

NPI

- *et relevant bud på datadeling*



NPI – et relevant bud på datadeling

Udført af: Anny E. H. Nielsen

Master of Information Technology
med specialisering i sundhedsinformatik,
Efter- og Videreuddannelse,
Aalborg Universitet

2. årgang 2012

Vejleder: Louise Pape-Haugaard

Antal kopier: 3

Illustration forside: www.digitalbevaring.dk. Jørgen Stamp.

Forord.

Denne projektrapport er udarbejdet i forbindelse med studiet Master of Information Technology med specialisering i Sundhedsinformatik fra Aalborg Universitet, Efter- og videreuddannelse.

Projektet udspringer af en undren over, at Dagens Medicin og overlægerne på jobbet glæder sig over den nye nationale EPJ, som kommer meget snart. ☺

Vi har i mere end 10 år hørt om det Nationale PatientIndeks (NPI) – måske har det, som dagens medicin skriver, udviklet sig til en national EPJ?

Det må undersøges nærmere, og det er projektets egentlige startskud.

Hertil kommer min mangeårige fascination af datadeling og de muligheder, der ligger i kølvandet på udveksling af informationer over sektorgrænser, interregionalt, nationalt og internationalt.

Der er international enighed om, at forudsætningen for den slags datadeling er semantisk interoperabilitet.

Hermed opstår projektets omdrejningspunkt, idet jeg gerne vil undersøge, hvordan NPI placerer sig i det semantiske puslespil.

Projektet har sin naturlige begrænsning i projektgruppens størrelse og den fastsatte afleveringsdato, der af forskellige årsager blev stærkt udfordret.

Derfor er det mig magtpåliggende at rette en tak til kolleger og familie, der i perioder har måttet lægge ører til, og især til min kære mand, der har mærket forringelser i serviceniveauet, og det uden at kny.

Speciel tak rettes til Jens Hvidberg, NSI for på trods af travlhed, at stille sig til rådighed for interviews til belysning af NPI-projektet.

Sidst, men bestemt ikke mindst, vil jeg gerne rette en stor tak til vejleder Louise Pape-Haugaard, for at byde ind med kritisk, altid konstruktiv, altid velvillig vejledning.

Anny E.H. Nielsen

2. årgang maj 2012

Uddannelse: Master of Information Technology med specialisering i sundhedsinformatik, Efter- og Videreuddannelse, Aalborg Universitet
2. årgang 2012

Projekttitel: NPI – et relevant bud på datadeling.

Udført af: Anny E.H. Nielsen

Resume.

Tilgængeligheden af behandlingsrelevante data for autoriserede sundhedspersoner forventes at forøge kvalitet og effektivitet samt reducere omkostninger i sundhedsvæsenet. Tilvejebringelse af en national infrastruktur for udveksling af information fra de elektroniske patientjournaler (EPJ) har derfor været et punkt på den nationale sundheds-it dagsorden gennem mere end 10 år. Interoperabilitet mellem regionernes kliniske it-arbejdspladser er et væsentligt succeskriterium. Det Nationale Patient Indeks (NPI) leverer en sådan løsning baseret på en kommunikationsstandard udviklet til dette formål, nemlig "Integrating the Healthcare Enterprise (IHE) Cross enterprise Document Sharing (XDS)".

Denne rapport stiller spørgsmålet: hvordan NPI er en vigtig brik i det semantiske puslespil.

Spørgsmålet søges besvaret ved litteraturundersøgelse af, hvordan IHE/XDS standarden fungerer på de tre niveauer i ALT-modellen (Anvendelse, Logik, Teknik), der fungerer som en overordnet model for EPJ.

Konklusionen bliver, at IHE/XDS udelukkende opererer på det tekniske niveau, idet standarden fungerer indholdsneutralt, dvs. de udvekslede informationer udsættes ikke for nogen mapning, oversættelse eller tolkning. I kraft af fælles sprog og kultur vil NPI til forveksling ligne funktionel interoperabilitet. Egentlig semantisk interoperabilitet, der er en forudsætning for international informationsudveksling, forbliver en endnu uløst udfordring.

Emneord: Interoperabilitet, Nationalt Patient Indeks, IHE/XDS

Education: Master of Information Technology with speciality in eHealth informatics,
Efter- og Videreuddannelse, Aalborg Universitet

2. Year - 2012

Title: NPI – a relevant way of sharing information.

Carried out by: **Anny E.H. Nielsen**

Abstract:

The availability of medical care data for authorized clinicians and nurses is expected to increase quality and effectivity and to reduce costs in the health care sector.

Providing a national infrastructure for exchange of medical information in EHRs has been a point in the national agenda for health informatics for more than a decade.

Interoperability is regarded as a vital success factor. The success is measured by the ability to exchange information between EHR's in the 5 Regions of Denmark.

The National Patient Index (NPI) addresses this issue by the use of the integration profile, specified for this purpose, namely the "Integrating the Healthcare Enterprise (IHE) Cross enterprise Document Sharing (XDS)".

This work asks the question how NPI will be a relevant step towards semantic interoperability.

The question seeks to be answered by literature investigation of how IHE / XDS standard works on the three levels of ALT-model (Application, Logic, Technique), which acts as a general model for the HER-system.

The conclusion is that IHE / XDS is operating solely on a technical level. The standard works content-neutral, ie. the exchanged information is not exposed to any mapping, translation or interpretation. By virtue of a common language and culture NPI will be confusingly similar to functional interoperability. True semantic interoperability, that is a prerequisite for international information exchange, remains a yet unsolved challenge.

Keywords: Interoperability, National Patient Index, IHE / XDS

Indholdsfortegnelse.

Forside

Titelblad.

Forord

Resume/abstract

Indholdsfortegnelse

1. Kapitel

1.1 Indledning	1
1.2 Relevante aktører	4
1.3 Visionen om NPI	7
1.4 Sekundær anvendelse af kliniske data	9
1.5 Lovgivning	12
1.6 Interoperabilitet Internationalt	14
1.7 Historisk baggrund for NPI	17
1.8 Den nuværende NPI-løsning fra april 2011	21
1.9 Problemformulering	28

2. Kapitel

2.1 Indledning	29
2.2 Anvendte metoder	30
2.2.1 Indledende litteratursøgning	30
2.2.2 Dokumentanalyse	30
2.2.3 Struktureret interview	32
2.2.4 Struktureret litteratursøgning	36
2.2.5 Strategiske overvejelser	40
2.2.6 Ethiske overvejelser	41
2.2.7 Teorien bag ALT-modellen, der anvendes som værktøj til belysning af problemformuleringen	42
2.2.8 Kommunikation på tværs af flere EPJ'er	44
2.2.9 Sammensætning af endelig model	52
2.2.10 Standarder og deres betydning i den sammensatte ALT-model	54
2.2.11 Analyse af ALT-modellen sat i forhold til EPJ & NPI	58

3. Kapitel

3.1 Diskussion	72
3.2 Konklusion.	

4. Referencestof

4.1 Litteraturliste

5. Bilag og appendiks

- interviewguide

spørgsmål til Jens Hvidberg med hans kommentarer	87
--	----

1. Kapitel

I dette kapitel beskrives baggrunden for ønsket om interoperabilitet mellem de kliniske it-arbejdspladser i de 5 Regioner. Hvilke behov ses i Danmark og internationalt, og hvilke erfaringer er gjort indtil nu.

1.1 Indledning

Ny National EPJ?

Dagens medicin skriver d. 10.10.2011: "Senest i 2013 får læger adgang til andre regioners patientjournaler direkte i de lokale epj-systemer", så det er måske ikke så sært, at overlægerne forventer at få en ny landsdækkende EPJ. Det hedder videre: "i løbet af 2012 skal alle danske sygehuse være koblet på en ny, national platform til udveksling af uddrag fra blandt andet elektroniske patientjournaler, som vil betyde, at læger altid kan finde oplysninger om en patients medicinforbrug og tidligere diagnoser, uanset om borgeren er faldet om tre eller 300 km fra hjemmet. Og i modsætning til i dag, hvor et opslag i e-Journalen og andre nationale registre fører lægen væk fra epj-systemet, så bliver flere patientoplysninger i 2013 synlige direkte i klinikerens fagsystem, for eksempel epj. Det er visionen for en kommende national platform til udveksling af patientoplysninger, kaldet 'det nationale patientindeks' (NPI), som udvikles af National Sundheds-it (NSI), statens myndighed for udvikling af sundheds-it. (1)

Det lyder da forjættende, og lidt rodet. Er den kommende nationale platform ikke et helt andet projekt? Er NPI ikke allerede i drift i version 1? (2)

Hvad er det egentlig der ligger bagved her, må man spørge.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

Regeringernes målsætninger for it

Skiftende regeringer har gennem den sidste dekade haft målsætninger for digitaliseringen af den offentlige sektor, herunder sundhedsvæsenet.

Der er høstet mange erfaringer undervejs. Bl.a. har det vist sig at selv om udviklingen af digitale løsninger er foregået nogenlunde efter de budgetterede tidsrammer, så er udbredelsen og implementeringen ikke altid kommet i det ønskede tempo. (Danske regioners notat og debatpjece om digitaliseringsstrategien)(3).

Der findes mange eksempler på dette. Det eksempel, der først kommer i tankerne, er e-journalen, hvor første version kom i 2005, men i 2011 er der stadig stor forskel på anvendelse af e-journalen i de forskellige regioner. Det spænder fra ca. 1,5% i RN til 54% i RM. (MedCom opgørelse maj 2011(4)).

Ligesådan med Fælles Medicin Kort (FMK), hvor løsningen blev lanceret i 2009 men i uge 11 2012 er der stadig under 10.000 fagpersoner, der bruger FMK.

Det kniber for den offentlige sektor med samarbejdet på tværs af myndigheder. Både stat, regioner, de tidligere amter og kommunerne har investeret i it hver for sig. Der er ca. 1900 digitale selvbetjeningsløsninger fordelt på stat, regioner og kommuner, heraf har kun en mindre del system til system integration. Ifølge pjecen er der (for de ca. 300 målbare) tjenester en gennemførelsesprocent på i gennemsnit 25. Det betyder, at man ikke udnytter den digitale kommunikations fordele optimalt. (3)

It indenfor sundhedsområdet

Inden for sundhedsområdet er der også et stort antal heterogene, ikke interoperable it-systemer til løsning af de forskellige opgaver. De har været med til at sikre den positive udvikling indenfor sundhedsvæsenet de seneste år, og indenfor forskellige områder såsom klinisk biokemi, klinisk mikrobiologi, patologi og lægernes journalføring er der høj grad af digitalisering. Ligesom der også rapporteres til landsdækkende kliniske databaser som ex. LPR og NIP-databaserne.

De store udfordringer med at udvikle og implementere sammenhængende digitale løsninger på tværs af sektorer har regeringen og regionerne i deres økonomiaftale

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

for 2011 taget fat på med en klarere og mere forpligtende kurs. Det er det, de skriver i pjecen om den nye fællesoffentlige digitaliseringsstrategi.

Regionerne mente ikke, at resultaterne i den fællesoffentlige organisation Sammenhængende Digital Sundhed i Danmark (SDSD) var gode nok.(5). SDSD skal, ifølge strategien for 2008-2012, skabe en samlet ramme for det fremtidige arbejde og sikre, at udviklingen hos de mange forskellige aktører går i samme retning,

Regionernes kritik har betydet, at SDSD nu nedlægges, og deres arbejdsopgaver fordeles mellem den nye organisation, som regionerne etablerede i foråret 2010 nemlig Regionernes Sundheds-It-Organisation (RSI) og den nye organisation under Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse: National Sundheds IT (NSI).

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

1.2 Relevante aktører

RSI.

RSI har, med egne ord, udstukket en ambitiøs plan for et forpligtende samarbejde regionerne imellem for sundheds-it området. Der er opstillet 24 pejlemærker, der alle skal være gennemført inden udgangen af 2013. Heriblandt etablering af Sundhedsjournalen, der er brugergrænsefladen til NPI.(6)

NSI.

NSI har fået som hovedopgaver at sikre en aktiv koordinering af sundheds-it indenfor stat, regioner og kommuner samt varetage drift og udvikling af nationale sundheds-it systemer.

Desuden er NSI ” statslig myndighed med ansvar for at fastsætte nationale standarder og fremme en sammenhængende arkitektur for it-anvendelsen i sundhedsvæsenet. NSI udvikler endvidere prioriterede it-systemer og sikrer en effektiv forvaltning af den statslige it-portefølje på området.” (7)

Siden sin tilbliven i 2011 er NSI blevet omorganiseret og er nu en organisation under Statens Serum Institut (SSI). Her har man samlet hele indsatsen for sundheds-it i statens regi.

MedCom.

En anden organisation, der har spillet, og stadig spiller, en stor rolle indenfor sundheds-it i Danmark er MedCom. På hjemmesiden er historien ridset således op: *MedCom er etableret i 1995 som et offentligt finansieret, non profit samarbejde mellem myndigheder, organisationer og private firmaer med tilknytning til den danske sundhedssektor. I økonomiaftalen fra 1999 mellem amterne og regeringen blev det besluttet at permanentgøre MedCom med følgende formål:*

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

"MedCom skal bidrage til udvikling, afprøvning, udbredelse og kvalitetssikring af elektronisk kommunikation og information i sundhedssektoren med henblik på at understøtte det gode patientforløb".

MedComs profil blev yderligere skærpet i forbindelse med økonomiaftalen mellem regionerne og regeringen vedr. 2011, hvoraf det fremgår, at

"MedCom videreføres med udgangspunkt i de politisk fastsatte mål og milepæle vedr. tværsektoriel kommunikation og med en entydig rolle som udførende organisation. MedCom løser opgaver med fokus på at understøtte effektiv drift og trinvis udbygning af den nationale sundheds-it-infrastruktur, som er nødvendig for en sikker og sammenhængende adgang til relevante data og meddelelser på tværs af regioner, kommuner og praktiserende læger".

MedCom finansieres og ejes i forening af:

- *Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse*
- *Danske Regioner*
- *Kommunernes Landsforening* (8)

MedCom har, gennem de 17 år det har eksisteret, bidraget med standarder for udveksling af meddelelser som f.eks. recepter fra lægepraksis og sygehuse først til apotekerne og nu til en fælles server, kommunikation mellem sygehuse og kommuner om genoptræning, indlæggelse, udskrivelse og senest plejeforløbsplan. MedCom har desuden været styrende for udviklingen af det internetbaserede Sundhedsdatanet (SDN), hvor bl.a. de regionale net blev knyttet sammen. Brugen af SDN styres af aftaler, og man godkendes som bruger hos MedCom. Nationale services er knyttet op på SDN. Det gælder Sundhed.dk, der er borgernes indgang til det digitale sundhedsvæsen, FMK og e-journalen, der er de sundhedsprofessionelles adgang til data leveret fra SUP-udtrækket og fra enkelte nationale registre ex. LPR. Fremadrettet bliver e-journalen et kildesystem til det Nationale Patientindeks (NPI).

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

NSI og MedCom standarder.

Både NSI og MedCom arbejder med udarbejdelse og godkendelse af standarder indenfor sundheds-it i Danmark. Der har siden 90'erne hersket bred enighed blandt forskere og sundhedsinformatikere om, at vejen til det eftertragtede effektive og højkvalitets sundhedsvæsen går gennem datadeling, og er brolagt med standarder. Standardisering er forudsætningen for, at it-systemer kan tale med hinanden.

Standardisering er et stort område, og alene den tid, der er gået, siden vi begyndte denne proces holdt op imod, hvor langt vi er nået, fortæller om, hvor vanskelig en proces, der er tale om.

Interessenter som leverandører, sygehusadministratorer, klinikere og politikere med forskellige, i mange tilfælde modsatrettede, interesser er en del af et broget billede.

1.3 Visionen om NPI

Baggrund for digitaliseringsstrategiens vision om NPI

Hvorfor er det, at regeringen og regionerne så gerne vil, at sundhedsvæsenet skal blive mere effektivt, højne kvaliteten og hvorfor mener de, at det kan ske bl.a. ved at dele data?

Der er generel enighed om, at vi i Danmark og andre vestlige lande står overfor store udfordringer med at få sundheds- og socialvæsen til at løse befolkningens behov for pleje og behandling med de til rådighed værende ressourcer. Ændringerne vil bl.a. betyde, at det bliver færre til at optjene, og dermed betale for den velfærd, herunder behandling og pleje, som flere får behov for i en nær fremtid. Vi ser:

- Ændret demografi - aldrende befolkning – længere levetid
- Kontinuerlig udvikling af nye (dyre) behandlinger
- Øget viden hos patienterne
- Økonomiske begrænsninger (økonomisk afmatning i Europa/USA)
- Ønske om at fastholde lige adgang for alle til sundhedsydelser
- Ønske om at føje kvalitet til de flere leveår
- Stigende antal kronisk syge
- Behov for effektivisering af sundhedssektoren (færre hænder - færre penge)
- Øget mobilitet ex. indenfor Europa
- Klinisk/Sekundær brug af data

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

Hvordan kan vi afhjælpe (nogle af) dem?

I regeringens strategier nævnes forskellige tiltag, herunder:

- Infrastruktur
- Bedre samarbejde på tværs af sektorer, regioner, lande etc.
- IKT (Informations- og Kommunikations Teknologi)
- Patient empowerment
- Beslutningsstøttesystemer
- Implementering (hurtigere) af best practice
- Datadeling – sømløs
- Ingen redundans på
 - registreringer
 - data
 - undersøgelser
 - prøver

(9,10).

Dette projekt vil koncentrere sig om de områder, der vedrører datadeling med det formål at undgå redundans på elementer i patienternes behandlinger og sikre sundhedspersoner bedst mulig tilgængelighed til relevante oplysninger på tværs af organisationer, sektorer, og regioner.

1.4 Sekundær anvendelse af kliniske data

Evidensbaseret viden, forskning og implementering

Implementering af ny evidensbaseret viden skal foregå langt hurtigere end tidligere, hvor man kunne iagttage, at det tog mange år inden ny evidensbaseret viden havde spredt sig til medarbejderne på det enkelte afsnit.

Forud for Operation Life kampagnen i 2007 tog man udgangspunkt i Institute of Medicines beregninger, der sagde op til 17 år. (11).

I digitaliseringsstrategien er der stort fokus på at lette og effektivisere det digitale arbejde på sygehusene. Regeringen ser digitaliseringen som et værktøj, der kan hjælpe til, at vidensdeling kommer til at foregå langt hurtigere og langt smidigere, end det sker i mange tilfælde i dag.

Det hedder i strategien fra 2008-2012 at

”Digitalisering skal medvirke til at gøre sundhedsvæsenet åbent og lærende, sikre den faglige kvalitet og styrke udvikling. Digitalisering skal også forbedre adgangen til forskningsresultater og accelerere spredning og implementering af nye forskningsresultater i den kliniske praksis.”

s.11, 14 (12)

Der er stærkt stigende informationsmængder, og i mange sammenhænge har vi stigende tilgængelighed til disse informationer især på Internettet.

Vi har data på forskellige tegnsæt, på forskellige sprog
i forskellige kulturer, på forskellige lokaliteter
i forskellige databaser, i forskellige systemer
på forskelligt vidensniveau
på forskelligt specialistniveau
med forskellige perspektiver
med forskellig status.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

Data vi gerne vil kunne bruge mellem forskellige udbydere af systemer, således, at den enkelte kliniker, om den enkelte patient, kan samle de informationer, der findes, og anvende dem, som om han selv havde genereret dem.

For at kunne udnytte potentialet i forbedret tilgang til forskning indenfor bl.a. Public Health, er det nødvendigt med datadeling på en langt mere optimal måde, end vi ser det i dag. Senere kommer jeg ind på nogle af forudsætningerne for øget datadeling på det nødvendige niveau.

Krav til datatilgængelighed

Klinikernes behov for at have adgang til patientens data på flere steder samtidig (sengeafdeling, anæstesi, BDA etc.) har peget på en elektronisk patientjournal som løsning. Problemer med bortkomne papirjournaler har peget i samme retning, ligesom også ulæselige håndskrevne notater og ordinationer har peget på elektroniske løsninger. Data skal nødvendigvis registreres i den kliniske hverdag (hvor de fødes) for at løse både de primære kliniske formål, men også for at kunne indgå i administrative og andre sekundære formål.

Klinikerne er dermed ikke de eneste interessenter i den elektroniske patientjournal.

Det administrative lag har en stor interesse i at få data om patienten registreret.

Data, der skal bruges til indberetning til nationale registre, der bl.a. bruges til forskning, til styring af ressourcetildeling, til kvalitetsudvikling og – kontrol og mange andre administrative opgaver.

Hertil kommer det politiske lags interesse for cost-benefit, samt befolkningens almene interesse.

Sekundær anvendelse af kliniske data er et område for sig, og vil ikke blive nærmere belyst i dette projekt.

For at kunne løse disse sekundære opgaver er klinikerne nødt til at registrere data de ikke behøver i en behandlingsmæssig sammenhæng – i hvert fald ikke på kort sigt.

Pratt et al. (13) har i deres studie vist, at incitament på både individ, gruppe og

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

institutionelt niveau er nødvendigt for adaption og succesfuld anvendelse, det vil med andre ord sige, at vi er bedst til at registrere det, som vi selv høster fordelene af. Det viser sig bl.a. i manglende rapporteringer til kliniske databaser, invalide og ufuldstændige data i journaler, som vi så det ved akkrediteringen i forhold til Den Danske KvalitetsModel, hvor der på Sygehus Thy-Mors (STM) blev delt en anmærkning ud fordi, der var for mange prikker i journalnotaterne. Prikkerne sættes af sekretæren, når hun ikke kan høre, hvad lægen dikterer. Vi ser det også i audits i forbindelse med Patientsikker Sygehuskampagnen, hvor de nødvendige registreringer ikke altid er foretaget, eller ikke er foretaget korrekt. Samfundets krav om effektivisering af sundhedsvæsenets forstærkes af mulighederne for kvalitetskontrol som følge af registreringen og digitaliseringen af stadig flere informationer, hvilket bl.a. ses som øgede krav til dokumentation for sundhedsprofessionelle. Læger og sygeplejersker er ikke altid enige i, at data, der er den egentlige behandling uvedkommende skal registreres i den enkelte patients it-optegnelser. For dem er det vigtigt, i relationen til patienten, at det kun er de klinisk relevante og de for patienten relevante data, der registreres.

Effektivisering betyder kortere tid pr. konsultation.

Kravet om effektivisering betyder, at der afsættes kortere tid til en konsultation, både for indlagte patienter og for ambulante patienter, så den tid klinikerne har til rådighed til indsamling af helbredsoplysninger bliver en kritisk faktor. Hermed bliver tilgængeligheden et uhyre vigtigt spørgsmål.

Dette understreges f.eks. af, at 97% af alle opslag på e-journalen i nov.2011 blev foretaget fra kliniske systemer med knapløsning. (14).

Det er, for mig at se, en plausibel, om end ikke verificeret, forklaring på, at STM i omtalte måned havde dobbelt så mange opslag som Aalborg Universitetshospital (AUH).

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

Klinikerne på STM har adgang via knap i EPJ, mens klinikerne på AUH skal gennem det patientadministrative system (PAS) for at finde adgang til e-journalen, og PAS benyttes normalt ikke af lægerne, men af sekretærerne og sygeplejerskerne.

Det blev også illustreret, da en kollega skulle til undersøgelse og behandling af operationskomplikationer hos en specialist på AUH. Hun var opereret i Viborg. Overlægen i Aalborg beklagede meget, at han ikke havde journaloplysninger på hende. Hun havde imidlertid godt kendskab til e-journalen, og kunne benytte sig af sin borgeradgang fra lægens pc, og han kunne dermed få indsigt i hendes journal.

Samme billede tegnede sig, da STM i januar 2012 flyttede dialysen til Thisted. Hidtil havde afdelingen været placeret i Nykøbing Mors under ledelse af læger fra Viborg. I Thisted er dialysepatienterne tilknyttet nefrologerne fra AUH. De tager turen til Thisted på skift. Ingen af de 5 tilknyttede overlæger havde kendskab til e-journal. I øvrigt ville de gerne have journaldata flyttet fra Viborgs EPJ over i Thisted EPJ, fordi det alt andet lige er hurtigere at læse i EPJ end at søge adgang via e-journal.

For at anvende muligheden i e-journalen stiller klinikerne (i dette tilfælde lægerne) krav om let tilgængelighed og kort responstid.

Det peger på, at digitale løsninger skal være hurtige, hvis lægerne skal bruge it til at finde relevante helbreds-oplysninger om patienter.

1.5 Lovgivning

Opfyldelse af lovkrav i forbindelse med NPI

Sikring af patientens rettigheder i forbindelse med fortrolige oplysninger tænkes i nationalt regi løst ved at, der i regi af NSI udvikles en sikkerhedsservice, SecurityTokenSystem (STS) på NSP.

Tidligere var lovgivningen på området præget af, at patienten havde nogle rettigheder til beskyttelse af de enkelte optegnelser i journalen, som ville kræve

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

software, der ville være meget omfattende og dermed både dyrt og tidskrævende i anvendelsesøjeblikket.

Lovgivning på sundhedsområdet tilpasses de nye digitale muligheder. Senest er lovforslag om ændring af § 157 og § 193 a sendt i høring.

NPI skrives ind i lovteksten.(15)

Kernen i hele sikkerhedsproblematikken er paradokset i fortroligheden mellem den enkelte kliniker og patient og adgangen for en "vilkårlig" kliniker til patientens data, når patienten får brug for behandling.

Fortrolighed kontra adgang til data

Patienten har som udgangspunkt lovkrav på beskyttelse af fortrolige data, herunder helbredsoplysninger, og det er vigtigt for den enkelte patient, at disse oplysninger ikke misbruges. Samtidig er det vigtigt for patienten, at klinikerne har adgang til disse fortrolige oplysninger, som i en behandlingssituation kan medvirke til at opnå en hurtigere og mere sikker behandling.

1.6 Interoperabilitet Internationalt.

Behov for interoperabilitet på internationalt plan.

Vi rejser meget, vi flytter rundt i verden, primært Europa, både som unge studerende, i arbejdslivet og som ældre pensionister, der vælger at bosætte sig i et andet land.

Dette øger presset på at finde en løsning på problemet med at få vores sundhedsdata med os til et andet land. Vel at mærke i en form som kan læses og forstås af de lokale klinikere.

Globaliseringen har betydet, at vi udveksler informationer og samarbejder i stigende og langt højere grad internationalt. Både indenfor handel, myndigheders samarbejde og forskning som helhed foregår udveksling af stadig flere informationer.

Kommunikation, Interoperabilitet

En forudsætning for en meningsfuld kommunikation er et fælles sprog, en fælles forståelse af ord og begreber.

Grundlæggende passer klassifikation til menneskelige måder at tænke på, men da sproget er socialt og kulturelt defineret betyder det, at der kan være forskel på betydning af ord og begreber, også inden for et område, som vi normalt opfatter som havende samme sprog, eller meget ensartede sprog.

Man kan betragte en terminologi som et afgrænset, veldefineret og systematisk sprog for et bestemt (fag)område.

Så længe vi holder os indenfor landets grænser, er der kun mindre forskelle i kultur og sprog og derfor skulle det være muligt i høj grad, at anvende hinandens data.

Det er det NPI handler om, og evnen til samarbejde mellem flere systemer kaldes interoperabilitet.

Den megen fokus både nationalt, indenfor EU og internationalt skyldes behovet for informationsudveksling og de krav vi vil stille til fremtidens it-systemer indenfor bl.a. sundhedsinformatik.(16-20)

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

I Europa har der siden 1991 været et formaliseret samarbejde for at finde løsninger, der kan bidrage til øget mobilitet og løsning af de behov, der opstår som følge af det. The European Committee for Standardisation (CEN).

Indenfor det seneste årti har det udmøntet sig i nye organisationer og talrige små og store projekter.

I Danmark har bl.a. IT- og Telestyrelsen, MedCom, SDSD, NSI og forskellige forskningsprojekter beskæftiget sig med interoperabilitet, og gør det fortsat.

På europæisk/internationalt plan er det bl.a. organisationer som EU eHealth, SemanticHealth, IHE, IHTSDO, og openEHR der i disse år søsætter store projekter om interoperabilitet, behovet for det, værdien af det, hvordan kommer vi derhen, og hvilke muligheder og barrierer kan vi se på nuværende tidspunkt.

Ganske kort kan nævnes **epSOS**, **DeBugIt**, **SemanticHEALTH**, **RIDE** og **CALLIOPE**, som nogle af de relevante projekter, der har umiddelbar betydning for danske interesser.

epSOS er et europæisk igangværende projekt til udveksling af patientresumé og eRecepter. Se billede over udbredelse næste side. Projektet bygger på internationale standarder, der søges optaget i IHE's sæt af standarder til udveksling af dokumenter. Patient Summary/ePrescription/eDispensation, som er de udvekslede dokumenter, er definerede over standarderne i HL7 CDA V2.0 med referencer bl.a. til ISO, SNOMED-CT, WHO ICD10, ATC og HL7.(21)

DeBugIt er et projekt til ved hjælp af avanceret datamining at opdage mikrobielle data og mønstre i dataene i elektroniske kliniske informationssystemer, og derudfra danne en Vidensdatabase, der indeholder både de opsnappede data, ontologisk viden, retningslinjer og ekspertudtalelser. Beslutningsstøttesystemet anvender yderligere relevant medicinsk viden, indsamlet og lagret i Vidensdatabasen. Den nye viden i DeBugIT forventes anvendt til overvågning af igangværende behandling og resultater, og kan hjælpe til at forudsige fremtidige resultater og dermed levere yderligere støtte til beslutning om behandling af dels den enkelte patient, men også til beslutninger vedrørende befolkningssundheden. (22)

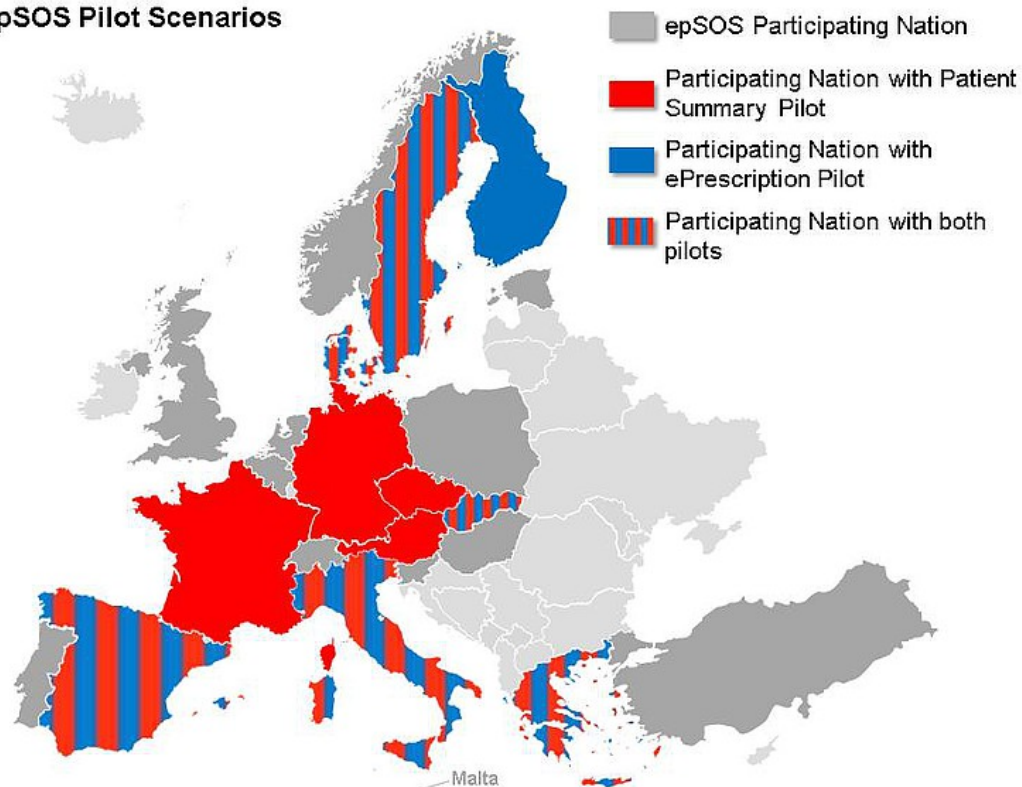
NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

SemanticHEALTH, et WHO-projekt med fokus på semantisk interoperabilitet og infrastruktur globalt. Det endelige produkt bliver et roadmap, hvor kortfristede såvel som senere indsatser og gevinster er ridset op. Dette projekt arbejder tæt sammen med EU (16)

RIDE og CALLIOPE, der er støttet og igangsat af EU. Begge med det formål at undersøge hvilke muligheder og begrænsninger der knytter sig til semantisk interoperabilitet i Europa.(23).

epSOS Pilot Scenarios



1.7 Historisk baggrund for NPI

Udgangspunkt i heterogene kliniske systemer

Projekterne tager udgangspunkt i, at kliniske systemer er heterogene og langt fra en fælles klinisk datamodel, og udsigten til, at implementering af en fælles datamodel for EPJ-systemer heller ikke sker indenfor den nærmeste årrække.

Der er generelt enighed om, at semantisk interoperabilitet er en forudsætning for at kunne udveksle og anvende data i en internationalt sammenhængende vidensudvikling og vidensdeling til gavn for forskning, behandling, folkesundhed og i sidste ende: til gavn for den enkelte patient.

Fra Danmark deltager vi i det europæiske samarbejde bl.a. i epSOS, men det primære fokus ligger nationalt hos NSI.(7,16-19,21,23,24)

Interoperabilitet i Danmark

NSI har på det nationale plan fokus på at få skabt en National Serviceplatform (NSP), hvor services såsom FMK, STS og NPI kan tilsluttes. NSP skal kunne fungere med et vilkårligt antal services og skal kunne skaleres op efter behov, uden at dette medfører performanceproblemer.

Det er NSI, der er leverandør af disse nationale services, men NSI vil i vid udstrækning benytte sig af underleverandører. I nærværende projekt, er det NPI, der er genstand for opmærksomhed.

NPI, lidt historie

Det nationale patientindeks har været undervejs i mere en 10 år. De første omtaler af projektet finder jeg i National strategi for IT i sygehusvæsenet 2000-2002.

Heri hedder det bl.a. at, SST skal udarbejde forslag til oprettelse af NPI med særligt fokus på sikkerhedsmæssige forudsætninger. Mulighederne for at udbygge NPI til

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

en virtuel journal som en løsning på EPJ-problematikken ønskes undersøgt, og der er i strategien stort fokus på standardisering og udvikling af nationale løsninger. Der skal udvikles kliniske og administrative klassifikationer i SKS, så der kan laves fælles værktøjer i og på tværs af EPJ-applikationerne (s.21) og LPR skal fremadrettet fungere efter forløbsmodellen (SST 1999), der også skal fungere som journal basisstruktur (JBS) for EPJ.

Amterne

På dette tidspunkt er det de 14 amter, der som sygehusejere, har opgaven med at udvikle EPJ til sygehusene og det på en sådan måde, at integration og dataudveksling tilgodeses.

Der er stor variation i amternes tilgang til it, til EPJ og til investerings- og risikovillighed. Over de næste år betyder det, at udviklingen i amterne bliver meget forskellig.

Viborg, Vejle og lidt senere også Århus amter tager allerede i 2000 fat på dataudvekslings-behovet gennem SUP-projektet (Standardiseret Udtræk af Patientdata), der i dag er kørende som e-journal på Sundhed.dk.

SST udgav i 2001/2002 Grundstruktur for EPJ (G-EPJ). (25)

Der blev iværksat pilotprojekter rundt i landet med G-EPJ, men resultaterne var nedslående, og G-EPJ kom aldrig i egentlig drift.

I økonomiaftalerne for 2007 aftales en ny fælles organisation Digital Sundhed, og Deloitte udfærdiger en rapport om den hidtidige EPJ-indsats. (26)

Heri er én af konklusionerne, at man fortsat skal udvikle og konsolidere de nationale løsninger, der allerede er i gang såsom SDN.

Nye udviklingstiltag kunne være en national teknisk infrastruktur bestående af NSP og en række services ex. NPI og en eller flere nationale portaler, der kan udstille services rettet mod borgere ex. sundhed.dk.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

En anden del af den tekniske infrastruktur omhandler sikkerhedsaspektet, der skal sikre borgerens/patientens rettighed til fortrolighed samtidig med at relevant sundhedsfagligt personale skal have adgang til relevante oplysninger (ibid s.100-104).

Omstruktureringer

Nu følger en periode med store omstruktureringer idet amterne nedlægges og de 5 regioner opstår. I denne periode er udviklingen hæmmet, både pga. de organisatoriske forandringer, men også pga. den begrænsede politiske og dermed økonomiske opbakning til SDSD's arbejde, der bl.a. gav sig udslag i, at SDSD skulle søge nogle af sine midler hos EU og ex. i ABT-fonden (ArbejdsBesparende Teknologi – nuværende: Fonden for Velfærdsteknologi).

Digital Sundhed blev dermed ikke en stærk organisation, der kunne ændre den hidtidige konsensusstruktur og erstatte den med en governance model, der kunne fremme en større ensartethed på nationalt plan.

Arbejdet i SDSD fortsætter frem til 2010, hvor man på sundhed.dk har etableret e-journal både for klinikere og for borgere. Den første version af NPI er således sat i drift. (MedCom 11.3.2010).

Også i Rigsrevisionens rapport om elektroniske patientjournaler på sygehusene fremhæves NPI som en væsentlig del af SDSD's arbejdsområde. (s. 29)
(27)

Med virkning fra januar 2011 er SDSD på regionernes foranledning nedlagt og erstattet af en ny organisation (NSI) direkte under Indenrigs- og sundhedsministeriet.

NSI får, som tidligere omtalt, til opgave primært at fastlægge overordnet strategi, mål og milepæle for alle led, samt nationale standarder og krav. Herudover skal NSI følge op på fremdrift, afdække behov gennem dialog med klinikere og sundhedsvæsenets parter, være national bestillerorganisation, sikre gevinstrealisering og sikre at Danmark både drage nytte af og påvirker den internationale udvikling.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

NSI indgår allerede primo 2012 i en omstrukturering i ministerierne, der betyder, at NSI nu er en organisation under Statens SerumInstitut (SSI). Det fremgår af hjemmesiden, at NSI har to hovedopgaver nemlig:

- *At sikre en aktiv koordinering af it-understøttelsen af sundhedsområdet, herunder samarbejdet med regionerne og kommunerne.*
- *At varetage drift og udvikling af sundheds-it systemerne under Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse.*

Desuden skal NSI varetage det statslige ansvar for fastsættelse af nationale standarder og fremme en sammenhængende it-arkitektur. I NSI-regi udvikles prioriterede it-projekter såsom NSP, NPI, og FMK.(7)

1.8 Den nuværende NPI-løsning fra april 2011

NPI, det nuværende projekt

AF NSI's hjemmeside omkring NPI fremgår det, at det er et projekt, der starter i Jan. 2012, så selv om det gennem mere end 10 år har figureret i strategier, og 1. version er sat i drift, så 'genstartes' projekt Nationalt Patient Indeks. Der laves prækvalificering og udbud i henhold til EU-lovgivning. (28)

Systematic vælges til at være udførende leverandør, og de har truffet aftale med Intersystems og TDC Hosting som underleverandører. (7)

Intersystems, underleverandør til Systematic, fortæller på deres hjemmeside, at de leverer en platform kaldet HealthShare med et DBMS kaldet Caché, som er uovertruffen hvad angår ydeevne, pålidelighed og skalerbarhed. Det er samme databasesystem, som danner grundlaget i den svenske NPÖ (Nationelt Patient Översigt). (29,30)

Jens Hvidberg, projektleder på NPI, fortæller i interviewet om det nuværende NPI-projekt at, NPI er et stykke infrastruktur, der skal anvendes til at samle data fra kliniske databaser, skabe overblik og præsentere disse via Sundhedsjournalens brugergrænseflade. Sundhedsjournalen er en videreudvikling af e-journalen på Sundhed.dk. Denne del er RSI ansvarlig for.

NPI er selve indekset over metadata. Herfra er der dybe links til de underliggende systemer ex. FMK. Adgangen til data standardiseres for at nye datakilder relativt enkelt kan kobles på NPI. Man kan tænke sig at ex. hjemme-monitorering i nær fremtid kommer til som en ny form for dataopsamling.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

NPI udvikles i et meget tæt samarbejde med projektet om den nationale serviceplatform (NSP). NSP skal bl.a. levere de services, der kan håndtere sikkerhed så lovgivningen overholdes (STS)=(security token service) og det nye logningssystem 'min-log' hvor borgeren kan se, hvem der (uretmæssigt?) har taget adgang til hans/hendes oplysninger. Foreløbig er FMK den eneste service på NSP'en. (6)

Samlet overblik over sammenhængen mellem de lokale systemer (her illustreret ved EPJ/PAS) til nationale services som ex. SUP-databasen, LPR, FMK og til NPI er søgt illustreret i tegningen på næste side (fig. 1). Det er en simplificeret udgave uden NSP og de øvrige services, der styrer f.eks. autentificeringen, autorisation, behandlingsrelation, samtykke osv.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

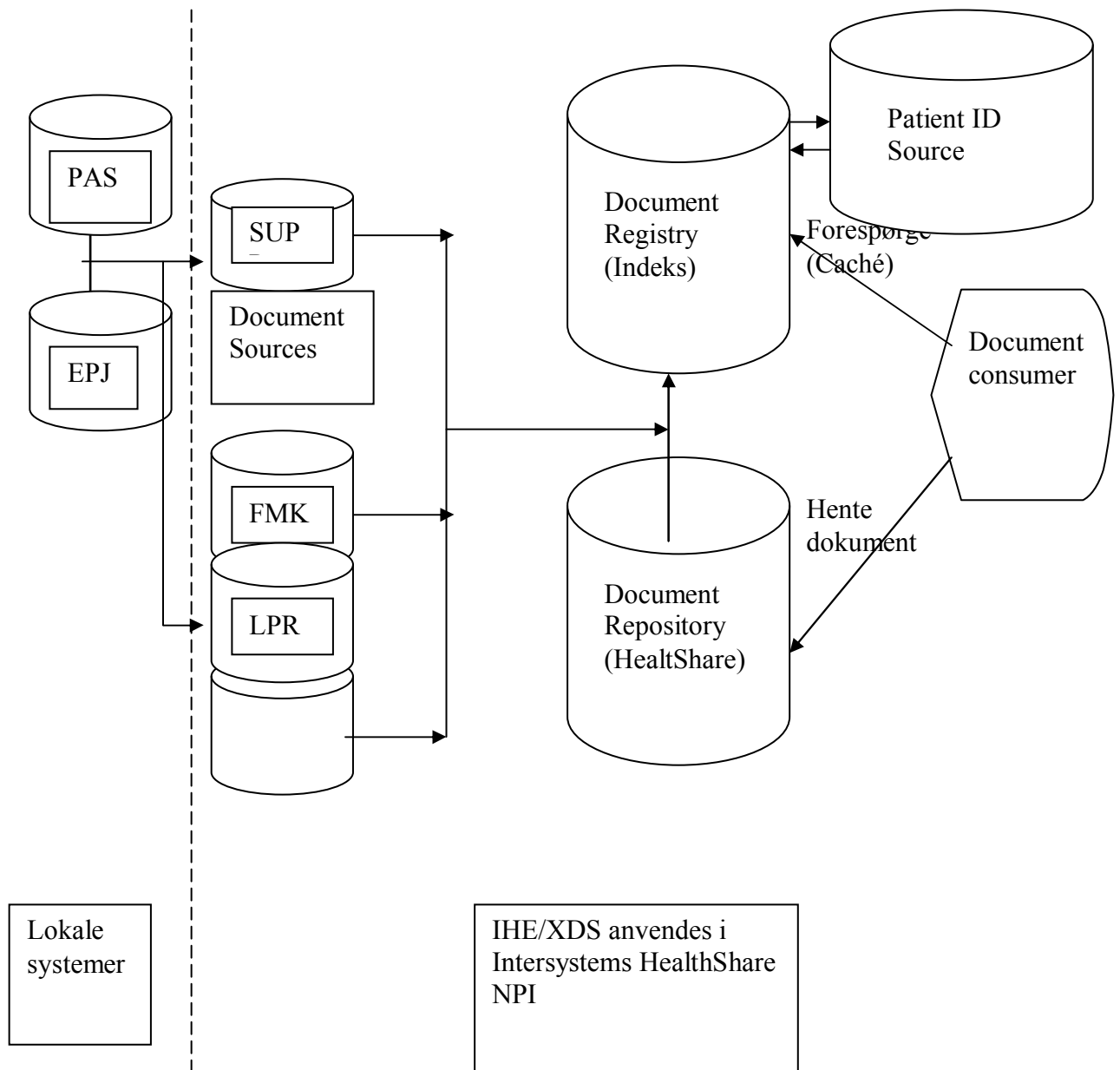


Fig. 1

Ovenfor er samlet essensen i de beskrivelser, der er tilgængelige omkring NPI på NSI-hjemmeside og fra besøg af DanskSelskabMedicinskInformatik hos NSI.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

Det kan imidlertid kun give et meget overordnet billede. Ifølge Jens Hvidberg og dokumentationen om NPI, bygges servicen i vid udstrækning på IHE/XDS og XDS-I standarder. Det er de standarder for udveksling af data, som NSI i deres rapport om standarder og referencearkitekturer vurderer egnede. Det er standarder, der anvendes bredt internationalt og har en høj grad af modenhed. (31)

Hvad er IHE/XDS & XDS-I?

IHE (Integrating the Healthcare Enterprise) er et samarbejde mellem organisationer, styrelser, sundhedsprofessionelle og leverandører inden for sundhedsinformatik, der søger at fremme udveksling af data mellem de forskellige aktører i sundhedsvæsenet. DICOM, HL7 og andre anerkendte standarder understøttes. (32)

XDS (Cross-enterprise Document Sharing) og XDS-I tilsvarende for billeder er kommunikationsstandarder, der er udviklet af IHE beregnet til at kunne håndtere udveksling af de dokumenter, som forskellige aktører indenfor sundhedsvæsenet stiller til rådighed for samarbejdspartnere på tværs af institutioner og sektorer.

NPI skal ses i sammenhæng med NSP, der centralt har en database.

En Dataopsamlings- og datadistributionskomponent (DoDi) modtager således data fra de enkelte kliniske kildesystemer. Data lagres i en central (master-)database som med få sekunders forsinkelse replikeres på hver enkelt NSP installation.

Der er på nuværende tidspunkt 7 NSP'e fordelt over alle regioner. Back-up tages kun af den centrale database, da der ikke gemmes individuelle data på den enkelte NSP installation. Det betyder også, at selvom der skulle forekomme udfald på DoDi'en, så kan de enkelte NSP'ere fortsætte, men data bliver over tid unøjagtige, fordi ajourføringen ikke sker under udfaldet.

De opstillede NSP-servere kan dublere for hverandre, hvilket medfører en meget høj driftssikkerhed, idet udfald af en enkelt server kun vil betyde performance-nedgang og ikke give problemer med tilgængelighed.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

Ifølge Jens Hvidberg, projektlederen på NPI, arbejder man med responstid på under et sekund på forespørgsler til NPI, og han regner med tilsvarende hastighed på Sundhedsjournalen. Dertil kommer så det lokale systems responstider, der vil være afhængige af den integration, som den enkelte region får lavet i eget kliniske it-arbejdsplads.

Forudsætningerne for at kunne dele data er dels en fælles infrastruktur, i dette tilfælde den ovenfor, i en meget forenklet form, beskrevne NSP, og dels at aftalerne mellem leverandører, serviceudbydere og kunder (anvender af services) er på plads.

Et relevant eksempel kunne være regionerne (RSI), kommunerne (KL), MedCom og NSI (SSI), der indgår aftaler om anvendelse af servicen NPI.

Det indebærer aftaler om

- hvilke funktioner (indhold) der ligger i NPI
- hvordan de skal anvendes
- hvilke kodesæt skal anvendes, og hvordan
- hvilken kvalitet NPI kan levere i form af tilgængelighed, support, monitorering etc.

Patientens data hentes gennem en service (NPI) og fremvises for klinikerne gennem en anden service, nemlig Sundhedsjournalen. Det kan være som en 'fremet' løsning, men man kan også forestille sig 'views', der sammenstiller data i forhold til overblik i bestemte situationer ex. 'akut patient', 'skadestue' eller 'udredning af diabetes' etc.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

Baggrund for valg af løsningsmodel i NPI

I dag har vi opnået delvis funktionel interoperabilitet imellem danske EPJ-systemer. Det sker primært gennem e-journalen enten på Sundhed.dk eller via en integration, der er indarbejdet som en knapløsning i eget EPJ-system.

Grunden til, at det overhovedet er en mulighed, skal findes i den overordnede opbygning af de forskellige EPJ-systemer.

Ensretningen har sin rod i det tidlige standardiseringsarbejde i Europa og tilsvarende i Danmark.

Ganske kort vises et tilbageblik til den tid, hvor elektroniske patientjournaler var fremtid, og hvor de nye visioner og muligheder indenfor sundheds-it var på tegnebrættet.

Klinikere med interesse for IT, it-folk og andre, der kunne se potentialet i it i sundhedsvæsenet satte sig sammen og prøvede at spå om fremtiden, de muligheder der kunne være og hvordan man fra start bedst kunne sikre, at EPJ-systemer blev udviklet på en måde, der sikrede at interoperabilitet blev en reel mulighed, og at systemerne med tiden ville kunne integreres i et netværk, der skulle spænde over store dele af den vestlige verden.

I Danmark skete mange ting i denne periode; Sundhedsministeriet udgav i 1996 HEP-rapporten (Handlingsplan for Elektroniske Patientjournaler), en dansk standard for EPJ blev udgivet i 1997 baseret på præstandarden EHCRA (Electronic Health Care Record Architecture) fra CEN TC 251. (Arbejdsgruppe i CEN med sundhedsinformatik som område), og i amterne arbejdede man videre med udviklingen af it til sygehusene uden egentlig samordning af processerne på tværs af amterne.

Danske EPJ'er skabt over samme læst

I 1997 blev en hel del projekter iværksat på baggrund af HEP. Blandt dem var EPJ-observatoriet, et projekt der havde til formål at samle op på erfaringerne fra de andre EPJ-projekter. Dets rolle var udelukkende at observere og formidle erfaringerne.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

EPJ-observatoriet kunne derved synliggøre behov for nationale standarder, men altså ikke foretage nogen rådgivning i forhold til det enkelte EPJ udviklingsprojekt. De 13 øvrige HEP-projekter var meget forskellige i fase, omfang og fokus, og en sammenligning nødvendiggjorde, at man i EPJ-observatoriet havde fokus på at etablere en fælles referenceramme bl.a. til vurdering af nytteværdi og organisationspåvirkning. I deres første rapport fra 2000 præsenteres ALT-modellen (se evt fig. 3 side 42), som en overordnet fælles referenceramme til beskrivelse af EPJs genstandsfelt. (33)

Det er min vurdering, at ALT-modellen stadig er anvendelig som en model for eksisterende EPJ-systemer i dag, selvom de er langt mere udviklede end de var i 2000. Denne vurdering baseres dels på min erfaring fra arbejdet med Viborg Amts EPJ-system og dels på en antagelse om fælles arkitektur baseret på det mulige i at foretage SUP-udtræk både fra denne EPJ og de øvrige EPJ-systemer.

EPJ-systemets informationsniveauer kan med god mening tredeles, nemlig i det tekniske, det logiske og anvendelsesniveauet. Hvert niveau har sine specifikke udfordringer.

1. 9 Problemformulering

Problemafgrænsning

Allerede i den indledende beskrivelse af problemfeltet bliver det klart, at der ikke er tale om en egentlig fælles national EPJ, men hvad er det så helt præcist vi får?

Hvor højt på semantikkens 3-trins skala er vi kommet i Danmark, og er NPI det første skridt på vejen til at kunne udveksle sundhedsinformationer i Europa, når vi er på ferie, eller har valgt at bosætte os i et andet land? Det har jeg valgt at kigge lidt nærmere på, og det leder mig frem til denne problemformulering:

Hvordan er NPI en vigtig brik i det semantiske puslespil?

-hvorfor er standarder så vigtige?

Problemformuleringen vil blive søgt besvaret ved at undersøge, hvilke komponenter, der har betydning for at klinikerne bliver i stand til at udveksle informationer via NPI.



2. Kapitel

Hvor metoderne til undersøgelse af problemformuleringens spørgsmål beskrives.

De kvalitative metoder er valgt, idet fokusområderne er kvaliteten i dataudvekslingen, der kan opnås gennem NPI.

2.1 Indledning

Overvejelser om kvalitative og kvantitative metoder

For at belyse problemfeltet og kunne besvare problemformuleringen er der anvendt forskellige metoder. Problemformuleringen har været styrende for valget af metoder.

Der anvendes forskellige kvalitative metoder til at skabe en bred indgang til problemfeltet og få belyst problemstillingen fra flere vinkler.

Ofte anvendes en kombination af kvantitative og kvalitative metoder, en såkaldt triangulering, for at få problemfeltet bedre belyst.

De kvalitative og kvantitative metoder beskriver forskellige sider af virkeligheden.

Traditionelt har naturvidenskaben beskæftiget sig med den del af virkeligheden, den kan tælles, måles og vejes og dermed de kvantitative metoder, hvor guldstandarden er det dobbeltblindede randomiserede forsøg, hvorimod de kvalitative metoder, der især er udviklet indenfor de antropologiske og sociologiske videnskaber, oftest har beskæftiget sig med virkeligheden, som den tolkes af de mennesker, der er i den.

Altså en hermeneutisk tilgang. (34) (35)

I dag kan man vanskeligt forestille sig, at en patient ville bryde sig om at blive behandlet af en læge, som ikke ville tage patientens oplevelse af sin sygdom med i sine behandlingsovervejelser. Det understøtter den opfattelse Dehlholm-Lambertsen & Maunsbach fremhæver, nemlig at de kvalitative og de kvantitative metoder kan ses som værende i et supplerende forhold til hinanden, og ikke i et kompetitivt forhold til hinanden. Der er ikke tale om et dikotomisk forhold. (35)(36)

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

I dette projekt, der har til formål at afklare, hvor NPI placerer sig i forhold til opnåelse af fælles integration mellem de danske EPJ-systemer, er de kvalitative metoder valgt, idet der ikke ligger ny eller interessant viden i ex. at antallet af omtaler af semantisk interoperabilitet er meget højt, eller anden kvantificerbar information såsom antallet af meddelelser sendt via EDIFact eller hvor mange meddelelser, der er for hver af de givne meddelelsesstandarde, som MedCom har udviklet og deltaget i implementering af.

Derimod er det kvaliteten, teknologien i NPI, der er projektets fokusområde.

2.2 Anvendte metoder

2.2.1 Indledende litteratursøgning

Der er i problemanalysefasen udført litteratursøgning. Den indledende litteratursøgning har haft til formål, at afklare hvilke fænomener, der er af betydning for belysning af problemfeltet, ligesom min baggrundsviden er blevet inddraget, bl.a. i valget af søgeord. Der er ligeledes arbejdet med litteratur til at sikre det teoretiske fundament for projektet i form af metodelitteratur anvendt på Master of Information Technology med specialisering i sundhedsinformatik, Efter- og Videreuddannelse, Aalborg Universitet årgang 2010.

.

2.2.2 Dokumentanalyse

I det oprindelige design var det hensigten, at anvende dokumentanalyse som det tredje ben i analysen. Dokumenter kan ifølge Jacobsen (37) bruges til at kunne forstå ikke blot individers, men også grupper og samfunds liv og udvikling. Ved at finde dokumenter fra ca. 2000 og frem til nu, ville det være muligt at følge, hvordan det nationale patientindeks havde udviklet sig over tid, hvornår det først gik i drift, hvilke planer der var for stadig større integrering i lokale it-systemer etc. Kort sagt forventede jeg at kunne afdække, hvordan projektet undervejs er blevet til det, det er i dag.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

I dokumentanalyse inddrager man dokumenternes autenticitet, tilgængelighed og betydning. Formelt er dokumentanalyse defineret som:

”den detaljerede undersøgelse af dokumenter, der er produceret på tværs af en række forskellige sociale praksisser, og som kan antage en varietet af udtryksformer fra det skrevne ord til visuelle billeder.

Betydningen af dokumenterne kan lokaliseres i de historiske omstændigheder, hvorunder de er skabt, i deres cirkulation og modtagelse samt ligeledes i de sociale funktioner, fortolkninger, effekter og anvendelser, der associeres med dem (Wharton i (37). s. 14

Dokumentanalyse ville ifølge Duedahl og Jacobsen være både distanceret og dybdegående, idet man ikke er i direkte kontakt med de mennesker, der har produceret og anvendt det enkelte dokument, samtidig med at teksterne ofte tilbyder en dybere analyse af sammenhænge og strukturer. (37) s.19

Der er en stor palet tilgængelig, når man vil anvende dokumenter i sin analyse. Det kan både være tekstanalyse, lingvistisk eller semiotisk analyse, indholdsanalyse, mikrohistorie, begrebshistorie, diskursanalyse og adskillige andre tilgange. (ibid s. 79) det afhænger helt af problemstilling og formål.

I nærværende projekt ville dokumenter typisk være elektroniske, hentet på hjemmesiderne for de involverede organisationer, dvs. MedCom, SDSD, NSI, og Regionerne, foruden digitaliseringsstrategierne (6,7,25,31).

En del af de dokumenter, som tidligere beskrev det oprindelige projekt er nu ikke længere umiddelbart tilgængelige. Man kan ex. ikke finde dokumenterne fra SDSD, der nu omdirigeres til NSI, hvor de enkelte dokumenter ikke er kopieret ind. Det ville i givet fald indgå i en dokumentanalyse, hvem, der havde hvilken interesse i, at de kan findes, eller ikke kan findes. Det vil afspejle forskellige interessenters intentioner.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

Det viste sig imidlertid, at det var mindst to forskellige projekter, med forskellig ansvarlig organisation, og dermed ville en dokumentanalyse komme til at belyse det politiske spil mellem NSI, SDSD, regeringen, Danske Regioner og MedCom. Det er ingenlunde formålet med dette projekt, og derfor er en egentlig dokumentanalyse udeladt.

2.2.3 Struktureret interview

Der er udført et struktureret interview med projektlederen for NPI, Jens Hvidberg, der kan betragtes som en ekspert, hvad angår NPI-projektets indhold.

Til dette er Kvaless teori omkring interview inddraget.

Interview er en ofte anvendt metode inden for den kvalitative forskning.

Formålet med interviews er, ifølge Kvale, at opnå viden om den interviewedes syn på undersøgelsesfeltet. Målet er ikke kvantificerbar viden, men derimod den enkeltes oplevelse og livsverden.

Kvale opererer med mange former for interview og interviewpersoner. Det enkelte interview kan, som i dette projekt, have til formål at søge faktuel information, eller søge at afdække meninger og holdninger. Interviews kan, siger Kvale, anvendes som baggrundsmateriale for andre undersøgelser.

Kvale skriver ikke specifikt om ekspertinterview, men han nævner med Herz & Imber som reference, at interview med elitegrupper i almindelighed kræver, at interviewerens har et godt greb om emnet, så han kan føre en velinformeret samtale. (38)

Herom siger Riis, at man skal gøre sig klart i hvilken sammenhæng informant og interviewform er valgt.

"Informanten kan blive spurgt som en ekspert med særlig kompetence indenfor et område. I så fald må retter spørgsmålene sig mod sagsforholdet og erfaringerne, og svarpersonens forudsætninger og kapacitet indenfor det pågældende område. (39)

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

Kvale skelner blandt enkeltpersons- og gruppeinterview, ofte kaldet fokusgruppeinterview.

Det enkelte interview er afhængigt af mange faktorer, der hver for sig sætter rammerne omkring måden et interview skal udføres på, for at finde ud af det, man gerne vil vide.

Her skal blot nævnes de faktorer, der indgår i mine overvejelser i forbindelse med interviewet af Jens Hvidberg.

Faktorerne er opdelt i forhold til de relevante punkter fra Kvalets 7-trins model for interview. De syv stadier i en interviewundersøgelse benævner han:

- tematisering
- design
- interview
- transskribering
- fortolkning
- verificering
- og rapportering.

Tematisering, der omhandler forforståelse af undersøgelsesfeltet, foretages. Her trækker jeg dels på allerede funden litteratur og dels på kendskab til feltet fra mit arbejde med sundheds-it bredt og specifikt med EPJ i sammenhæng med e-journalen. Den aktuelle version af e-journalen er tidligere beskrevet af MedCom, som værende den 1. version af NPI.

Klarlæggelse af formålet med interviewet formuleres i en mail, der sendes dels til projektlederen for MedCom-NPI-projektet og dels til projektlederen for NSI-NPI-projektet.

MedComs projektleder er kontaktet på den mailadresse, som står på hjemmesiden.

"Hvis du vil vide yderligere så kontakt". Ingen respons.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

Jens Hvidberg stiller velvilligt og hurtigt op til interview, og ved interviewet bliver forforståelsen af, at der er tale om to forskellige projekter, bekræftet.

Det er det nuværende projekt, der er i fokus, derfor sættes yderligere alternative netværksbaserede kontaktmuligheder til MedCom-projektlederen ikke i værk.

Design: Designfasen omfatter, at man gør sig klart, hvor mange man har behov for at interviewe for at finde ud af det, man har brug for at vide, hvilke ressourcer man har til opgaven og andre faktuelle omstændigheder, der kan sætte begrænsninger i forhold til udførelse af interview og for bearbejdelse af data.(38)

I den første planlægning af interview er det tanken, at jeg gerne vil interviewe både MedComs og NSI's kontaktperson, idet den første forforståelse er, at der er tale om et projekt, der overleveres fra SDSD til NSI i forbindelse med omstrukturering.

MedCom har hidtil været udførende part på NPI (e-journal).

Der planlægges med samme interviewguide til begge interviews.

Min forforståelse bliver sat i spil og der kommer en ny forforståelse, der indgår som en ny iteration af designfasen, der resulterer i, som ovenfor nævnt, at interview med MedComs projektleder udelades.

I og med, at Jens Hvidberg er projektleder på det aktuelle NPI-projekt, og derfor kan betragtes som ekspert på området, planlægges et ekspertinterview.

Et ekspertinterview tolker jeg på den måde, at interviewspørgsmålene skal afspejle en vis indsigt i emnet, hvis man som interviewer vil forvente velvillighed af en interviewperson. Det søges efterlevet, idet der søges fremfundet relevante dokumenter, der kan danne baggrund for strukturering af spørgeguiden.

Designet bliver naturligvis præget af valget af informant samt af, at projektgruppen består af en person. Afstanden til København fra Mors spillede en rolle for valget af SKYPE som værktøj, idet det så også ville være umiddelbart enkelt at optage samtalen på en lydfil, der kunne afspilles flere gange.

Ud fra det i problemanalysefasen fundne litteratur laves brainstorm på spørgsmål om NPI. Disse ordnes efter tema, og opstilles i et skema, der tjener som interviewguide.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

Udførelsen af interviewet går jeg ydmygt ind til, idet jeg er mig bevidst, at jeg er novice på området i den forstand som Dreyfus & Dreyfus har fremsat model for, og som jeg har kendskab til fra sygeplejerskeuddannelsen. Jeg vedkender mig behovet for at have alle de nødvendige spørgsmål formuleret på skrift inden interviewet skal foregå og det er ligeledes ganske klart for mig, at samtalen helst skal optages, da jeg ikke kan løbe an på, at jeg vil kunne overkomme både at stille spørgsmål, høre efter svaret og notere ved siden af.

Interviewet kom til at foregå i 2 omgange, da Jens Hvidberg ikke havde mulighed for at afsætte tid nok ved den første samtale.

Spørgsmålene, der resterede efter første samtale blev korrigeret i forhold til svarene, og skemaet sendes umiddelbart før anden del af interviewet til Jens Hvidberg.

I nærværende projekt tjener interviewet med Jens Hvidberg som en hurtig og sikker måde til at blive bekendt med NPI's indhold. Betydningen af det teknologiske indhold klarlægges dernæst via relevant litteratur fremsøgt med keywords bestemt af Jens Hvidbergs svar, og af de tilgængelige dokumenter om NPI.

Transskribering af hele interviewet anses som værende unødvendig.

Under interviewet fremkom de faktuelle informationer, som var målet med interviewet.

Da formålet med interviewet *ikke* er Jens Hvidbergs personlige holdninger eller meninger i forhold til NPI-projektet, skal interviewet ikke analyseres indholdsmæssigt, og der er derfor ikke noget behov for en fuldstændig transskribering.

Lydfilerne aflyttes flere gange, Jens Hvidbergs svar sammenskrives i skemaet, der sendes til ham for godkendelse og mulighed for yderligere kommentarer. Dette materiale fremgår som bilag 1.

Metodekritik af interview

Når man i interview udvælger få respondenter, er der en risiko for, at man ikke får undersøgelsesfeltet tilstrækkeligt belyst. Denne kritik af metoden gælder især, når det er respondenternes holdninger, meninger eller oplevelser, der søges belyst. I nærværende interview med Jens Hvidberg er der selvsagt også mulighed for, at hans personlige holdning til projektet kommer til udtryk. Det er imidlertid ikke projektets fokus, det er derimod opbygningen af NPI, der er projektets fokus. Jens Hvidberg's informationer verificeres gennem de dokumenter, der indgår i analysen.

2.2.4 Struktureret litteratursøgning

Litteratursøgning blev foretaget struktureret som vist i fig. 2 på næste side, for at få de enkelte elementer i problemformuleringen belyst tilstrækkeligt.

Ved hver søgning blev der for hver database søgt med de valgte emner, som vist i tabel 1. Søgekriterier og begrænsninger blev defineret. I gennemgang af resultater blev udvælgelsen foretaget på henholdsvis titel, abstract og full text. Ved filtreringen blev anvendt kriterier, der fravalgte resultater, der vedrørte "DICOM" og "telemedicin". "Ny søgning" eksemplificerer den iterative proces, der var kendetegnende for litteratursøgningen.

Den sproglige begrænsning til dansk og engelsk er sat i forhold til mine sproglige kompetencer.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

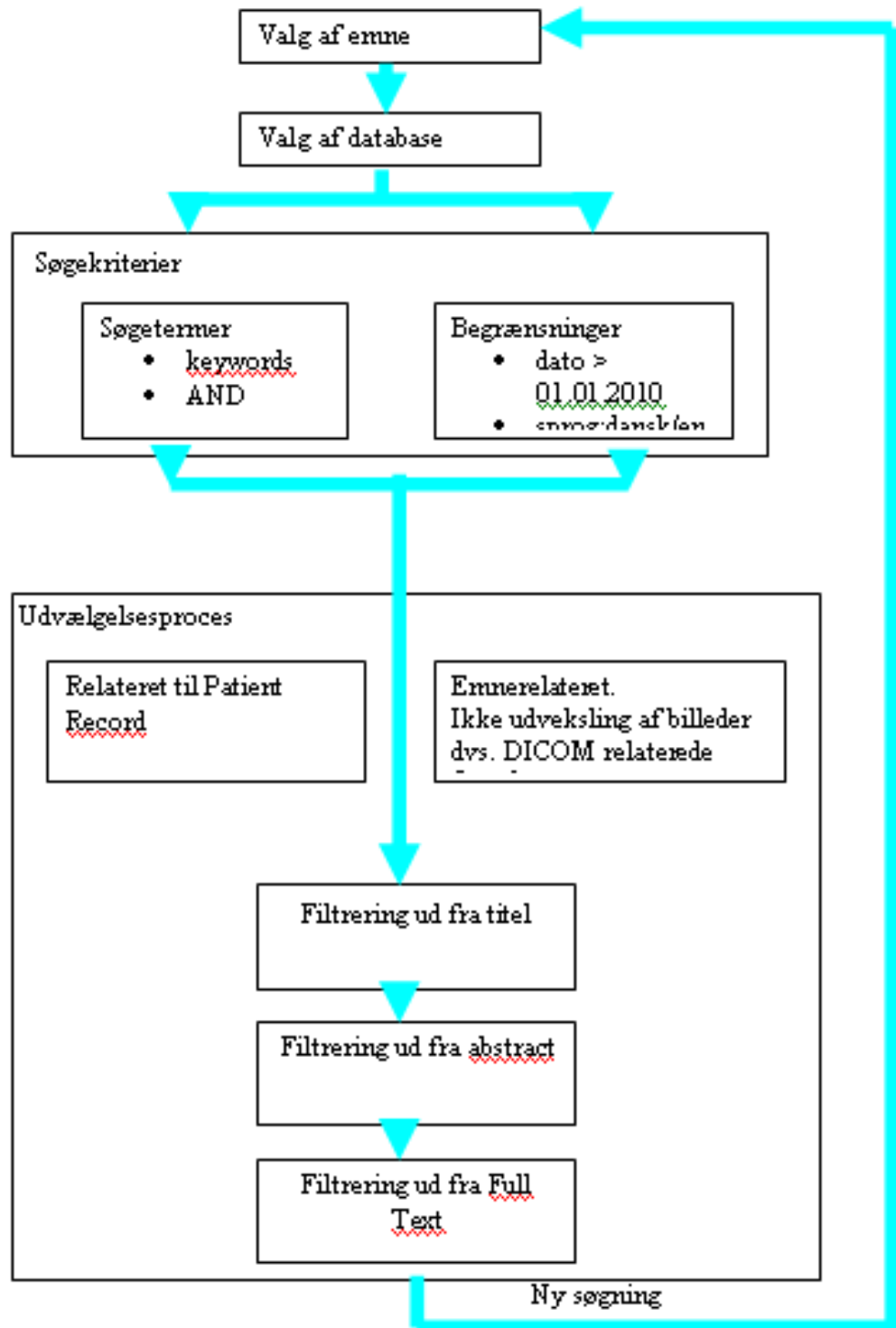


Fig. 2 Metodemodel for litteratursøgning.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

Udvælgelseskriterier

Semantic Interoperability i Europa.

Det nationale patient indeks er, som navnet siger, tænkt til anvendelse i Danmark.

Jens Hvidberg oplyser, at man i projektet er meget opmærksom på bl.a. epSOS projektet, der er et europæisk projekt med dansk deltagelse. epSOS har til formål at udveksle patientresumé og e-recepter. Som medlem af EU er vi i Danmark en del af de projekter, som EU iværksætter, uden dog nødvendigvis at være aktive i hvert enkelt projekt.

Derfor er det europæiske interoperabilitetsprogram umiddelbart interessant og medtages i udvælgelsen af litteratur. De resultater, der havde et andet internationalt fokus, blev fravalgt dels på titel dels på abstract.

Google blev anvendt til at finde de roadmaps, jeg fra anden litteratur og vejleder var bekendt med fandtes.

NPI

NPI er kerneomdrejningspunktet, men i de strukturerede litteratursøgninger i PubMed og i Google Scholar fremkom ingen artikler.

Søgningen på dokumenter udvidedes til at omhandle søgemaskinen Google, der giver andre muligheder, der kunne være interessante. Her var det kendetegnende, at MedCom, SDSD og NSI var kilderne, og derfor blev søgningen foretaget på de tilsvarende hjemmesider.

IHE/XDS

Denne standard dukker op første gang i de slides som Jens Hvidberg sender efter 1. del af interviewet (40). Her bliver IHE's XDS standard vist som en betydende faktor. Litteratursøgning gentages med dette emne, og mange henvisninger til IHE's hjemmeside indikerer, ikke uventet, at det er et godt site at søge på. XDS-I, der er en standard for udveksling af billeder, fravælges, da det ikke er af betydning for problemformuleringens besvarelse. Det er ganske vist aktuelt i forhold til det nationale billedarkiv, men dette har ikke direkte relation til dette projekts problemfelt.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

Alternative søgninger

Der blev søgt på Elsevier og JMIR, da begge databaser ofte dukker op i søgninger bl.a. på google. Der kom et mindre antal artikler, men alle blev fravalgt på enten titel eller abstract. Ligesom for de andre søgninger, var der ingen hits for NPI.

Litteraturlisterne i de inkluderede artikler og rapporter er gransket dels for at finde relevante yderligere materialer, og dels for at se om det valgte materiale anvendes af andre.

Alternativer til den videnskabelige litteratur er anvendt. Som de vigtigste kan nævnes SST, SSI, NSI, Regioner, RSI, og MedCom.

Metodelitteratur.

Metodelitteratur er fremfundet blandt det pensumrelaterede litteratur på Master of Information Technology med specialisering i Sundhedsinformatik, Efter- og Videreuddannelse, Aalborg Universitet årgang SI-2010, samt litteratur anvendt i relevante tekster fremsøgt i henhold til ovenstående beskrivelse af specifikke søgninger. (35-37,39,41-43)

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

Skematisk fremstilling af uddrag af søgningen.

Tabellen herunder viser skematisk søgeresultaternes antal fordelt på databaser og søgekriterier:

PubMed	Keywords	Antal artikler	Inkluderet
Semantic operability	Semantic operability in eHealth AND europe AND date> 2008/01/01	9	3
NPI	National Patient Index AND XDS	0	0
IHE/XDS	IHE/XDS AND date>2010/01/01	14	3
Google Scholar			
Semantic operability	Semantic operability in eHealth AND europe AND date> 2008/01/01	2	0
NPI	National Patient Index AND XDS	0	0
IHE/XDS	IHE/XDS AND date>2010/01/01	107	2 Dublet PubMed
Google			
Semantic operability	Semantic operability in eHealth AND europe AND date> 2008/01/01	4300	3
NPI	National Patient Index AND XDS	38	MedCom.dk NSI.dk
IHE/XDS	IHE/XDS AND date>2010/01/01	4300	ihe.net

2.2.5 Strategiske overvejelser

Strategiske overvejelser indenfor forskning er en fast del af et projektforsløb.

Forskeren må overveje sine muligheder og begrænsninger.

Der er en ressourcemæssig ramme i forhold til det givne forskningsprojekt.

Det økonomiske sætter en ramme for tilknytning af eksterne hjælpere, og der kan være andre faktorer, der gør sig gældende i forhold til at planlægge og udføre forskningsprojektet.

De strategiske overvejelser i dette projekt er delvist beskrevet under designfasen i interview side 34. Derudover har de strategiske overvejelser drejet sig om de muligheder og begrænsninger, der ligger i tidsperspektiv i forhold til en fastlagt afleveringsdato og projektgruppens størrelse.

2.2.6 Ethiske overvejelser

Alle forskningsprojekter bør indeholde etiske overvejelser i forhold til gældende lov, i forhold til den almindelige moral og god praksis.

I forhold til dette projekt er ingen persondata involveret, og derfor er hverken datatilsyn, Sundhedsstyrelsen, forvaltningsret, tavshedspligt eller personoplysningsloven i anvendelse.

2.2.7 Teorien bag ALT-modellen, der anvendes som værktøj til belysning af problemformuleringen

Baggrund for ALT-modellen

ALT-modellen blev introduceret i forbindelse med, at et temahæfte for Den elektroniske patientjournal og standarder blev udgivet af Dansk Standard i 1997. Publikationen var skrevet på vegne af den danske pendant S-273, og baserer sig, som tidligere nævnt, på præstandarden EHCRA. Det er på baggrund af figur 1 i dette hæfte, at modellen herunder er ridset op.

Niveau		Eksempler
Anvendelsesorienterede niveau Beslutningsstøtte Diagnostik Dokumentation		User Interface, brugerkrav
Logiske niveau Definitioner og regler til opnåelse af éntydig information. <u>Sundhedsinformatiske standarder</u>	Præsentation	Windows-brugergrenseflade
	Indhold	SKS-klassifikation, LPR-forløbsdefinitioner
	Struktur	EHCRA
Tekniske niveau <u>Tekniske standarder</u>	Teknisk format	Edifact, html
	Transmission	TCP/IP

E
P
J

Figur 3. De tre informationsniveauer, anvendelse, logik og teknologi, og de dertil knyttede standarder.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

Standarder i EPJ-systemerne

Hvert niveau i ALT-modellen (fig. 3) repræsenterer forskellige typer standarder.

Tekniske standarder på det tekniske niveau

Tekniske standarder på det tekniske niveau omfatter alt lige fra ASCII-kode for karaktersættet til kommunikationsstandarder som Edifact, html etc.

Sundhedsinformatiske standarder på det logiske niveau

For de sundhedsinformatiske standarder i det logiske niveau forholder det sig imidlertid anderledes.

Selvom forskellige EPJ-systemer er bygget efter ECHRA-standarder kan de være konstrueret med leverandørbestemte standarder (og det er de). Standarder, som mere eller mindre baserer sig på anerkendte terminologier som ex. SNOMED CT. Alle EPJ-systemer i Danmark anvender, så vidt vides, SKS-klassifikationerne, ICD-10 og forløbsdefinitioner fra LPR.

Standarder og Anvendelsesniveauet

Det er vanskeligt at pege på standarder her. Man kan måske snarere tale om konsensus om user interface i en vis udstrækning. Dette niveau indeholder brugernes oplevelse og anvendelse af EPJ-systemet. På anvendelsesniveauet vil meget være bestemt af brugernes krav til brugervenlighed, funktionalitet og sikkerhed i samspil med de tekniske muligheder.

(44)

2.2.8 Kommunikation på tværs af flere EPJ'er

Kommunikation mellem flere EPJ'er

Fig. 3. er en model af, hvordan arkitekturen meget overordnet forefindes i det enkelt EPJ-system. Hvordan ser det ud, når de forskellige EPJ-systemer vil udveksle information? Hvilke barrierer er der? For at blive klogere på det, er vi nødt til at beskæftige os lidt med datakommunikation, og der tages udgangspunkt i (45). kap.1

Når et EPJ-system vil udveksle informationer med et andet EPJ-system sker det igennem et datanet. Det kan beskrives ved hjælp af OSI referencemodellen. Den er udviklet af ISO (InternationalStandardOrganisation) i starten af 1980'erne, og der blev ifølge Tannenbaum (45) også udviklet de tilhørende standarder, men de kom for sent. Det ses illustreret på tegningen herunder (fig. 4), hvor den røde linje symboliserer det tidspunkt, hvor ISO med fordel kunne have lanceret referencemodel og standarder, men det skete for sent illustreret ved den blå stiplede linje. På dette tidspunkt havde for mange aktører på markedet investeret for meget i andre standarder nemlig de, der hører til TCP/IP, og ønskede ikke at investere i ændringer af kørende systemer.

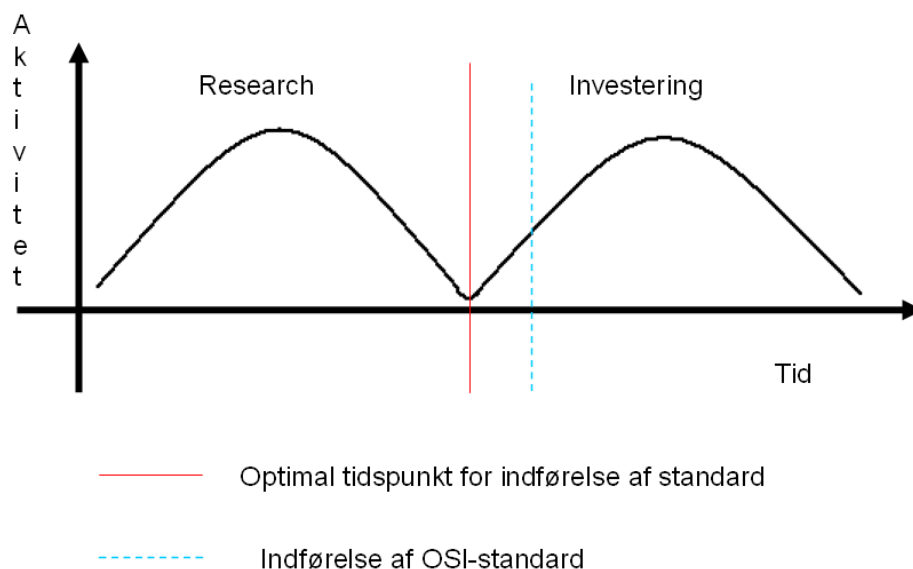


Fig. 4

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

TCP/IP er en model, der ikke skelner mellem interface, services og protokoller på samme måde som OSI modellen, og den er mere brugerdefineret, men ikke desto mindre en standard vi stadigvæk bruger, og som vedligeholdes af en organisation, der arbejder med standarder for Internettet, **Internet Engineering Task Force**.

TCP/IP har ikke et 'oversætter' lag, det fandt man ikke noget behov for, ligesom der heller ikke er noget sessionlayer, og de to nederste lag i OSI modellen er slået sammen i et lag i TCP/IP modellen. Det betyder, at TCP/IP har 4 lag, hvoraf de tre tager sig af den egentlige datatransport fra en computer til en anden, og det sidste lag er applikationslaget.

Derfor, når vi ser på interoperabilitet, er vi nødt til at tage udgangspunkt i den generiske model fra ISO, som er illustreret på næste side.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

ISO/OSI.

OpenSourceInterconnection reference model

OSI-modellen anvendes til beskrivelse af stort set alle former for datakommunikation. Modellen er opbygget i 7 logiske lag, som hver har sin specifikke funktion. Det kan illustreres således

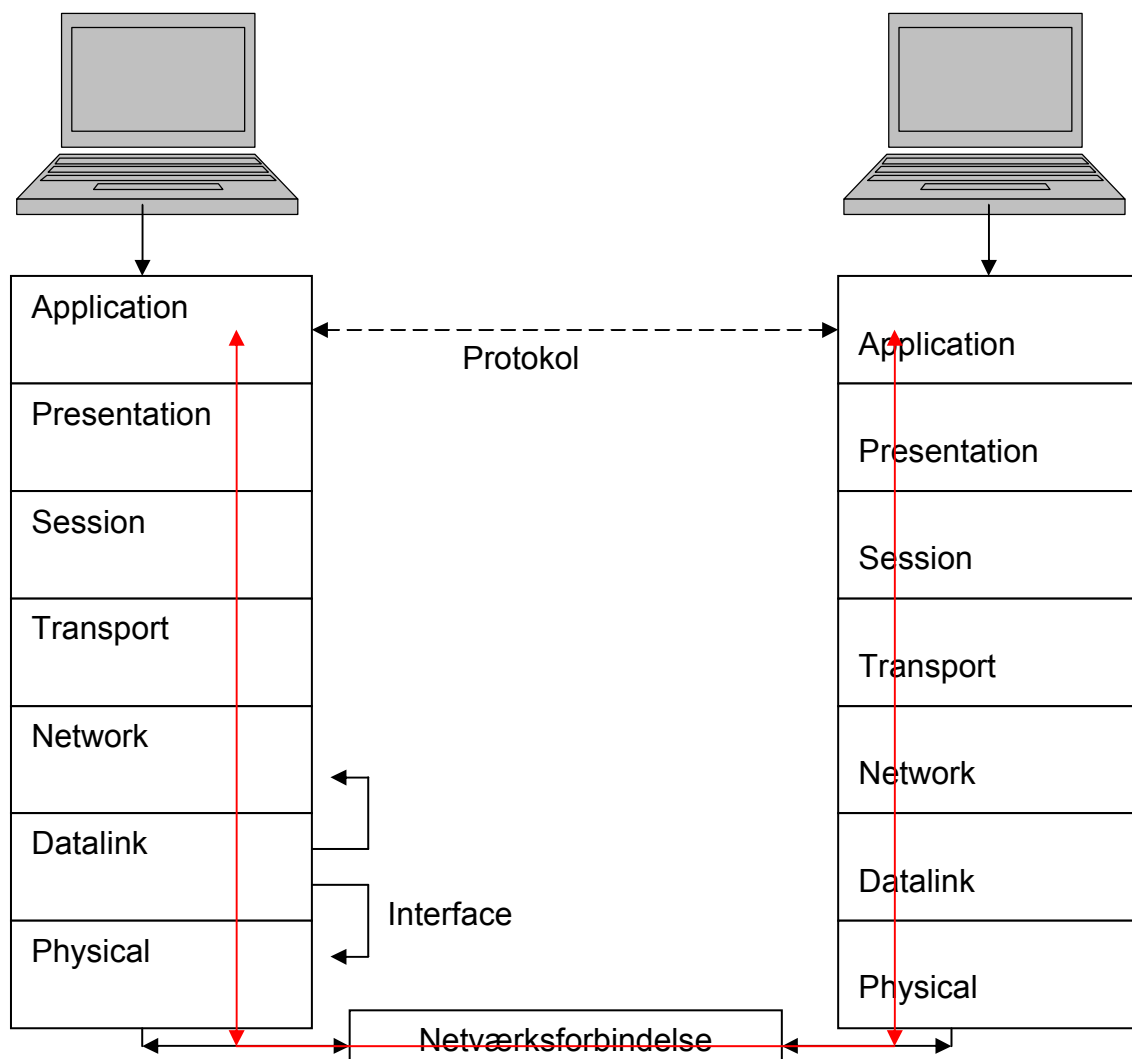


Fig 5.

OSI-modellen hvor den stiplede linje (protokol) mellem de to application-lag illustrerer hvordan det af brugeren opfattes, at data udveksles, men hvor den røde linje viser, hvordan de enkelte lag i modellen 'taler' sammen via interfaces, og at den egentlige udveksling foregår på bitniveau i det fysiske lag.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

OSI-modellen og ALT-modellen i forhold til hinanden

De nederste 4 lag i OSI-modellen (fig. 5) har med den egentlige datatransport at gøre og kan være helt eller delvist bygget ind i hardware. Det 5. lag, *session*, styrer kommunikationsforbindelsen.

Tilsammen svarer de til det tekniske lag i ALT-modellen.

Det 6. lag, *presentation*, beskæftiger sig med semantik og syntaks. Det er her, der foretages omsættelse af data fra en form til en anden. Det kan ex. være fra et tegnsæt til et andet eller fra et billedformat til et andet. Dette lag kaldes ofte en 'oversætter', og det er i dette lag en eventuel mapning mellem klassifikationer, eller oversættelse fra et sprog til et andet skulle foregå.

Her befinder vi os på det logiske lag i ALT-modellen.

Det 7. lag, *application*, hvor standarder som windows-brugerfladen og http, der henter web-sider hører hjemme, og hvor systemernes funktionalitet viser sig. Det svarer til anvendelseslaget i ALT-modellen.

Semantisk interoperabilitet

Kommunikation mellem to eller flere systemer betegnes interoperabilitet. It-systemers evne til at interagere på begrebslig niveau betegnes semantisk interoperabilitet. Det vil jeg stille skarpt på ved hjælp af de i metodeafsnittet omtalte europæiske rapporter (16,23,46), der udstikker kursen for, hvordan man i Europa kan arbejde hen imod den ideelle situation, at en læge i Danmark skriver i sin patients journal, og at hans spanske kollega kan bruge oplysningerne i sit system, når den ferierende dansker kommer til ham med ondt i maven.

Definition af Semantisk Interoperabilitet

Med afsæt i de omtalte europæiske rapporter fra European eHealth, CALLIOPE og SemanticHealth vil jeg i dette afsnit fortælle lidt om, hvad interoperabilitet betyder, hvorfor det er så efterspurgt og ridse nogle af udfordringerne på vejen til fuld interoperabilitet op.(46,47)

SemanticHealth anvender denne meget operationelle definition, som stemmer godt overens med CALLIOPE's, European eHealth's og den danske telestyrelses definition:

“Health system interoperability is the ability, facilitated by ICT applications and systems,

- to exchange, understand and act on citizens/patients and other health-related information and knowledge*
- among linguistically and culturally disparate health professionals, patients and other actors and organisations*
- within and across health system jurisdictions in a collaborative manner.” s. 10(47)*

Her tales om at udveksle (udveksle, forstå og handle på) patient/borger informationer og andet sundhedsrelateret viden. Det skal kunne ske på tværs af sproglige og kulturelle forskelligheder mellem sundhedsprofessionelle, patienter/borgere, andre aktører og organisationer indenfor og på tværs af sundhedsvæsenet. Denne definition fortæller meget præcist, hvad det er, semantisk interoperabilitet i sundhedsvæsenet handler om, og indikerer også hvorfor det er vi gerne vil opnå fuld interoperabilitet.

Rapporten slår dog også fast, at det ikke nødvendigvis er ønskværdigt, endsige opnåeligt med fuld interoperabilitet alle steder til alle tider. Det kan være urimeligt dyrt og måske er vi heller ikke i stand til at udvikle det der skal til, fordi det skal være så dynamisk og i så stor en skala på grund af kompleksiteten og omfanget.

Niveauinddeling af semantisk interoperabilitet

Flere steder refereres til, at semantisk interoperabilitet ikke er et spørgsmål om alt eller intet, men at graden af interoperabilitet er beroende på niveauet af samarbejde, aftaler mellem sender og modtager hvad angår referencemodeller, arketyper, standarder og terminologier, som her i SemanticHealth rapport

”CEN/ISSS 2005 stresses that semantic interoperability is not an “all-or nothing” concept. That is “the degree of semantic interoperability depends on the level of agreement between sender and receiver regarding the terminology, and the content of archetypes and templates to be used”. slide 10 (48)

Interoperabilitet opdeles i niveauer og med Semantic Health’s skema (fig. 6) s. 11 (47) som udgangspunkt kunne det fortalt gennem en case, se sådan ud:

Level 0: no interoperability at all
Level 1: technical and syntactical interoperability (no semantic interoperability)
Level 2: two orthogonal levels of partial semantic interoperability
Level 2a: unidirectional semantic interoperability
Level 2b: bidirectional semantic interoperability of meaningful fragments
Level 3: full semantic interoperability, sharable context, seamless co-operability

fig. 6

Case:

Sylvia har på Sygehus A fået fjernet livmoderen pga. kræft. Desværre skete der et uheld under operationen, så Sylvia får et kompliceret postoperativt forløb med infektioner, rehabilitering og træning. Infektioner og rehabilitering varetages på Sygehus B. Sylvia henvises til en reumatolog på Sygehus C, og i forløbet får hun en depression og må til behandling hos en psykolog, der er privatpraktiserende, ligesom hun i hele forløbet har kontakt til egen læge, der bl.a. tager blodprøver. Sylvia scannes flere gange både på Sygehus A og B.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

Vi starter, der hvor Sylvia kommer til Sygehus B, rehabilitering og træning

Niveau	Betegnelse	Betydning forklaret ud fra case
Level 0:	Ingen interoperabilitet	Intet teknisk udstyr/ingen sammenhæng mellem udstyret, så alle hidtidige, nødvendige undersøgelser og blodprøver fra Sygehus A og egen læge må gentages for at lægen på sygehus B kan behandle Sylvia.
Level 1:	Teknisk og syntaktisk interoperabilitet	Lægerne på Sygehus B kan modtage elektroniske dokumenter både fra Sylvias læge og fra Sygehus A. Det er dog kun i kraft af, at dokumenterne er på samme sprog, at lægen på Sygehus B kan læse og forstå dokumenterne. Der sker ingen oversættelse. Alle oplysninger skal manuelt registreres i Sygehus B's systemer. <i>Det kunne være Fax, Mail e.l. En mere automatisk form er e-journalen, hvor data præsenteres uden at indgå, og hvor relevante data må gengives i eget EPJ-system.</i>
Level 2:	Delvis semantisk interoperabilitet	Sygehus B kan modtage elektroniske dokumenter både fra Sylvias praksislæge og fra Sygehus A. Selvom begge dokumenter mest indeholder fri tekst, er der alligevel oplysninger, der er strukturerede og kodede efter internationale standarder, hvilket bevirker, at de kan aflæses, fortolkes og præsenteres direkte af hospitalets system. Blodprøverne indgår direkte i den kronologiske fremstilling af svar. <i>Dette svarer til det niveau NPI kan blive til, dog med den undtagelse at præsentationen foregår i Sundhedsjournalen, og at data ikke flyttes over i modtagers it-system.</i>

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

Level 3:	Fuld semantisk interoperabilitet Delelig kontekst. Sømløse overgange.	I denne ideelle situation er Sygehus B's system i stand til (efter godkendelses-procedure) automatisk at få adgang til, fortolke og præsentere alle de nødvendige oplysninger om Sylvia fra hendes praktiserende læge, Sygehus A og Sygehus C samt fra hendes psykolog på behandlingstidspunktet. Hverken sproglige eller teknologiske forskelle forhindrer systemet i problemfrit at integrere de modtagne oplysninger i den lokale patientjournal og dermed tilvejebringe et fuldstændigt billede af Sylvias journaloplysninger som om de var indsamlet lokalt. Endvidere overføres de anonymiserede data direkte til de systemer/databaser, som de offentlige sundheds-myndigheder og forskerne benytter sig af. NPI løsningen vil ikke kunne levere data direkte hverken til klinikernes systemer eller til de databaser, som myndigheder og forskere benytter sig af, da det er et Read-Only system.
----------	---	---

Casen ovenfor giver en fin illustration af, dels hvad den enkelte patient kan opnå i form af færre redundante prøvetagninger og undersøgelser, mindre ventetid og mere sikker medicinering, dels af hvordan den aktuelle behandlingsgiver (Sygehus B) kan spare omkostninger til undersøgelser og prøvetagninger. Ligeledes kan aktuelle behandlingssted minimere forbrug af personaleressourcer, og reducere mulige omkostninger til eventuelle komplikationer som følge af manglende oplysninger fra tidligere behandlere (i casens tilfælde praksislæge og Sygehus A).

Afgrænsning af fokusområder for interoperabilitet

I dette projekt ses udelukkende på teknisk/syntaktisk og semantisk interoperabilitet fra et teknisk systemmæssigt synspunkt velvidende, at der er sociale, kulturelle og menneskelige faktorer foruden de organisatoriske og juridiske aspekter, der øver stor indflydelse på i hvilken udstrækning det overhovedet er muligt at opnå fuld interoperabilitet i en region, en nation eller i Europa.

2.2.9 Sammensætning af endelig model

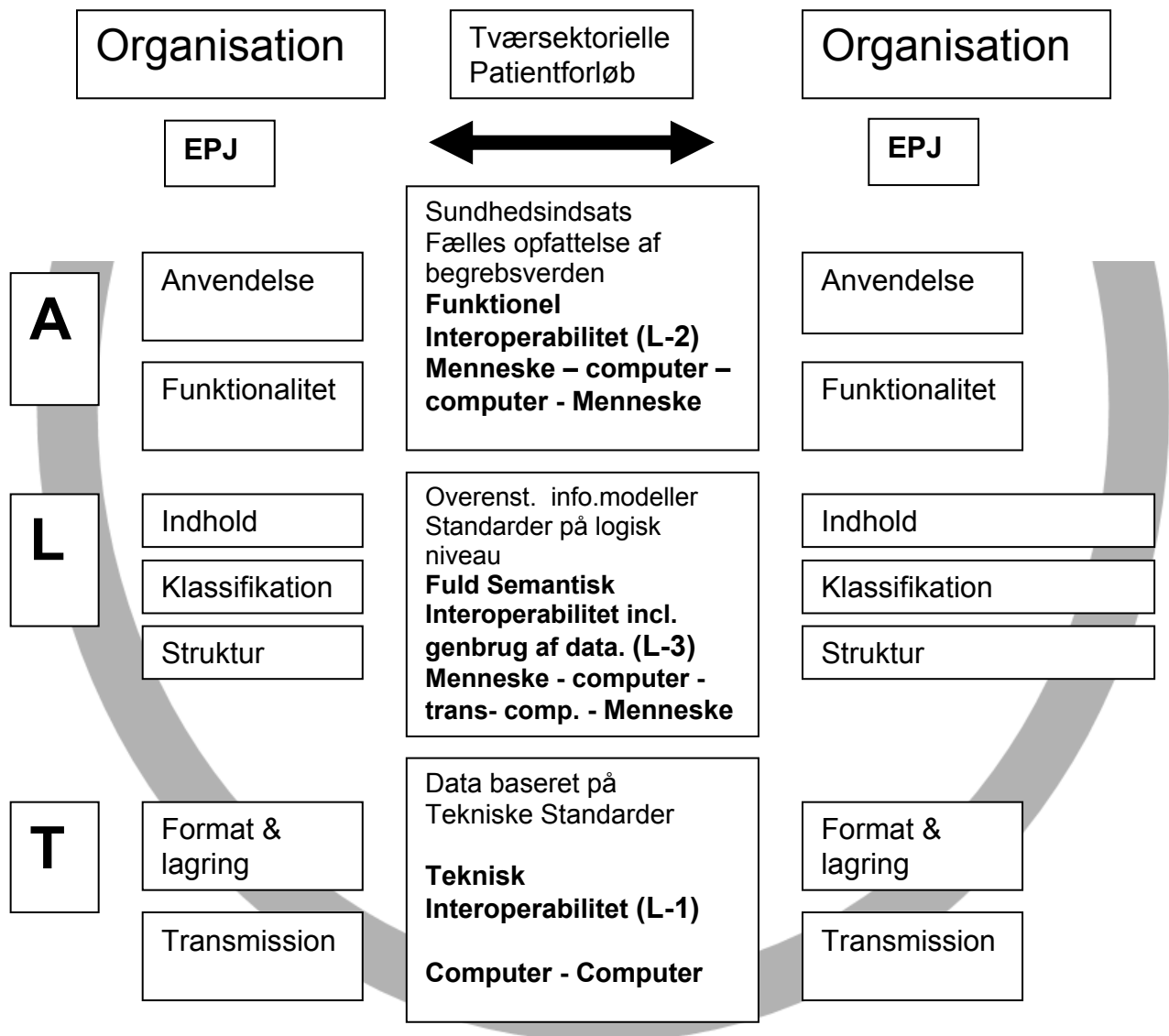
Vi har nu set på ALT-modellen, på datakommunikation og på semantisk interoperabilitet.

ALT-modellen blev brugt til at illustrere opbygningen af EPJ i de logiske lag, der kan kædes sammen med de tilsvarende lag i OSI-modellen. Til sidst kobles det semantisk lag på, hvorefter vi får en model som vist i fig. 7 på næste side.

I digitaliseringsstrategierne er fokus rettet mod tværsektorielle patientforløb. Det udmøntes af regioner og kommuner bl.a. i en sundhedsaftale, hvor kommunikationen lægges fast i forhold til hvornår, hvordan og hvad indholdet skal være. Det er et eksempel på, hvorfor organisationslaget skal kobles på ALT-modellen, når den skal bruges til beskrivelse af kommunikation mellem forskellige systemer. Det er gjort i illustrationen herunder (fig.7).

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012



Figur 7.

Når 2 eller flere EPJ-systemer i hver deres organisation udveksler information, kan det ligeledes beskrives i den niveau-delte model (fig. 7), der her har fået et ekstra lag på, nemlig organisationen, idet mange nødvendige aftaler ligger på organisationsniveau.

Midterdelen repræsenterer den eller de systemer eller servere, der adresseres fra de enkelte EPJ'er, der ikke kommunikerer direkte med hinanden, i dette tilfælde NPI.

2.2.10 Standarder og deres betydning i den sammensatte ALT-model

Standarder ligger som basis for de enkelte lag i modellen fig. 7. Deres betydning belyses efterfølgende.

Standarder generelt

Ordet standard bruges om noget, der er en norm. Det kan være meget forskelligt lige fra, at stoplys er røde, at vi kører i højre side af vejen, til at vi anvender metersystemet. Det handler egentlig bare om, at det er nogle aftaler, som der er konsensus om at anvende og overholde. I mange tilfælde skal systemer godkendes hos den organisation, der ejer standarden.

CEN definerer det således:

“A standard is a technical document designed to be used as a rule, guideline or definition. It is a consensus-built, repeatable way of doing something.” (49)

Sundhedsinformatisk anvendelse af standarder

På det sundhedsinformatiske felt anvender vi standarder i mange sammenhænge. Der er standarder for billeder, DICOM (Digital Imaging and Communications in Medicine), der er udviklet tilbage i 1996 i Nordamerika af ACR (the American College of Radiology) and NEMA (the National Electrical Manufacturers Association) og senere udviklet i samarbejde med CEN. Det betyder, at billeder længe har kunnet udveksles elektronisk i en stor del af verden.(50)

I Danmark har MedCom udviklet en række standarder, bl.a. nogle som definerer, hvordan vi elektronisk kan sende meddelelser via EDI (Electronic Data Interchange). Det anvendes i dag til at sende epikriser fra sygehus til egen læge, advis'er om indlæggelse og udskrivelse til hjemkommunen, genoptræningsplaner,

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

korrespondancer og andre meddelelser i forhold til sundhedsaftalerne mellem sygehuse og patientens hjemkommune.

Det er MedCom, der godkender de forskellige leverandørers systemer i forhold til at overholde standarder. (51)

Indenfor sundhedsinformatik i Danmark anvender vi standarder, der i vid udstrækning bygger på arbejdet i CEN TC 251 (Technical Committee), der fungerer på europæisk niveau. Standarder, som CEN godkender, betegnes EN og bliver samtidig gældende i medlemslandene. I Danmark har vi Dansk Standard (DS), der bidrager til arbejdet i CEN og ellers arbejder med standardernes tilpasning til danske forhold.

Standard typer

Der findes forskellige typer standarder indenfor it og sundhedsinformatik. Med relevans for dette projekt kan nævnes:

- arkitektur (ex. EHCRA)
- tekniske standarder (ex. ASCII, TCP/IP, HTML, XML)
- kommunikationsstandard (IHE/XDS, XDS-I, DICOM)
- terminologi/klassifikation (SKS, ICD-10, SNOMED-CT, HL7)
- sikkerhed (Digital Signatur)

Som tidligere nævnt er NPI bygget over en IHE standard til udveksling af dokumenter. Se evt. fig 1.

Standard, der danner grundlag for NPI

IHE er en non-profit organisation, der udarbejder standarder for sundheds-it til udveksling af informationer. I 2005 blev tilstrækkelig konsensus opnået om en standard for udveksling af dokumenter, nemlig IHE/XDS. En standard, der bl.a. bygger på XML, http, HL7 og Databasesproget SQL, der alle er anerkendte og udbredte standarder.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

For at kunne anvende XDS skal der foreligge aftaler omkring det domæne, der er gældende, dvs. at Regionernes kliniske it-arbejdspladser skal overholde de standarder, der aftales med NSI for at levere informationer til og anvende NPI.

IHE/XDS er indholdsneutral, forstået på den måde, at XDS ikke tager hensyn til indholdet i det dokument, der skal udveksles. XDS er opdelt i en header bestående af meta-data om dokumentet og så en content-del, der indeholder selve dokumentet. Headeren indeholder oplysninger om

Aktør	Transaktion	
Document consumer	Forespørge (ITI-18)	Obligatorisk = O
Brugeren	Hente dokument (ITI-43)	O
Document Source	Leverer og registrere (ITI-41)	O
Document Repository Arkiv	Tilvejebringe og registrere (ITI-41)	O
	Registrere (ITI-42)	O
	Hente dokument (ITI-43)	O
Document Registry	Registrere (ITI-42)	O
Indeks	Forespørge (ITI-18)	O
	Patient identitet (ITI-8)	Denne eller næste skal være angivet
	Patient identitet HL7v.3 (ITI-44)	
Patient Identity Source	Patient identitet (ITI-8)	Denne eller næste skal være angivet
Patient ID	Patient identitet HL7v.3 (ITI-44)	

Anvendelsen af XDS standarden kan illustreres på denne måde, når jeg tager udgangspunkt i STM-systemerne, der leverer udtræk til bl.a. SUP-databasen og LPR, der begge er kildesystemer til den fremtidige NPI. På tegningen går data fra STM direkte ind i en database, hvor også andre lokale systemer leverer dokumenter. Dodi'en illustrerer den fremtidige NSP, der replikerer til en lokal NSP-server, hvor en kopi holdes opdateret.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

Det er en forenklet model, hvor ikke alle stationære registre såsom CPR er indtegnet, ligesom selve infrastrukturen med SDN er udeladt for at styrke overblikket.

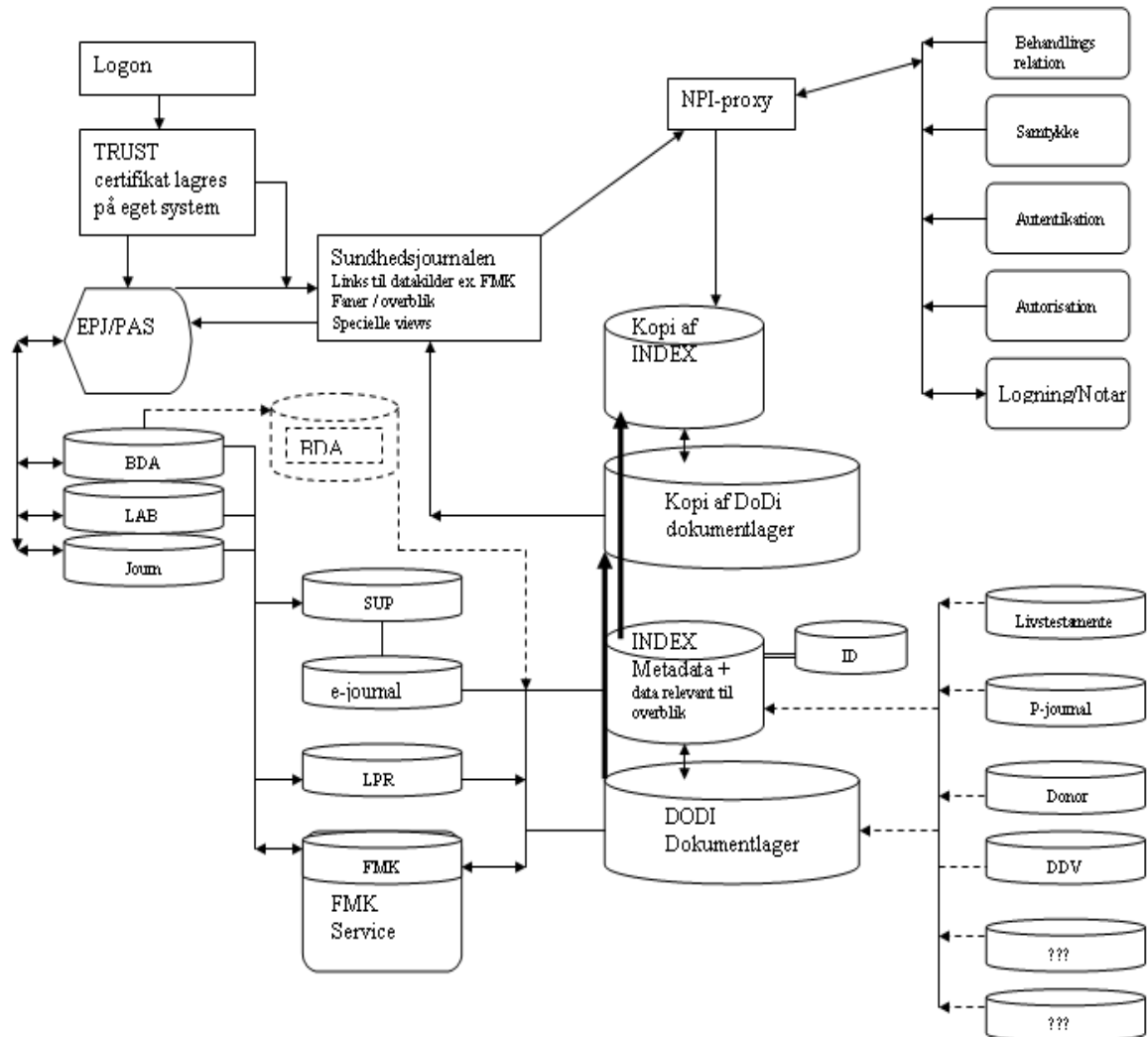


Fig. 8 Samlet overblik set fra lokal bruger. Her er skematisk medtaget NSP, idet DODI'en egentlig er NSP-arkitekturen, der replikeres til decentrale servere, for at sikre tilgængelighed og høj performance. Fig. 8 er med overblikket for øje en forenklet model af virkeligheden, som den tegner sig i NSP og NPI-løsningerne.

2.2.11 Analyse af ALT-modellen sat i forhold til EPJ & NPI

NPI som en vigtig brik til semantisk interoperabilitet vil nu blive analyseret ud fra ALT-modellens niveauer. Som det er vist i fig.7 side 53, er fokus i det tekniske lag rettet mod lagring og transmission, i det logiske lag er fokus rettet mod indhold, klassifikationer og struktur, og i anvendelseslaget er fokus rettet mod funktionalitet og anvendelse.

ALT-modellens tekniske lag

I det tekniske lag i ALT-modellen er der som tidligere nævnt fokus på selve dataudvekslingen. Hvis denne dataudveksling er mulig betyder det, at NPI kan opfylde kriterierne for teknisk interoperabilitet svarende til level 1 som beskrevet side 49 . (47)

Der er en række faktorer, der gør sig gældende, når NPI skal analyseres i forhold til teknisk interoperabilitet. Her inddrages følgende områder:

- Det driftstekniske niveau
- Protokoller for datatransmission
- Versionering af systemer, browsere, hardware og software
- Adgangsstyring, logning
- Multiple leverandører.

Driftstekniske niveau

En række basale krav placeret på det driftstekniske niveau såsom strømforsyning, 24-7 opetid på servere, internetadgang etc. skal være opfyldt, men anses for at være gængse krav til it-anvendelse og vil derfor ikke blive analyseret i forhold til NPI og teknisk interoperabilitet.

Derimod er det centrale i denne analyse de tekniske standarder, der danner grundlaget for at lagre, sende og modtage informationer. Specielt er fokus rettet mod den kommunikationsstandard, der anvendes i NPI.

IHE/XDS er indholdsneutral, hvilket betyder at informationerne i dokumenterne, der udveksles, ikke udsættes for nogen tolkning, oversættelse eller mapning.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

Fra kommunikationsmodellen side 46 ved vi, at mapning, oversættelse og fortolkning foregår i et lag, der ligger oven over det tekniske lag i ALT-modellen.

Deraf kan sluttes, at IHE/XDS er en standard, der fungerer udelukkende på det tekniske niveau. Dokumenternes indhold mappes ikke, og det oversættes ikke til et andet sprog. Ifølge Jens Hvidberg er ”*enhver tanke om at oversætte på nuværende tidspunkt udelukket*”.

Hvilken betydning har det for NPI indenfor / på tværs af landets grænser?

For NPI betyder det, at løsningen kan have meget høj værdi for klinikerne så længe der er tale om oplysninger indhentet indenfor landets eget sygehusvæsen, og anvendt indenfor samme sygehusvæsen.

NPI er tænkt sammen med NSP'en, der etablerer en replikeringsfunktion til de decentrale NSP-servere, netop for at imødegå afhængigheden af de enkelte kildesystemers tilgængelighed.

Første skridt i projektet sigter mod at give adgang til de vigtigste patientdata på tværs af sygehusenes systemer herunder på tværs af regions- og sektorgrænser (40)s.7.

Med IHE/XDS standarden er det absolut en mulighed, dog med forbehold for værdien af de data, der kan ses på tværs af *sektorgrænser*. Dette forbehold tages som følge af de forskelligheder, der er i anvendelse af klassifikationer, som kan medføre et behov for mapning, idet praksislæger anvender International Classification for Primary Care (ICPC) og primær sundhedstjeneste anvender Fælles Sprog. Hverken ICPC eller Fælles Sprog er indeholdt i SKS(52) kap.3., og derfor kan strukturerede, kodede felter være vanskeligere tilgængelige end den fri tekst, der typisk er at finde i lægenotater i sygehussystemerne.

Denne mapning kan NPI ikke foretage, netop fordi IHE/XDS er en indholdsneutral kommunikationsstandard, der ikke foretager nogen oversættelse, tolkning eller mapning af dokumenternes indhold.

Af interviewet med Jens Hvidberg fremgår det at: med den nuværende løsning på NPI er datadeling på tværs af landegrænser uden sammenhæng med NPI.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

Han forklarer, at der i epSOS projektet kun udveksles data fra LPR, og han understreger, at der er tale om et pilotprojekt indtil videre.

epSOS projektet skriver på deres hjemmeside(21), at de arbejder med patientresume (LPR) og med udveksling af recepter, men Jens Hvidberg mener ikke, at det er i gang endnu. Samarbejdet med epSOS er tæt, siger han, men har altså på nuværende tidspunkt ingen sammenhæng til NPI.

I fremtiden forventer han en form for opkobling til et ikke nærmere defineret National Contact Point (NCP), så der kan laves en form for udveksling af data fra NPI med resten af Europa.

Først når NPI leverer oversættelse til fremmede sprog med begrebslig tolkning kan det karakteriseres semantisk interoperabilitet.

Hvad betyder det for afsender/modtagersystemerne?

For regionernes systemer, der skal levere data til NPI betyder det, at data i første version leveres via de databaser, som man allerede leverer til. Det er LPR, FMK, SUP etc. og det er så herfra at metadata skal trækkes til NPI-indekset.

Allerede her kan vi konstatere, at det ikke er helt simpelt. Ikke alle regioner har implementeret FMK endnu, og ikke alle regionssystemer kan levere til SUP-udtræk. FMK er endnu ikke i gang i Region Nordjylland, og Region Hovedstaden har midlertidigt taget det ud af drift. (53,54)

Den 'nye' midtEPJ, der blev rullet ud en bloc på Randers Sygehus i 2010 kan endnu ikke i februar i år levere data til e-journalen. (4).

For at kunne tilgå data i NPI skal regionerne lave integrationerne fra deres systemer til Sundhedsjournalen, som skal udvikles inden udgangen af 2013. Som tidligere omtalt er det en opgave RSI har lagt i hænderne på Sundhed.dk. Indtil da har klinikerne adgang via e-journalen. En adgang med en brugerflade, der, som tidligere nævnt ikke er uproblematisk, men det er et projekt for sig, og vil ikke blive nærmere uddybet her.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

Protokoller for datatransmission

I dag kan de fleste computere sende og modtage data fra hinanden. Dette skyldes standardisering og her spiller TCP/IP en stor rolle jf s XX. De forskellige computeres TCP/IP'ere skal være definerede, således at anvendelsen af de enkelte standarder passer sammen. Intersystems, der leverer databasen Caché til NPI anvender ligeledes TCP/IP. Dette valg er med deres ord i min oversættelse taget fordi, TCP muliggør, at forskellige systemer kan tale sammen selvom de bruger forskellige typer af netværkshardware. Med TCP/IP er det muligt at lave opsætning af client/server således at bruger(e) kan tilgå data lagret på en server.(55) s.73.

For NPI betyder det, at man kan koble forskellige kilder til, selvom de har forskellige netværksopkoblinger såsom Ethernet eller Token Ring.

TCP/IP bliver med sin udbredte anvendelse af grundstammerne i at kunne etablere NPI-løsningen.

Semantisk interoperabilitet forudsætter, at niveauet TCP/IP kan levere med hensyn til datakommunikation er opfyldt, idet det sikrer at teknisk interoperabilitet opnås, men det er ikke nok til egentlig semantisk interoperabilitet fordi tolkning, oversættelse og mapning ikke findes i TCP/IP standarderne..

Versionering af systemer, browsere, hardware og software

Hver gang en hardwarekomponent, en browser eller et stykke software opdateres opstår risikoen for problemer. Den nye opdatering kan indeholde en ny version af en standard, og det er ikke givet at de gamle versioner gnidningsløst samarbejder med den nye version. It-afdelingen kan, af forskellige årsager, vælge ikke at installere en ny browserversion eksempelvis. Efter en tid kan den gamle browserversion ikke anvendes til nye ønskede programmer, og den vedligeholdes ikke længere af leverandøren. It er så mere eller mindre tvunget til en opdatering, der bl.a. kan medføre at nogle programmer skal rettes og recompileres (oversættes til maskinlæsbar kodning). Versioneringsproblemer i forhold til databaser er et andet kendt eksempel.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

Det seneste eksempel jeg har mødt, er i migreringen af STM's røntgensystem til Region Nordjyllands EasyViz. Den automatiske fremhentning af gamle billeder blev til en manuel procedure, fordi billederne ligger i forskellige versioner af DICOM formatet.

En væsentlig del af NPI-løsningen er standardiseringen af opkoblingen af kildesystemer. I modsat fald ville opkobling af hvert enkelt system kræve definition af en snitflade, der kræver vedligehold i tilfælde af ændringer. (40) s.6. Ved at standardisere får NSI reduceret behovet for vedligehold til udelukkende at omfatte en snitflade, nemlig standarden. Det bliver dermed til kildesystemernes ansvar, at deres systemer kan levere en passende snitflade. Det er ikke muligt i projektfasen at tage højde for alle fremtidige datakilders behov til snitfladestandarden for at kunne aflevere data til NPI, og derfor vil der komme ændringer, men det er vigtigt, at standarden søges gjort så funktionelt anvendelig og bredt favnende som muligt, således at ændringer kun forekommer sjældent, da de måske vil kræve tilpasninger i alle allerede etablerede kildesystemer.

Wozak et al. undersøger i deres arbejde, hvordan IHE-standarderne underbygger interoperabilitet. Et af deres resultater i (20,24) er, at IHE-standarderne lader detaljer være åbne for brugernes implementering. Fra et økonomisk synspunkt positivt for markedsandele, men det kan føre til at en lidt forskellig tolkning på det tekniske niveau, nok til kunne forhindre succesfuld dataudveksling. Dette, skriver de i artiklen fra 2008, var en erfaring fra 2007 connect-a-thon, som er en IHE-organiseret fysisk afprøvning af forskellige leverandørers mulighed for at foretage dataudveksling. De henleder opmærksomheden på, at fleksibiliteten indbygget i standarden kan tillade, at systemer udvikles, også efter godkendelse af testen ift. standarden, således at der opstår risiko for, at interoperabiliteten brydes.

Det understøtter mine erfaringer fra praksis, som tidligere omtalt, at FMK- implementering endnu ikke trods massiv indsats fungerer tilfredsstillende, at Randers ikke kan levere data til e-journal, og fra migreringen af STM-systemer til Region

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

Nordjyllands systemer. Selv gammelkendte systemer som ex. WebPas til rekvirering af røntgenundersøgelser, der har fungeret i resten af regionen i årevis, gav mange og nye problemer, da det blev indført på STM, hvor det skulle fungere bare en smule anderledes.

Så måske er Ilias Iakovidis, formanden for Unit ICT for Health European Commission, Directorate General, Information Society and Media, en anelse for hurtigt ude, når han i forordet erklærer, at teknisk standardisering ikke længere er et fremtrædende problem (47)

Adgangsstyring, logning

Et af de helt centrale områder for udveksling af data er adgangsstyring og sikkerhed. Hvilke brugere har adgangsret til hvilke data?

Det er en problematik, der kræver styring på individniveau når ex. autorisationskode skal kunne anvendes, kontrolleres og videresendes, eller evt. på rolleniveau, hvor hver enkelt bruger kan kobles på en skabelon.

Adgangsstyring til NPI vil være på individniveau og skal ske gennem anvendelse af STS-servicen, der styrer autenticitet, autorisation, behandlingsrelation og fortrolighed.

Trafik i it-systemerne logges i forskellig udstrækning afhængig af behov og lovgivning. Desuden bliver der fra national side lavet en service til logning i patientens/borgerens journal i Sundhedsjournalen i forhold til sundhedspersoners retmæssige adgang til personfølsomme og fortrolige oplysninger.

Ifølge Jens Hvidberg skal Sundhedsjournalen være fuldt integreret i regionernes systemer med NIST-niveau 3 adgang, fordi der er tale om nationale registre, der kræver højeste sikkerhed. Han siger: *"det skal være sådan, at når kliniker logger på med signatur/medarbejdercertifikat om morgenen, så gives der lokal trust i fx 8 timer. Certifikatet mm. gemmes altså lokalt og sendes med ud hver gang i de næste 8 timer. Det er eneste gyldige vej"*.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

Schabetsberger et al. og Wozak et al. har i deres artikler om IHE-standarder og interoperabilitet (20,24) også adresseret dette område.

Semantic Interoperability for Better Health and Safer Healthcare pointerer, at:

“Concerns about privacy and confidentiality will continue to be key limiting factors in interoperability, and may impede developments that would be technically feasible and beneficial” (47)

Der er enighed om, at sikkerhed omkring personfølsomme data skal varetages på forsvarlig vis.

Datakommunikationen skal selvsagt opfylde krav, der garanterer teknisk datasikkerhed.

Lovgivning skal naturligvis overholdes.

Og klinikerne, myndighederne, forskerne og administratorene skal have den nødvendige adgang til data.

Jens Hvidberg siger om dilemmaet mellem nem adgang og fortrolighed, at *”det er hele essensen af diskussionen omkring sikkerhed.”*

I Danmark har vi persondataloven, der stiller skrappe krav til beskyttelse af personfølsomme data, herunder helbredsoplysninger(56).

Desuden har Sundhedslovens § 41 og 42(57) omkring viderebringelse af oplysninger og samtykkeregler også strenge krav for at beskytte personfølsomme data og patienten/borgerens ret til fortrolighed.

I forbindelse med NPI er der fremsat ændringsforslag til sundhedsloven. Heri er specifikt ændringerne i §193 vedrørende sundhedsministerens beføjelser i forbindelse med NPI interessant.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

Sundhedsministeren kan, hvis lovforslaget vedtages, træffe beslutning om, at en kilde kan videregive oplysninger, ligesom ministeren også kan træffe beslutning om, hvilke data, der må registreres i NPI og hvilke kilder, de må komme fra. (15)

Ser vi rundt i Europa kan både Schabetsberger et al. og Wozak et al. og de europæiske rapporter om semantisk interoperabilitet oplyse, at der er stor forskel nationerne imellem, hvilke krav der stilles til beskyttelse af fortrolige, personfølsomme oplysninger.

Hverken i Semantic Interoperability for Better Health and Safer Healthcare eller I Calliope's Roadmap rapport gives der specifikke anvisninger på løsninger.

I roadmap rapporten hedder det, at man anbefaler EU eHealth High Level Group, og European Commission at igangsætte initiativer for at fremme et fælles europæisk ramme for eID-styring ved at opstille klare prioriteringer for juridiske, organisatoriske, tekniske og semantiske områder og især definere:

"a realistic and appropriate level of security for electronic processing and transfer of health related information and adopt an associated framework of policies, processes, standards and safeguards as well as security audit policies, which will reflect a balance between national requirements and what may be commonly accepted as tolerance margins for international exchanges."(23)

Det tolker jeg således, at eksperterne bag rapporterne ønsker en fælleseuropæisk ramme, der ikke nødvendigvis kan leve op til de skrappeste sikkerhedskrav i medlemslandene, men kan være alment accepteret.

Der er ingen tvivl om, at der er behov for en afvejning mellem ønsket om at beskytte patientens data, og ønsket om fuld tilgængelighed for klinikere og differentieret adgang for andre med legitime interesser i data.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

Fordi fuld beskyttelse koster i performance, og besværliggør den kliniske hverdag, der i forvejen er og fortsat bliver hårdt trængt af årsager, som tidligere nævnt side 7.

Schabetsberger et al. undersøger, om IHE standarderne kan leve op til de krav, der er i Østrig, hvor de har implementeret et datadelingsmiljø ved anvendelse af IHE/XDS med Tyrol som 'aftale domæne'. Kravene i Østrig ligner de danske, idet der også her er krav om behandlingsrelation og samtykke. Deres konklusion er, at det kan IHE/XDS i sin nuværende form ikke leve op til.

Ligesom herhjemme er en del af sikkerhedsproceduren, at klinikerne selv skal håndtere, at lade være med at søge oplysninger bredere end patientens situation i behandlingsrelationen giver anledning til.

Jens Hvidberg opdeler sikkerheden omkring samtykke i 3 dimensioner, nemlig **tid**, både bagudrettet og fremadrettet

hvem, lige fra alle til navngivne enkeltpersoner

hvad, lige fra alle informationer til eksakt pille.

I dag, siger han, har vi kun information om tid.

En eventuel privatmarkering skal derfor forefindes i det enkelte system ex. FMK, der skal videregive evt. negativt samtykke til NPI.

Det betyder, at sikkerheden SKAL styres af en service der ligger udenfor NPI, og det er her STS kommer ind i billedet, som en sikkerhedsservice, der skal bruges i forhold til alle nationale registre.

Multiple leverandører, der uafhængig af hinanden laver ændringer, der har betydning på snitfladeniveau.

Denne problemstilling indeholder versioneringen, men er den samme i de tilfælde, hvor leverandører af kliniske systemer ændrer i data- eller feltdefinitioner, der vedrører snitflader mellem eget og anden leverandørs system.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

Det viser sig ofte i praksis, at det kan være svært at få flere systemer til at tale med hinanden.

Når data skal flyttes fra en database i et system til en database i et andet system, foregår der en mapning. Igen er der talrige definitioner, der skal stemme fuldstændig overens. Datadefinitionen af et felt kan være forskellig fra det ene systems database til det andet systems database. Det betyder, at det, der umiddelbart ligner hinanden, og som man på forhånd opfatter som værende det samme, kan vise sig at være så forskellige at en mapning ikke lykkes. Et eksempel kan være CPR.nr, der ofte er en primærnøgle, og som umiddelbart er numerisk, men i nogle systemer alligevel er alfanumerisk repræsenteret pga. problematikker med bogstaver i erstatningscpr.nr. Det betyder, at felterne ofte skal mappes, selvom man tror, de er ens, for at være sikker på, at de passer med databasedefinitionen i eget system.

Den binære repræsentation bevirker, at ganske små afvigelser, der ikke giver problemer i en analog menneskehjerne, er fuldstændig uomgængelige i en digital computer. Der er et, indenfor it, kendt fænomen kaldet en-bit-problemet, der kommer af erfaringen af, at bare en enkelt bit, der vender forkert kan forhindre, at man opnår det ønskede resultat.

Hvad NPI angår, har vi tidligere konstateret, at NSI standardiserer opkobling af kildesystemer til NPI. Det betyder, at det bliver leverandørerne af Regionernes kliniske it-arbejdsplads, der får opgaven med tilpasning til NSI's snitflade for opkobling.

Opsummering af det tekniske lag.

Dette afsnit er en kort opsummering i forhold til fokusområderne i det tekniske lag. På det driftstekniske niveau forudsættes, at de basale krav for anvendelse af it-løsninger er opfyldt. Interoperabilitet på det tekniske niveau vurderes mulig, men med risiko for, at der i implementeringen af IHE/XDS kan forekomme tilladelige afvigelser, der i uheldige sammensætninger kan bryde interoperabiliteten.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

NPI-løsningen bygger på TCP/IP datakommunikationsprotokollen, og dermed har man sikret sig at forskellige kildesystemer kan tilsluttes uanset om deres netværkssystemer er Ethernet eller Token Ring eller andet.

Problematikkerne omkring versionering og multiple leverandører søges minimeret ved standardisering af opkoblingen til NPI.

Schabetsberger et al. og Wozak et al. har i deres arbejde påvist, at IHE/XDS standarden ikke i sin nuværende form er i stand til at rumme de nødvendige data til styring af adgangskontrollen.(20,24)

Dilemmaet omkring sikkerhed og tilgængelighed ligger udenfor selve indeks-løsningen, idet det forudsættes, at der skal laves en national service, der kan håndtere problematikkerne i forhold til adgangsstyring, så behandlingsrelation verificeres, adgangskontrol bliver tilpas smidig og patientens ret til fortrolighed sikres. Samlet set er NPI en løsning, der muliggør interoperabilitet på det tekniske niveau. Indenfor sygehusvæsenet vil man kunne opleve stor klinisk værdi, hvis NPI kan udvikles og implementeres som planlagt.

ALT-modellens logiske lag

Interoperabilitetsniveauet knyttet til det logiske lag er som vist i fig. 7 side 53 fuld semantisk interoperabilitet level 3.

I ALT-modellens logiske lag er fokus rettet mod indhold, klassifikationer og struktur.

Udveksling af data på det logiske plan forudsætter, at vi strukturerer data.

For at kunne udveksle data i Europa på semantisk interoperabilitetslevel 3, skal data struktureres med anvendelse af både referencemodel, arketyper og terminologier.(16,23). Data skal intelligent oversættes mellem alle de inkluderede lande.

De to nævnte interoperabilitetsrapporter peger på mulige veje til ægte datadeling. Begge rapporter fastslår, at fuldstændig semantisk interoperabilitet vil være en utopi, både fordi det vil være et enormt arbejde at udvikle og anvende et altomfattende koncept og ikke mindst fordi vedligeholdelse og versionering af et sådant koncept er

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

et uoverskueligt stort arbejde.

Imidlertid forventer eksperterne bag rapporterne, at det vil være muligt at opnå semantisk interoperabilitet level 3 indenfor afgrænsede specifikke områder, hvor viden er evident, og konsensus er opnåelig ex. indenfor diabetes behandling og andre (kroniske) tilstande, eller områder med stor indflydelse på patientsikkerheden ex. medicinering.

De forventer ligeledes, at behovet for øget spredning af ny evidens vil fremme udvikling mod højere strukturering og dermed øge mulighederne for semantisk interoperabilitet.

I 2009 afviklede en række leverandører i regi af SDSD et projekt "Afprøvning af arketyper proof-of-concept" for at indhente viden og erfaring med anvendelse af arketyper (en generisk model for logisk sammenhængende domænespecifikke begreber) på baggrund af openEHR's arbejde med EN13606 standarderne.

Blandt resultaterne var, at flere af leverandørerne mente, at egentlig semantisk interoperabilitet vha. arketyper kun ville være mulig, hvis de involverede it-systemer anvender den samme referencemodel, som arketyperne så skal knyttes til for at sikre samme forståelse og anvendelse i de forskellige systemer. (58)

I Danmark er der ikke nogen overordnet referencemodel, og systemleverandørerne anvender forskellige logiske modeller. (26,58) Der udestår et arbejde med national afklaring af behovet for anvendelse af fælles referencemodel siden arbejdet med G-EPJ blev indstillet.

I SDSD-rapporten slås det fast, at der skal gennemføres flere analyser, førend det bliver muligt med stillingtagen til indarbejdelse af arketyper som beskrevet i EN13606. I samme rapport påpeges nødvendigheden af,

- at der beslutes på nationalt plan i hvilket omfang, vi har behov for datadeling og af hvilke data
- på hvilken måde det kan ske. Om det kan opnås ved anvendelse af arketyper og i givet fald med hvilken referencemodel.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

- at udfordringerne vedrørende vedligeholdelse, versionsstyring og distribution af arketyper etc. løses.

Versionering er et af de helt store issues, når vi taler om semantisk interoperabilitet. Semantisk interoperabilitet er jf. de anvendte rapporter (16,23,46,47,59) forudsat af strukturering af data, anvendelse af referencemodeller, arketyper og terminologier, der gør det muligt at fastholde konteksten, hvori data er født. Det indebærer, at terminologierne skal kunne oversættes/mappes til at kunne anvendes i forskellige kulturer, og dermed i forskellige kontekster. Det i sig selv er en kæmpe opgave. (59,60) Terminologien, en gang udviklet, er ikke uforanderlig, tværtimod vil udviklingen indenfor samfundet, der påvirker kontekst, men især udviklingen inden for sundhedsområdet bevirke, at der løbende vil være behov for tilpasning af terminologien. Sammenstillen og sammenligning af data over tid kan blive vanskeligt, fordi koder kan udgå, deles op eller erstattes af nye koder. (60,61)

Der er ingen lette løsninger fundet hverken på versioneringsproblematikkerne eller på problematikkerne omkring registrering i den kliniske hverdag, hvis det skal foregå med en meget omfattende, detaljeret terminologi, men det vil ikke blive nærmere berørt i nærværende projekt, hvor fokus er på kommunikationsstandarden IHE/XDS, der som sagt ikke berører hverken referencemodeller, arketyper eller terminologier, der for semantisk interoperabilitet er vitale områder.

Opsummering på det logiske lag.

Interoperabilitetsniveauet knyttet til det logiske lag er fuld semantisk interoperabilitet level 3, hvilket indebærer en intelligent oversættelse af de udvekslede informationer. Som tidligere nævnt er IHE/XDS standarden indholdsneutral, og har derfor ikke nogen egentlig indvirkning på de data, der udveksles, idet de ikke er udsat for nogen oversættelse eller tolkning.

IHE/XDS standarden er således ikke i stand til at facilitere level 3.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

I Danmark udestår beslutningerne om en fælles referencemodel, fælles terminologi og fælles arketyper, som vist i SDSD-rapporten og i Deloittes EPJ-review fra 2007 (26,58)

ALT-modellens anvendelseslag

Interoperabilitetsniveauet knyttet til anvendelseslaget er som vist i figuren side 53 semantisk interoperabilitet level 2.

I ALT-modellens anvendelseslag er fokus rettet mod funktionalitet og anvendelse. Som vist under analysen af det tekniske lag, så er det udelukkende i det tekniske niveau, at IHE/XDS standarden opererer, og dermed kan standarden ikke facilitere interoperabilitets level 2. Det slås fast i Semantic Interoperability for Better Health and safer Healthcare, hvor det på side 16 om IHE/XDS konkluderes:

“although useful, is not capable of supporting Level 2 or Level 3 semantic interoperability”.

Hele ideen med NPI-løsningen er dataudveksling mellem de forskellige regionale kliniske it-arbejdspladser, altså minimum en semantisk interoperabilitet på level 2, og konklusionen fra før var, at det kunne man ikke opnå ved anvendelse af IHE/XDS standarden.

Under forudsætning af, at NPI-løsningen kan udvikles og implementeres som planlagt kommer vi alligevel på anvendelsesniveauet til at opleve, at systemerne kan udveksle information. Det skyldes, at sender og modtager har samme sproglige og begrebslige forståelse af dokumenternes indhold i kraft af, at vi holder os indenfor de nationale rammer.

3. Kapitel

Hvor diskussion af standarder sætter fokus på problemformuleringens underspørgsmål: hvorfor er standarder så vigtige. Herefter samles en egentlig konklusion på problemformuleringen, og kapitlet afsluttes med perspektivering.

3.1 Diskussion

Uanset hvordan det vendes og drejes kommer alle involverede parter frem til, at anvendelsen af struktureret kodning af data, og dermed standarder er en uomgængelig forudsætning for etablering af mere end blot teknisk/syntaktisk interoperabilitet.

Hvorfor standarder og til hvad?

Det korte svar på 'hvorfor' er – fordi det virker ikke uden!

Når det så alligevel er sådan, at den enkelte leverandør af sundheds-it-systemer ikke altid anvender anerkendte (inter)nationale standarder hænger det sammen med, at standarder er dyre at udarbejde, og at det tager tid før en standard er moden og bliver til en anerkendt standard.

Måske kommer standarden ikke på det rigtige tidspunkt. Se evt. fig. 4 side 44.

Standarden skal i anvendelse af mange, før den får nogen egentlig værdi. Og den enkelte leverandør, der måske har investeret store summer i sin egen 'model' har måske ikke lyst til at omstille sin produktion, fordi det koster (unødvendige?) penge, og hans kunder pludselig får et større udbud. Omvendt så får leverandøren mulighed for at komme ind på et større marked, hvis han omlægger, og hvis standarden slår igennem.

Standarder er nødvendige for at kunne ordne et 'domæne'. Det kan illustreres med utallige eksempler. Hvis hver enkelt stat udlægger jernbaneskiner i en dimension, som de har udviklet selv, så vil det bero på tilfældigheder, om man kan komme med tog gennem Europa uden at skulle skifte tog ved hver eneste grænseovergang.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

Vi kan sagtens indse, hvor upraktisk det ville være, hvis el-artikler ikke passede sammen, i al fald nationalt, eller hvor upraktisk det er, at der ikke er nogen fast defineret snitflade fra ex. EKG-apparater, så deres data nemt kunne smutte over i en EPJ, uanset hvem producenten af henholdsvis EKG-apparat og EPJ er.

I computerverdenen er der mange standarder for især hardware. Men også for software er der udviklet standarder. Vi har tidligere berørt TCP/IP, der allerede var etableret på markedet, og dermed en de-facto standard, dengang ISO kom med deres OSI-standarder for datakommunikation.

Manglen på anerkendte standarder i den periode, hvor amterne begyndte at udvikle deres egne kliniske it-systemer har betydet, at vi i dag har et meget heterogent systemlandskab med indbyrdes uafhængige systemer, der ikke bygger på samme logiske modeller (58)

Hvis vi vil opnå nogle af kernekravene indenfor sundheds-it, eksempelvis, at digitalisering skal bidrage til at sikre effektivitet og kvalitet, at data ikke skal registreres flere gange, (være ikke redundante), at data skal kunne anvendes til sekundære formål såsom planlægning, forskning og forbedring af behandlingsmuligheder, så forudsætter det, at vi anvender standarder på et niveau, der rummer mulighed for semantisk interoperabilitet. Se side 22, 23 og 28 i it-strategien for 2008-12 (25).

Der er generel enighed om vigtigheden af strukturering af data, for at kunne genfinde, sortere i og genanvende data i flere sammenhænge.

For at kunne genanvende og udveksle data på en troværdig og anvendelig måde skal de ses i kontekstmæssig sammenhæng. Strukturen skal sættes ind i en kontekst.

Det er for at sikre en troværdig og anvendelig udveksling af information mellem maskiner og mellem maskiner og mennesker, at terminologier skal anvendes i forhold til interoperabilitet, skriver Alan Rector. Udveksling automatisk via computersystemer kræver at meningen og sammenhængen omkring informationen

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

kan sendes med, kan oversættes og tolkes, så det fremstår med samme mening og sammenhæng hos både afsender og modtager.

Målet med at anvende standard ontologier og terminologier er at gøre det lettere, at udvikle systemer, der kan udveksle mening og sammenhæng. (62) Ifølge ham, har SNOMED-CT nu opnået tilstrækkeligt momentum til, at andre terminologier ikke vil kunne konkurrere, og vil derfor blive den standard terminologi, som skal anvendes for at opnå egentlig semantisk interoperabilitet.

Hvorfor er det så svært?

Uden at komme nærmere ind på vokabularier, nomenklaturer, arketyper og terminologier, vil jeg alligevel gerne diskutere, hvorfor det kan være så svært, at indføre standarder og kodning i forhold til anerkendte, fælles datasæt, så semantisk interoperabilitet kan opnås indenfor nær fremtid.

Dels er der **kompleksiteten** i den menneskelige **anatomi** sat sammen med sygdomme, symptomer, behandlinger, undersøgelser, blodprøver, billeder og kontekst i øvrigt.

Dels er der selve **kompleksiteten** i at et **begreb** kan have mange betegnelser, og en betegnelse kan indgå i flere begreber.

Som eksempel kan nævnes HbA1c, der også kan betegnes hæmoglobin A1c, langtidsblodsukker, sladrebldsuksker etc. der ved kodning alle skulle have samme kode. Hvorimod 'venstre ventrikel' kan referere både til venstre hjertekammer, og til venstre hjernehalvdel. Hvad, det er, vil typisk fremgå af sammenhængen, men kan ikke kodes alene ud fra det sproglige begreb.

HbA1c kan direkte kodes og oversættes til den ønskede term på et givent sprog, hvorimod 'venstre ventrikel' skal yderligere kvalificeres, inden en kodning, der kan oversættes til ex. et andet sprog, kan foretages.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

Desuden er der **omfanget af resulterende koder**. A. Rector beskriver i sin artikel: Why is it so hard?, hvor ekstremt mange kombinationer, der ligger bagved beskrivelse af noget så simpelt som et inficeret brandsår på hø. lillefinger, som er forårsaget af skoldning.

Brandsår kan opstå af forskellige årsager, de kan have forskellig lokalisation, udbredelse, sværhedsgrad, de kan være inficerede eller ej og for hver gang en mulighed kommer til øges antallet af kombinationer tilsvarende.

Det betyder mange termer i en terminologi. SNOMED CT har ex. 15 hovedgrupper (fra kliniske fund til social kontekst), og alene på dansk findes der i Sundterm (den danske oversættelse af SNOMED CT) over 260.000 termer.

Hertil kommer problematikkerne med **vedligehold** når nye behov opstår som følge af udvikling af nye behandlinger, medicin etc. Gamle koder skal udgå, måske skal de erstattes af en ny, måske opsplittes på flere. Hvis vi over tid vil kunne bruge både gamle og nye data, skal systemerne kunne håndtere versioneringen og sammenstille korrekt ud fra det. Det vil få stor betydning for cohortestudier, at 'kæden' kan være ubrudt, selvom kodningen undervejs er ændret.

Derudover resterer hele det tekniske set-up: terminologier skal sættes sammen med referencemodeller og fordi der typisk er indbygget en vis fleksibilitet i både terminologi og referencemodel, så kan anvendelsen i forskellige leverandørers systemer være så forskellig, at semantisk interoperabilitet ikke er en reel mulighed.

Koder er til computere og ikke til mennesker, siger Rector og Browne (60,61). Men ikke uden undtagelser. Det er stadig meget nemmere at bruge postnr. 9220, end det er at beskrive bestemt hvilken bydel i Aalborg vi taler om.

Indenfor sundheds-it bruger vi på tilsvarende vis en masse koder. Her kan nævnes sygehus-afdelingskoder (SOR), favoritter ved rekvirering af diverse blodprøver i forbindelse med udredning, uringrader (beskrivelse af blod i urin ex.), GCS-skala (bevidsthedsniveau), stadier for cancer etc.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

I et system kan udfaldsrummet være forskelligt fra udfaldsrummet i et andet system for samme kode, ex. kan pårørende i RN-EPJ være barn og i TSM (TværSektorielle Meddelelser) er det hhv. søn og datter. Et andet eksempel er forskellige leverandørers stix til undersøgelse af urin. De har helt forskellige værdisystemer. Variationerne i udfaldsrummene for mange kodesæt, vil betyde et stort antal 'oversættere', der skal udvikles og vedligeholdes – det er en umulig opgave set i det heterogene systembillede bare i Danmark for slet ikke at tale om det internationale aspekt, og hvad det vil tilføje af 'oversættere' for både koder og sprog.

Med den nu planlagte NPI-løsning ser man helt bort fra disse problematikker. Man fremfinder dataene præcis som de ligger i kildesystemerne. Med de fejl og mangler, man ved findes i de forskellige kliniske databaser og registre. Der vil altid ske fejl, når det er mennesker, man har med at gøre. En diagnosekode kan testes forkert, og pludselig står der i LPR, at man har en tropesygdom. Det er i det enkelte kliniske system, at fejlagtige data skal korrigeres. Det vil betyde, at gamle fejlagtige data fra udfasede systemer ikke nødvendigvis kan rettes.

Med Jens Hvidbergs ord, så er klinikeren filteret. Det er op til klinikeren at vurdere, om de oplysninger han får i hånden er troværdige, og i givet fald hvordan de skal tolkes.

Skulle NPI kunne anvendes til udveksling af information på internationalt plan ville det kræve en langt højere strukturering af data, end EPJ-systemerne i Danmark samlet kan leve op til. Både i EPJ-review (s. 13) og SDSD-rapporten (s. 9) fremgår det, at der ikke er fælles logiske modeller i de danske EPJ-systemer. (26,58)

Ifølge Jens Hvidberg skal data fra andre lande intelligent oversættes, og det vil, siger han, kræve at der er konsistens mellem kodningen i de enkelte inkluderede lande, at data er stærkt strukturerede, og det er på nuværende tidspunkt helt udelukket.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

Denne for SDSD-rapporten afsluttende bemærkning kan jeg fuldt ud tilslutte mig.

”Overordnet skal vi have en drøftelse af, hvordan og hvilke data det er relevant at udveksle, og hvilke data det vil være nok at have adgang til via en browser.” (58)

Vi skal blive skarpe på, at få afklaret egentlige behov i den almindelige kliniske hverdag, hvor sundhedsprofessionelle i vid udstrækning kan få relevante oplysninger hos patienten selv, men i nogle tilfælde har stort behov for at indhente forskellige oplysninger fra kolleger. Dette anvendes f.eks. i høj grad i det diagnostiske center på STM, hvor e-journalen er uundværlig. Her skal man udrede mulige sygdomme hos patienter, hvor det har vist sig vanskeligt at stille en diagnose. Her vil man gerne have overblik over alle tidligere undersøgelser og deres resultater.

Sundhedsjournalen, brugerflade for NPI.

NPI-projektet er blevet opdelt i 2 projekter. Et projekt, leveres af NSI, der omhandler selve indekset med begrænsede udvalgte data. Det andet projekt er brugergrænsefladen Sundhedsjournalen, der leveres af RSI. Det betyder en væsentlig stigning i samlet sværhedsgrad, at der er 2 udviklingsorganisationer.

Det er set med alle større sundheds-it-projekter, såsom SUP-udtræk, FMK, indberetning til kliniske databaser etc.

RSI og NSI søger at imødegå den udfordring ved at arbejde meget tæt sammen, bl.a. er der personsammenfald i styregrupperne.

Det er RSI, der står for udvikling af sundhedsjournalen, og det er en opgave man har givet Sundhed.dk, der er det offentliges egen organisation. (63)

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

For klinikerne får det afgørende betydning, at Sundhedsjournalen får en brugergrænseflade, der understøtter det kliniske arbejde. Dette indebærer bl.a., at Sundhedsjournalen skal:

- være nemt tilgængelig via den kliniske it-arbejdsplads,
- have funktionelle overblik og
- have meget korte responstider.

Det kræver velvilje og samarbejde fra begge parter, når man i fællesskab skal få to afhængige systemer til at fungere. Der skal laves analyser, der kan give NPI oplysninger om hvilke data, det er, som Sundhedsjournalen gerne vil fremvise i sine 'overblik' og her peger SDSD på, at man måske med fordel kan definere snitflader bestående af templates/arketyper (58).

Fremadrettet vil interoperabilitet på det funktionelle niveau vil kunne opnås mellem de enkelte kildesystemer uafhængigt af det enkelte kildesystems referencemodel idet de har snitfladen til NPI fælles. Egentlig udveksling af data vil kunne forekomme i den udstrækning systemerne har fælles opfattelse med datamodellerne, der indgår i NPI.

Kodningen af data på laboratorieområdet er højt strukturerede, og SST skriver i manualen, at disse koder anvendes nationalt. Det betyder, at prøvesvar kan sammenlignes på tværs af laboratorier og det vil være muligt via Sundhedsjournalen at lave et samlet overblik over en patients prøvesvar.

Sundhedsjournalen er på sin side helt afhængig af, at NPI (NSI) kan levere de services, der skal varetage problematikkerne omkring sikkerhed, behandlingsrelation, fortrolighed, logning etc.

3.2 Konklusion.

I dette afsnit trækkes svaret på problemformuleringen op. Analysen af det tekniske lag i ALT-modellen viste, at en teknisk interoperabilitet absolut er en mulighed, fordi standarden giver mulighed for at udveksle dokumenter via TCP/IP uden krav til dokumenternes indhold..

Analysen af det logiske niveau i ALT-modellen viste, at NPI ikke leverer muligheden for mapping, oversættelse og tolkning på de udvekslede informationer.

Analysen af anvendelseslaget viste, at brugerne af NPI vil opleve det, som om der er funktionel interoperabilitet, fordi afsender og modtager har samme begrebslige opfattelse pga. fælles sprog og kultur.

Svaret på hvordan NPI en vigtig brik i det semantiske puslespil, må være at NPI er den brik der sætter os i stand til at udveksle information som om det er level 2 i det semantiske hierarki.

Det at IHE/XDS er indholdsneutral gør, at vi vil kunne udveksle alle former for dokumenter i den udstrækning vi er enige om arkitekturen og i nogle tilfælde strukturen i data, så vi vil opleve delvis semantisk interoperabilitet (funktionel interoperabilitet), dog vil NPI ikke bringe data ind i vores lokale EPJ.

Adgang til Sundhedsjournalen vil komme i vores lokale EPJ-system, men dataene vil frames i en eller anden form uden at være direkte sat sammen med vores aktuelle egne data. Det betyder, at semantisk interoperabilitet level 3 ikke kan opnås med den planlagte NPI-løsning.

Fremtidige strukturerede dokumenter vil også kunne udveksles med en ekstra oversættelseskompont skudt ind mellem sender og modtager.

NPI bremser dermed ikke for en mere struktureret opbygning af data, med anvendelse af ex. SNOMED CT, og udveksling af de mappede, oversatte og/eller tolkede dokumenter.

Underspørgsmålet: hvorfor er standarder så vigtige, kan besvares med, at standarderne indeholder rammerne for hvor langt vi kan komme i forhold til semantisk interoperabilitet.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

Det er standarderne, dels i den helt overordnede EPJ-struktur, dels i de kliniske systemer og sluttelig de tekniske standarder og kommunikationsstandarderne, der samlet set har bevirket, at vi nu kan udveksle så meget information, som tilfældet er (eller bliver) med den nye NPI.

Samtidig er det de manglende standarder, den manglende brug af standard terminologi og ontologi, der bevirker, at vi ikke kan opnå egentlig semantisk interoperabilitet og dermed være klar til udveksling af sundhedsinformationer på internationalt plan.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

4. Referencestof

4.1 Litteraturliste

- (1) National patientjournal skal være klar om to år - Dagens Medicin Available at: <http://www.dagensmedicin.dk/nyheder/it/national-patientjournal-skal-vare-klar-om-to-ar/>. Accessed 4/28/2012, 2012.
- (2) Nationalt Patientindeks er gået i luften – men ikke for læger - Dagens Medicin Available at: <http://www.dagensmedicin.dk/nyheder/it/nationalt-patientindeks-er-gaet-i-luften--men-ikke-for-lager/>. Accessed 4/30/2012, 2012.
- (3) Folketinget - 2010-11 (1. samling) - UVT, Alm. del - Bilag 95 - Debatpjece om den nye fællesoffentlige digitaliseringsstrategi 2011 - 2015 - (Udvalget for Videnskab og Teknologi) Available at: <http://www.ft.dk/samling/20101/almudel/uv/bilag/95/954794/index.htm>. Accessed 4/28/2012, 2012.
- (4) Projektmonitorering // MedCom - det danske sundhedsdatanet Available at: <http://medcom.dk/default.asp?id=111688>. Accessed 4/28/2012, 2012.
- (5) Statens ansvar for epj Artikler om 2011 Wed, 17 Aug.
- (6) RSI: Regionernes Sundheds-it organisation
Pejlemærker Artikler om 2012 Mon, 20 Feb.
- (7) National Sundheds-it - Statens Serum Institut Available at: http://www.ssi.dk/Sundhedsdataogit/National_Sundheds-it.aspx. Accessed 4/28/2012, 2012.
- (8) Forsiden // MedCom - det danske sundhedsdatanet Available at: <http://www.medcom.dk/wm1>. Accessed 4/30/2012, 2012.
- (9) Ny fællesoffentlig digitaliseringsstrategi: Ambitionsniveauet hæves — IT- OG TELESTYRELSEN
http://www.digst.dk/Digitaliseringsstrategi/~media/Digitaliseringsstrategi/Digitale_vej_til_fremtidens_velf%C3%A6rd.ashx. Available at: <http://www.itst.dk/nyheder/nyhedsarkiv/2011/ny-fellesoffentlig-digitaliseringsstrategi-ambitionerne-heves>. Accessed 4/30/2012, 2012.
- (10) www.sundhedsitnet.dk: Rapport og film: Nationalt Patient Indeks
http://www.sundhedsitnet.dk/fileadmin/sundhedsitnet/Billeder/rapporter/Mediq_rapport_NPI.pdf. Available at: [http://www.sundhedsitnet.dk/index.php%3Fid=1049&tx_ttnews\[tt_news\]=396&tx_ttne](http://www.sundhedsitnet.dk/index.php%3Fid=1049&tx_ttnews[tt_news]=396&tx_ttne)
-

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

[ws\[backPid\]=1049&cHash=a86e5c47f6.html](http://www.backPid=1049&cHash=a86e5c47f6.html). Accessed 5/4/2012, 2012.

(11) Balas EA. Information technology strategies from the United States and the European Union : transferring research to practice for health care improvement. Amsterdam: Amsterdam : IOS Press; 2000.

(12) National strategi for digitalisering af sundhedsvæsenet 2008 – 2012 – til fremme af befolkningens sundhed samt forebyggelse og behandling https://www.sundhed.dk/content/cms/80/4380_national-strategi-2008-2012.pdf. 2008(978-87-7723-543-6).

(13) Pratt W, Reddy MC, McDonald DW, Tarczy-Hornoch P, Gennari JH, Pratt W, et al. Incorporating ideas from computer-supported cooperative work. J Biomed Inform 2004 April;37(2):128-137.

(14) Søgaard I. E-journal - statistik for anvendelsen Wwww.Medcom.Dk 2010 Mon, 9 Aug. Accessed 5/4/2012, 2012

(15) Forslag til Lov om ændring af sundhedsloven - Justeringer vedr. planlægning, samarbejde, IT, kvalitet og finansiering af sundhedsvæsenet m.v. - retsinformation.dk Available at: <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=141170>. Accessed 4/30/2012, 2012.

(16) Information Society - ICT for Health - home page http://ec.europa.eu/information_society/activities/health/docs/publications/2009/2009-semantic-health-report.pdf. Available at: http://ec.europa.eu/information_society/activities/health/index_en.htm. Accessed 4/30/2012, 2012.

(17) Kilic O, D., Kilic O, Dogac A, Eichelberg M. Providing Interoperability of eHealth Communities Through Peer-to-Peer Networks. IEEE Transactions on Information Technology in Biomedicine ;14(3):846-853.

(18) Kohler M, Rinner C, Hübner-Bloder G, Saboor S, Ammenwerth E, Duftschnid G. The Archetype-enabled EHR system ZK-ARCHE - integrating the ISO/EN 13606 standard and IHE XDS profile. Studies in health technology and informatics / IOS Press. 2011;169:799-803.

(19) Pfeiffer KP. Future development of medical informatics from the viewpoint of health telematics. Methods Inf Med 2009;48(1):55-61.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

(20) Schabetsberger T, Wozak F, Katt B, Mair R, Hirsch B, Hrbst A. Implementation of a secure and interoperable generic e-Health infrastructure for shared electronic health records based on IHE integration profiles. Stud Health Technol Inform 2010;160(2):889-893.

(21) epSOS - Statens Serum Institut Available at: http://www.ssi.dk/Sundhedsdataogit/National_Sundheds-it/epSOS.aspx. Accessed 4/30/2012, 2012.

(22) Debugit Available at: <http://www.debugit.eu/>. Accessed 4/30/2012, 2012.

(23) Europe's Information Society Newsroom
http://ec.europa.eu/information_society/activities/health/docs/publications/2011/calliope_roadmap_2011.pdf. Available at:
http://ec.europa.eu/information_society/newsroom/cf/itemdetail.cfm?item_id=7550. Accessed 4/30/2012, 2012.

(24) Wozak F, Ammenwerth E, Hrbst A, Sgner P, Mair R, Schabetsberger T. IHE based interoperability - benefits and challenges. Stud Health Technol Inform 2008;136:771-776.

(25) Nationale it-strategier
<http://www.sst.dk/~media/Indberetning%20og%20statistik/Terminologi/IT-strategier/NatITstr.ashx>
http://www.sst.dk/~media/Indberetning%20og%20statistik/Terminologi/IT-strategier/IT-strategi_Screen%20PDF.ashx
http://www.sst.dk/~media/Indberetning%20og%20statistik/Terminologi/IT-strategier/SDSD_Strategi_2008_12.ashx. Available at: http://www.sst.dk/Indberetning_og_statistik/Terminologi/NationaleItStrategier.aspx. Accessed 4/30/2012, 2012.

(26) Regioner - Status på EPJ april 2007
<http://www.regioner.dk/Sundhed/Sundheds-IT/RSI/~media/RSI%20media/deloitte%20epj%20review%2024-04-2007.ashx>. Available at: <http://regioner.dk/Aktuelt/Nyheder/2007/April/StatusEPJApril2007.aspx>. Accessed 4/30/2012, 2012.

(27) Rigsrevisionen
[http://www.rigsrevisionen.dk/media\(1768,1030\)/04-2010.pdf](http://www.rigsrevisionen.dk/media(1768,1030)/04-2010.pdf). Available at: <http://www.rigsrevisionen.dk>. Accessed 4/30/2012, 2012.

(28) Tjenesteydelsesko... - 213064-2011 - TED Tenders Electronic Daily Available at: <http://ted.europa.eu/udl?uri=TED:NOTICE:213064-2011:TEXT:DA:HTML&src=0>. Accessed 4/30/2012, 2012.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

(29) InterSystems HealthShare - Revolutionizing Healthcare Informatics Available at: <http://www.intersystems.com/healthshare/>. Accessed 4/28/2012, 2012.

(30) InterSystems HealthShare - HIE - The Fastest Path To Connected Healthcare Available at: http://www.intersystems.com/healthshare/hie_main.html. Accessed 4/28/2012, 2012.

(31) Nationalt Patientindeks - Statens Serum Institut Available at: http://www.ssi.dk/Sundhedsdataogit/National_Sundheds-it/Nationalt_Patientindeks.aspx. Accessed 4/28/2012, 2012.

(32) IHE.net Home Available at: <http://ihe.net/>. Accessed 4/30/2012, 2012.

(33) Andersen SK, Nøhr C, Vingtoft S, Bernstein K, Bruun-Rasmussen M, Kristensen M, et al. EPJ-Observatoriet : statusrapport 2000
http://hd.sub-net.dk/seminar2/downloads/EPJ_observatoriet_2000.pdf. 2000; .

(34) Wulff HR, Wulff HR. Rationel klinik : evidensbaserede diagnostiske og terapeutiske beslutninger / Henrik R. Wulff & Peter C. Gøtzsche. Kbh: Kbh. : Munksgaard Danmark; 2007.

(35) Karpatschof B, Karpatschof B. Udforskning i psykologien / Benny Karpatschof. Kbh: Kbh. : Akademisk; 2006.

(36) Dehlholm-Lambertsen B, Maunsbach M. Kvalitative metoder i empirisk sundhedsforskning: fem artikler fra Nordisk medicin 1997. 1. udgave ed. Århus: Forskningsenheden for Almen Medicin; 1998.

(37) Duedahl P, Duedahl P. Introduktion til dokumentanalyse. Introduktion til dokumentanalyse 2010.

(38) Kvale S, Kvale S. InterView : en introduktion til det kvalitative forskningsinterview / Steinar Kvale. Kbh: Kbh. : Hans Reitzel; 1997.

(39) Riis Of1, Riis O. Samfundsvidenskab i praksis : introduktion til anvendt metode / Ole Riis. Kbh: Kbh. : Hans Reitzel; 2005.

(40) Hvidberg J. DSMI: Afholdte arrangementer
http://www.dsmi.dk/fileadmin/user_upload/Arrangementer/2012/DSMIbesoeg2-2-2012_hos_NSI_omNPI.pdf. Available at: http://www.dsmi.dk/dk/afholdte_arrangementer/. Accessed 5/1/2012, 2012.

(41) Bitsch Olsen P, Bitsch Olsen P, Bitsch Olsen P. Problemorienteret projektarbejde : en værktøjsbog. Frederiksberg; Roskilde: Frederiksberg : Roskilde Universitetsforlag; 2003.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

- (42) Andersen I, Andersen I. Den skinbarlige virkelighed : om vidensproduktion inden for samfundsvidenskaberne. Frederiksberg: Frederiksberg : Samfundslitteratur; 2008.
- (43) Rienecker L, Rienecker L, Rienecker L. Den gode opgave : håndbog i opgaveskrivning på videregående uddannelser. Kbh; Frederiksberg: Kbh. : Samfundslitteratur; 2005.
- (44) Dansk Standard. Den elektroniske patientjournal og standarder: struktur eller kaos. 1. udgave ed. Charlottenlund: Dansk Standard; 1997.
- (45) Tanenbaum AS1, Tanenbaum AS, Tanenbaum AS. Computer networks / Andrew S. Tanenbaum. Boston, MA; Englewood Cliffs: Boston, MA : Safari; 2003.
- (46) Kolitsi Z, Stroetmann V, Thonnet M., Consultation European eHealth Interoperability Roadmap Final european Progress Report. December 2010; Available at: <http://www.calliope-network.eu/Consultation/tabid/439/Default.aspx>. Accessed 5/1/2012, 2012.
- (47) Stroetmann V, Kalra D, Lewalle P, Rector A, Rodrigues M, Stroetmann K, et al. Semantic Interoperability for Better Health and Safer Healthcare. 2009 January;KK-80-09-453-EN-C.
- (48) Zanstra P, Stroetmann V, Rodrigues J. SemanticHEALTH **Conceptual Framework for eHealth Interoperability**. 2006; Available at: <http://www.semantichealth.org/>. Accessed 5/1/2012, 2012.
- (49) :: CEN - European Committee for Standardization :: What is a standard? Available at: <http://www.cen.eu/cen/NTS/What/Pages/default.aspx>. Accessed 5/1/2012, 2012.
- (50) Bommel JHv, Musen MA. Handbook of medical informatics. AW Houten, Netherlands: Bohn Stafleu Van Loghum; 1997.
- (51) Standarder // MedCom - det danske sundhedsdatanet Available at: <http://medcom.dk/wm109823>. Accessed 5/1/2012, 2012.
- (52) Erdmann LW. Sundhedsinformatik i klinisk praksis. Kbh.: Kbh. : Gads Forlag; 2011.; kap 3.
- (53) Region H's Hospitaler stopper brugen af Fælles Medicinkort (FMK) - sundhed.dk Available at: <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/praksisinformation/almen-praksis/hovedstaden/nyheder/regionen-informerer/nyheder-2012/regionen-stopper-fmk/>. Accessed 5/25/2012, 2012.

NPI – et relevant bud på datadeling

Anny Nielsen 2012

- (54) Fælles Medicinkort (FMK) - Region Hovedstaden Available at: <http://www.regionh.dk/topmenu/omRegionH/denAdministrativeRegion/It+Medico+og+Telefoni/Projekter/Faelles+Medicinkort/Faelles+Medicinkort.htm>. Accessed 5/25/2012, 2012.
- (55) InterSystems Caché Documentation
<http://docs.intersystems.com/documentation/cache/20121/pdfs/GIOD.pdf>. Available at: <http://docs.intersystems.com/cache.html>. Accessed 5/26/2012, 2012.
- (56) Persondataloven - Lov om behandling af personoplysninger - retsinformation.dk
Available at: <https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=828>. Accessed 5/26/2012, 2012.
- (57) Sundhedsloven - Bekendtgørelse af sundhedsloven - retsinformation.dk
Available at: <https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=130455>. Accessed 5/26/2012, 2012.
- (58) SDSD. Ledelsesrapport: Afprøvning af arketyper - proof-of-concept
<http://www.sst.dk/~media/Indberetning%20og%20statistik/Terminologi/Modelarbejde/Arketyper/Ledelse.ashx>. 2009 02-06-2009.
- (59) Markwell D, Sato L, Cheetham E.
Representing clinical information using
SNOMED Clinical Terms®
with different structural information models. 2008; Available at: http://www.kr-med.org/2008/docs/presentation_markwell.pdf. Accessed 05/17/ 2012.
- (60) Rector AL. Clinical terminology: Why is it so hard METHODS OF
INFORMATION IN MEDICINE 1999;38:239 -252.
- (61) Browne E. Codes, EHRs and Semantic Interoperability - Health Information
Models - openEHR Wiki Available at:
<http://www.openehr.org/wiki/display/healthmod/Codes,+EHRs+and+Semantic+Interoperability>. Accessed 5/6/2012
- (62) Rector A. Barriers, approaches and research priorities for integrating biomedical
ontologies. 2008 11.02.2008. Available at:
http://www.semantichealth.org/DELIVERABLES/SemanticHEALTH_D6_1.pdf
Accessed at 05/30/2012
- (63) Om organisationen - sundhed.dk Available at:
<https://www.sundhed.dk/service/om-sundheddk/om-organisationen/>
Accessed 5/5, 2012.
-

5. Bilag og appendiks

5.1 - interviewguide

spørgsmål til Jens Hvidberg med hans kommentarer

Tema	Forskningsspørgsmål	Uddybende spørgsmål	
Indledningsvis	Dato?		13.03.2012
	Hvem er du?	Navn, titel, anciennitet i NSI	Jens Hvidberg, Projektleder på NPI-projektet i NSI
	Hvilken rolle har du i forbindelse med NPI?	Har du tidligere været med i nationale projekter? Hvis ja: hvilke	Ja, temmelig mange. Konsulent i Demoteam, Fischer-Lorenz og Deloitte. Har her lavet en hel del nationale it-projekter, bl.a. anskaffelse af LPR.
		Hvor længe har du arbejdet med NPI-projektet?	Siden 1. april 2011
Når jeg læser materialet om NPI, får jeg den opfattelse, at der er nær sammenhæng til e-journal og til den kommende nationale Sundhedsjournal	Hvilken sammenhæng er der mellem e-journal, NPI og Sundhedsjournalen?	Hvad adskiller e-journalen fra Sundhedsjournalen? e-journalen en forløber for NPI, og udvikles til at blive kildesystem	E-journal laves om og bliver til en database – et kildesystem. NPI udvikles af Staten Sundhedsjournalen er regionernes udvikling af en brugergrænseflade.(sundhed.dk)
Er det det samme projekt ?	NPI-2007-2008 egentlig mere sundhedsjournalen	Oprindeligt med en brugergrænseflade og andre ting	Det betyder noget, hvornår ting er skrevet!!!
NPI er ligesom e-journal og FMK en national løsning.	Vil du uddybe i hvilken fase NPI er?	Hvor udbredt er NPI?	Brugen skal være bygget ind i det lokale, regionale system.
		Hvilken version er i drift?	Ingen endnu, kommer 5/7.12 sundhedsjournalen lidt senere. Noget kommer i drift nu her
		Hvilke funktionaliteter er allerede i drift?	Ikke noget
		----- allerede udviklet?	I gang – systematic- agil udviklingsmetode

		Hvornår kommer næste version?	Vers. 1 til sommer vers. 2 vil tiden vise
		Hvilke funktionaliteter kommer med i den?	En af de ting, der kommer senere er billedindexet, region Sjælland er primus motor
		Hvilke datakilder er inkluderet på nuværende tidspunkt? Se-slides	Angivet på slides fra DSMI-besøget 2.2.2012 Lab.portal desværre ikke rigtig, for at kunne hive metadata ud kræves rigtig database- ikke kun virtuel ! Patologibank Mikrobiologibank
		Hvilke funktionaliteter forventes at komme med i slutversionen?	Se slides , er i virkeligheden , i sundhedsjournalen version 2 , views – ex. skadestue – o.a.
NPI har så vidt jeg kan se i div. materialer bl.a. fra de danske regioner været undervejs siden 2007	Vil du beskrive hvordan tidsperspektivet ser ud for NPI? Ændret sig fra et samlet projekt, til statslig infrastruktur og regional brugergrænseflader	Hvornår forventes NPI at være fuldt udrullet med e-journaldata, FMKdata, Vacc.data, billeddata og kontaktoplysninger fra LPR?	I løbet af 2013
		Hvor stor indflydelse har FMK- og DDV- forsinkelserne på NPI?	Der er ingen- FMK forsinket – det kan diskuteres om ikke det er Regionerne, der ikke er klar.
		Er det ens i de 5 Regioner? Uddyb gerne.	Ingen anelse, overhovedet Regionale datasystemer kan give adgang NIST Niveau 2, statslige niveau 3 undtagen LPR (2), dispensation er givet
Integration			
<i>” Endvidere fremgår det af aftalen, at NPI skal være fuldt</i>	Hvordan tænkes integrationerne til regionernes kliniske it-	Hvad indebærer ’fuldt integreret’? Det betyder at, at man kan sidde i	De data, der er i NPI, er kun data, der skal bruges, når man

<i>integreret til regionernes kliniske it-arbejdspladser inden udgangen af 2013.” fra udbudsmaterialet vedrørende NPI.</i>	arbejdspladser?	sin pt.journal, og får en patient ind, som man ikke ved noget om, så kan man via sin EPJ få adgang gennem Sundhedsjournalen	ikke ved noget, skal kun indeholde de data, der er med til at give klinisk overblik
		Kan klinikeren 'overtage' data og arbejde videre på dem? dvs. f.eks. få samlet et notat ind i rækken af kontinuationer, så det kan danne grundlag for den videre behandlingsplan?	Et meget klart NEJ. NPI er read-only data, I det øjeblik man skal skrive I journalen, er det I egen journal. Vil du ordinere er der et dybt link til ex. FMK fra NPI brugergrænsefladen
		I hvilken grad forudsættes en tilpasning/udvikling i de regionale systemer: 'den klinisk it-arbejdsplads'?	I virkeligheden er det noget, der skal laves lokalt. Tilpasningen ligger i, at man er inde at se på en pt. og have ham i viewet, regionerne skal selv lave det og praksissystemerne tilsvarende
		Er der tale om en knapløsning?	Det kan være det som regionerne/brugerne ønsker
Nogle klinikere (læger) forventer, at Sundhedsjournalen kan blive en national EPJ. (bl.a. Dagens medicin)	I løsningsforslaget skrives "At MedCom fortsætter "den kildebaserede faneblads-udbygning" af e-journalen til at blive en national sundhedsjournal, hvorfra der ud-over sygehusdata kan opnås national adgang for sundhedsansatte til de datakilder, der er nævnt i Økonomiaftalen og	I hvilken udstrækning kommer man til at kunne sammenstille data fra de forskellige datakilder? Bestemmes i Sundhedsjournalen. Der er enorm stor redundans af data, i de datakilder der er,	Det er absolut ikke nogen national EPJ. Du kan udelukkende få adgang til nationale, regionale og lægesystemers data på overordnet niveau, (som man i princippet kan ringe sig rundt til), på en mere hensigtsmæssig måde og selvfølgelig hurtigere

	<i>RSI's pejlemærker.</i> " (MedComs løsningsforslag)		
Integreret framing indebærer, at en EPJ-bruger umiddelbart opnår adgang til sundhedsjournaldata for den aktuelle patient, idet log-in-oplysninger og patientens CPRoplysninger genbruges fuldautomatisk. (MedComs løsningsforslag)	Udvikling af et modul på nationalt plan eller regionalt plan NPI / sundhedsjournalen / EPJ Man framer bare det som sundhedsjournalen viser – alternativt det som de underliggende systemer viser. NPI er et indeks med dybe links til yderligere datakilder/systemer	Kan du fortælle noget om, hvordan dette tænkes løst?	Hvis man ikke vil bygge noget lokalt, så viser man bare det som sundhedsjournalen har NPI er 1. niveau-visning (index) og derefter 2. niveau direkte ned i aktuel database Viser kun index – har dybe links til de underliggende databaser. Lige pt, afklares hvilke data, der skal med i indexet for at det giver mening
		Hvor langt er regionerne med løsninger, der kan tilgodese dette?	Kan Jens ikke svare på. Regionerne skal bygge integrationen til sundhedsjournalen
		Hvordan tænkes medarbejdercertifikaterne anvendt? Nem-id, digital.signatur.?	NSI's holdning NIST3 – lovkrav. NEJ, det skal være sådan, at når kliniker logger på med signatur /medarbejdercertifikat om morgenen, så gives der lokal trust i fx 8 timer. Certifikatet mm. gemmes altså lokalt og sendes med ud hver gang i de næste 8 timer. Eneste gyldige vej.

Patienten i centrum	Hvordan styres behandlingsrelationerne?	Meget væsentlig, der laves en national service -NSP-der kan finde ud af om der er en beh.relation	I typiske tilfælde, hvor man skal bruge NPI er der tit ikke nogen oprettet (tidligere) behandlingsrelation – det kan konstateres bagud – pt. skal adviseres om, at der har været opslag – kan ses i, at der kommer en registrering i det lokale system. Det kan tænkes, at det kan fanges, så man ikke sender noget brev.
	Hvordan sikres patientens ret til beskyttelse af følsomme data? Der kommer en lovændring, hvor NPI og relaterede ting nævnes	Hvordan håndteres samtykke? Der er lavet et større skriv, hvor der er positiv samtykke, og negativ samtykke Positiv samtykke patient siger – du må gerne, omvendt negativ samtykke – du må ikke se	Det kan gives 3 dimensioner TID, både frem og bagud HVEM, lige fra alle til navngivne enkeltpersoner HVAD, lige fra alle informationer til eksakt pille I dag har vi kun info om TID. Privatmarkering ligger i det enkelte system, FMK gengiver til NPI evt. negativt samtykke
	Klinikeren kan (sammen med) på vegne af patienten ændre samtykkemarkeringer. Dette logges	På hvilket niveau kan patient/borger give negativt/positivt samtykke? Og hvordan?	Fra ex. FMK privatmarkering-negativ samtykke gives videre til NPI Selvom loven ikke nævner negativt samtykke, anvendes det mere og mere
		Kan værdispringsreglen anvendes?	Ja, også på trods af negativt samtykke. /når det er brudt informeres patient.

		Bliver adgangen til data holdt afventende til verifikation af behandlerrelation foreligger?	Nej, det gør det ikke. Man regner med, at patienten vil behandles.
patient meldt, læge ønsker at forberede, patienten endnu ikke indlagt, men kendt fra tidligere / ikke kendt fra tidligere	Kan ex. manglende sekretærdækning om natten få opsættende virkning på lægens adgang til patientdata?	Kan lægen få adgang til patientdata inden patienten er indlagt i eget EPJ-system? Hvis ja: hvordan tænkes denne mulighed i praksis?	Klinikeren kan sammen med / på vegne af patienten ændre ved samtykkemarkeringer i sundhed.dk
		Har sundhedsfaglige mulighed for at notere i patientens log, ex. hvorfor de har søgt adgang?	Skal under alle omstændigheder skrive i pas/epj, at man har været inde, og hvorfor. Det at du dokumenter skal du jo af faglige grunde gøre, og så er der jo dokumenteret grunden. Har ikke tænkt over, Ikke som det er lige nu .
	Hvordan forestiller NSI sig, at logning foretages? Alt logges på maskinen,	Er der genbrug af e-journalens logning? Nej.	Min-log , der laves en ny service på NSP. Det betyder, at alt hvad man foretager sig i NPI bliver logget, i al fald hvis man bryder værdispringsregel.
		I hvilke sammenhænge foretages logning? (egentlig logning foretages jo på maskinen)	Arbejdes på i øjeblikket, alt logges på systemet – brud på samtykke/fortrolighed går i Min-log
		Får patienten/borgeren advis/brev om at sundhedsfaglige har søgt adgang til data?	Ikke sikker – bør kun være hvis værdispringsreglen bruges/ det er uden en behandlingsrelation.

		Hvis ja: Altid / Kun hvis adgang uden behandlingsrelation? Hvis nej: hvordan får patienten/borgeren besked?	Patienten får brev ex. praktiserende læge (ikke egen)
Brugeren i centrum	Klinikeren		
Usability	Hvordan vil du beskrive sammenhængen mellem lægens behov for adgang til data 'her og nu' og patientens krav på beskyttelse af følsomme oplysninger?	Essensen af diskussionen omkring sikkerheden. Persondataloven stiller skrappe krav §42 i sundhedsloven, også nævnt på DSMI	Krav i loven – og hvordan foregår det i praksis Borgerens sikres via digital login eller hvis man trustes Lægen kan altid break-the-glass (værdispringsreglen) hvis patient er bevidstløs eller utilregnelig
	Hvordan sikres tilgængeligheden af relevante data?	1 sekunds svartid fra sundhedsjournalen Og sundhedsjournal og eget system Det skal køre 24/7/365	NPI er lige svaret her, bruger klinikere i udvikling til at finde de relevante metadata Meget høje opptider. Der er tænkt meget over klinisk værdi.
	Hvordan rettes fejlbehæftede data? NPI har ikke noget med det at gøre at gøre, er strengt taget ikke NPI's problem	Hvad bliver klinikernes rolle i fejlretning? Egne systemer skal rettes.	LPR har også fejl. Koder, der er fejlskrevet. Der er ingenting fejlfrit – afhængig af de klinikere, der angiver

			Man må ikke tro blindt på data- aldrig. I LPR er der 30 år gamle data. Filteret er at klinikerne må vurdere.
Typisk har lægen afsat under et kvarter pr. patient. Det er formentlig kritisk i forhold til anvendelse af NPI, at der er meget korte svartider	Hvordan sikres performance?	Hvordan er sammenhængen mellem det nationale driftsansvar og det regionale driftsansvar?	NPI (der er data) driftes af staten Sundhedsjournalen (regionalt) Lokal system
Interoperabilitet			
	Hvordan er datakvaliteten i de eksisterende regionale EPJ- landskaber? Pas, ved ikke - de er som de er	Har data, ex. i SUP-databasen, (e- journal) en kvalitet/kodning/opbygning der gør dem anvendelige til at kunne indgå i programmer, hvor data flyttes over sektor/region/landegrænser?	NPI flytter ikke data. Du får adgang til at se dem. Der udvælges data fra databasen. Du skriver i dit eget system. SUP-databasen giver til en vis grad i dag det, der er i NPI via NPI og e-journal. Hele diskussion, alternativt går alle over til Snomed- men det kan tage mange år!
Der er et europæisk projekt, kaldet EPSOS, der arbejder med udveksling af bl.a. patientresume og recepter over landegrænser i Europa.	Hvordan tænkes NPI sammen med eksempelvis EPSOS's udveksling af data på tværs af landegrænser i EU?	De oplysninger vi får fra ex. grækenland skal intelligent oversættes, og her kommer kodningen ind i billedet. Der er behov for konsistens mellem kodningen i de inkluderede lande, ex. Snomed CT Data skal være stærkt struktureret. Fremadrettet lukket for alt andet.	epSOS (Anni) er tænkt ind. epSOS er kun et pilot projekt indtil videre. National contact point. i denne sammenhæng en fødekilde I fremtiden - skal så kobles op på NCP – ser data fra NPI Lige nu uden sammenhæng.

			Der udveksles kun fra LPR, Måske også recepter, ekstremt vigtigt- epSOS- de oplysninger vi får fra ex. Grækenland, så skal det intelligent oversættes – Snomed kontekst- internationalt katalog – skal altså være stærkt struktureret, når det skal på tværs af landegrænser. Enhver tanke om at oversætte er på nuværende tidspunkt udelukket.
--	--	--	---