

Kan med fordel udskrives på en farveprinter, idet figurerne er i farver.

# SUP-specifikation

## Version 2.1

14. maj 2004

*Udarbejdet for*

**SUP-Styregruppen**

## Ændringslog

Version	Dato	Ændrede sider eller afsnit	Kommentarer
2.0	20.06.03		
2.1	14.05.04	Afsnit 4.2	Indføjelje af krav vedr. parametersætning af antal døgn, som medicingivningsdata ønskes udtrukket for.
		Afsnit 4.9	”?” er rettet til ”\$?” i afsnittet vedr. ”Data-felter, som ikke kan udfyldes, fordi feltet ikke findes i systemet”.
		Afsnit 4.18.4	Præcisering vedr. Tilstedetidspunkt indfø-jet.

## Indholdsfortegnelse

<b>1</b>	<b>Indledning .....</b>	<b>5</b>
1.1	Hvad er SUP? .....	5
1.2	Formål med og målgruppe for dette dokument .....	5
1.3	Specifikationens indhold, afgrænsning og struktur .....	5
1.4	Læsevejledning.....	7
1.5	Tak.....	7
<b>2</b>	<b>SUP-projektet .....</b>	<b>8</b>
2.1	Baggrund .....	8
2.2	Formål .....	8
2.3	Projektorganisation.....	9
2.4	Projektets første del: SUP-I.....	9
2.5	Projektets anden del: SUP-II.....	12
2.6	Pilotprojekter .....	13
2.7	Forhold til andre projekter.....	15
2.8	Det videre forløb .....	16
<b>3</b>	<b>SUP-metoden.....</b>	<b>17</b>
3.1	SUP-metodens vigtigste karakteristika .....	17
3.2	Det grundlæggende princip .....	18
3.3	Begrebsmodellen .....	19
3.4	Kommunikationsmodellen i SUP.....	21
3.5	Analysemuligheder.....	23
<b>4</b>	<b>Regler og anbefalinger .....</b>	<b>25</b>
4.1	Registreringskrav .....	25
4.2	Udtrækskrav .....	26
4.3	Validering.....	27
4.4	Repræsentationsform.....	27
4.5	Utilstrækkelige repræsentationsmuligheder i SUP .....	29
4.6	Begrebsmæssige forskelle mellem afdelinger.....	29
4.7	Konvertering.....	30
4.8	Dataindhold i udtræk fra den enkelte afdeling .....	30
4.9	Manglende data .....	31
4.10	Inkonsistensproblemer .....	32
4.11	Håndtering af dataudtræk fra forskellige systemer .....	33
4.11.1	Samme data i flere SUP-databaser.....	33
4.11.2	Samme data i samme SUP-database fra forskellige kilder. ....	33
4.12	Overførsel af SUP-data til andre systemer .....	35
4.13	Kontaktregistrering og forløbsregistrering.....	35
4.14	Persondata .....	36
4.15	Klassificerede data .....	37
4.15.1	SKS-klassifikationen.....	37
4.15.2	Andre større, officielle klassifikationer.....	38
4.15.3	SUP-klassifikationen.....	38
4.15.4	Lokale koder.....	38
4.15.5	Repræsentation af klassificerede begreber.....	38

4.16	Ikke-klassificerede, strukturerede data.....	39
4.17	Notater og notatrubrikker .....	40
4.18	Tidspunkter.....	41
4.18.1	Format for tidspunkter.....	41
4.18.2	Manglende tidspunkter .....	41
4.18.3	Diagnosers starttidspunkt .....	42
4.18.4	Tilstedetidspunkt .....	43
4.18.5	Ugyldighedstidspunkt.....	43
4.19	Relationer mellem hændelser .....	43
4.20	Objektreferencer.....	44
4.21	Sikkerhedskode .....	44
4.22	Markering i EPJ-systemerne for eksistens af SUP-data.....	45
4.23	Vedligeholdelse og versionsstyring .....	45
<b>5</b>	<b>Bilagoversigt .....</b>	<b>46</b>
	Bilag 1: Elementstruktur .....	46
	Bilag 2: Domænemodel.....	46
	Bilag 3: Usecases .....	47
	Bilag 4: XML-specifikation .....	47
	Bilag 5: Snitflade mellem udtræksprogram og database.....	47
	Bilag 6: Snitflade mellem database og webapplikation .....	47
	Bilag 7: Browserløsning.....	47
	Bilag 8: Analyseudtræk.....	47
	Bilag 9: Sikkerhed og samtykke.....	48
	Bilag 10: Dataindhold i SUP-databaser .....	48
	Bilag 11: Kommunikation mellem flere SUP-databaser.....	48
	Bilag 12: Drift af SUP-systemer .....	48
	Bilag 13: SUP-klassifikationer.....	48
	Bilag 14: Ordliste .....	48
<b>6</b>	<b>Referencer .....</b>	<b>49</b>

# 1 Indledning

## 1.1 Hvad er SUP?

Standardiseret Udtræk af Patientdata - **SUP** - er navnet på en integrationsløsning, som er udviklet af Vejle, Viborg og Århus Amter i et fælles projekt.

**SUP-metoden** muliggør kommunikation og analyse af patientdata på tværs af forskellige IT-systemer i sundhedsvæsenet, herunder f.eks. kommunikation af patientdata mellem sygehusafdelinger, der anvender elektroniske patientjournalssystemer udviklet af forskellige leverandører.

## 1.2 Formål med og målgruppe for dette dokument

**Formålet** med dette dokument er:

- at specificere SUP-metoden
- at sætte bl.a. IT-leverandører og amternes IT-personale i stand til at udvikle, implementere og vedligeholde kommunikationssystemer baseret på SUP-metoden.
- at udgøre en del af beslutningsgrundlaget for amterne ved udbud af SUP-løsninger.

Der er således ikke *kun* tale om en specifikation af SUP-metoden, men også om en mere bred vejledning i udvikling, implementering og drift af SUP-systemer.

Specifikationens **primære målgruppe** er personer med et betydeligt kendskab til sundhedsinformatik. En række tekniske og sundhedsfaglige begreber og forhold forudsættes derfor bekendt. Der er dog som Bilag 14 medtaget en ordliste med forklaringer på en række vanskelige begreber for at gøre især de mere generelle dele af specifikationen tilgængelig for personer udenfor den primære målgruppe.

## 1.3 Specifikationens indhold, afgrænsning og struktur

SUP-specifikationen indeholder:

- **En informativ del**, bestående af kapitel 2, der beskriver SUP-projektet, og kapitel 3, der beskriver SUP-metoden på oversigtsform.
- **En normativ del**, hvor selve SUP-metoden er specificeret og forklaret i kapitel 4 og bilag 1-13, som er kortfattet beskrevet i kapitel 5.

Størstedelen af specifikationen er anbragt i bilagene, idet dette muliggør, at dele af specifikationen om nødvendigt kan udsendes i en ny version, uden at hele dokumentationen skal rettes af vedligeholdelsesorganisationen og senere måske udskrives af alle interessenter. Der er et vist indholdsmæssigt overlap mellem nogle dele af specifikationen for at opnå, at de enkelte dele kan læses mere selvstændigt uden at skulle følge for mange henvisninger til andre dele af teksten.

SUP-projektet har valgt at specificere andet og mere end blot de basale elementer i en kommunikation såsom begrebsmodellen, udvekslingsformatet og nogle tekniske forhold. Dette er sket i erkendelse af, at man for at sikre en tilfredsstillende funktion af et kommunikationssystem i både teknisk, informatisk og sundhedsfaglig henseende må fastlægge et betydeligt antal regler og minimumskrav vedrørende f.eks. udtræksomfang, præsentation og teknik.

SUP-specifikationen er baseret på et meget stort antal valg mellem alternative delløsninger, der hver har deres fordele og ulemper. Sådanne valg vil altid kunne diskuteres, og der er derfor ganske mange steder anført en begrundelse for, hvorfor specifikationen er fastlagt på en bestemt måde, og ind i mellem også hvorfor forskellige andre alternative løsninger er fravalgt. Dette *kan* måske nedsætte overblikket over, hvad man skal overholde, men projektgruppen skønner, at denne ulempe klart opvejes af den øgede forståelse for, hvorfor specifikationen ser ud, som den gør. En sådan øget forståelse må forventes at nedsætte fejlrisikoen og øge motivationen for fuldt ud at overholde både "ånd" og "bogstav" i specifikationen.

For klart at adskille det obligatoriske fra det valgfrie skelnes der overalt i beskrivelserne både i dette hoveddokument og bilagene skarpt mellem følgende begreber:

- **Skal.** Ordet "skal" anvendes, når den pågældende regel er obligatorisk. Tilsvarende skal ordene "må ikke" og "kan ikke" opfattes obligatorisk.
- **Bør.** Ordet "bør" bruges, når en regel har karakter af en anbefaling [se nedenfor].
- **Kan og må.** Ordene "kan" og "må" bruges, hvor amtet / leverandøren *i forhold til SUP-specifikationen* har valgfrihed vedr. det pågældende forhold. Andre lokale forhold kan naturligvis betyde, at man alligevel ikke "kan" og "må" det pågældende. Omvendt gælder, at de muligheder, som er nævnt under "kan" og "må", ikke skal opfattes som en afgrænsning, men blot som vigtige/oplagte eksempler.

Amtterne bør forlange af deres IT-leverandører, at anbefalingerne overholdes, medmindre der efter amtets opfattelse foreligger en god grund til at undlade overholdelse, f.eks.:

- **Faseinddeling.** Det kan i nogle situationer være hensigtsmæssigt at opdele udvikling og implementering i nogle faser, og i så fald *kan* det være for-

målstjenligt ikke at medtage udviklingen og implementeringen af nogle af anbefalingerne i første fase.

- **Særlige lokale forhold** af sundhedsfaglig, informatisk eller teknisk art.

## 1.4 Læsevejledning

De færreste vil have fordel af at læse hele SUP-specifikationen fra A til Z. Man bør ud fra Indholdsfortegnelsen og Bilagsoversigten i kapitel 5 udvælge de afsnit og bilag, som man har behov for at sætte sig ind i.

Bemærk, at **Afsnitshenvisninger** er angivet som f.eks. [afs. x.x], medens **litteraturhenvisninger** er angivet som [x], der henviser til referencelisten i kapitel 6.

## 1.5 Tak

Tusind tak til alle, der har deltaget i specifikationsarbejdet, pilotprojekter, møder og lignende, eller som på anden vis har bidraget med oplysninger og meninger under udarbejdelsen af denne specifikation.

## 2 SUP-projektet

### 2.1 Baggrund

Sygehusvæsenet har i dag et stort antal forskellige informationssystemer, der er udviklet af en række forskellige leverandører. Mellem nogle af disse systemer er der indenfor det enkelte amt etableret snitflader, der muliggør en begrænset udveksling af data til udførelse af en række basale opgaver. Generelt kan systemerne imidlertid ikke i relevant omfang og på en hensigtsmæssig måde udveksle data til understøttelse af patientbehandlingen eller udtrække *sammenlignelige* datasæt til planlægning og kvalitetssikring af patientforløb samt andre ledelsesmæssige formål.

Dette er uhenigtsmæssigt, idet man af denne grund langt fra kan opnå det fulde udbytte af de anskaffede systemer, herunder den optimale understøttelse af det kliniske arbejde. Det er derfor en del af den nationale IT-strategi for sygehusvæsenet, at systemerne skal integreres i relevant omfang. Målet er, at man i amternes sygehusvæsen frit skal kunne opbygge et sammenhængende informationssystem bestående af delsystemer fra forskellige leverandører, uden at dette hæmmer en relevant brug af data på tværs af systemerne. Man skal også kunne sammenligne sine data med andre amters data.

### 2.2 Formål

**Hovedformålet** med SUP-projektet har været at sikre datatilgængelighed i bred forstand gennem:

1. At muliggøre kommunikation af patientdata mellem enheder i sundhedsvæsenet, der anvender forskellige IT-systemer, f.eks. ved at:
  - fremvise udvalgte data fra andre EPJ-systemer i en browser.
  - overføre patientdata fra ét EPJ-system til et andet, f.eks. ved udskiftning af et EPJ-system.
  - udveksle data mellem EPJ-systemer og andre systemer.
2. At muliggøre analyse af patientdata på tværs af IT-systemer, f.eks. mhp.:
  - kvalitetsstyring
  - forskning
  - ledelse
  - planlægning og administration
  - indberetninger til f.eks. kliniske databaser

SUP er således en kommunikationsmetode og ikke en systemmodel, og den omfatter principielt *relevante* patientdata fra alle typer af sundheds-IT-systemer, og altså ikke kun EPJ-data.



Et vigtigt **delformål** har været at foretage en vurdering af, hvilke data der er relevante ved kommunikation og analyse. Dette skal ses som en afgrænsning af projektet samt et første forsøg på at indkredse behovet for relevant viden i en given situation.

## 2.3 Projektorganisation

SUP-projektet har været ledet af en **styregruppe**, der fra december 2001 har bestået af:

IT-strategichef Ole Filip Hansen, Viborg Amt  
IT-konsulent Jens Grønlund, Viborg Amt  
Kontorchef Vera Ibsen, Vejle Amt  
Fuldmægtig Morten Hansen, Vejle Amt, (sekretær)  
Informatikchef Mogens Engsig-Karup, Århus Amt  
Kontorchef Lars Hagerup, Amtsrådsforeningen  
Informatikchef Jan Hansen, H:S  
Centerchef Henrik Bjerregaard Jensen, MedCom

Konsulent Peter Sylvest Olsen fra PSO Sundhedsinformatik har været koordinerende projektleder og ydet konsulentbistand, medens chefarkitekt Jan Mark og senere projektchef Peer Frøkjær Smed, begge fra CSC Scandihealth, har været tekniske projektledere.

Udviklingen af de tekniske specifikationer og systemmodulerne til pilotfasen er foretaget af en **leverandørgruppe** bestående af B-DATA, IBM Danmark og CSC Scandihealth.

## 2.4 Projektets første del: SUP-I

SUP-I-projektet blev gennemført af Vejle Amt og Viborg Amt i perioden februar-juni 2000. Projektet er detaljeret beskrevet i en rapport [1], og her skal kun fremhæves nogle hovedpunkter:

- **Analyse af 6 store sundheds-IT-systemer.** Der foretages indledningsvis en grundig analyse af dataindholdet i seks store informationssystemer omfattende tre EPJ-systemer, to patientadministrative systemer og et røntgeninformationssystem. Systemernes udseende og funktionalitet er meget forskellige, men analysen viser, at alle systemerne *datamæssigt* består af relativt simple, basale informationselementer, der hver for sig repræsenterer hændelser i relation til patienten. Der identificeres otte *grundlæggende* hændelsestyper, der tilsammen beskriver den kliniske proces, og som derfor kan danne grundlag for en integrationsløsning. Datas registrering, strukturering, semantik og kontekst beskrives, og det konstateres, at der er store

forskelle mellem systemerne på, hvilke data der registreres, hvilke data der struktureres og hvordan data relateres til hinanden. Det stiller store krav til en standards fleksibilitet.

- **Relevansvurdering.** Det diskuteres på basis af analysen, hvilke data der bør kunne kommunikeres mellem systemerne for at understøtte patientbehandlingen, og hvilke data der bør kunne udtrækkes til analyse.
- **Integrationsproblemerne** i sygehusvæsenet beskrives, og der opstilles 15 krav til en standardiseret integrationsløsning [se nedenfor]. Målet er at finde en metode, som på den ene side tilgodeser formålet med standardiseringen og på den anden side tager hensyn til forskellige interessenters interesser, herunder f.eks. en rimelig beskyttelse af tidligere investeringer.
- **Opstilling af en løsningsmodel.** Med udgangspunkt i projektets målsætninger, analyserne og de opstillede krav beskrives et forslag til en integrationsløsning. Løsningsmodellen tager udgangspunkt i SEP-modellens principper [2], men på basis af projektets analyse og en aftestning af SEP-modellen med data fra de seks systemer foretages der en række ændringer og tilføjelser, hvorved der udvikles en ny model, som kaldes for **SUP-metoden** (Standardiseret Udtræk af Patientdata). Metoden er nærmere beskrevet i kapitel 3.
- **Aftestning af SUP-metoden.** Ved en "skrivebordstest" finder man ikke nogen relevante data i de 6 systemer, som *ikke* kan repræsenteres.
- **Konklusion.** Det konkluderes, at SUP-metoden lever op til de stillede krav [se nedenfor] og vil kunne udgøre *en del* af løsningen på integrationsproblemerne i det danske sygehusvæsen.

De ovenfor nævnte **15 krav til en standard** på dette område, der blev opstillet i SUP-I-projektet, er følgende:

1. **Udgangspunkt i de eksisterende systemer.** En standard bør tage udgangspunkt i de eksisterende systemer i det danske sygehusvæsen. Man kan let opstille tilsyneladende *teoretisk* korrekte og idealiserede modeller, der fra starten forudsætter store ændringer i både systemer og registreringspraksis, men det vil være særdeles tids- og omkostningskrævende at implementere disse. Motivationen for sådanne omfattende og kostbare ændringer er ikke tilstede hverken hos sygehusejerne eller det sundhedsfaglige personale, og det er heller ikke sandsynliggjort, at man vil få et rimeligt udbytte af sådanne omlægninger. Kunsten er derfor på én gang at "møde" systemerne, hvor de er i dag, og samtidig sikre, at løsningen understøtter en hensigtsmæssig udvikling henover tid. Systemernes nuværende udformning og registreringspraksis er jo ikke en tilfældighed, men et udtryk for det mulige i forhold til bl.a. den eksisterende økonomi, teknologi, motivation og forståelse for de teknologiske muligheder. Man må kunne krybe, før man kan gå.
2. **Muliggøre udtræk af datasæt til alle gængse formål.** Standarden må muliggøre, at der kan udtrækkes simple og sammenlignelige datasæt fra forskellige systemer til understøttelse af bl.a. patientbehandling, kvalitets sikring, forskning, ledelse, administration, planlægning og anden analyse.
3. **Enkel databehandling.** En interesseret bruger skal efter én dags kursus og ved hjælp af et almindeligt databaseprogram/regneark kunne udføre simple

- analyser på et dataudtræk, der er struktureret efter standarden. Dette forudsætter en enkel struktur. De fleste brugere vil kun kunne håndtere en tabel.
4. **Muliggøre overførsel af patientdata mellem forskellige systemer.** Data fra ét system skal automatisk kunne overføres til og indpasses på en medicinsk og sikkerhedsmæssig forsvarlig måde i et andet system, *indenfor* de områder af standarden, som begge systemer overholder. Det modtagende system skal kunne arbejde videre med de modtagne data på samme måde, som hvis tilsvarende data var blevet registreret direkte i systemet.
  5. **Informationstab skal være kontrollerede.** Det er *ikke* et krav, at en patients data skal kunne flyttes fra system A → system B → system A og herefter være uforandrede. Der må gerne være et informationstab, blot det er *kontrolleret*. Dels kan der være data, man bevidst frasorterer, dels kan det være nødvendigt, at data som et led i udtræksmekanismen får reduceret sit struktureringsniveau. Betydningsindholdet må imidlertid ikke blive forvansket.
  6. **Muliggøre brug af delmængder.** Man skal kunne udvælge og kommunikere enhver relevant delmængde af systemernes informationselementer, uden at det til delmængden knyttede *informationsindhold* går tabt eller forvanskes. Derimod er det ikke et krav, at en delmængdes data skal bevare alle sine *relationer*.
  7. **Risikoen for fejl skal begrænses mest muligt.** En standard er ikke et “system”, hvor man kan indbygge en række valideringer og andre mekanismer for at forebygge fejl. Derfor må strukturen bedst muligt nedsætte risikoen for fejl ved analyser og anden brug af data. Dette betyder f.eks., at strukturen skal være enkel, og at brugen af modificerende felter så vidt muligt skal undgås.
  8. **Håndtering af alle struktureringsniveauer.** En standard skal kunne håndtere en vilkårlig kombination af tekst og strukturerede data og muliggøre en gradvis øgning af struktureringsniveauet henover tid i takt med de lokale behov. Et højere struktureringsniveau bør ikke *gennemtvinges* ved at vedtage en standard, der forudsætter en høj grad af strukturering. Erfaringen viser nemlig, at dette med stor sikkerhed vil resultere i en lav datakvalitet. Dels vil leverandørerne hjælpe brugerne ved automatisk at udfylde nogle af de strukturerede felter ved hjælp af dummykoder og lignende metoder, dels vil brugerne ikke udvise den fornødne omhu med registreringen under tvang.
  9. **Fremme en øget strukturering.** Et højere struktureringsniveau kan alene gennemføres, hvis man gennem motivation af brugerne opnår konsensus om dette. Dette gøres bedst ved at brugerne *oplever*, at de har behov for mere strukturering, f.eks. ved at de gennem arbejde med kliniske databaser eller EPJ'er får øje på de utallige anvendelsesmuligheder, som strukturerede data har. Det er vigtigt, at en standard bidrager til at motivere brugerne ved at give dem nogle umiddelbare fordele i form af f.eks. let anvendelige dataudtræk.
  10. **Gradvis implementering.** Standarden skal kunne indføres gradvist i takt med lokale behov og muligheder.

11. **Baseret på hændelser, patientforløb og SKS-koder.** Standarden skal være baseret på hændelserne i den kliniske proces, patientforløb og det danske klassifikationssystem SKS.
12. **Muliggøre individuel udformning af systemerne.** Standarden skal muliggøre bl.a. frit valg af funktionalitet, brugergrænseflade og præsentationsform.
13. **Muliggøre individuel udformning af journalstrukturen.** Standarden skal tillade, at man på de enkelte afdelinger kan udforme journalstrukturen efter f.eks. speciale og lokale forhold.
14. **Tilstrækkelig håndtering af sikkerhed.** Standarden skal muliggøre en overholdelse af lovens krav til sikkerhed.
15. **Nem vedligeholdelse og videreudvikling.** Vedligeholdelsen skal kunne foretages "fra uge til uge" af et dansk sekretariat.

## 2.5 Projektets anden del: SUP-II

SUP-II-projektet blev påbegyndt i februar 2001 og afsluttet juni 2003. Det er beskrevet i en projektplan [3], som Styregruppen dog undervejs har besluttet at ændre på enkelte punkter. Det overordnede formål med denne del af projektet har været dels at få SUP-metoden klinisk og datalogisk valideret, dels at få udviklet og afprøvet de nødvendige systemmoduler.

SUP-II-projektet kan kortfattet beskrives med følgende punkter:

- **Sundhedsfagligt review.** I samarbejde med udvalgte sundhedsfaglige personer med EPJ-erfaring i Vejle og Viborg amter er der gennemført et review af den kliniske procesmodel, som udgør grundlaget for SUP-metoden. Formålet har været at øge sikkerheden for, at SUP-metoden kan repræsentere patientdata på en tilfredsstillende måde for det sundhedsfaglige personale.
- **Begrebsmæssigt review.** Der er i samarbejde med leverandørerne foretaget et review af SUP-metoden med det formål at kvalificere og operationalisere denne. Hændelsestyperne, datafelterne og deres indbyrdes relationer er blevet analyseret og fastlagt, hvilket dog kun har betydet få ændringer i forhold til begrebsmodellen fra SUP-I-projektet.
- **Teknisk og praktisk afklaring.** Der er gennemført en teknisk og praktisk afklaring mhp. opstilling af en kommunikationsmodel og et sæt af regler, der gør det muligt at stille data til rådighed for både EPJ-afdelinger og ikke-EPJ-afdelinger samt andre aktører i sundhedsvæsenet [se afs. 3.4].
- **Udvikling af programmer.** Der er udviklet forskellige systemmoduler dels til afprøvning i pilotprojekterne, dels som udgangspunkt for produktmodning / videreudvikling mhp. en kommende rutinemæssig drift.
- **Aftestning.** Fra EPJ-systemerne i Vejle og Viborg amter er der udtrukket data i SUP's XML-format. For at gøre projektet overkommeligt og målrettet blev der foretaget en afgrænsning af både datamængder og datatyper [4]. Der er udført forskellige analyser for at vurdere, om repræsentationen af

data er tilfredsstillende. Oplysningerne fra databasen er herefter præsenteret dels i en internetbrowser, dels som en tabel til analyseformål. Denne Af-testning viste ikke større problemer og har derfor udgjort et "Proof of Concept" for SUP-metoden.

- **Pilotprojekter.** Der er foreløbig gennemført tre pilotprojekter. Konklusionerne fra to af dem [5, 6] er resumeret i afsnit 2.6.
- **Revision:** På basis af erfaringer fra pilotprojekterne og en lang række analyser er specifikationerne revideret, hvilket dog kun har givet anledning til mindre rettelser i den grundlæggende metode. Der er imidlertid tilføjet en lang række tekniske beskrivelser, krav og anbefalinger for at opgradere SUP-specifikationerne fra understøttelse af pilotdrift til understøttelse af rutinemæssig drift.

## 2.6 Pilotprojekter

Ved afslutningen af dette specifikationsarbejde er der gennemført følgende pilotprojekter:

1. **Horsens-Kolding-projektet.** Overførsel af EPJ-oplysninger fra Gynækologisk-Obstetrisk Afdeling på Horsens Sygehus til både Pædiatrisk Afdeling og Gynækologisk-Obstetrisk Afdeling på Kolding Sygehus. Dette projekt er afsluttet og beskrevet i en rapport [5]. Pilotdriften fortsætter efter brugernes ønske.
2. **Det tværamtslige projekt.** Overførsel af EPJ-oplysninger fra Organkirurgisk Afdeling på Vejle Sygehus og Medicinsk Afdeling på Viborg Sygehus til Hjerter-Lunge-Karkirurgisk Afdeling på Skejby Sygehus. Projektet er afsluttet og beskrevet i en rapport [6]. Pilotdriften fortsætter efter brugernes ønske.
3. **Gradia-projektet.** Konvertering af EPJ-data fra Gradia-systemet (EPJ for gravide diabetikere på Fredericia Sygehus) til SUP-format. Projektet er ikke evalueret endnu.

Man kan finde flere oplysninger om pilotprojekterne i "Projektstyringsplan for SUP-II-pilotprojektet" [7]. Der er planlagt flere andre SUP-pilotprojekter i forlængelse af SUP-II-projektet.

Evalueringerne fra de to første pilotprojekter har været positive. **Den Sundhedsfaglige Evalueringsgruppe** i projektet mellem Horsens og Kolding sygehuse konkluderer bl.a. følgende:

"SUP-systemet opfylder i dette pilotprojekt sit formål. Der er konstateret en række problemer, der kan korrigeres for, men ellers opfylder systemet de opstillede evalueringskriterier.

SUP-systemet giver allerede i sin nuværende version et meget nyttigt bidrag til understøttelsen af samarbejdet mellem afdelinger om fælles pati-

enter. Alt i alt et værktøj, der fremover vil være nødvendigt med henblik på optimal information og kommunikation om patienterne."

**Den Sundhedsfaglige Evalueringsgruppe** i det tværamtslige pilotprojekt konkluderer bl.a. følgende:

"Sygehusejerne i Danmark har gennem år investeret i mange forskellige Elektroniske Patient Journal systemer, som af flere grunde ikke umiddelbart taler med hinanden. Der investeres fortsat og i øget tempo, og man kan være bekymret for, at situationen udvikler sig sådan, at vi vil se en række mere eller mindre smukke og velfungerende EPJ-øer uden de ønskede broforbindelser. På sigt kan man overkomme denne besværlighed ved at harmonisere sprog, organisation og infrastruktur (model og kommunikation) mellem disse ø-riger. Et tiltag som i sin spæde start er initieret med Sundhedsstyrelsens G-EPJ og som på sigt vil kræve ikke ubetydelige investeringer og geninvesteringer både hos de amter, som har fungerende EPJ-systemer, og de, som ikke har.

SUP-projektet repræsenterer en alternativ tilgang til isolationsproblemet, idet man har udviklet et kommunikationsværktøj baseret på en relativ simpel, men viser det sig, ret robust model, hvor de forskellige EPJ-systemers enkeltelementer lader sig identificere, ekstrahere og samle i en fælles SUP-database og således kan gøres tilgængelige for udefra kommende brugere. Det gælder også i forhold til EPJ-systemer, som er opbygget på grundlag af G-EPJ. SUP er altså en løsning på det problem, at nogle EPJ-systemer i de kommende år vil understøtte G-EPJ, medens andre ikke understøtter G-EPJ.

Hjerte-Lunge-Karkirurgisk Afdeling T, Thoraxkirurgisk sektion, Skejby Sygehus, har et vist fælles patientgrundlag med Organkirurgisk Afdeling, Vejle Sygehus, og et mere ekstensivt fælles grundlag med Medicinsk (Kardiologisk) Afdeling, Viborg Sygehus, og har således haft mulighed for at evaluere SUP-værktøjet som kommunikationsmiddel.

Vel vidende, at ikke alle journalelementer (eksempelvis sygeplejenotater, diverse blanketter og billeddiagnostisk materiale) har været tilgængelige for en konvertering til SUP-formatet, har oplevelsen været, at teknikken har fungeret, at programmet har virket umiddelbart let tilgængeligt for brugerne, og at vi faktisk fik adgang til journalindholdet, som det nu engang foreligger i den "fremmede" journal.

Afhængig af de bidragende EPJ-systemers struktureringsgrad, vil SUP-databasen endvidere kunne danne basis for en form for kvalitetsvurdering på sygdomsforløb. SUP-databasen vil på sigt endvidere være et oplagt sted, hvor man kunne give den enkelte patient direkte adgang til at se sin egen journal.

Alt i alt vil vi anbefale, at man arbejder videre med at udvikle SUP-værktøjet i stor skala. SUP-systemet har et stort potentiale, idet man dels vil kunne løse kommunikationsproblemet mellem de forskellige EPJ-systemer, men også både direkte og indirekte vil medvirke til et kvalitetsløft af de enkelte systemer."

Efter **SUP-Styregruppens** opfattelse viser disse pilotprojekter klart, at SUP-projektet er på rette vej og opfylder sine formål. SUP-metoden gør det muligt her og nu at få en operationel adgang til at se og sammenligne data på tværs af de enkelte informationssystemer, herunder EPJ-systemer, og den bidrager således i betydeligt omfang til at løse et af de væsentligste sundhedsinformatiske problemer. SUP-metoden har således både en stor, umiddelbar nytteværdi og et langsigtet perspektiv som en del af en mere omfattende løsning på integrationsproblemerne.

## 2.7 Forhold til andre projekter

Når man sammenligner de forskellige igangværende standardiseringsinitiativer, er det vigtigt at være opmærksom på forskellene i deres formål. SUP er en *kommunikationsmetode*, der skal opfattes som et supplement til *systemmodeller* som **H:S's DHE-model**, **Århus Amts Domænemodel** og for så vidt alle andre systemers modeller i sundhedsvæsenet. SUP vil således kunne forøge disse systemers mulighed for at kommunikere og sammenligne data indbyrdes på en nem og billig måde.

Der er foretaget en indledende sammenligning mellem SUP-metoden og Århus Amts Domænemodel, og her blev der ikke identificeret uløselige problemer. Der skal primært træffes nogle valg og udvikles et udtræksprogram for at kunne udtrække data fra Århus Amts EPJ-system i SUP-format.

Tilsvarende er der i samarbejde med DHE-projektet foretaget en indledende sammenligning mellem SUP-metoden og DHE-modellen, hvilket heller ikke gav anledning til bekymringer mht. en fremtidig implementering af metoden.

**MedComs meddelelser** og SUP-metoden supplerer og komplementerer hinanden. Det skyldes, at SUP-metoden primært sigter på pull-kommunikation, mens MedComs meddelelser varetager push-kommunikation, og der er behov for begge kommunikationstyper. **HL7-standarden** minder i denne sammenhæng om MedCom, så også HL7 og SUP supplerer hinanden.

SUP-projektet ser ikke SUP-metoden som et alternativ til **Sundhedsstyrelsens grundstruktur for EPJ**, der har et bredere sigte end SUP. SUP-metoden er ikke en *fælles grundstruktur* for EPJ-systemer, men tværtimod en metode til udveksling af data mellem *forskellige* systemer. De to projekter vil efter SUP-projektets opfattelse kunne berige hinanden.

Da specifikationen af Sundhedsstyrelsens G-EPJ-model og det forløbsbaserede LPR ved færdiggørelsen af denne SUP-specifikation (juni 2003) fortsat er under udarbejdelse, har det ikke være muligt at tage hensyn til denne. Det *forventes* imidlertid, at SUP uden videre kan repræsentere data fra systemer, der overholder G-EPJ, på *samme måde*, som SUP kan repræsentere data fra alle andre patientregistreringssystemer [afs. 4.4].

SUP-metoden er ikke baseret på **internationale standarder** af den simple grund, at der ikke findes nogen *godkendt og implementeringsklar*, international standard, der kan leve op til SUP-projektets formål og krav til en løsning. Det ser heller ikke ud til, at der kommer en sådan standard foreløbig, hverken fra den europæiske standardiseringsorganisation CEN eller den internationale standardiseringsorganisation ISO.

## 2.8 Det videre forløb

Med færdiggørelsen af denne specifikation er selve SUP-II-projektet afsluttet. Der kan dog eventuelt blive tale om en vis opfølgning på arbejdet.

Den videre implementering af SUP-systemer forventes organiseret primært i MedComs SUP-projekt [8].



## 3 SUP-metoden

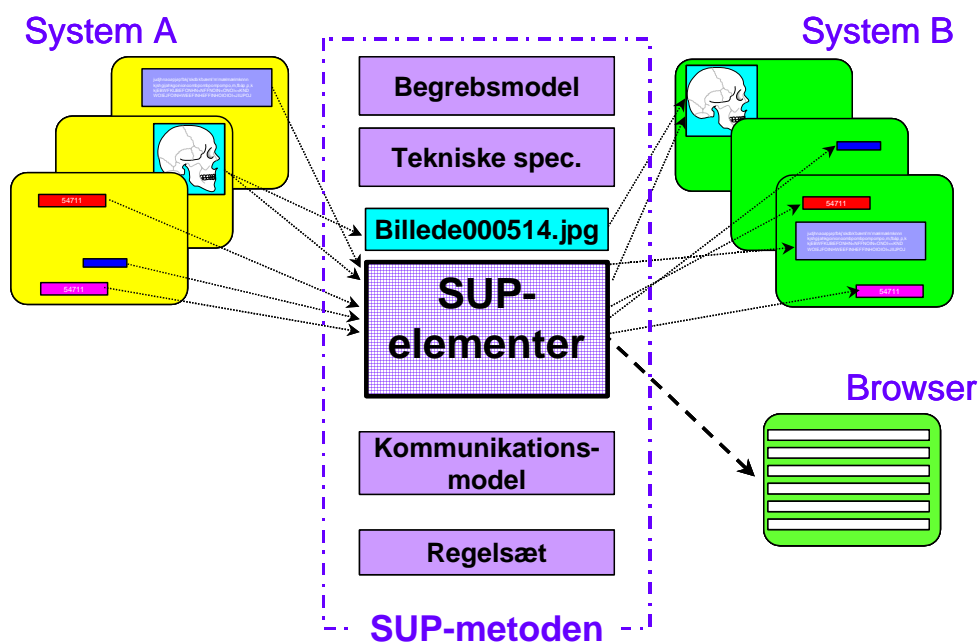
### 3.1 SUP-metodens vigtigste karakteristika

SUP-metoden kan kortfattet beskrives med bl.a. følgende vigtige punkter:

- **Model for kommunikation og dataanalyse.** SUP-metoden er ikke et forslag til en fælles grundstruktur for alle EPJ-systemer, og man kan ikke opbygge et EPJ-system *alene* på basis af domænemodellen i SUP. Formålet er tværtimod at muliggøre kommunikation og dataanalyse på tværs af *forskellige* leverandørers systemer og systemtyper. Modellen tager udgangspunkt i en række fælles strukturer i de eksisterende systemer, men den anviser samtidig en vej til forbedring og harmonisering af den nuværende registrering, således at denne bliver mere anvendelig og får en højere datakvalitet.
- **Alle relevante patientdata kan repræsenteres.** SUP kan repræsentere alle *relevante* data i patientjournaler på den ene eller den anden måde. Da patientjournaler kan indeholde alle datatyper, kan SUP således principielt håndtere alle relevante patientdata fra alle typer af sundheds-IT-systemer.
- **Baseret på den kliniske proces.** SUP-metoden er direkte opbygget efter den kliniske proces og procedureprocessen, hvilket er nærmere beskrevet i SUP-I-rapporten [1].
- **Forløbsorientering.** SUP kan repræsentere data fra både forløbsbaserede og kontaktbaserede systemer, og brugen af SUP er derfor ikke afhængig af, at alle amter og systemer går over til forløbsregistrering, endsige skifter hertil på en bestemt dato.
- **Hændelsesorientering.** SUP-metodens grundidé er at repræsentere de enkelte hændelser i patientforløbet (dvs. selvstændige mindsteenheder af information) på en standardiseret måde. Det svarer til, at man standardiserer byggeelementerne i et hus (f.eks. mursten, vinduer, rør), frem for at standardisere større enheder (f.eks. et helt køkken). Det er denne fremgangsmåde, der gør SUP fleksibel og let at overholde for interessenterne.
- **Problemorientering / diagnoseorientering.** SUP kan valgfrit repræsentere en problem- / diagnoseorienteret registrering, men valget af implementeringstidspunkt og omfang af en eventuelt obligatorisk problemorientering / diagnoseorientering er op til amterne.
- **Klassifikationer.** SUP anvender SKS-klassifikationer i det omfang disse findes, men kan også repræsentere næsten alle andre typer af klassifikationer.
- **Valgfrit struktureringsniveau.** SUP kan repræsentere en vilkårlig blanding af strukturerede data og tekstnotater. Det er således op til amterne og deres leverandører i hvilket tempo, man ønsker at indføre en øget datastrukturering. Alle relevante, strukturerede data kan analyseres i SUP-formatet.
- **Strukturen er meget enkel og ensartet.** Det skyldes dels hændelsesorienteringen, dels at SUP-løsningen i alle henseender fokuserer på det almindelige og det nødvendige frem for det specielle.

- **Nyeste teknologi.** SUP-løsningen er teknisk set baseret på XML-standarden og den nyeste Internet- og databaseteknologi.
- **Implementeringen stiller kun få krav til systemerne og infrastrukturen.** Takket være den enkle struktur og den store fleksibilitet, er SUP-løsningen meget billig at implementere og vedligeholde. SUP tager udgangspunkt i systemerne, som de er i dag, og kræver derfor ikke, at systemerne gennemgår en stor kompleks (ny-)udvikling. Systemtilpasninger vil kunne gennemføres hen ad vejen på et belejligt tidspunkt og efter lokale behov.
- **Alle relevante krav er opfyldt.** SUP-metoden lever op til de krav, der blev opstillet i SUP-I-projektet [afs. 2.4].
- **Fremtidssikring.** SUP indeholder flere datatyper og datafelter, end der generelt registreres i de eksisterende EPJ-systemer i dag. Disse muligheder er medtaget for at fremtidssikre SUP, og amterne og deres leverandører er velkomne til at lade sig inspirere af disse dataspecifikationer, efterhånden som de ønsker at indføre disse typer af registrering i deres systemer.

### 3.2 Det grundlæggende princip



**Figur 1: SUP-metodens grundlæggende princip.** Se forklaring i teksten.

SUP-metodens grundprincip er illustreret i Figur 1, som skal forstås på følgende måde: De relevante informationselementer i et system (System A) repræsenteres af et ensartet opbygget SUP-element. For informationselementer med et struktureret informationsindhold repræsenterer SUP-elementet *hele* informationselementet, medens det for specielle objekter alene indeholder en lang række grundoplysninger. Selve indholdet i grafiske objekter (f.eks. et billede) repræ-

senteres ikke, men SUP-elementet kan indeholde et internet- eller intranetlink til objektet.

SUP-elementerne udgør således et *indeks* over alle udtrukne data og det fulde indhold for de strukturerede data. Elementerne udgør derfor samtidig et fuldgældigt *analysegrundlag*. Alle elementerne kan uanset fødesystem fremvises ensartet i en almindelig Internet-browser på f.eks. oversigtsform eller en mere detaljeret form. Endelig kan elementerne *overføres* til System B, hvor de kan anbringes i en ny sammenhæng, hvis der er behov for dette [afs. 4.12].

SUP-løsningen består, som det fremgår af Figur 1, af følgende hovedelementer:

- **En begrebsmodel**, der direkte afspejler forløbstankegangen, den kliniske proces og procedureprocessen, og som muliggør problem- / diagnoseorientering. Modellens *grundlag og tilblivelse* beskrives i rapporten fra SUP-I-projektet [1], medens dens konkrete *udformning* beskrives overordnet i afsnit 3.3 og detaljeret i den udarbejdede domæne-model [Bilag 2].
- **En kommunikationsmodel**, der beskriver hvordan SUP-metoden i praksis skal implementeres og fungere. Kommunikationsmodellen beskrives noget forenklet i afsnit 3.4. og mere detaljeret i bilagene.
- **Et sæt af regler og anbefalinger**. SUP-projektet har undervejs analyseret en lang række forskellige, praktiske problemstillinger og valgt løsninger på disse. Disse løsninger er beskrevet dels i kapitel 4, dels i bilagene.
- **Et stort antal tekniske specifikationer**, som er beskrevet i bilagene.
- **Nogle få og små SUP-klassifikationer**, som dækker nogle mindre områder, der ikke p.t. er dækket af SKS-klassifikationen. Klassifikationerne og deres brug er beskrevet i afsnit 4.15 og i Bilag 2 og 13.

### 3.3 Begrebsmodellen

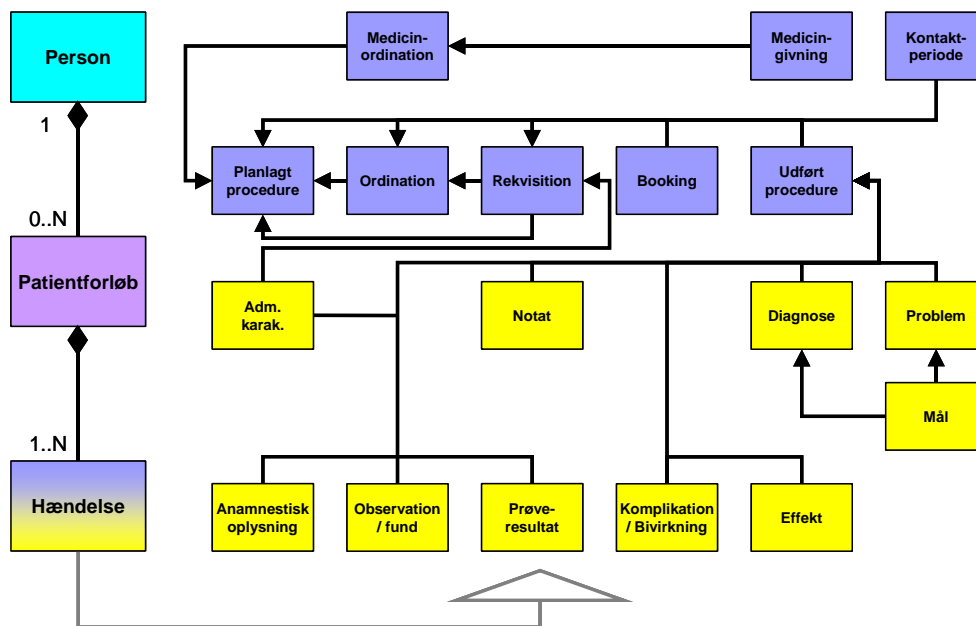
En begrebsmodel er en *formålsbestemt* og *forenklet* beskrivelse af, hvordan nogle *udvalgte* forhold er defineret og relateret til hinanden indenfor et givet område af den virkelige verden. Heraf følger, at en begrebsmodel indeholder en lang række valg, som kan diskuteres, og en begrebsmodel er derfor langt fra en "naturgivet" ting, der kun kan udformes på én måde.

SUP's begrebsmodel er en beskrivelse og operationalisering af den kliniske proces, som denne blev identificeret i analysen i SUP-I-projektet. Den er i øvrigt nøje udformet efter SUP-projektets formål og krav.

Begrebsmodellen er beskrevet fra flere forskellige synsvinkler. Der er udarbejdet en udførlig **domæne-model i UML-notation** [Bilag 2], som definerer de datafelter (attributter) og datarelationer (associationer), som projektet har fundet relevante. Dataudtrækkene efter SUP-metoden er specificeret i en **XML-specifikation** [Bilag 4], der fastlægger, hvilke data og datarelationer fra UML-modellen, der *skal* eller *kan* medtages i de valgte implementeringer af model-

len. XML-specifikationen omfatter alle UML-modellens attributter, men ikke alle dens mulige associationer. Endelig er dataudtrækket til analyse beskrevet i Bilag 1 og 8.

Domænemodellen og XML-specifikationen er hensigtsmæssige specifikationer for programmører, men de er meget omfattende og kan være uoverskuelige for lægfolk. Derfor vises i Figur 2 en forenklet udgave af begrebsmodellens forløbsdel, hændelsestyper og de implementerede relationer. Hændelsestypernes dataindhold og indbyrdes sammenhænge vil for nogle være nemmest at forstå ud fra Elementstrukturen [Bilag 1].



**Figur 2: Forenklet udgave af begrebsmodellen i SUP.** Se forklaring i teksten.

I Figur 2 ses til venstre en simpel forløbsmodel: En person kan have ét eller flere patientforløb (eller kontakter), som hver vil bestå af et antal hændelser. Tekstbaserede persondata er dog relateret direkte til personen uden forløbstilknytning [afs. 4.14].

Hændelserne er inddelt i 18 hændelsestyper. De implementerede relationer mellem hændelsestyperne er angivet med pile, som har betydningen "Forårsages evt. af". Et prøveresultat "peger" således på den undersøgelse (en udført procedure), som har givet anledning til resultatet, men ingen af relationerne er obligatoriske, fordi de ikke nødvendigvis registreres i systemerne. Alle hændelsestyper kan således stå alene og dermed indgå frit i delmængder af data.

Opdelingen af hændelserne i typer muliggør, at alle relevante informationselementer i systemerne principielt kan udtrækkes og lagres i en SUP-database ved hjælp af 18 simple og ensartede opbyggede SUP-elementer, som på en måde kan sammenlignes med MedCom-projektets meddelelser. I praksis foregår udtræk-

ket dog på en noget mere opdelt måde efter XML-specifikationen. De enkelte "meddelelser" sendes i øvrigt ikke enkeltvis, men som en samlet enhed (som regel en hel journal), der almindeligvis bliver udtrukket som led i en regelmæssig opdatering af en SUP-database [se afs. 3.4].

Som det fremgår af Figur 2, implementerer man ikke i SUP alle hændelsestypernes *teoretisk* mulige relationer, men alene dem, som skønnes nødvendige i forhold til målsætningen for SUP-metoden. Nogle af hændelsestyperne (f.eks. udførte procedurer) kan afhængig af situationen relatere sig til forskellige typer af hændelser, men hver enkelt forekomst af en hændelse vil *højest* relatere sig til én anden hændelse. Relationerne er udvalgt således, at man kan have gavn af dem både ved almindelige fremvisninger af data og til et meget stort antal forskellige analyser.

Formålet med denne forenkling af modellens relationer er at kunne præsentere data på en ensartet, enkel og dermed overskuelig måde uanset deres type og oprindelse. Til analyseformål opnår man desuden, at alle systemernes informationselementer kan repræsenteres som rækker i en tabel, hvor de enkelte felter i det store hele anvendes ens. Konsekvensen af dette er, at hele det *strukturerede* dataindhold vedrørende en patient i en EPJ (eller et andet sundheds-IT-system) kan overføres til en enkelt tabel i et regneark eller et databaseværktøj.

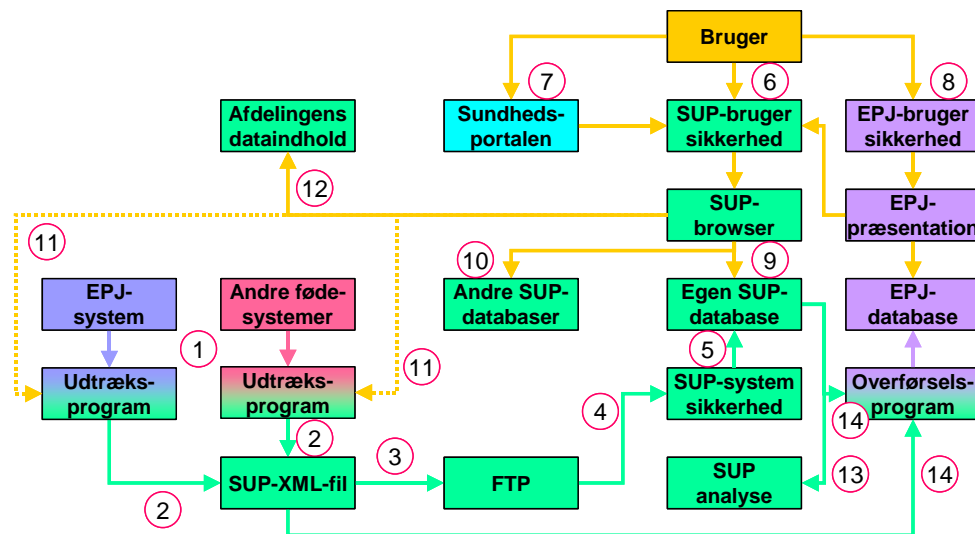
Fordelen ved denne fremgangsmåde er, at man får skabt den enkelhed, som er en helt afgørende forudsætning for at opfylde de stillede krav. Det er ingen kunst på kort tid at udvikle en kompleks og uforståelig begrebsmodel; den kommer helt af sig selv, hvis man - hver gang man støder på et tilsyneladende nyt begreb - opretter en ny klasse og nogle nye N:N-relationer. Kunsten er derimod at se det generelle og enkle i det specifikke og komplekse.

Der er anvendt flere metoder for at opnå denne enkelhed og generalitet, og de er nærmere beskrevet i SUP-I-rapporten [1]. Det er disse metoder, der muliggør, at data efter SUP-modellen til analyseformål kan repræsenteres i et fast, fladt tabelformat, hvilket er det eneste format, det store flertal af almindelige brugere vil kunne anvende.

### 3.4 Kommunikationsmodellen i SUP

Figur 3 viser noget *forenklet* funktionaliteten i SUP's kommunikationsmodel (de korrekte tekniske detaljer gennemgås i bilagene). Figuren forstås bedst ved at følge numrene således:

1. **Udtræk af data.** Data udtrækkes fra alle relevante fødesystemer, herunder EPJ-systemer og PAS-systemer. Udtrækket foregår almindeligvis rutinemæssigt hver nat, men kan desuden igangsættes akut for en given patient efter behov. Alle nye eller ændrede data opdateres. Et dedikeret udtræksprogram skal udvikles og vedligeholdes til hvert enkelt fødesystem.



**Figur 3: Kommunikationsmodellen i SUP.** Numrene refererer til punkterne i teksten.

2. **Dannelse af en XML-fil.** Udtræksprogrammet omsætter fødesystemernes data til en XML-fil iht. Domænemodellen og XML-specifikationen.
3. **Datatransmission.** XML-filerne overføres til SUP-databasen via FTP (File Transfer Protocol).
4. **Sikkerhedssystem,** der hindrer uautoriseret adgang til databasen.
5. **Lagring i SUP-databasen.** Data i XML-filerne valideres og lægges på plads i databasen. En bruger kan herefter få adgang til data på flere forskellige måder.
6. **Adgang direkte via SUP-browseren.** Hvis brugeren er oprettet i SUP-browserens sikkerhedssystem, kan han med en intranet-forbindelse eller en *sikker* Internetforbindelse få adgang direkte til data i SUP-databasen.
7. **Adgang via Sundhedsportalen.** Hvis brugeren er oprettet i Sundhedsportalen sikkerhedssystem, kan han få adgang ad denne vej. Enten logger Sundhedsportalen sig på SUP-browseren som en systembruger, eller også benyttes de webservices, som SUP-databasen stiller til rådighed.
8. **Adgang til SUP-data via et EPJ-system.** Hvis brugeren er oprettet i et EPJ-systems sikkerhedssystem, kan han få adgang ad denne vej, hvis leverandøren udvikler denne funktionalitet. Enten logger EPJ-systemet sig på SUP-browseren som en systembruger, eller også benyttes de webservices, som SUP-databasen stiller til rådighed.
9. **Fremvisning af data fra "egen" SUP-database.** Når brugeren har fået adgang til SUP-browseren, har han en række muligheder. Efter indtastning af en patients CPR-nummer vil brugeren almindeligvis få fremvist en oversigt over de forløb, som den lokale database har lagret vedr. den pågældende patient. Ved udpegning af ét eller alle forløb fremvises en oversigt over de hændelser, der hører til de valgte forløb. Ved udpegning af en enkelt hændelse fremvises alle relevante detaljer om denne hændelse, f.eks. et journalnotat eller et undersøgelsesvar.

10. **Fremvisning af data fra en "fremmed" SUP-database.** Brugeren kan udvide sit søgeområde, således at også patientens forløb fra andre SUP-databaser fremvises sammen med den lokale databases forløb.
11. **Akut opdatering.** Hvis der er tale om en patient, der er akut overflyttet fra et andet sygehus, kan det være relevant at opdatere SUP-databasens oplysninger om patienten, således at de seneste oplysninger kommer med. Brugeren kan igangsætte dette i SUP-browseren.
12. **Afdelingens dataindhold.** Hvis brugeren ønsker at få en oversigt over, hvilke datatyper han kan forvente at finde i SUP-databasen fra en given afdeling, kan han i browseren slå op på en oversigt over dataindholdet i de dataleverende afdelingers fødesystemer.
13. **Udtræk af data til analyse.** Brugeren kan med den fornødne autorisation udtrække alle strukturerede data til analyse - se afsnit 3.5 og Bilag 8.
14. **Overførsel af SUP-data til et lokalt system.** Som udgangspunkt fremvises SUP-data i en SUP-browser, og det vil dække langt de fleste kliniske behov. Der er imidlertid ikke noget i vejen for, at data overføres midlertidigt eller permanent til andre applikationssystemer, hvis der er fordele herved [afs. 4.12]. Dataoverførslen kan ske fra SUP-databasen (som har en række services, der kan bruges til formålet) eller evt. ved direkte overførsel af de udtrukne XML-filer.

### 3.5 Analysemuligheder

Analysemulighederne i SUP-systemet kan *meget* kortfattet beskrives således:

- **Udtræk af data** kan igangsættes i et simpelt skærbillede af brugere, som er autoriseret hertil. Systemet kan overføre hele eller dele af SUP-databasens indhold af strukturerede patientdata på anonymiseret eller ikke-anonymiseret form afhængig af behov og autorisation. Dette er beskrevet i Bilag 8.
- **Justering.** Efter download af data kan disse uden større besvær lægges ind i analyse-værktøjer, f.eks. et Excel-regneark, hvor man efter nogle få justeringer af formatering, kolonnebredder, filtre og lignende umiddelbart kan gå i gang med at analysere data.
- **Overblik.** I regnearket fremtræder data systematisk opdelt på de anvendte hændelsestyper, som alle *principielt* indeholder de samme felter. SUP-strukturen og feltindholdet er enkelt at forstå, når man har arbejdet med data nogle gange, og regnearkets filterfunktioner gør det nemt at øge overblikket ved at foretage et vilkårligt antal begrænsninger i data til f.eks. kun at omfatte bestemte hændelsestyper eller hændelser med bestemte værdier i bestemte felter.
- **Simple analyser.** Man kan i det enkelte datasæt umiddelbart foretage f.eks. fremsøgninger af hændelser, der opfylder bestemte kriterier, og herefter optælle disse, evt. som subtotaler. Simple beregninger som periodelængde etc. er også lette at udføre. Alene disse muligheder dækker et behov, som kun i begrænset omfang kan dækkes af faste uddata.

- **Mere avancerede analyser.** Regneark indeholder et stort antal matematiske, logiske, statistiske og grafiske funktioner, som umiddelbart kan anvendes på SUP-datasættet. Ved mere avancerede analyser er det ofte nødvendigt at arbejde med flere tabeller. Grundprincippet er, at man efter udvalgte kriterier danner en patientliste i den ene tabel, som herefter indgår som kriterium i den anden tabel. Dette kræver noget mere øvelse, men muliggør så til gengæld yderligere et stort antal forskellige analysetyper. Analyseresultatet kan uden videre præsenteres grafisk med regnearkets indbyggede funktioner hertil.
- **Brugbarhed.** Det kræver naturligvis en vis interesse, viden, undervisning og rutine at arbejde med SUP-data ubesværet og fejlfrit i f.eks. et Excel-regneark, men i betragtning af værktøjets talrige funktioner og muligheder samt store fleksibilitet, kan ad hoc-analyser næppe udføres enklere på nogen anden måde.



## 4 Regler og anbefalinger

I dette kapitel specificeres en række regler, der skal betragtes som en normativ del af SUP-specifikationen. Det drejer sig om:

- regler, der ikke indgår i UML- og XML-specifikationerne eller i de øvrige bilag.
- regler, der indgår i andre dele af specifikationen, men hvor det er hensigtsmæssigt at angive en nærmere forklaring (evt. med nogle eksempler på reglens anvendelse) og/eller en begrundelse for, hvorfor man har fastlagt denne regel.

Desuden beskrives en række anbefalinger.

### 4.1 Registreringskrav

SUP stiller ikke nogen krav til *omfanget* af registreringer i sundhedsvæsenets registreringssystemer, men kan principielt repræsentere alle de patientdata, man har valgt at registrere i de enkelte systemer, når blot de opfylder nogle få, basale krav, som næsten alle patientdata opfylder i forvejen.

SUP-specifikationerne beskriver imidlertid *indirekte* - baseret på mange års erfaring med mange forskellige systemer - en hensigtsmæssig minimumsregistrering af en lang række basale forhold i sundhedsvæsenet, både hvad angår feltindhold, definitioner og relationer. Amter og systemleverandører er naturligvis velkomne til at lade sig inspirere af denne beskrivelse i den videre opbygning af deres systemer, hvilket vil bidrage til at øge brugbarheden af de registrerede data og sikre det størst mulige udbytte af SUP-systemets mange funktioner og analysemuligheder.

Minimumskravene for at patientdata kan repræsenteres i SUP er følgende:

- Data, der er omfattet af "Fællesindholdet for basisregistrering af sygehuspatienter" [9], skal være registreret efter Sundhedsstyrelsens regler (eller kunne konverteres korrekt i overensstemmelse med disse).
- Data skal være patienthenførbare og således være relateret til et CPR-nummer (evt. et erstatnings-CPR-nummer).
- Bortset fra persondata [afs. 4.14] skal en hændelse være relateret til en kontakt (efter Sundhedsstyrelsens LPR-regler) og/eller et patientforløb i form af en entydig forløbs-ID, et forløbsstarttidspunkt og en oprindelig forløbsansvarlig enhed.
- Enhver hændelse skal have en ansvarlig enhed [Bilag 1 og 2].
- Bortset fra persondata [afs. 4.14] skal en hændelse have en entydig hændelses-ID og et starttidspunkt [Bilag 1 og 2].

Herudover skal nogle af hændelsestyperne opfylde nogle få ekstra krav, som primært er beskrevet i UML-specifikationen [Bilag 4].

## 4.2 Udtrækskrav

Kravene til udtræksomfanget er afhængig af systemtypen:

- **EPJ-systemer.** Hvis man udtrækker en patients data fra et EPJ-system, skal alle patientens data i dette system udtrækkes, bortset fra de datatyper, der eksplicit er undtaget i denne specifikation. En række data udtrækkes almindeligvis fra EPJ-systemerne, selvom de oprindeligt er registreret i et andet system. Det gælder f.eks. ofte basale patientadministrative data og undersøgelsesresultater som laboratoriesvar og røntgensvar.
- **Andre systemer.** Ved udtræk af data direkte fra andre systemer end EPJ-systemer er kravet, at man skal udtrække de data, som det pågældende system i anden almindelig sammenhæng stiller til rådighed for klinikerne, således at SUP kan opfylde *klinikerens* behov for at få *præsenteret* data i disse systemer. Der skal f.eks. ikke nødvendigvis udtrækkes data, som almindeligvis kun bruges af administrativt personale eller af de parakliniske afdelingers personale til f.eks. produktionskontrol eller andre mere specialiserede formål.

Begrundelsen for disse krav til udtræksomfanget er, at en *afgrænsning af SUP-udtrukket* ikke må være skyld i, at de sundhedsfaglige beslutningstagere præsenteres for et ufuldstændigt beslutningsgrundlag. Derimod løser disse udtrækskrav naturligvis ikke det problem, at de nuværende EPJ-systemer oftest ikke indeholder alle relevante data, fordi de ikke registreres i eller overføres til EPJ-systemet. Denne problematik er nærmere beskrevet i afsnit 4.8.

De eksplicite undtagelser fra ovennævnte generelle udtrækskrav fremgår af den øvrige specifikation, men det drejer sig primært om:

- **Dobbeltudtræk.** Data, som i forvejen udtrækkes til SUP fra et andet system, skal ikke *nødvendigvis* udtrækkes igen. Man bør dog nøje overveje fra hvilket system, det er bedst at udtrække data mht. registreringstidspunkt og opdateringsmuligheder etc. [afs. 4.11].
- **Medicingivninger** skal udtrækkes, når de er dateret i udtræksdøgnet eller de to forudgående døgn. Det skal dog være muligt ved simpel paramtersætning at ændre antal døgn, som medicingivningsdata ønskes udtrukket for. Tidligere medicingivninger bør ikke udtrækkes rutinemæssigt, idet de almindeligvis er irrelevante og hæmmer overblikket. Man må gå ud fra, at patienten har fået den ordinerede medicin, og alle medicinordinationer skal udtrækkes til SUP.
- **Ikke-godkendte data** udtrækkes ikke. Det drejer sig f.eks. om foreløbige svar og ikke-godkendte notater. Hvis der i et system findes en godkendel-

sesprocedure for notater, men denne ikke *anvendes* på en given afdeling, så betragtes alle notater som godkendte.

Som det fremgår af afsnit 4.1, er kun meget få af de mange specificerede felter i SUP's hændelsestyper **absolut obligatoriske** forstået på den måde, at man ikke kan repræsentere en hændelse i SUP, såfremt disse datafelter mangler i registreringssystemet. Alle øvrige felter (på nær de tre felter, som er omtalt nedenfor) i SUP's hændelsestyper er imidlertid **betinget obligatoriske** forstået på den måde, at de skal udtrækkes, hvis de er registreret på en anvendelig måde i registreringssystemet. Et felt kan være valgfrit i et registreringssystem, men ikke i SUP.

De tre felter, der falder uden for denne beskrivelse, er Ugyldighedstidspunkt [afs. 4.18.5], Tilstedetidspunkt [afs. 4.18.4] og Sikkerhedskode [afs. 4.21], hvis brug indtil videre er valgfri og bl.a. afhænger af valget mellem forskellige tekniske løsninger ved opbygningen af de lokale SUP-systemer.

### 4.3 Validering

Den nødvendige validering af data skal foregå i fødesystemet og SUP-udtræksprogrammet. Det er således alene registreringsafdelingen og leverandøren af registreringssystemet og udtræksprogrammet, der har ansvaret for datakvaliteten i SUP-systemet. Datakvaliteten i SUP-udtrækkene bør inden implementeringen (og senere med mellemrum) kontrolleres af en ekstern instans.

Databasen skal således almindeligvis modtage de data, der fremsendes, idet disse dog som minimum skal følge SUP-version 2.0; ellers skal de afvises. Der skal ved afvisning udskrives en fejlmeddelelse i logfilen, som skal overvåges af den driftsansvarlige. Hvis der er fejl i udtrækket, skal den driftsansvarlige for udtræksprogrammet alarmes jf. Bilag 12.

Browserens fremvisning af data må gerne styres af den af udtræksprogrammets medsendte DTD (Document Type Definition), men ikke af det konkrete *data-indhold*, medmindre dette fremgår af specifikationen. Data, der ikke overholder SUP-version 2.0, skal som nævnt ovenfor afvises ved indlæsning i databasen, og det følger heraf, at Browseren skal fremvise data, som de forefindes i databasen, medmindre andet fremgår af specifikationen.

### 4.4 Repræsentationsform

Når data udtrækkes til SUP, skal de repræsenteres som en notathændelse og / eller som én af de 17 strukturerede hændelsestyper efter følgende regler:

1. Alle data, som efter reglerne i afsnit 4.2 skal udtrækkes, skal som minimum repræsenteres i et notat, der i videst muligt omfang bevarer den sammenhæng, som data er registreret i. Det er muligt at repræsentere alle patientdata som et notat i SUP, enten fordi de i registreringssystemet er *registreret* som et notat, eller fordi man ved udtrækket til SUP *opretter* en notathændelse til formålet [afs. 4.17].
2. En hændelse, hvis primære meningsindhold er registreret med en datastruktur, der er anvendelig til databehandling (udover tekstbehandling), skal repræsenteres som en struktureret SUP-hændelse, såfremt der er specificeret en brugbar SUP-hændelsestype (og det er der næsten altid). Ved "databehandling" tænkes her primært på analyse og præsentationsstyring (f.eks. fremsøgning, udvælgelse, sortering etc.). Dette krav gælder *som udgangspunkt* også, selvom den pågældende hændelse fremgår af et udtrukket notat, og der vil således være tale om en bevidst gentagelse på struktureret form.
3. Hvis en given hændelse imidlertid kan repræsenteres *fuldt ud* med en struktureret hændelsestype, behøver den ikke også være repræsenteret i et notat. Det vil som regel gælde f.eks. kontaktperioder, diagnoser, udførte procedurer, undersøgelsesvar, medicinordinationer og -givninger. Omvendt vil sammensatte notater (f.eks. skemaer) med både fri tekst og strukturerede felter som regel skulle repræsenteres både som en notathændelse og et antal strukturerede hændelser for at sikre, at data bevarer dels indhold og sammenhæng, dels struktur.
4. Ved omfattende sæt af strukturerede data, der ikke primært er *registreret* i en EPJ (f.eks. et stort antal måleresultater fra en klinisk-fysiologisk undersøgelse), kan man i stedet vælge enten at repræsentere datasættet alene som et SUP-notat (skema) eller at anføre en objektreference (link) til datasættet [afs. 4.20] på en enkelt struktureret hændelse, såfremt brugeren kan få adgang til datasættet via sit intranet eller via internettet på en sikker måde. Grundlaget for valget mellem at følge regel 2 eller én af disse alternative muligheder bør være amtets vurdering af datas relevans ved analyser af SUP-data.
5. Det er tilladt at anvende et SUP-notat som  *eneste* repræsentation af strukturerede data *registreret* i fødesystemet, hvis mindst én af følgende betingelser er opfyldt:
  - Mængden af data er så stor, at en struktureret repræsentation af hver enkelt værdi kan gøre SUP-præsentationen uoverskuelig. Dette vil f.eks. gælde værdierne på nogle typer af observationskemaer, rapportskemaer og lignende.
  - Værdien af at analysere de pågældende data er meget begrænset, enten fordi datakvaliteten er dårlig f.eks. pga. utilstrækkelig validering, eller fordi de ikke er analytisk relevante. Vurderingen af relevansen bør foretages af amtet.

Disse regler skal ses på baggrund af den typiske brug af SUP-systemets data: Den sundhedsfaglige bruger vil ved behandlingen af patienten almindeligvis indlede med at se på notaterne, hvor han vil hente hovedparten af den nødvendige information. Herefter kan der være behov for at fremsøge, sortere og se udvalgte strukturerede data, f.eks. laboratoriesvar og medicinordinationer. En-

delig kan de strukturerede data senere analyseres i brugerdefinerede udtræk fra SUP-databasen.

## 4.5 Utilstrækkelige repræsentationsmuligheder i SUP

SUP-projektet har gjort sig store anstrengelser for at udforme SUP-modellen således, at den på et relevant struktureringsniveau kan repræsentere alle relevante, patientrelaterede hændelser og deres relevante datafelter fra alle sundhedsfaglige informationssystemer.

Hvis man alligevel ved udarbejdelsen af et SUP-udtræksprogram ikke i denne specifikation kan finde en egnet måde at repræsentere bestemte data fra registreringssystemet, skal man forholde sig således:

- **Hændelser.** Hvis det er en struktureret hændelse, man ikke kan få repræsenteret korrekt med én af SUP's strukturerede hændelsestyper, repræsenteres denne hændelse alene som en SUP-notathændelse, evt. i samme notat som andre notathændelser.
- **Datafelt.** Hvis man ikke kan få et datafelt korrekt repræsenteret med et eller flere af den pågældende hændelsestypes strukturerede datafelter, skal man placere informationen i feltet "Fri tekst" med en sigende ledetekst foran. Hvis flere oplysninger skal placeres her, foretages et linieskift mellem hver af dem, og de indledes alle med en sigende ledetekst.

Problemer af denne type bør dog om muligt *inden* anvendelse af ovenstående (nød-)løsninger programmeres forelægges implementerings- og vedligeholdelsesorganisationen. Dels kan det være relevant at ændre SUP-specifikationen, dels kan programmøren jo have misforstået noget.

## 4.6 Begrebsmæssige forskelle mellem afdelinger

SUP-metoden kan principielt repræsentere alle kliniske data, men det er indlysende, at man herved inddrager et meget omfattende begrebsområde, som kun i begrænset omfang er formelt standardiseret i dag. SUP-projektet har gjort sig store anstrengelser for at tage højde for alle mulige kliniske forhold og variationer i brugen af begreberne, og der er da også kun påvist forbløffende få begrebsmæssige problemer i pilotprojekterne. Alligevel må man i forbindelse med den nationale udbredning af SUP-metoden fortsat forvente at støde på denne type af problemer, når nye afdelinger og udtræksprogrammer kommer med. Det skal understreges, at påvisningen af sådanne begrebsmæssige forskelle kun sjældent kan ske ved en almindelig datavalidering, men kræver mere avancerede analyser og/eller kliniske sammenligninger.

Nogle vil måske mene, at man ikke skal implementere et kommunikationssystem som SUP, før *alle* begrebsmæssige problemer er identificeret og løst, men

det er urealistisk og uhensigtsmæssigt. En del af problemerne kan nemlig i praksis først identificeres under implementeringen og brugen af SUP-systemet, og ofte vil brugerne ikke være motiverede for at rette deres anvendelse af begreberne ind efter en fælles standard, før de kan se et konkret formål hermed. Et sådant formål kan f.eks. være en *eksisterende* kommunikation eller sammenligning med andre afdelinger gennem SUP-metoden.

Det er erfaringen fra pilotprojekterne, at ulemperne ved de relativt få begrebsmæssige forskelle er langt mindre end fordelene ved at ibrugtage systemet. Alternativet er jo papirudskrifter fra EPJ-systemer, og her er både de begrebsmæssige problemer og en række andre kommunikationsproblemer langt større.

## 4.7 Konvertering

Hvis ikke begrebsindholdet i et af SUP's felter registreres direkte efter denne specifikation i et givet informationssystem, kan det nogle gange lade sig gøre at udlede det specificerede SUP-dataindhold korrekt ved at konvertere indholdet i et eller flere af systemets datafelter. Det er dog et krav, at dataindholdet i SUP ikke herved bliver forvansket ifht. de registrerede data.

Konverteringsbegrebet og dets faldgruber er nærmere beskrevet andre steder [10, 11].

## 4.8 Dataindhold i udtræk fra den enkelte afdeling

Det er et problem, at de nuværende EPJ-systemer oftest ikke indeholder alle relevante data, fordi de ikke registreres i eller overføres til EPJ-systemet. Det må forventes, at der i lang tid fremover vil findes patientdata, der alene registreres på papir eller i et IT-system, hvorfra systemejereren (endnu) ikke kan eller vil overføre data til EPJ-systemet eller udtrække data direkte til SUP. Anvendelsen af SUP-systemet vil forhåbentligt øge motivationen for, at alle patientdata snarest muligt registreres elektronisk i systemer, hvorfra man udtrækker data til SUP direkte eller via en overførsel til EPJ-systemet.

Det er særdeles hensigtsmæssigt, at brugeren af SUP-data ved, hvilke data han kan *forvente* at finde. Hvis der ikke findes noget røntgensvar i SUP-databasen, er det så fordi, der ikke eksisterer et svar, eller fordi svaret ikke overføres til afdelingens EPJ og derfra til SUP? Og hvis der ikke findes nogle medicinordinationer i SUP-databasen, er det så fordi, patienten ikke får nogen medicin, eller fordi afdelingen ikke registrerer medicinordinationer i deres EPJ-system?

Denne problemstilling er især knyttet til EPJ-systemer, idet dataindholdet i andre typer af systemer ikke varierer nær så meget. Dels er registreringen mere ensartet, dels overføres der kun i begrænset omfang data fra andre systemer.

Dog vil f.eks. PAS-systemer kunne indeholde bl.a. EDI-svar fra andre systemer. Desuden kan anvendelsen af de enkelte felter i systemerne variere.

For at mindske risikoen for at brugeren vildledes pga. manglende data, skal amtet udarbejde og løbende vedligeholde en beskrivelse af den enkelte afdelings egen registrering og overførsel af data fra f.eks. parakliniske afdelinger.

Denne beskrivelse kaldes for en "Afdelingsbeskrivelse", og den skal være specifik for den enkelte afdeling, idet brugen af et givet system og dets integration til andre systemer kan variere betydeligt fra afdeling til afdeling. Den senest opdaterede beskrivelse af dataindholdet for en given afdeling skal umiddelbart kunne nås af brugeren fra SUP-browseren. Dette er nærmere beskrevet i Bilag 10.

## 4.9 Manglende data

Et SUP-datafelt kan mangle indhold f.eks. af følgende årsager:

- Feltet eksisterer i registreringssystemet, men kan/skal af logiske grunde ikke udfyldes. Det kunne f.eks. være en afslutningsdato for en diagnose, hvor diagnosen ikke er afsluttet.
- Feltet eksisterer i registreringssystemet og burde/skal udfyldes, men brugeren har ikke gjort dette (endnu).
- Feltet eksisterer ikke i registreringssystemet, og dataindholdet kan ikke udledes sikkert (dvs. helt uden forvanskning) af andre registrerede data.

Manglende data håndteres på følgende måde:

- Datafelter, der ikke kan udfyldes, fordi data af *logiske* grunde ikke findes registreret i systemet, udfyldes med en "blank". Det gælder f.eks. en afslutningsdato, der mangler, fordi hændelsen faktisk *ikke* er afsluttet.
- Datafelter, som ikke kan udfyldes, fordi feltet ikke findes i systemet (eller evt. ikke findes i systemet på en for SUP acceptabel måde), udfyldes ved udtrækket med "\$?". Skulle der i registreringssystemet forekomme et felt med et brugerregistreret "?" udtrækkes dette til SUP som "? " (altså "?" + "blank").

I browseren oversættes "\$?" til et stoptegn  $\ominus$  med et tilknyttet tooltip med teksten: "Understøttes ikke af fødesystemet". På denne måde kan brugeren se, hvorfor et givet datafelt er tomt. Det kunne f.eks. være feltet "Afslutningsdato" for en diagnosehændelse, hvor det gør en stor forskel, om feltet er blankt, fordi diagnosen ikke er afsluttet, eller fordi man ikke *ved*, om diagnosen er afsluttet, f.eks. fordi feltet ikke eksisterer eller ikke kan udtrækkes korrekt pga. definitionelle forskelle.

## 4.10 Inkonsistensproblemer

SUP-metoden er grundlæggende baseret på, at en kopi af data fra fødesystemerne lagres i en SUP-database. Desuden rummer SUP-metoden mulighed for at kopiere data fra én SUP-database til en anden, hvilket beskrives i Bilag 11.

Når man overfører en kopi af data fra ét system til et andet, opstår der **redundante data** (dvs. data, der er lagret to steder). Redundante data giver anledning til **inkonsistente data**, hvis de originale data rettes, efter at kopieringen er sket.

Med EPJ-systemer skal inkonsistensproblemet ses i sammenhæng med et sæt regler for, hvilke data der må overføres fra en journal til en SUP-database. F.eks. må man kun overføre journalnotater og undersøgelsessvar, der kan betragtes som godkendte og derfor ikke må rettes i originaludgaven. Så opstår der ikke *inkonsistens*. Sådanne datakopier vil dog naturligvis blive *forældede* over tid, hvis der ikke regelmæssigt sker en opdatering med *nye* data fra originalsystemerne. Det er her vigtigt at skelne mellem inkonsistente og forældede data; de første er mere problematisk end de sidste.

Redundans er imidlertid et problem, hvis man kopierer data, der *kan* blive rettet senere. Det gælder f.eks. diagnoser og en række administrative data. Også andre strukturerede data kan ændres i mange systemer. Den regelmæssige opdatering af SUP, hver gang noget i en EPJ bliver ændret, løser selve inkonsistensproblemet, men ikke det medicolegale problem, der består i, at man måske allerede har handlet på grundlag af de data, der rettes.

Hvis man derimod kopierer data fra SUP-A til SUP-B, således som det er beskrevet i Bilag 11, foregår der ikke nogen opdatering, idet det primære formål med denne kopiering er en journalisering af de data, brugeren har set på fra SUP-B. Her kan der derfor opstå inkonsistente data, men de er kun et potentielt problem for patientbehandlingen, hvis browseren fremviser *datakopien*, næste gang brugeren skal bruge de pågældende data *i behandlingsøjemed*, frem for atter at hente disse i SUP-B. Det er altså ikke kopieringen af data i sig selv, men brugen af de kopierede data, der *kan* udgøre en risiko for patientbehandlingen.

Inkonsistensproblemet kan *principielt* løses ved, at SUP-B holder styr på, hvilke data der er overført til SUP-A, og herefter ved enhver opdatering af SUP-B med nye data foretager en overførsel af disse til SUP-A. Denne fremgangsmåde stiller dog store krav til teknikken og netkapaciteten, og man skal være opmærksom på, at den ikke løser det inkonsistensproblem, der kan opstå, hvis SUP-data citeres i et fritekst-notat i modtagerens journal eller er udtrykket til analyse.

Det skal imidlertid understreges, at man p.t. overalt i sundhedsvæsenet dagligt lever med inkonsistensproblemet f.eks. ved kopiering af papirjournaler og kommunikation af patientdata via EDIFACT og dedikerede snitflader, uden at det *tilsyneladende* har uacceptable konsekvenser. For papirkopiernes vedkom-



mende skyldes det formentlig, at kopieringen almindeligvis først finder sted på et tidspunkt, hvor man ikke længere ændrer i data, f.eks. fordi patienten for længst er afsluttet eller overflyttet til en anden afdeling. Det største problem i denne sammenhæng er snarere, at nogle data (f.eks. notater og prøvesvar) *lo-kalt* kan blive ændret, *efter* man har truffet beslutninger på basis af dem, snarere end det forhold, at disse data måske senere kopieres til andre databaser.

## 4.11 Håndtering af dataudtræk fra forskellige systemer

Browseren bør kun vise den samme oplysning én gang i en given visning. Det kan imidlertid være et problem at sikre dette, hvis den samme oplysning er lagret flere steder i SUP-systemet, hvilket kan forekomme i to forskellige situationer:

- Samme oplysning i flere forskellige SUP-databaser.
- Samme oplysning flere steder i samme SUP-database fra flere forskellige kilder.

### 4.11.1 Samme data i flere SUP-databaser.

Data fra et givent fødesystem skal kun udtrækkes til én SUP-database, men som beskrevet i Bilag 11 vil man i *nogle* implementeringer af SUP lagre en kopi af de data, der hentes af en bruger fra andre SUP-databaser. Hvis f.eks. en bruger i Amt A henter data fra Amts B's SUP-database, vil en kopi af de hente-de data blive gemt i Amts A's SUP-database. Hvis herefter en bruger fra Amt C henter data fra både Amt A's og Amt B's SUP-databaser, skal han imidlertid alene have overført de "originale" SUP-data, og altså ikke kopien af Amt B's data fra Amt A's database. Derfor skal kopidata kunne skelnes fra originaldata i databasen.

Hvis reglerne overholdes, udgør denne form for redundans således ikke noget problem.

### 4.11.2 Samme data i samme SUP-database fra forskellige kilder.

De samme oplysninger kan være udtrukket flere gange til samme SUP-database fra flere forskellige systemer, og det forekommer i flere forskellige situationer. Forskellige afdelinger *kan* med hver sit (uintegrerede) system registrere de samme oplysninger om et fælles patientforløb, men som hovedregel vil de enkelte afdelinger alene registrere data om hver deres del af forløbet.

Langt hyppigere er det, at de samme data fra en given afdeling lagres i flere forskellige systemer pga. indbyrdes dataoverførsler. Det gælder f.eks. udvalgte patientadministrative data, der kan overføres begge veje mellem PAS-systemet

og EPJ-systemet. Kan man udtrække alle relevante data til SUP fra det ene af de to systemer, er der ikke noget problem.

Dette er imidlertid ikke altid muligt, idet der kun kommunikeres *udvalgte* data mellem de to fødesystemer, og så må man udtrække data fra begge systemer. Hvis de forskellige systemer ikke er 100 % integrerede (og det er de kun sjældent!) er det svært eller umuligt at sikre, at den samme oplysning ikke udtrækkes to gange til SUP-databasen af flere grunde, herunder:

- **Registreringsrækkefølge.** Pga. bl.a. variationer i registreringsrækkefølgen i de enkelte systemer, vil det ofte være svært at fastlægge med sikkerhed, hvorfra en given oplysning skal udtrækkes.
- **Identifikationsproblemer.** I bedste fald kobler de to systemer data til det samme forløb ved at benytte samme forløbs-ID, men oplysningerne kan meget vel være koblet til forskellige forløbs-ID'er, selvom de i virkeligheden tilhører det samme forløb. Tilsvarende kan den samme hændelse være koblet med et forskelligt hændelses-ID til samme eller to forskellige forløb.
- **Håndtering af rettelser.** Der vil ofte være en utilstrækkelig håndtering af rettelser i data i begge retninger.

Disse problemstillinger kan umiddelbart håndteres på to måder. Hvis det er muligt, må det tilrådes, at der for de konkrete systemer defineres en klar algoritme, som gør det muligt for udtræksprogrammet at håndtere problemet. Ud fra alle lagrede data i de to systemer skal udtræksprogrammet danne et entydigt og korrekt forløb indeholdende de nyeste versioner af data (herunder f.eks. aktions- / forløbsdiagnosen).

Hvis dette ikke er muligt, er det nødvendigt at udtrække alle forløbene som selvstændige forløb for at sikre, at alle oplysninger altid er til stede i nyeste version. Tilsvarende skal alle hændelser udtrækkes, selvom der kan være gengangere. Man skal nemlig ved SUP-udtræk prioritere fuldstændighed højere end risikoen for redundans, idet brugeren hellere må se de samme data to gange end at mangle vigtige data.

Denne "nødløsning" rummer imidlertid en række ulemper, f.eks.:

- Antallet af forløb stiger, hvilket forstyrrer overblikket.
- De "forskellige" forløb/hændelser kan være mere eller mindre ens, hvilket vil virke forvirrende på brugeren. For at synliggøre forklaringen på disse dobbeltudtræk, skal man fremvise attributen "Fødesystem" for hvert enkelt forløb på forløbsoversigten.
- Ved udtræk til analyse, er det ikke umiddelbart muligt at se, at der findes dobbeltregistreringer.

Det skal understreges, at attributen "Fødesystem" angiver det system, hvor data er *udtrukket* fra, også selvom nogle data oprindeligt er *registreret* i et andet system.

## 4.12 Overførsel af SUP-data til andre systemer

Som udgangspunkt fremvises SUP-data i en SUP-browser, og det vil dække langt de fleste kliniske behov. Hertil kommer så muligheden for at udtrække SUP-data til brug i diverse analyseværktøjer.

Der er imidlertid ikke noget i vejen for, at data overføres midlertidigt eller permanent til andre applikationssystemer, hvis der er fordele herved. Faktisk er data repræsenteret efter SUP-specifikationens meget enkle struktur et godt udgangspunkt for de fleste typer af dataoverførsler. Der er desuden defineret en række web-services, som kan anvendes af andre applikationer, hvis de er godkendt til det. En oplagt mulighed vil f.eks. være en integreret fremvisning i et EPJ-system af f.eks. både systemets "egne" medicinordinationer og "fremmede" medicinordinationer hentet fra en SUP-database. Ved sådanne anvendelser af SUP-data bør man dog ved præsentationen af data tydeligt kunne skelne mellem egne og andres data, f.eks. gennem anvendelse af forskellige farver.

Man skal naturligvis også ved overførsel af SUP-data til andre systemer være opmærksom på alle de *generelle* problemer, der er ved dataoverførsler, såsom redundans / inkonsistens, validering og mulige begrebsforskelle.

## 4.13 Kontaktregistrering og forløbsregistrering

SUP kan håndtere både den nuværende kontaktregistrering og flere forskellige typer af forløbsregistrering.

P.t. kan man i nogle få systemer registrere forløb efter leverandørspecifikke forløbsmodeller, og her kan et forløb indeholde flere sammenhængende kontaktperioder, f.eks. en indlæggelse og et efterfølgende ambulant forløb. Disse kontaktperioder svarer så til forløbsmodellens statusser [12].

Langt de fleste systemer anvender imidlertid fortsat kontaktregistrering. Hændelsen "Kontaktperiode" vil derfor i SUP almindeligvis indeholde en "Kontakt" iht. det nuværende fællesindhold i LPR, og det enkelte SUP-forløb vil kun indeholde én kontaktperiode og dermed én kontakt.

I praksis skal man ved udtræk af kontaktbaserede data til SUP oprette et forløb (kaldet et "Teknisk oprettet forløb"), og disse forløb skal markeres med et "x" i attributten "Teknisk forløb" jf. UML-modellen.

Bortset fra persondata [afs. 4.14] er alle data i SUP således knyttet til et forløb, selvom disse forløb altså ofte kun vil omfatte en enkelt kontakt. Persondata *kan* være knyttet til et forløb [afs. 4.14].

## 4.14 Persondata

Ved persondata (eller stamdata) forstås data, der af natur ikke *kun* er relateret til en bestemt kontakt eller et bestemt forløb, men er knyttet mere generelt og tværgående til personen og hans helbredsforhold. Almindeligvis tænkes primært på CPR-oplysninger (f.eks. navn og adresse) og CAVE-oplysninger (f.eks. allergier).

Det er imidlertid vanskeligt at afgrænse begrebet persondata både logisk konsistent og praktisk, idet man for så vidt kan få brug for at se næsten alle patientens tidligere data som led i behandlingen af ethvert af patientens kontakter / forløb. Eksempler på relevante, tidligere data kunne være medicinordinationer, undersøgelsesvar, operationsbeskrivelser og dispositioner. I nogle systemer er én eller flere af disse datatyper derfor ikke relateret til en kontakt / forløb, men dette er u hensigtsmæssigt, idet relationen til en bestemt kontakt / forløb er næsten uundværlig ved analyser af f.eks. kvalitet, produktion, omkostninger og effektivitet. Relationen til en kontakt / forløb forhindrer i øvrigt ikke, at sådanne data opfattes som "tværgående", når data *præsenteres*.

Man skal i denne sammenhæng huske på, at relateringen af data til kontakter og forløb primært sker aht. til analyser, og fordi det *i nogle tilfælde* er hensigtsmæssigt for overskuelighedens skyld at begrænse præsentationen af data til kun at omfatte en enkelt kontakt / forløb. Ethvert system bør imidlertid kunne fremvise alle patientens data på én gang i hensigtsmæssige sorteringer og filtreringer *uafhængig* af forløbstilknytningen, og SUP-browsere *skal* kunne dette [Bilag 7]. Ellers bliver risikoen for at overse vigtige data hos patienter med mange kontakter / forløb alt for stor.

I SUP henregnes følgende to typer af oplysninger til persondata:

1. **CPR-oplysninger og lignende**, f.eks. navn, adresse, telefonnumre, pårørende og egen læge. Sådanne persondatafelter repræsenteres separat i faste felter i SUP [Bilag 2].
2. **Cave-oplysninger**, f.eks. allergier, vigtige dispositioner, pacemaker, visse diagnoser som epilepsi og diabetes. Ofte vil disse data kunne hentes fra ét felt med navnet "Cave" i registreringssystemet, men de kan også være spredt på flere felter. Cave-oplysningerne repræsenteres (som minimum) sammen i ét fast tekstfelt i SUP, der om muligt skal formateres med en sigende ledetekst og en dato før hver enkelt oplysning. De enkelte oplysninger skal adskilles med et linieskift. Se i øvrigt nedenfor om øvrige anbefalede felter til cave-oplysninger.

Begge typer af oplysninger skal i SUP-browseren umiddelbart kunne fremvises som persondata uanset valg af forløb. Det skal således i SUP-browseren være muligt at "springe" direkte fra ethvert skærmbillede til patientens persondata, f.eks. ved at benytte en generel "knap" til dette formål i browserens margin [Bilag 7].

I nogle systemer er ovennævnte persondata ikke daterede, og ved udtræk af sådanne persondata til SUP skal disse så være gyldige på udtrækstidspunktet.

Persondata bør imidlertid altid registreres med mindst et starttidspunkt. Cave-oplysninger bør herudover være relateret til en kontakt eller et patientforløb, samt have en ansvarlig enhed og et muligt afslutningstidspunkt. Dette indebærer ikke, at disse persondata så kun vedrører den pågældende kontakt / forløb, men det angiver, at også disse data er konstateret på et bestemt tidspunkt i relation til en konkret kontakt / forløb. Desuden kan også persondata ændres med tiden, og hvis denne historik skal fastholdes, så kræver det registrering af afslutningstidspunkter. Forløbstilknytningen og de ekstra datafelter kan endvidere være nyttige ved analyser.

Såfremt cave-data er registreret struktureret med de nødvendige relationer og datafelter, så skal de i SUP (udover den tekstuelle repræsentation som cave-data) repræsenteres som strukturerede hændelser med de relevante hændelsestyper. Tilsvarende skal "Egen læge" og "Kommunekode" også repræsenteres som hændelser af typen "Administrativt karakteristikum", hvis disse oplysninger forefindes på struktureret form.

## 4.15 Klassificerede data

### 4.15.1 SKS-klassifikationen

Hvis der i originalsystemet er anvendt en SKS-kode til beskrivelsen af det primære indhold i en struktureret hændelse, så bruges denne kode almindeligvis som hændelsens primærkode. Tilsvarende kan SKS-koder, der er brugt som tillægskoder, umiddelbart repræsenteres som tillægskoder i SUP. Både supplerende koder og tillægskoder supplerer primærkodens indhold.

SKS-koder angives altid i deres fulde længde, således at f.eks. diagnosekoder indledes med et D og operationskoder med et K. Dette gælder også, selvom koderne ikke er registreret med disse forbogstaver i registreringssystemerne.

I nogle registreringssystemer kan brugeren (eller afdelingen/sygehuset) individuelt ændre kodeteksten til en SKS-kode eller andre officielle koder. Dette er yderst betænkeligt set fra en informatisk synsvinkel, idet man ved brug af de registrerede data ikke har nogen sikkerhed for, hvilket begreb koden egentlig repræsenterer, og ikke kan sammenligne med tilsvarende koder fra andre systemer.

Hvis man ved udtrækning af data fra et system med denne mulighed kan konstatere, at brugeren har ændret en kodetekst eller ikke ved, om dette er tilfældet, skal kodetypen angives med L-SKS for "Lokal udgave af SKS-kode", uagtet at den brugermodificerede kodetekst udtrækkes sammen med koden. Dette er en nødløsning på problemet, idet der er tale om en uhensigtsmæssig modifi-

kator. Den rigtige løsning er at fjerne enhver mulighed for lokal, individuel ændring af kodetekster i registreringssystemerne. Klassifikationstekster bør kun ændres af den ansvarlige instans for den pågældende klassifikation og kun under anvendelse af fuld historikstyring.

Et stort antal begreber er p.t. ikke klassificeret i SKS, og på disse begrebsområder findes principielt tre andre muligheder for at klassificere data: Andre større, officielle klassifikationer, SUP-klassifikationen og lokale klassifikationer.

#### **4.15.2 Andre større, officielle klassifikationer**

Her tænkes f.eks. på Lægemiddelstyrelsens varekatalog (LMS), IUPAC og SNOMED. Disse kan ved angivelse af klassifikationstype uden videre repræsenteres i SUP.

#### **4.15.3 SUP-klassifikationen**

SUP-klassifikationen [Bilag 13] omfatter et relativt lille antal begreber, som næsten alle har en særlig funktion i SUP, f.eks. medecintyper og statustype. Formålet med denne klassifikation er således almindeligvis ikke at dække de manglende områder i SKS. SUP-koder kan alene oprettes af SUP-projektet og kun i de tilfælde, hvor der ikke findes en SKS-kode, der på en *hensigtsmæssig* måde beskriver og klassificerer det i originalsystemet anvendte begreb. Hvis der efterfølgende oprettes en anvendelig SKS-kode for et SUP-klassificeret begreb, skal udtræksprogrammerne almindeligvis på et passende tidspunkt ændres til at bruge denne. Når dette er sket i alle udtræksprogrammer, lukkes SUP-koden. Næsten alle SUP-koder indledes med bogstaverne XSUP.

#### **4.15.4 Lokale koder**

Der findes ofte lokale koder for begreber, der ikke er klassificeret efter nogen af ovennævnte klassifikationer. Sådanne koder kan repræsenteres i SUP ved angivelse af klassifikationstypen "LOK".

#### **4.15.5 Repræsentation af klassificerede begreber**

Med nogle få undtagelser, som er beskrevet i specifikationen af de enkelte felter [Bilag 1 og 2], repræsenteres alle klassificerede begreber med følgende tre felter:

- **Kode.** Koder angives altid i deres fulde længde, herunder med SKS-forbogsstavet.

- **Klassifikationstype.** Her angives den anvendte klassifikation med nogle fastlagte typebetegnelser, f.eks. "SKS", "LMS", "SNOMED", "SUP", "LOK" og "Ingen". De 5 første typer giver sig selv, medens den sidste anvendes ved visse typer af ikke-klassificerede data jf. afs. 4.16. Angivelse af klassifikationstypen for hver kode muliggør, at SUP kan håndtere andre klassifikationer end SKS.
- **Kodetekst.** Feltet skal (ved alle klassifikationstyper undtagen "Ingen") indeholde den på hændelsens starttidspunkt gældende kodetekst for den pågældende kode. Ved at medtage kodeteksten opnår man for det første, at modtageren ikke nødvendigvis skal være i besiddelse af et fuldt opdateret klassifikationssystem for at kunne læse SUP-data. Dette er en stor fordel for brugere, der kun har adgang til data via en SUP-browser, f.eks. en hjemmesygeplejerske eller patienten selv. For det andet indebærer medsendelse af kodeteksten, at SUP *på struktureret form* kan kommunikere lokalt klassificerede begreber og ikke-klassificerede begreber [se afs. 4.16].

#### 4.16 Ikke-klassificerede, strukturerede data

Langt de fleste ikke-klassificerede data i systemerne er registreret som fri tekst i notater, og de repræsenteres i SUP med notat-hændelser.

Der findes imidlertid også *dedikerede* felter med *strukturerede* data, hvis primære indhold ikke er *klassificeret*. Der kan være tale om f.eks.:

1. **Manglende brug af eksisterende koder.** Her anvender systemet et dedikeret og struktureret felt til registreringen af data om et begreb, selvom dette begreb findes i en klassifikation. Denne praksis kan være meget hensigtsmæssig for hyppigt forekommende registreringer som f.eks. temperatur, puls og blodtryk, hvor det vil være for tidskrævende at skulle registrere en kode hver eneste gang, disse værdier skal registreres.
2. **Ikke-klassificerede begreber.** Det kan være begreber, der logisk tilhører en eksisterende klassifikation, men som endnu ikke er optaget i denne. Det kan også være begreber fra emneområder, der endnu ikke er klassificeret i SKS, f.eks. undersøgelsesresultater, effekter, mål, anamnesticke oplysninger, observationer og fund. Hertil kommer så en lang række strukturerede felter, der anvendes i forskellige sammenhænge i systemerne.

Hvis der (som i punkt 1) findes en SKS-kode (eller evt. en SUP-kode), der beskriver det i originalsystemet anvendte begreb på en korrekt og hensigtsmæssig måde, så anvendes denne kode ved repræsentationen i SUP. Hvis dette ikke er tilfældet, kan en struktureret hændelse med et ikke-klassificeret begreb repræsenteres i SUP på følgende måde:

- Primærkode-feltet efterlades blankt.
- Klassifikationstypen angives som "Ingen".

- Begrebet beskrives i feltet "Kodetekst" med feltets ledetekst fra originalsystemet.

Denne mulighed er klart at foretrække, frem for at undlade at udtrække og kommunikere disse strukturerede data. Det skal dog naturligvis tilstræbes, at begreber, der indgår i strukturerede hændelser, snarest muligt klassificeres fortrinsvis i SKS, men evt. i SUP-klassifikationen.

Omvendt er det vigtigt at understrege, at data, der er registreret som fri tekst, ikke må forsøges omsat til strukturerede data ved hjælp af "parsing", da usikkerheden ved denne metode er meget stor og kan lede til fatale fejl.

## 4.17 Notater og notatrubrikker

Notater udtrækkes almindeligvis fra EPJ-systemer, men findes også i flere PAS-systemer.

De fleste notater i EPJ-systemer er opdelt i systemdannede notatrubrikker som f.eks. Anamnese, Allergi, Objektivt, Abdomen og Blodtryk. Notatrubrikkerne er almindeligvis formateret som fri tekst, men i nogle systemer kan notatrubrikker indeholde strukturerede data, f.eks. en pulsværdi, et blodtryk, en dato eller en kode, som enten er registreret af brugeren eller er hentet andre steder fra af systemet. Hvis en rubrik i et notat indeholder sådanne strukturerede og validerede data, skal disse *tillige* repræsenteres som strukturerede hændelser iht. reglerne herfor i afsnit 4.4.

Begrebet notat anvendes meget bredt i SUP, og et notat kan have flere oprindelser:

- **"Originalt" notat**, hvor man ved præsentationen i Browseren så vidt muligt efterligner notatets oprindelige udseende i fødesystemet. Sådanne notater fremvises altså i originalt layout modsat alle andre hændelsestyper, hvor man sikrer en ensartet fremvisning uanset fødesystem.
- **SUP-notat**, der dannes af udtræksprogrammet for at repræsentere data, der ikke stammer fra et notat efter *fødesystemets* terminologi og design, men hvor denne repræsentation er den mest hensigtsmæssige i SUP. Det kan f.eks. være tekstbaserede prøve- og undersøgelsesvar, tilsyn, breve og epikriser, men også data fra skemaer, tabeller eller andre skærmbilleder uden karakter af notater jf. afsnit 4.4.

I nogle EPJ-systemer findes der en godkendelsesprocedure for notater, hvor et af en sekretær indskrevet notat skal godkendes (signeres) af forfatteren og evt. yderligere af f.eks. en overlæge. Hvis en sådan procedure *anvendes*, udtrækkes kun notater, der er godkendt (i alle led). Hvis der i et system findes en godkendelsesprocedure for notater, men denne ikke *anvendes* i praksis på en given afdeling, så betragtes alle notater som godkendte.



## 4.18 Tidspunkter

### 4.18.1 Format for tidspunkter

Et tidspunkt er i SUP en dato og evt. et klokkeslæt, og specifikationen indeholder mange forskellige tidspunkter, f.eks. hændelsens start- og sluttidspunkt.

SUP-projektet har efter mange overvejelser [4] valgt følgende grundformat for tidspunkter:

ÅÅÅÅ-MM-DD tt:mm:ss (f.eks. 2001-04-13 18:45:19)

Værktøjer som Access og Excel vender som default en sådan dato til DD-MM-ÅÅÅÅ tt:mm:ss, men man kan herefter vælge mellem et stort antal forskellige formater.

Hvis intet andet er specificeret for et givet felt, kan man forkorte formatet til ét af følgende formater:

ÅÅÅÅ-MM-DD tt:mm *eller*  
ÅÅÅÅ-MM-DD

Herudover anvendes *decimal-komma*. Tusindtals-punktummer og videnskabelig tal-notation (flydende komma) må ikke bruges i strukturerede tidspunkter (men naturligvis gerne i frie tekstfelter).

### 4.18.2 Manglende tidspunkter

For at data kan repræsenteres i SUP (persondata undtaget), skal der foreligge et begrebsmæssigt korrekt starttidspunkt (mindst en dato) for hændelsen. Dette starttidspunkt skal enten være registreret direkte eller *sikkert* udledt af andre tidspunkter.

Man må ikke benytte et *registreringstidspunkt* som hændelsens "Starttidspunkt", "Sluttidspunkt" og "Andet tidspunkt" i stedet for et manglende *faktisk* tidspunkt (medmindre dette er eksplicit specificeret), idet der ofte kan være en klinisk betydningsfuld forskel mellem registreringstidspunktet og de i SUP definerede tidsangivelser.

Hvis der ikke er registreret (eller kan udledes) et *klokkeslæt* til et af hændelsens tidspunkter, skal klokkeslættet i SUP angives med blank. Manglende klokkeslæt må *ikke* sættes til 00:00 eller en anden default værdi.

### 4.18.3 Diagnosers starttidspunkt

Ved forløbsregistrering registreres diagnoser med et starttidspunkt (Diagnosetidspunktet) og et sluttidspunkt, hvis diagnosen er afsluttet (dvs. ikke længere er gyldig). Her opfattes registreringen af diagnoser som en løbende karakteristik af forløbet og dermed en begrundelse for de valgte handlinger.

Ved kontaktregistrering *kan* disse tidspunkter være registreret, men i mange registreringssystemer findes muligheden ikke. Det skyldes, at man ved den klassiske kontaktregistrering og dermed i LPR tidsfæster diagnoser til kontaktens sluttidspunkt, idet diagnoser traditionelt opfattes som en konklusion på en afsluttet patientkontakt.

Denne praksis udgør et problem ved udtræk af diagnoser til SUP, hvor man af mange gode grunde kræver, at alle hændelser har et starttidspunkt. Den bedste løsning er, at alle registreringssystemer indfører registrering af i hvert fald et starttidspunkt for diagnoser, men dette kan jo ikke umiddelbart gennemføres.

Alternativet er et valg mellem tre mere eller mindre u hensigtsmæssige nødløsninger:

1. **Kontaktens sluttidspunkt.** Her bruges kontaktens sluttidspunkt som diagnosens starttidspunkt. *Fordelene* ved denne løsning er, at man følger tankegangen i LPR og undgår ulemper ved den næste alternative løsning. *Ulemper* er, at løsningen ikke kan bruges for uafsluttede kontakter, og dem skal der også udtrækkes diagnoser fra, hvis der er registreret nogen.
2. **Kontaktens starttidspunkt.** Her bruges kontaktens starttidspunkt som diagnosens starttidspunkt. *Fordelen* ved denne løsning er, at den kan bruges for uafsluttede kontakter. *Ulemper* er, at man nemt kan forledes til at tro, at diagnosen er *stillet* på det pågældende tidspunkt. Ved visse ambulante forløb vil kontaktens starttidspunkt imidlertid ofte ligge før det faktiske tidspunkt for diagnosens konstatering, og det kan lede til forkerte konklusioner ved f.eks. analyser af kvalitet. Det kan også give anledning til klagesager.
3. **Diagnosens registreringstidspunkt.** Her bruges diagnosens registreringstidspunkt som diagnosens starttidspunkt (modsat de øvrige hændelser, hvor det ikke er tilladt). *Fordelene* ved denne løsning er, at registreringstidspunktet som regel ligger meget tættere på det faktiske konstateringstidspunkt for diagnosen end kontaktens start- og sluttidspunkt. Desuden kan løsningen bruges for uafsluttede. *Ulemper* er, at det varierer, hvornår diagnosen registreres ifht., hvornår den bliver konstateret. Nogle gange sker det først efter kontaktens afslutning, og så må man bruge kontaktens afslutningstidspunkt i stedet. I øvrigt er det langt fra alle systemer, der lagrer registreringstidspunktet.

Ved udviklingen af SUP-udtræksprogrammet må man vælge den (kombination af ) løsning(er), der skønnes at give det mest korrekte resultat for den pågældende afdeling og det pågældende system. Det skal ved anvendelse af en af

disse nødløsninger anføres i "Afdelingsbeskrivelsen" [Bilag 10], hvordan diagnosernes starttidspunkt er fremkommet.

#### 4.18.4 Tilstedetidspunkt

Feltet "Tilstedetidspunkt" defineres som "Tidspunktet for tilføjelse af dataelementet til systemets database". Benyttelsen af feltet er valgfrit.

Tilstedetidspunktet kan i princippet betegne to tidspunkter, enten tidspunktet hvor data er tilstede i fødesystemets (PAS/EPJ) database eller tidspunktet, hvor data er tilstede i SUP-databasen.

Såfremt tidspunktet angiver, hvornår data er tilstede i SUP-databasen, skal det altså ikke skulle udfyldes af udtræksprogrammet, men skal i givet fald overskrives ved *overførsel eller kopiering* af data til modtagerens SUP-database, således at feltet angiver det tidspunkt, fra hvilket elementet var tilgængelig i det nye systems database. Derimod bevares feltets indhold ved udtræk til *analyse*.

Ved henvendelse til MedCom er det besluttet, at tidspunktet skal betegne det tidspunkt, hvor data er tilstede i fødesystemets (PAS/EPJ) database. Dermed skal udtræksprogrammet udfylde feltet på basis af historikoplysningerne i fødesystemet.

Feltet kan være nyttigt ved visse analyser, f.eks. når klinikernes "reaktionstid" på prøvesvar eller andre oplysninger ønskes belyst.

#### 4.18.5 Ugyldighedstidspunkt

Feltet "Ugyldighedstidspunkt" defineres som "Tidspunktet, hvor et element er blevet ugyldigt". Benyttelsen af feltet er valgfrit, men et blankt felt angiver, at elementet er gyldigt. Ugyldige elementer skal normalt *ikke* udtrækkes, præsenteres eller overføres til andre, da de almindeligvis alene har betydning i oprindelsessystemet eller i en SUP-database. Ved opdateringer er det også primært systemerne og dernæst SUP-databasen, der skal styre historikken.

Hvis ugyldige elementer videregives til den almindelige bruger, vil feltet normalt være en u hensigtsmæssig modifikator. Der *kan* imidlertid være situationer, hvor man har behov for at dokumentere og analysere tidligere udgaver af et element, herunder ved klagesager og kvalitetssikring.

### 4.19 Relationer mellem hændelser

En *konkret* hændelse kan kun referere til én anden hændelse, og denne hændelse skal tilhøre samme forløb (og dermed samme person). Når der i UML-specifikationen [Bilag 2] er angivet flere valgmuligheder, vælges ved udtrækket referencen til den hændelse, som går umiddelbart forud for og udløser den hændelse, som der relateres fra. En udført procedure kan f.eks. referere til enten en rekvisition, en ordination eller en plan (planlagt procedure) alt efter hvilke én af disse hændelser, der danner grundlag for at udføre proceduren.

Alle referencer mellem hændelser er valgfrie i denne version af SUP, idet erfaringen fra pilotprojekterne er, at systemerne ofte ikke indeholder disse referencer. Det bør imidlertid tilstræbes, at systemerne efterhånden kan levere de angivne referencer, idet disse kan være særdeles nyttige både ved brugerens styring af datafremvisningen i browseren og ved dataanalyser.

## 4.20 Objektreferencer

Det er for nogle typer af hændelser muligt at angive et internet/intranet-link til eksterne objekter (f.eks. billedfiler, EKG eller datasæt fra andet medikoteknisk udstyr ) eller applikationer i feltet "Objekt-reference". Når brugeren "følger" et sådant link, bevæger han sig udenfor SUP-systemet, og det er derfor udenfor SUP-regi at sikre, at brugeren har adgang til disse objekter, og at de præsenteres på en hensigtsmæssig måde.

Der bør dog i næste version af SUP-specifikationen overvejes, om SUP-systemet ved en sådan link kan medsende et sæt af identifikationsoplysninger (f.eks. bruger-ID, patientens personnummer, forløbs/kontakt-ID og hændelses-ID), hvilket vil muliggøre, at brugerne logges direkte på link-applikationen og umiddelbart får fremvist det relevante objekt.

Links til objekter bør kun medtages i SUP-udtræk, hvis de kan anvendes i praksis af SUP-brugerne. Anvendelsen må dog godt forudsætte en særlig adgangs-autorisation.

## 4.21 Sikkerhedskode

Sikkerhedskoden er defineret som en attribut på hændelsen, men der er ikke udarbejdet nogen klassifikation for koden.

SUP-projektet har imidlertid fundet det relevant at medtage denne attribut, således at man uden at skulle ændre en lang række steder i specifikationen relativt let kan indføre f.eks. en differentieret adgangsstyring, hvilket *kunne* blive relevant bl.a. ifm. håndtering af patientsamtykke.

## 4.22 Markering i EPJ-systemerne for eksistens af SUP-data

Der bør på lidt længere sigt vises en markering i brugerens EPJ-system, hvis der findes SUP-data i den amtslige database for en given patient. Det kan f.eks. ske ved, at EPJ-systemet - når brugeren vælger en patient - undersøger, om der er SUP-data og i givet fald angiver dette i oversigter over patientens data.

## 4.23 Vedligeholdelse og versionsstyring

Det er af afgørende betydning for en tilfredsstillende funktion af SUP-systemerne på langt sigt, at der fastlægges en klar procedure for den fremtidige vedligeholdelse og versionsstyring af SUP-specifikationen. En sådan procedure kan imidlertid ikke fastlægges her, idet den vil være afhængig bl.a. af den fremtidige organisation af SUP-specifikationens vedligeholdelse samt valget af tekniske løsninger.

Man skal i denne forbindelse også være opmærksom på, at et givet SUP-udtræksprogram skal ændres ved langt de fleste ændringer i det fødesystem, som det udtrækker data fra. Systemejerne bør derfor indføre en fast procedure, der sikrer, at aftaler om ændringer i et fødesystem altid omfatter de heraf afledte ændringer i SUP-udtræksprogrammet.

## 5 Bilagsoversigt

I dette afsnit beskrives bilagene kort som en form for læsevejledning, således at den enkelte læser bedre kan udvælge bilag til læsning efter behov. Bemærk, at alle bilag er normative under iagttagelse af den fastlagte brug af ordene "Skal", "Bør" og "Kan" jf. afsnit 1.3.

### Bilag 1: Elementstruktur

Elementstrukturen har oprindeligt været udgangspunkt for udarbejdelsen af Domænemodellen, men bruges nu primært til at specificere strukturen i analysedatasættet. Elementstrukturen og Domænemodellen er langt hen af vejen to forskellige indfaldsvinkler til den samme begrebsmodel, men man skal være opmærksom på følgende forskelle:

- **Tværgående sammenhæng.** Elementstrukturen illustrerer i modsætning til Domænemodellen en tværgående sammenhæng og ensartethed i de enkelte hændelsestypers opbygning, og der anvendes derfor nogle fælles "generiske" navne som *kolonneoverskrifter* for begrebsmæssigt ensartede felter, der ofte har forskellige navne i Domænemodellen. Et eksempel herpå er "Ansvarlig enhed", der i domænemodellen har navne som: "Rekvirerende enhed", "Producerende enhed", "Konstaterende enhed" etc. Relationen til domænemodellens navne fremgår imidlertid klart af de enkelte feltnavne i Elementstrukturens rækker.
- **Manglende attributter.** Elementstrukturen indeholder ikke alle Domænemodellens attributter, idet attributter, som ikke skønnes at være analytisk relevante, er udeladt. Det drejer sig om: Alle tekstbaserede persondatafelter, tekstbaserede Cave-oplysninger, Fødselsdato, Styrke (medicinering), Form (medicinering), Brødtekst (notater) og Ansvarlig Person-ID.

Elementstrukturen er en tabel i Excel-format, og den indeholder et meget stort antal kommentarer indføjet med Excels kommentarfunktion. Den læses derfor bedst på skærmen. Hvis arket udskrives, bør det ske på en farveprinter, og kommentarerne vil så komme ud som en 31 sider lang og uoverskuelig liste efter regnearket.

### Bilag 2: Domænemodel

Dette bilag indeholder den grundlæggende beskrivelse af SUP's begrebsmodel i modelsproget UML. Her finder man alle definitioner, relationer etc. Det skal bemærkes, at specifikationen af, om en attribut er obligatorisk eller ej, ikke findes i domænemodellen, men i XML-specifikationen og i afsnit 4.2.

### **Bilag 3: Usecases**

I dette bilag beskrives de "brugssituationer" og dermed delvis den funktionalitet, som specifikationen understøtter i denne version.

### **Bilag 4: XML-specifikation**

Dette bilag specificerer de XML-filer, som kommunikeres mellem SUP-systemets forskellige dele i forskellige situationer. XML-specifikationen afspejler og "implementerer" så at sige Domænemodellen og Usecases. Der er tale om et teknisk bilag, som ikke-teknikere nok ikke skal bruge meget tid på.

### **Bilag 5: Snitflade mellem udtræksprogram og database**

I dette bilag specificeres den tekniske snitflade mellem på den ene side de programmer, der udtrækker data fra f.eks. EPJ- og PAS-systemer, og på den anden side de SUP-databaser, der skal modtage og lagre disse data. Beskrivelsen omfatter bl.a. transaktionsflow, XML- og WSDL-definitioner samt eksempler.

### **Bilag 6: Snitflade mellem database og webapplikation**

I dette bilag specificeres den tekniske snitflade mellem SUP-databasen og SUP-webapplikationen, der gør det muligt at fremvise SUP-data i en browser. Beskrivelsen omfatter bl.a. transaktionsflow, XML- og WSDL-definitioner, samt eksempler.

### **Bilag 7: Browserløsning**

I dette bilag specificeres de minimumskrav, som en SUP-browser skal opfylde for at brugerne kan få et tilstrækkeligt udbytte af SUP-data.

### **Bilag 8: Analyseudtræk**

I dette bilag specificeres udtræk og transaktionsflow af SUP-data til analytiske formål.

## **Bilag 9: Sikkerhed og samtykke**

I dette bilag specificeres løsninger og regler vedr. sikkerhedshåndtering og overholdelse af samtykkereglerne.

## **Bilag 10: Dataindhold i SUP-databaser**

I dette bilag specificeres den funktionalitet i SUP-systemet, hvor brugeren kan finde oplysninger om, hvilke SUP-data han kan forvente at finde fra en given sygehusafdeling.

## **Bilag 11: Kommunikation mellem flere SUP-databaser**

I dette bilag specificeres løsninger og regler for kommunikation mellem flere SUP-databaser.

## **Bilag 12: Drift af SUP-systemer**

I dette bilag specificeres de krav (f.eks. til services, overvågning, backup, logging og anden funktionalitet), der skal overholdes for at opnå en tilfredsstillende drift af SUP-systemer.

## **Bilag 13: SUP-klassifikationer**

I dette bilag beskrives brugen af klassifikationer i nogen specielle sammenhænge. Bilaget indeholder desuden en række små klassifikationer udarbejdet af SUP-projektet til særlige formål.

## **Bilag 14: Ordliste**

I dette bilag forklares en række ord og begreber, som en del af læserne muligvis ikke kender.



## 6 Referencer

Denne liste omfatter alene referencerne i dette hoveddokument. Enkelte af bilagene har deres egen referenceliste.

1. Peter Sylvest Olsen. Integration af informationssystemer i sygehusvæsenet i Vejle Amt og Viborg Amt. Rapport udarbejdet for Vejle Amt og Viborg Amt af PSO Sundhedsinformatik, juni 2000.
2. Peter Sylvest Olsen. SEP - Strukturering af elektroniske patientdata. Udarbejdet af PSO Sundhedsinformatik for Sundhedsstyrelsen. Version 2.0 af 30.09.98.
3. Projektplan for SUP-II-projektet: Udveksling af data mellem EPJ-systemer. SUP-projektet, 17. januar 2001.
4. Beslutningsgrundlag for SUP-II-projektet. Udarbejdet for Vejle Amt og Viborg Amt, 8. august 2001.
5. Evaluering af SUP-pilotprojektet på Horsens og Kolding Sygehuse. Udarbejdet for SUP-Styregruppen, 27. september 2002.
6. Evaluering af det tværamtslige SUP-pilotprojektet. Udarbejdet for SUP-Styregruppen, 21. januar 2003.
7. Projektstyringsplan for SUP-II-pilotprojektet. SUP-pilotprojektgruppen. Version 1.1.
8. Projektbeskrivelse for MedComs SUP-Projekt. MedCom, 9. februar 2003.
9. Koordinationsgruppen for individbaseret patientregistrering. Fællesindholdet for basisregistrering af sygehuspatienter. 12. udgave af Rapport nr. 6, Sundhedsstyrelsen 2003.
10. Søren Vingtoft og Peter Sylvest Olsen. Sundhedsinformatisk integration og analyse - en foranalyse. Udarbejdet for Sundhedsstyrelsen, 3/3 2000. Afsnit 3.7 omhandler konverteringsbegrebet.
11. Peter Sylvest Olsen. Klassifikationsmæssigt review af ICNP. Udarbejdet for Dansk Sygeplejeråd, 19/3 2001. Afsnit 5.2 omhandler konverteringsbegrebet.
12. Definitioner i patientregistreringen. Rapport fra en arbejdsgruppe nedsat af Koordinationsgruppen for individbaseret patientregistrering. Udkast. Sundhedsstyrelsen 1997.