632008 | Finding of platelet count |
 - thrombocyteRate_LOINC.code: 26515-7 | Platelets [# /volume] in Blood
- boneMarrowSample
 - boneMarrowSample_SNOMEDCT.code: 119359002 | Bone marrow specimen |
 - boneMarrowSample_LOINC.code: 48807-2 | Bone marrow aspiration report
- hemoglobin
 - hemoglobin_SNOMEDCT.code: 38082009 | Hemoglobin |
 - hemoglobin_LOINC.code: 16931-8 | Hematocrit/Hemoglobin [Ratio] of Blood by Automated count
- fluidStatus
 - fluidStatus_SNOMEDCT.code: 251856003 | Fluid balance status |
 - fluidStatus_LOINC.code: 9097-7 | Fluid balance 24 hour
- ALAT
 - ALAT_SNOMEDCT.code: 56935002 | Alanine aminotransferase |
 - ALAT_LOINC.code: 76625-3 | Alanine aminotransferase [Enzymatic activity/-volume] in Blood
- albumin
 - albumin_SNOMEDCT.code: 52454007 | Albumin |
 - albumin_LOINC.code: 66765-9 | Albumin in pericardial fld/Albumin in Serum or Plasma
- BASP
 - BASP_SNOMEDCT.code: 57056007 | Alkaline phosphatase |
 - BASP_LOINC.code: 1783-0 | Alkaline phosphatase [Enzymatic activity/volume] in Blood
- bilirubin
 - bilirubin_SNOMEDCT.code: 79706000 | Bilirubin |
 - bilirubin_LOINC.code: 33898-8 | Bilirubin.conjugated+indirect [Mass/volume] in Serum or Plasma
- INR
 - INR_SNOMEDCT.code: 165581004 | International normalized ratio |
 - INR_LOINC.code: 34714-6 | INR in Blood by Coagulation assay
- lactatedehydrogenase
 - lactatedehydrogenase_SNOMEDCT.code: 11274001 | Lactate dehydrogenase measurement |
 - lactatedehydrogenase_LOINC.code: 14119-2 | Lactate dehydrogenase 1/Lactate dehydrogenase 2 [Enzymatic activity ratio] in Serum or Plasma
- creatinine
 - creatinine_SNOMEDCT.code: 15373003 | Creatinine |
 - creatinine_LOINC.code: 39802-4 | Creatinine in dialysis fluid/Creatinine in serum or plasma
- E-GFR
 - E-GFR_SNOMEDCT.code: 80274001 | Glomerular filtration rate |
 - E-GFR_LOINC.code: 87430-5 | Cystatin C and Glomerular filtration rate by Cystatin-based formula panel - Serum or Plasma

- potassium
 - potassium_SNOMEDCT.code: 88480006 | Potassium |
 - potassium_LOINC.code: 75940-7 | Potassium [Mass/volume] in Blood
- sodium
 - sodium_SNOMEDCT.code: 39972003 | Sodium |
 - sodium_LOINC.code: 2947-0 | Sodium [Moles/volume] in Blood

ClinicalImpression

I denne profil er elementet *finding* sliced i 20 slices. Hvert slice har en tilhørende SNOMED CT-kode.

- temperature: 70342000 | Temperatur |
- oxygenSaturation: 250554003 | Iltmætning |
- pulse: 8499008 | Puls |
- toksScore: 782487009 | AssessmentScore |
- glasgowComaScale: 386554004 | GlasgowComaScale |
- respirationFrequency: 86290005 | Respirationsfrekvens |
- systolicBloodPressure: 271549006 | Systolisk blodtryk |
- distolicBloodPressure: 271650006 | Diastolisk blodtryk |
- meanBlodtryk: 6797001 | Mean blood pressure |
- height: 248333004 | Højde |
- weight: 735395000 | Vægt |
- palpationOfLiver: 172488004 | Palpation af lever |
- palpationOfLymph: 118242002 | Fund ved palpation |
- degreeOfAlertness: 103309006 | Patient påvirket |
- physicalAppearance: 363674000 | Patientens generelle fremtræden |
- stateOfNutrition: 87276001 | Ernæringstilstand |
- skinCondition: 276323006 | Fund vedrørende hudfarve |
- painPlacement: 301360004 | Smerter i lymfeknude |
- painDuration: 272116003 | Varigheder |
- painScore: 225908003 | Smertescore |

I profilen er der desuden også udført slicing på elementet *note*, der er sliced i ni slices, men disse indeholder ingen koder. Slicene er:

- reasonForAdmission
- allergy
- heredityDispositions
- exposition
- previousIllness
- presentIllness
- organSystem
- medication
- painDescription

Procedure

I denne profil er elementet *code* sliced i 21 slices. Hvert slice indeholder en SNOMED CT-kode:

- anesthesia-premedication: 48674006 | Præmedicinering |
- anesthesia-sedation: 72641008 | Sedering |
- anesthesia-analgesi: 373265006 | Analgetikum |
- anesthesia-muscleRelaxation: 416188006 | Indgift af muskelrelakserende middel |
- anesthesia-spinalAnesthesia-firstDose: 51898002 | Injektion i spinale epiduralrum |
- anesthesia-spinalAnesthesia-maintenance: 231249005 | Lokalanæstetisk intratekal blokade |
- chemoTherapy-chemotherapy: 367336001 | Kemoterapi |
- chemoTherapy-antibiotics: 255631004 | Antibiotikabehandling |
- chemoTherapy-nauseaTreatment: 386368005 | Kvalmebehandling |
- chemoTherapy-diuretics: 372695000 | Diuretika |
- transfusion-bloodTransfusion: 301842006 | Intravenøs blodtransfusion |
- transfusion-plateletTransfusion: 12719002 | Trombocyttransfusion |
- hemoglobin: 38082009 | Hæmoglobin |
- leukocyte: 391558003 | Tælling af totalt antal leukocytter |
- thrombocyte: 365632008 | Fund vedr. trombocytal |
- treatmentOfComplication-nutrition: 22991200 | Enteral ernæring |
- treatmentOfComplication-fluidTreatment: 276026009 | Regulering af væskebalance |
- treatmentOfComplication-antiCoagulationTreatment: 182764009 | Behandling med antikoagulan |
- treatmentOfComplication-antibiotics: 255631004 | Antibiotikabehandling |
- treatmentOfComplication-morphineTreatment_iv: 373529000 | Morfin |
- treatmentOfComplication-kidneyDamage: 47451004 | Indgift af elektrolytter |

Observation

I denne profil er der foretaget slicing på elementet *component*, der er inddelt i 24 slices med tilhørende LOINC-kode:

- CRP: 71426-1
- differentialCount: 34557-9
- leukocyteRate: 26471-3
- thrombocyteRate: 26515-7
- boneMarrowSample: 48807-2
- hemoglobin: 16931-8
- fluidStatus: 9097-7
- ALAT: 76625-3
- albumin: 6765-9
- BASP: 1783-0
- bilirubin: 33898-8
- INR: 34714-6
- lactatedehydrogenase: 14119-2
- creatinine: 39802-4

- E-GFR: 87430-5
- potassium: 75940-7
- sodium: 2947-0
- procalcitonin: 33959-8
- lactate: 59032-3
- venousBloodGas: 24339-4
- antithrombine 20991-6
- fibrin-D-dimer: 7799-0
- fibrinogen: 21002-1
- coagulationSurface: 3173-2

MedicationAdministration

I denne profil er underelementet *dosage.method* sliced i to med SNOMED CT-koder for at eksemplificere måder, hvorpå medicin kan indgives:

- intravenous: 14152002 | Intravenøs infusion |
- intraosseous: 233562001 | Intraossøs |

ActiveIngredient

I denne profil er elementet *code* sliced i tre med tilhørende SNOMED CT-koder for at eksemplificere medikamenter, patienten kan have modtaget:

- doxycyklin: 372478003 | Doxycyklin |
- protamin: 372630008 | Protamin |
- morphine: 373529000 | Morfin |

Søgeprotokol for litteratursøgning om centralisering I

Formål:

Formålet er at undersøge, hvilke fordele og konsekvenser centralisering af specialer har inden for sundhedsvæsenet.

Problem:

Hvad er det kliniske udbytte af centralisering i sundhedsvæsenet?

Databaser:

PubMed og Embase [Bramer et al., 2017]

Søgestrategi:

Bloksøgning

Inklusions-, eksklusions- og evalueringskriterier

Inklusionskriterie

- Problemstillingen skal være implementering af centralisering eller decentralisering af behandling i sundhedsvæsenet.

Eksklusionskriterie

- Fordele og konsekvenser ved centralisering eller decentralisering beskrives ikke.
- Fokus er på ændring i behandling.
- Artiklen er udgivet på et andet sprog end dansk, engelsk, norsk eller svensk.

Evalueringskriterier

- Beskriv problemet.
- Beskriv konklusionen.
- Beskriv evalueringskriterier
- Noter titel, forfattere, år og land.

Søgetermer

PubMed

Problem	Intervention	Outcome
Fritekst		
Centralization	Optimization	Quality of life
Decentralization	Improvement	QoL
Centralized care		Quality of care
Concentration of care		
Decentralized care		
MeSH-termer		
Health Information Exchange		

Søgestreng

((("Health Information Exchange [MeSH terms]"OR "Decentralization"OR "decentralized care"OR "Centralization"OR "centralized care"OR "concentration of care") AND ("optimization"OR "Improvement") AND ("QoL"OR "quality of life"OR "quality of care") NOT "psychosocial"NOT "social"NOT "treatment guidelines"))

Antal artikler fra denne database

378 artikler

Embase

Problem	Intervention	Outcome
Fritekst		
Centralization	Optimization	Quality of life
Decentralization	Improvement	QoL
Centralized care		Quality of care
Concentration of care		
Decentralized care		
Emtree		
'Hospital information system'/mj	'Optimization'/mj	'Quality of life'/mj
		'Health care quality'/exp
		'Quality of care'/mj

Søgestreng

('centralization' OR 'decentralization' OR 'centralized care' OR 'concentration of care' OR 'decentralized of care' OR 'hospital information system'/mj) AND (optimization OR improvement OR 'optimization'/mj) AND ('qol' OR 'quality of life' OR 'quality of care' OR 'quality of life'/mj OR 'health care quality'/exp OR 'quality of care'/mj) AND ([danish]/lim OR [english]/lim OR [norwegian]/lim OR [swedish]/lim) AND [2016-2021]/py NOT 'psychosocial' NOT 'social'

Antal artikler fra denne database

107 artikler

Normalværdier i relation til casen J

Punktlisten herunder angiver normalværdier, som har relation til registreringer og målinger fra casen i afsnit 6.1 på side 63. Normalværdierne er gældende for en otteårig patient.

- ALAT: 5-45 U/L [Region Midtjylland, 2021a]
- Albumin: 36-47 g/L [Region Midtjylland, 2021a]
- BASP: 130-385 U/L [Region Midtjylland, 2021a]
- Bilirubin: 5-25 µmol/L [Region Midtjylland, 2021a]
- Blodtryk: Systolisk 97-112 mmHg, diastolisk 57-71 mmHg, mean 70-84 mmHg [Poulsen og Kristensen, 2010]
- Creatinin: 26-49 µmol/L [Region Midtjylland, 2021a]
- CRP: < 8,0 mg/l
- E-GFR: > 60 ml/min [Region Midtjylland, 2021a]
- Hæmoglobin: 6,5-8,9 mmol/L [Region Midtjylland, 2021a]
- Højde: 126-137 cm [Sørensen et al., 2014]
- Saturation: 95-100% [Munk, 2021]
- INR: < 1,2
- Kalium: 3,5-4,6 mmol/l [Region Midtjylland, 2021a]
- LD: 100-345 U/L [Region Midtjylland, 2021a]
- Leukocytal: $4,5 - 12,5 * 10^9$ leukocytter pr. liter blod [Region Midtjylland, 2021a]
- Natrium: 137-145 mmol/l [Region Midtjylland, 2021a]
- Puls: 60-110 slag pr. minut [Poulsen og Kristensen, 2010]
- Respirationsfrekvens: 15-20 vejrtrækninger pr. minut [Poulsen og Kristensen, 2010]
- Temperatur: 36,0-37,5 °C [Lundholm, 2016]
- Trombocytal: $165 - 435 * 10^9$ trombocytter pr. liter blod [Region Midtjylland, 2021a]
- Vægt: 24-39 kg [Herløw og Bach, 2018]