

## Registervariabler som arketypebaserte templater

Hvordan kan man bruke openEHR-arketyper  
til å representere kreftmeldinger?

**Jeanette Krabbedal-  
Mathisen**  
**John Tore Valand**

Helseinformatikk

Innlevert: mai 2017

Hovedveileder: Pieter Jelle Toussaint, IDI

Medveileder: Arild Faxvaag, INM

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet  
Institutt for datateknologi og informatikk



## Sammendrag

I denne oppgaven har vi sett på hvilke behov og ønsker klinikere har i forbindelse med rapportering til Kreftregisteret, og om det er mulig å lage arketypebaserte templer av kreftmeldingene.

I løpet av de fire første månedene i 2017 ble det sendt nesten 18 000 kreftmeldinger som alle består av store mengder pasientinformasjon som klinikerne må lokalisere blant all friteksten i pasientjournalene.

I oppgaven er kvalitativ metode brukt som grunnlag for å få oversikt over klinikernes behov. openEHRs modelleringsmetodikk er brukt på registerskjema fra et veletablert register og det er forsøkt å overføre variablene fra skjema til arketypebaserte templer for å se om dette kan legge til rette for mer automatisk utfylling dersom man har en strukturert (arketypebasert) journal. Vi har kun sett på selve modelleringen av templatene. Vi har ikke endret variablene i skjemaet, men forholdt oss til Kreftregisterets spesifisering.

Hovedfunnene i oppgaven viser at det er mulig å lage templer for de to kreftmeldingene vi har sett på. Dersom man ønsker å oppnå større potensiale for gjenbruk av data er det likevel et arbeid som gjenstår med å se på hvilke variabler man etterspør og knytning til klassifikasjoner og terminologier. Utfordringene vi støtte på underveis er beskrevet i oppgaven, og både tankekart og templatene som er utarbeidet er tilgjengelig på [arketyper.no](http://arketyper.no) som et grunnlag for videre arbeid på veien mot strukturering av pasientjournalen og utgangspunkt for hvordan man kan modellere kreftmeldinger som arketypebaserte templer..

Denne oppgaven peker på en del utfordringer knyttet til arketypemodellering og templatutvikling der man forsøker å gjenskape variablene fra et skjema til arketypebasert templat, uten å tilpasse arketyperne i slik grad at man øker gjenbruksgrad og interoperabilitet.

## Summary

In this study, we have investigated clinician's requirements and needs in regard to rapport patient data to the Cancer Registry of Norway (CRN), and whether it will be possible to remodel cancer-reports to archetype based templates.

Approximately 18000 cancer reports were sent to CRN in the first quarter of 2017. These cancer-reports contain patient information that clinicians gathered from the narrative documents stored in the electronic patient records.

This study uses a qualitative method to investigate the overview of clinician's requirements. The openEHR modeling methodology is used for re-modeling the two registry reports from an established registry. We have also attempted to transfer the variables from the reports to archetype based templates, in order to investigate whether this can contribute to a more automated process when used in a structured (archetype based) electronic patient record. We have not altered any variables in the reports and followed the specifications provided by the NCR.

The key findings in this paper indicate that it is possible to create templates for these two specific reports. To achieve a greater potential for reuse of data, there is still work to do regarding which variables are requested, and mapping of classifications and terminologies. The challenges we came across during this work is described in this paper, and the compiled mind map and templates are available in the Norwegian CKM, arketyper.no. These can be used as a basis for further work towards a structured electronic patient record, and base for how to re-model cancer-reports as archetype based templates.

The paper also shows some of the challenges with archetype modelling and template development, where one tries to recreate variables from a report to archetype based template, without any adaptations to the archetypes that can increase reusability and interoperability.

## Forord

Denne oppgaven markerer slutten på fire år med deltidsstudier på veien mot master i helseinformatikk. Det var ikke helt det som var planen da vi startet på introduksjon til helseinformatikk, men her er vi.

Den aller første oppgaven vi skrev sammen, for fire år siden, handlet om nettopp arketyper. Den gang fant vi ikke halvparten så mange artikler som det som finnes nå. Slik sett er det kanskje passende å avslutte med en oppgave som også tar for seg arketyper.

Vi vil takke alle som har stilt opp på intervju i forbindelse med oppgaven, uten dere hadde det ikke blitt noe oppgave! En spesiell takk til kontakten vår i Kreftregisteret, som har stilt opp på intervju og svart på tekniske spørsmål knyttet til Kremt.

Takk til gode kollegaer og studieveinner for støtte og tålmodighet til å svare på alskens spørsmål!

Sist, men ikke minst, en stor takk til våre bedre halvdel, uten dere hadde dette ikke gått i det hele tatt.

Til Ingrid, Maria, Ruben og Ava: **nå** er vi ferdig.

Bergen, mai 2017

## Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Forskningsspørsmål og -bidrag .....	2
1.2	Avgrensning av oppgaven .....	2
1.3	Oppgavens oppbygging .....	3
2	Bakgrunn .....	3
2.1	Helseregister .....	3
2.2	Kreftregisteret .....	4
2.3	Dagens registreringspraksis .....	5
2.4	Økt kunnskap .....	6
2.5	Kunnskapsrepresentasjon .....	6
2.6	Datakvalitet.....	7
2.7	Sekundærbruk av data .....	8
2.8	Behov for standardisering ved rapportering til kvalitetsregistre - erfaringer .....	8
2.9	Interoperabilitet .....	10
2.10	Terminologier og klassifikasjoner .....	12
2.11	Kliniske modeller .....	15
2.12	Samspeillet mellom informasjonsmodeller og terminologier .....	16
2.13	Prosesser for klinisk modellering: .....	17
2.14	OpenEHR.....	19
2.15	En- nivå modellering: .....	19
2.16	To- nivå modellering .....	20
2.17	Arketyper som løsning på interoperabilitetsutfordringen.....	21
3	openEHR arketyper og templatser.....	23
3.1	Arketyper .....	23
3.2	Templatser.....	28
3.3	Clinical knowledge manager .....	30

3.4	Forvaltning av arketyper.....	31
4	Metode.....	32
4.1	Forskningsdesign .....	32
4.2	Kvalitativ metode .....	32
4.3	Design science .....	39
4.4	Designprosess for utvikling av arketyper og arketypebaserte templater .....	41
4.5	Verktøy .....	43
5	Resultat – funn .....	47
5.1	Kvalitative funn .....	47
5.2	Arketype og templat-kartlegging.....	57
5.3	Oppsummering av funn fra modellering – (krav til artefaktet) .....	63
6	Diskusjon.....	69
6.1	Klinikernes behov i forbindelse med rapportering til Kreftregisteret .....	69
6.2	Representere registerskjema ved hjelp av openEHR-arketyper, og utfordringer knyttet til manglende struktur i dagens elektroniske journal .....	72
6.3	Kvalitet .....	82
7	Konklusjon .....	85
8	Referanser.....	87
9	Vedlegg .....	94
9.1	Vedlegg 1: Informasjonsbrev vedrørende intervju .....	94
9.2	Vedlegg 2: Intervjuguide i forbindelse med intervju av leger.....	97
9.3	Vedlegg 3: Intervjuguide i forbindelse med intervju av personell, Kreftregisteret... ..	99
9.4	Vedlegg 4: Tankekart .....	101
9.5	Vedlegg 5: Templat Primærsykdom utredning .....	104
9.6	Vedlegg 6: Templat Primærsykdom kirurgi .....	127

## Figurliste

Figur 1- SNOMED CT-kode.....	15
Figur 2 – Rector mfl. «Tre informasjonsmodeller for kliniske systemer» (58) .....	17
Figur 3 - Prosess for forvaltning av informasjonsmodeller, oversatt fra Moreno-Conde (56)	18
Figur 4 - Kroppstemperatur.....	24
Figur 5 – Den kliniske prosessen basert på openEHR (77).....	25
Figur 6 - Maksimumsdatasett for Kroppsvekt.....	29
Figur 7 - Eksempel på representasjon av kroppsvekt i et templat, basert på Kroppsvekt.....	29
Figur 8 - Skjerm bilde fra arketyper.no.....	30
Figur 9 – Design science forskningssyklus - «A three cycle view»(91).....	40
Figur 10 - openEHRs modelleringsmetodikk (93).....	42
Figur 11 -Skjerm bilde fra Archetype Editor .....	43
Figur 12 -Skjerm bilde fra Ocean Template Designer .....	43
Figur 13. Tankekart med arketypenavn knyttet til kategori .....	44
Figur 14. Tankekart med arketypenavn i underkategori .....	44
Figur 15 - Tankekart, med dataelement og feltnavn .....	45
Figur 16 - Flagg som viser status for arketypen.....	45
Figur 17 - Merkelapp for å identifisere arketype .....	46
Figur 18 - Bruk av notat for å registrere spørsmål og kommentar .....	46
Figur 19 - Skjerm bilde fra journalsystem .....	48
Figur 20 - Bilde fra KREMT (demo) som viser felt for registrert av f.nr og navn .....	49
Figur 21 - Melding i journalsystem.....	50
Figur 22 - Skjerm bilde fra operasjonsplanlegger,.....	54
Figur 23 - Forenklet oversikt over arbeidsflyt .....	56
Figur 24 - Informasjonselementer i kreftmeldingene.....	57
Figur 25 - Liste over arketypebehov som ble identifisert i arbeidet med tankekart.....	58
Figur 26 - Menstruasjonsstatus, fra Primærsykdom - Utredning .....	60
Figur 27 - Utdrag av templatet - Primærsykdom - utredning.....	62
Figur 28 - Utdrag av templat - Primærsykdom -kirurgi .....	62
Figur 29 - Tentativ diagnose - fra Primærsykdom - Utredning.....	64
Figur 30- Utdrag fra hjelpetekst klinisk TNM - melding til Kreftregisteret .....	65
Figur 31 – Perioperative komplikasjoner, .....	68
Figur 32 - Registrering av symptomdetaljer - Primærsykdom - Utredning .....	74



Figur 33 - Sekresjon fra brystvorte, fra SNOMED CT .....	76
Figur 34 - Arketypen Symptom/sykdomstegn hentet fra arketyper.no .....	76
Figur 35 - Registrering av diagnostikk, fra Primærsykdom - Utredning .....	79
Figur 36 - Utdrag fra NCRP, hentet fra finnkode.ehelse.no .....	79

# 1 Innledning

I «En innbygger – en journal» (1) gir helse og omsorgsdepartementet en status for elektronisk pasientjournal i landet. I Norge har både allmennlegekontor og sykehus en tilnærmet full dekning av elektronisk pasientjournal-systemer (EPJ). Pasientens journalopplysninger er spredt i ulike fagsystemer som eksisterer ved siden av det primære EPJ, i ulike virksomheter, i medisinsk teknisk utstyr med mer. Mye av data som registreres i EPJ i dag er ustrukturert, det er få felles terminologier i bruk, og informasjonen er derfor lite tilgjengelig og egnet for analyser. Datamaterialet som skal samles inn må i stor grad tolkes, og registreres manuelt før videre rapportering til kvalitetsregistre (1). Razavi (2) og Chen mfl. (3) beskriver at data som man ønsker å bruke i rapportering og forskning, typisk symptomer, diagnoser og laboratoriesvar, ofte er lagret i ulike systemer, på ulike plattformer, og i ulike applikasjoner. Forskere og andre som ønsker å bruke disse dataene må derfor klare å samle riktig data fra rett kilde for å få god kvalitet på dataene (2, 3).

Utveksling av helsedata mellom pasientjournaler er en stor utfordring og nødvendighet for helsetjenester på tvers av omsorgsnivå og kompliseres ved at eksisterende strukturerte systemer representerer det kliniske innholdet i egne proprietære informasjonsmodeller som er ulike fra system til system (3, 4). Det kan derfor være behov for kobling av data mellom ulike systemer.

Tre av helseregionene i Norge har et EPJ, fra samme leverandør, som i nær fremtid vil være basert på openEHR-arketyper (5). Det er også økende antall registre som ser på muligheter for å kunne distribuere arketypebaserte templatertil de ulike helseforetakene for å sikre høyere kvalitet på data, gjenbruk av data og sømløs overføring av dataene som finnes i de ulike EPJ-systemene. Strategien for modernisering og samordning av sentrale helseregistre (6) peker på et behov for utvikling av flere fellesløsninger, som fortrinnsvis er nasjonale, for på den måten å kunne sikre både bedre ressursutnyttelse, mindre dobbelt-rapportering, bedre datakvalitet og raskere og bedre analyseresultater. I denne samme strategien nevnes også at en må utvikle informasjonsmodeller/definisjoner for medisinske begreper og sammenhenger, eksempelvis som nasjonale arketyper.

## 1.1 Forskningsspørsmål og -bidrag

Denne oppgaven ser nærmere på hvordan man kan ta i bruk arketypebaserte templater, bruke disse til å definere registerskjema og på den måten bidra til bedre gjenbruk av data fra journalsystemene.

Vi ønsker å undersøke om kreftmeldingene til Kreftregisteret slik de foreligger i dag, er tilrettelagt for interoperabilitet.

Vi stiller følgende forskningsspørsmål:

1. Hvilke behov har klinikere i spesialisthelsetjenesten i forbindelse med rapportering til Kreftregisteret?
2. Hvordan kan man representere registerskjema ved hjelp av openEHR-arketyper?
3. Hvilke utfordringer kan knyttes til manglende struktur i dagens elektroniske journal?

De viktigste forskningsbidragene denne oppgaven tilbyr er:

1. Tankekart og forslag til arketypebasert templater for to kreftmeldinger
2. En kvalitativ forståelse av hvilke behov klinikerne setter fremst når det kommer til rapportering av data
3. Et utgangspunkt for videre utvikling og modellering av registervariabler som arketypebasert templater

## 1.2 Avgrensning av oppgaven

I denne oppgaven har vi valgt å se nærmere på to av kreftmeldingene som er knyttet til brystkreft, henholdsvis skjemaet for utredning av primærtumor og kirurgi av primærtumor med fokus på det kliniske innholdet. Pasientadministrative data og tekniske forhold knyttet til meldingsutveksling og interoperabilitet er ikke vurdert i oppgaven.

Ettersom 3 av 4 helseforetak i Norge har samme journalsystem, DIPS Classic, som er sagt å skulle gå over til å bli arketypebasert (DIPS Arena) har vi bare sett på openEHR-arketyper for innholdsstrukturering og ikke på hvorvidt andre standarder som HL7 FHIR kan brukes til strukturering av kreftmeldingene.

### 1.3 Oppgavens oppbygging

Oppgavens første kapittel omhandler innledning og bakgrunn for oppgaven og tar også for seg forskningsspørsmål og oppgavens oppbygging. I kapittel 2 beskrives bakgrunn for oppgaven, og presenterer teorien som ligger til grunn. Kapittel 3 gir en beskrivelse av arketyper.

Kapittel 4 omhandler valg av metode, og beskriver gjennomføringen av denne. I kapittel 5 presenteres funnene. Kapittel 6 inneholder diskusjon av funnene i oppgaven og hvordan disse kan relateres til den aktuelle teorien. Kapittel 7 er avslutningen av oppgaven med oppsummering og konklusjon, samt forslag til videre arbeid.

## 2 Bakgrunn

Dette kapittelet består av relevant forskning knyttet til strukturering, og rapportering av data til kvalitetsregistre. Kapittelet starter med redegjørelse av hva et kvalitetsregister er og den lovpålagte rapporteringen til Kreftregisteret. Deretter beskrives forskning knyttet til datakvalitet og interoperabilitet som peker på en del utfordringer som må løses i dagens journalsystemer. Til slutt i kapittelet beskrives hvordan to-nivå-modellering kan bidra til å løse utfordringene med (manglende) semantisk interoperabilitet.

### 2.1 Helseregister

Helseregisterloven § 2d (7) definerer et helseregister som *«register, fortegnelser, mv. der helseopplysninger er lagret systematisk, slik at opplysninger om den enkelte kan finnes igjen»*.

Hagen mfl. (6) beskriver to grupper registre i Norge; de sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre. I den første gruppe finnes blant annet Medisinsk fødselsregister, Kreftregisteret og Dødsårsaksregisteret. Formålet med de sentrale helseregistrene er medisinsk forvaltning, helseovervåking og epidemiologisk forskning rettet mot årsaker til og konsekvenser av de ulike helseproblemene. Det finnes 16 sentrale helseregistre og 52 nasjonale medisinske kvalitetsregistre i Norge pr juni 2016.

De medisinske kvalitetsregistrene representerer samarbeidsinitiativer som har som formål å sikre kvaliteten i det kliniske arbeidet, ved å dokumentere behandlingsresultater som grunnlag for forskning og kvalitetsforbedring. Det finnes en rekke av disse kvalitetsregistrene, 47

nasjonale og antatt 200 totalt, og blant disse er Nyrebiopsiregisteret, Hoftebruddregisteret og mange flere (6, 8).

Direktoratet for e-helse har utviklet en nasjonal database Volven<sup>1</sup>. Denne inneholder oversikt over kodeverk, klassifikasjoner, definisjoner med mer. Det finnes i følge Hagen mfl. (6) likevel ikke nasjonale eller internasjonale standarder, terminologier eller kodeverk som har vært dekkende for helseregistrene i løpet av de årene de har blitt utformet, og det har heller ikke vært noe krav til standardisering av variabler og bruk av terminologi og kodeverk for valg av variabler. Det har pågått et Nasjonalt helseregisterprosjekt (9), som har tatt for seg kartlegging av variabler og variabelvalg. Prosjektet identifiserte at det er stor varians i hvordan tilsvarende variabler defineres i ulike registre. Det er eksempler på at en av variablene går igjen i 16 registre, og har ulike registreringsalternativer. Graden av ulikhet varierer fra mindre semantiske ulikheter, til forskjeller som kan bryte bakover-kompatibilitet (9).

## 2.2 Kreftregisteret

Kreftregisteret ble opprettet i 1951 med formål å kartlegge utbredelse av kreftsykdommer i landet, samt belyse endringer over tid. Det skal i tillegg bidra til forskning med sikte på å oppnå ny kunnskap om årsaker til kreftsykdommer, diagnostikk, naturlige forløp og forebyggende og kurative tiltak. Kreftregisteret skal også gi råd og veiledning til befolkningen og den øvrige forvaltningen om kreftspørsmål (7, 8). Kreftregisteret fikk egen forskrift (Kreftregisterforskriften) 1.1.2002 med hjemmel i Helseregisterloven og har generelle bestemmelser om etableringen av det, innhold og formål med registeret (10).

I henhold til Helseregisterloven (7) er det er meldeplikt for alle de sentrale helseregistrene, det vil si at personidentifiserbare opplysninger samles inn uten samtykke. For Kreftregisteret sin del vil det si at klinikere, patologer, radiologer og andre laboratorieleger som deltar i behandlingen av en kreftpasient skal fylle ut og sende inn meldeskjema snarest etter at opplysningene er dokumentert.

Kreftregisteret har etablert flere nasjonale kvalitetsregistre for kreft, blant dem Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft, brystkreft og prostatakreft. Alle C-diagnoser (ondartede svulster), i henhold til ICD-10 kodeverket, skal med ett unntak (basalcellekarsinom hos

---

<sup>1</sup> [www.volven.no](http://www.volven.no)

voksne) meldes til Kreftregisteret (11). I tillegg er det en rekke andre diagnosekoder som er meldepliktige.

Verdens helseorganisasjon (WHO) (12) har uttalt at enhver effektiv overvåking av kreftforekomst i populasjoner drives av tilgjengelige data, og at den optimale kilden for å fastslå kreftforekomsten er godt organiserte populasjonsbaserte kreftregistre som kan gi data om insidens, overlevelse og dødsårsak.

### 2.3 Dagens registreringspraksis

Kreftregisterforskriften (10) har fastsatt formelle krav både til helseinstitusjonene og til Kreftregisteret. Dette innebærer blant annet at alle som behandler kreftpasienter har fått plikt til å melde til Kreftregisteret innen to måneder etter at opplysninger om kreftsykdom er dokumentert, i henhold til Kreftregisterforskriftens § 2-1.

Melding til Kreftregisteret har gått fra å være papirbaserte, håndskrevne skjema, via blanketter i pasientjournalen som ble skrevet ut og sendt inn, til elektronisk innrapportering ved hjelp av Kreftregisterets Elektroniske Meldetjeneste (KREMT) (13), som er en web-basert innrapporteringsløsning knyttet til Norsk Helsenett. I KREMT kan man fylle ut og sende inn meldeskjema, og se lister over manglende kreftmeldinger, kvitteringer og statistikk. Brukernavn og passord er felles for alle brukere ved hver enkelt helseinstitusjon.

Brystkreft er den vanligste kreftformen hos kvinner, og forekomsten har økt betydelig de siste tiårene. I 2015 fikk 3415 kvinner brystkreft, i følge tall fra Kreftregisteret (14). Dette er dobbelt så mange som i 1957. I midlertid har overlevelsesraten blitt gradvis bedre, i en slik grad at nær 9 av 10 kvinner er i live 5 år etter diagnosen (14).

Årsrapport 2015 for brystkreft (15) 2015 ble det innrapportert cirka 2900 «Utredning – primærtumor» meldinger og cirka 2500 «Kirurgi – primærtumor» meldinger, fordelt på hele landet. I tillegg til å innhente data fra patologiremisser og dødsårsaksregisteret, samler Brystkreftregisteret inn data fra alle de 16 brystdiagnostiske sentrene (BDS) i Norge i samarbeid med Mammografiprogrammet. Det er stor kompletthet i dataene som er innrapportert for kvinner i mammografiprogrammet, men derimot lav for den gruppen som får påvist brystkreft utenfor programmet. En mulig årsak til den høye dekningsgraden er den lange tradisjonen man har hatt på rapportering i programmet, og at en har gode, etablerte rutiner for varsling dersom det mangler innrapportering (15).

## 2.4 Økt kunnskap

I løpet av tiden Kreftregisteret har eksistert har det skjedd store endringer i overlevelsesraten. Der et flertall av kreftpasientene på 50-tallet døde av sykdommen, overlever i dag mer enn halvparten av de som får kreft hvert år, og er fortsatt i live etter 5 år. Det er flere forklaring på dette, både økt almenntilstand og kunnskap i befolkningen, og bedre helsetjenester (16).

Langmark og Norstein (16) skriver om overgangen fra registrering av insidens og overlevelse til populasjonsbasert epidemiologi, og om hvordan Kreftregisteret i takt med denne utviklingen har utvidet sine aktiviteter til å ikke bare bidra til å finne kunnskap om hva som er årsaker til kreft, men til også å kunne bidra til å øke kunnskap om hva som kan bidra til økt overlevelse. Ved hjelp av gode data om primær tumor og eventuelle tilbakefall fra Kreftregisteret har man blitt i stand til å identifisere om tilbakefall og progresjon av sykdom har bakgrunn i selve svulsten, hvordan primærutbredelsen av svulsten har vært eller om det har vært en svikt i primærbehandling og om en optimalisert primærbehandling vil gi stor effekt på kort og lang sikt (16).

Et eksempel på betydningen av kreftrregisteret vises gjennom eksempel fra Colorectal cancer-prosjektet, der man identifiserte svakheter i den operative behandlingen som førte til at det var større dødelighet i Norge enn tilsvarende pasientgrupper i andre land. På bakgrunn av dette ble opplæringstiltak av kirurger satt i gang. Resultatene etter at tiltakene var gjennomført viste en betydelig reduksjon i tilbakefall og bedring av overlevelse (16).

Kreftrregisteret er også basis for forskning knyttet til kreft. I 2016 ble det publisert 168 artikler<sup>2</sup> der Kreftregisteret var involvert på en eller annen måte, og det er avlagt nærmere 50 doktorgrader<sup>3</sup> med basis i registeret.

## 2.5 Kunnskapsrepresentasjon

Kunnskap kan i følge Gödel (17) ses på som en passende samling informasjon som er nyttig. Kunnskapsbaserte systemer inneholder kunnskap, i tillegg til informasjon og data. En regel er en eksplisitt funksjonell sammensetning basert på et sett med informasjonsrelaterte data knyttet til en spesifikk informasjon, og derfor kan man si at en regel er kunnskap. Ved å konstruere informasjon basert på data, og kunnskap på informasjon kan vi skape forståelse basert på kunnskap. Forståelse er det høyeste nivået for kunnskapsbaserte systemer (17).

---

<sup>2</sup> [www.kreftrregisteret.no/forskning/publiserte-artikler](http://www.kreftrregisteret.no/forskning/publiserte-artikler)

<sup>3</sup> [www.kreftrregisteret.no/forskning/doktorgrader](http://www.kreftrregisteret.no/forskning/doktorgrader)

Hovenga mfl. (18) beskriver i sin artikkel om kunnskapsrepresentasjon innen geriatri viktigheten av å bruke informasjons- og kommunikasjonsteknologi på en bedre måte, og at bedre bruk kan føre til en signifikant forskjell i en sykepleiers dokumentasjonstid, og dermed øke tiden som kan benyttes til pasientbehandling. Det er et behov for å legge til rette for at man bare trenger samle data en gang for å møte sykepleiernes behov, og legge til rette for at man kan bruke denne informasjonen flere ganger for flere forskjellige formål på ulike nivå innen helsetjenesten. Det er et sterkt ønske om å etterkomme beste praksis innenfor sektoren, og å kunne møte de til enhver tid gjeldende kvalitets- og rapporteringskrav gjennom et fullt integrert informasjonssystem som inneholder beste praksis-protokoller (18).

## 2.6 Datakvalitet

Helseregisterloven (7) pålegger fastleger, spesialister og laboratorier rapportering av kreftdata til Kreftregisteret. Larsen mfl. (19) viser i sin evaluering av datakvaliteten i Kreftregisteret til flere studier som viser høy grad av kompletthet for alle typer kreft i registeret. Både regionale og nasjonale studier viser en generell kompletthet på over 95 %, noe som innebærer at det er få krefttilfeller det ikke finnes informasjon om i Kreftregisteret.

Komplettheten i dataene sikres med dagens praksis ved at Kreftregisteret innhenter opplysninger fra flere kilder (16). Helt fra registerets begynnelse har det vært minst tre uavhengige kilder; resultat av vevsprøver fra avdeling for patologi, data fra klinikere som har diagnostisert krefttilfeller, samt data fra Dødsårsaksregisteret. Ved å konstruere meldesystemet på denne måten, skulle en sikre at ingen kreftpasienter ikke ble registrert, ved at man for de aller fleste pasientene ville få meldinger fra minst to av disse uavhengige kildene. Dette har ført til den høye andelen nøyaktighet i registreringen av data til registeret. Andelen kliniske meldinger som sendes uten at informasjonen etterspørres, spontaninnmeldingsgraden, for alle kreftformer er på om lag 45 %. Langmark og Norstein (16) peker på flere årsaker til at denne ikke er høyere, deriblant usikkerhet knyttet til hvilken avdeling eller institusjon som skal sende inn kliniske opplysninger, at klinikerne opplever meldeskjemaene lite relevant, at klinikerne ikke ser nytteverdien av informasjonen de rapporterer inn, og at de har for liten tid til å rapportere inn. Dersom registeret mangler kliniske data eller patologimeldinger, etterspørres dette med oppfordring om å sende inn (16). Kreftregisteret (15) har gjort en rekke tiltak for å bedre dette, både ved å publisere årsrapporter fra kvalitetsregistrene, vise klinisk statistikk i Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste (KREMT), utvikle kreftspesifikke meldinger og ved at klinisk informasjon skal



samles inn for ulike deler av forløpet fremfor summarisk melding etter ferdig primærbehandling.

## 2.7 Sekundærbruk av data

I henhold til «En innbygger – en journal» (1) og den nasjonale handlingsplanen for e-helse (20), er det en nasjonal målsetning om at innrapportering av data til registrene skal skje mest mulig automatisk. Stortingsmeldingen beskriver hvordan sekundærbruk av data fra pasientjournaler som et stort domene som inkluderer alt fra pasientsikkerhet via kvalitetsindikatorer til forskning, til å understøtte klinisk beslutningsstøtte. Videre beskrives det hvordan klinisk forskning er helt avhengig av klinisk informasjon i studiene, både i form av utprøving og effekt av medikamenter, observasjoner, forskningsresultater og ikke minst beste praksis og at det er typisk for helsedata at den finnes i flere forskjellige systemer og i forskjellig format. Dataene er ofte av variabel kvalitet, inneholder stor mengde fritekst – noe som er utfordrende når det skal prosesseres automatisk (1). Et suksesskriterium for sekundær bruk av data er at dataene må være konsistente og sammenlignbare. Ved å etablere flere nasjonale brukertjenester vil en kunne gi bedre oversikt, og enklere tilgang til statistikk og data for flere interessenter som helsepersonell, forskere og myndighetene, i henhold til tiltak 4.1 i den nasjonale handlingsplanen for e-helse (20). Høsten 2011 ble det etablert en nasjonal helseregisterstrategi, med formål om å modernisere og samordne nasjonale helseregistre (6).

## 2.8 Behov for standardisering ved rapportering til kvalitetsregistre - erfaringer

Langmark og Norstein (16) peker i sin oppsummering av Kreftregisterets historie på at Norge har en unik mulighet til å kartlegge resultater fra både behandling og oppfølging fordi man har muligheter for tilgang til data for *alle* pasientene som behandles for kreft i Norge, i motsetning til andre steder som USA der man har enorme datamengder, men som er anonymisert. Larsen mfl. (19) skriver også at det er generelt en stor fordel for det norske Kreftregisteret at det har forankring i lovverket, med lovpålagt rapportering, samtidig som vi har et identifiserende fødselsnummer, en relativt stabil befolkningsmasse, og et felles, offentlig finansiert helsevesen som sikrer kreftomsorg til alle uavhengig av sosial status.

I Ontario, Canada (21) ble det startet et prosjekt som så på hvordan man kunne bedre kvaliteten på registerrapporterte patologisvar gjennom å standardisere både innhold, format og overføringen av rapportene. I den nye løsningen fikk patologene ansvaret for å rapportere

fortløpende på forhåndsdefinerte variabler via integrasjoner i sykehusets systemer. Fagmiljøet fikk ansvar for å definere hvilke patologivariabler som skulle rapporteres, noe som sikret forankring også nedenfra i organisasjonen, selv om de valgte å benytte allerede definerte maler som var i bruk andre steder. En undersøkelse i 2013 viste at brukerne av systemet var fornøyd – mye fordi dataene de skulle rapportere på var tilgjengelig, relevant og oppdatert. Bjugn, Casati og Haugland (22) peker på resultatene fra Canada som et utmerket eksempel på hvordan man kan få fungerende automatisk og strukturert innrapportering av patologidata til registre, og mener at det er et eksempel til etterfølgelse i Norge.

Walters mfl. (12) har gjort en undersøkelse av datakvaliteten i det europeiske nettverk for kreftregistre. The European Network of cancer registries (ENCR) ble opprettet i 1990 med formål, blant flere, å forbedre kvalitet, sammenlignbarhet og tilgjengelighet knyttet til kreft ved å utvikle standarder for data og koding, erfaringsutveksling og opplæring, samt oppbygging av databaser for innsamling av data fra deltakerne – lokale, regionale og nasjonale kreftregistre i Europa. ENCR åpnet i mai 2010 for innsamling av data fra registrene der man ba medlemslandene om å registrere data på fast basis, fortrinnsvis en gang i året. Det ble bedt om rapportering på en rekke variabler (totalt 45) knyttet til

- pasient (alder, kjønn, fødselsdato, bosted),
- krefthouse (diagnosedato, lokalisasjon, morfologi, stadiet ved diagnostisering )
- behandling og
- resultat (dato for sluttbehandling, vitale data, overlevelsesrate).

Blant utfordringene har vært bruken av forskjellige diagnosekoder, og endringer og konvertering knyttet til disse – deriblant i overgang fra ICD-9 til ICD-10 (12).

TNM er en klassifisering som er knyttet til kreftsykdommer (23). TNM beskriver kreftstadier for varianter av kreft som er forårsaket av solide svulster. Kort forklart beskriver T-en størrelsen på svulsten (tumor), N beskriver nærliggende lymfeknuter (nodes) som er involvert, og M brukes til å beskrive metastaser (spredning av kreft fra en kroppsdel til en annen).

The International Cancer Benchmarking Partnership (ICBP) (24) gjorde en sammenligning av rapportering av kreftstadier og fant at det hadde vært en fordel om alle klinikere kunne bli enig om en standard for rapportering. Blant annet kom det et krav om å gjøre TNM-klassifisering mer detaljert enn den er i dag, da dette kunne gjøre det enklere for klinikere å forske på dette. Blant løsningsforslagene for å håndtere utfordringene knyttet til variasjon i

bruken av klassifisering, er oppdeling av TNM et forslag. Da rapporterer man enkeltvis på *T*, *N* og *M* for å få mer konsistente data, i stedet for å rapportere på TNM som en gruppe. Et annet aspekt var å registrerer hvilken versjon av TNM man har brukt, på lik linje med at man registrerer versjon av diagnosekode (ICD-9, 10 osv.), for å sikre at man sammenligner like data.

## 2.9 Interoperabilitet

International Organization for Standardization (ISO) (25), er en uavhengig ikke-statlig internasjonal organisasjon med 162 nasjonale standardiseringsorganisasjoner som medlem. Organisasjonen utvikler konsensusbaserte internasjonale standarder innenfor rekke fagfelt. ISO definerer interoperabilitet (26) som *«evnen to eller flere applikasjoner har til å kommunisere på en effektiv måte på uten at det går ut over innholdet i den overføre pasientjournalen, og beskriver videre at det er to nivåer av interoperabilitet, funksjonell og semantisk»*. Funksjonell interoperabilitet (27) handler om utveksling av informasjon mellom systemer i et format som er lesbart for mennesker og semantisk interoperabilitet om utveksling av informasjon mellom systemer i et maskinlesbart format mellom systemer.

The Healthcare Information and Management Systems Society (HIMSS) (28), er en internasjonal organisasjon som jobber for å fremme bedre helse gjennom informasjonssystemer. HIMSS har definert interoperabilitet (29) som *«evnen helseinformasjonssystemer har til å jobbe sammen innenfor og på tvers av organisasjonsgrenser for å være helsefremmende, og å bidra til effektiv ytelse av helsetjenester for enkeltindivider eller samfunn»*.

HIMSS (29) nevner tre nivåer av interoperabilitet; fundamental, strukturell og semantisk. van der Zel og Goossen (30) beskriver også tre nivåer; det første, tilsvarende HIMSS fundamental interoperabilitet, starter med utveksling av data fra et system til et annet og stiller ikke krav til at det mottakende systemet kan tolke data. Dataene er kun lesbar for mennesker. Det andre nivået, strukturell interoperabilitet, handler om utveksling av definerte datastrukturer, eller et format for utveksling av data som sikrer at meningsinnholdet i dataene er bevart og slik gjør at data kan tolkes på hvert enkelt dataelement. Det tredje nivået, semantisk interoperabilitet er interoperabilitet på høyeste nivå, hvor to eller flere systemer kan utveksle og bruke informasjon som er utvekslet. Denne formen for interoperabilitet benytter seg både av måten data er strukturert på og koding av elementer

eksempelvis ved hjelp av terminologier. Dette nivået støtter utveksling av pasientsammendrag på tvers av organisasjoner og EPJ systemer, og er maskinlesbart i den grad at det benyttes i beslutningsstøttesystemer (29, 30).

Stroetmann mfl. (31) mener en av de viktigste utfordringene for å få et fullt utbytte og en meningsfull bruk av den elektroniske pasientjournalen er semantisk interoperabilitet som oppnås ved at systemer og applikasjoner får muligheter til å utveksle, forstå og sette i gang tiltak basert på klinisk informasjon og kunnskap uavhengig av språk, kultur, pasientgrupper og organisasjoner.

Alan Rector (32) beskrev allerede i 1999 at helsedata er komplekse og i en stadig utvikling. For å oppnå en høy grad av semantisk interoperabilitet må helsedata standardiseres, og man må ha systemer som enkelt kan utvides og tilpasses til endret brukerbehov. Helsedomenet er i stadig utvikling, og en må derfor kunne utvide informasjonssystemer i bredden, dybden og i kompleksitet fordi ny informasjon stadig oppdages, blir mer detaljert og nye sammenhenger kommer til syne gjennom forskning (32).

Semantic Health-rapporten fra 2009 (31) viser til forsøk på å standardisere fangst, representasjon og kommunikasjon av det kliniske innholdet i EPJ ved å benytte tre lag for å gi dataene mening; generisk referansemodell, kliniske modeller, og terminologier. EU-kommisjonen beskriver i sin rapport «eHealth action plan 2012-2020» (33) at interoperabilitet er en utfordring med stadig økende digitalisering av helseopplysninger; interoperabilitet i IT-løsninger, og data-utveksling er en forutsetning for bedre koordinering og integrasjoner på tvers av helsetjenesten.

### 2.9.1 Noen utfordringer med interoperabilitet

Som beskrevet innledningsvis er elektroniske pasientjournal systemer i bruk i store deler av helsetjenesten. Kuhn (34) beskriver at de store utfordringene for helseinformatikk oppstår fra kompleksiteten både av data og mangfoldet i kilder til dataen i tillegg til mangelen på bruk av standardisering og modeller for kunnskapsrepresentasjon. Chen (35) og Stroetmann mfl. (31) fremhever at dersom man skal dele data på tvers av systemer og organisasjoner utenfor den konteksten hvor dataen ble registrert, er det helt nødvendig å dele den semantiske definisjonen i tillegg til selve dataene.

Et eksempel, som Chen bruker (35), kan være om man ønsker å dele en pasients vekt mellom ulike systemer. Verdien 80 gir ingen mening for det mottagende systemet uten den

nødvendige konteksten for registreringen. Benytter det mottagende systemet pund for å beregne vekt vil verdien 80 ha en helt annen mening dersom det opprinnelig var kilo. Definerer man enheten for målingen som kilo sammen med en beskrivelse av hvorvidt vekt ble målt med eller uten tøy, og opplysninger om hvilket måleinstrument som ble benyttet, vil det føre til at man får et entydig resultat ved overføring av dataene (35).

Samling av data fra flere ulike kilder er en vanlig problemstilling særlig innenfor forskning og i rapportering til kvalitetsregister. Der har man gjerne behov for data fra både løpende journal, laboratoriesystemer og radiologi systemer blant flere. Som både Kuhn (34) og Chen (35) beskriver er ulikheter i data mellom ulike kilder er et vanlig problem innen forskning og evnen til å sammenstille data fra ulike kilder og tolke disse på en riktig måte kan ha en direkte innvirkning på forskningsresultater. Rector (32) og Demski (36) nevner også at årsaker til ulikhetene kan være stor variasjon og omfattende medisinske konsepter som skal dokumenteres. Koppel og Lehmann (37) ser både fordeler og ulemper med å innføre ett stort system som skal dekke flere behov. Det kan gi store fordeler i form av enhetlig brukergrensesnitt, og interoperabilitet internt i systemet ettersom samme informasjonsmodell ligger til grunn. Samtidig har det vist seg å være vanskelige å integrere med andre utenforstående systemer som laboratoriesystemer og registre ettersom informasjonsmodellene i mange tilfeller ikke er åpne og tilgjengelige.

Chen (35) peker på andre utfordringer, som faller utenfor oppgavens omfang da de problematiserer de tekniske utfordringene med interoperabilitet, som kan være eksempler på tekniske barrierer. Disse kan begrense interoperabilitet ved å skape utfordringer for kommunikasjon mellom ulike tekniske plattformer, samt det å finne måter å bli enig om grenseflate for kommunikasjon mellom systemer. I tillegg kommer informasjonssikkerhetsperspektivet, som kan inkludere både tekniske tiltak og autorisasjonsbestemmelser som kompliserer deling av journalinformasjon. Selv om man skulle løse problemet med integrasjoner, vil variasjonen i informasjonsmodeller som ligger til grunn begrense data som overføres, fordi man tyr til komplekse, og dels risikable (med tanke på klinisk innhold) konverteringer av data (35).

## 2.10 Terminologier og klassifikasjoner

Terminologier har en viktig plass innenfor helsedomenet. Direktoratet for e-helse (38) definerer en terminologi som «*en samling eller et system av termer og begreper innenfor et*

nærmere spesifisert fagområde. I sin aller enkleste form er en terminologi en liste av termer for et spesifikt domene». Terminologier brukes for å strukturere informasjon på en rekke ulike måter.

En av de største utfordringene rundt interoperabilitet mellom ulike systemer i dag handler ifølge Ivanović (39) om utveksling av «mening».

Terminologiens hovedoppgave er, i følge Rector (32), å sikre entydig registrering av data om pasienten, identifisere informasjon om enkeltpasienter fra pasientjournalen, bidra til spørringer og informasjon om pasientpopulasjoner og dele og integrere informasjon fra ulike applikasjoner, elektroniske pasientjournaler og beslutningsstøttesystemer. Dette understøttes av Pedersen mfl. (40) som hevder terminologier bidrar til at informasjon som sendes fra og mottas i et system uten å miste den opprinnelige meningen.

Coiera (41) innleder sitt kapittel om klassifisering med en kort presentasjon av historien. Innen helsetjenesten har man drevet med klassifisering av sykdommer siden 1700-tallet, dog i langt enklere grad enn det man ser i dag. Med et stadig økende behov for å analysere data, økte også behovet for å kunne klassifisere data.

En ontologi defineres av Coiera (41) som et sett med konsepter slik de er oppfattet i en kunnskapsbase, med tilhørende regler om hvordan konseptene kan settes sammen og gi mening. De brukes for å beskrive et konsept og sammenhenger innenfor et domene. Innen informatikk brukes ontologier, i følge de Lusignan mfl. (42), som grunnlag for menneske-maskin kommunikasjon gjennom å definere hvilket sett med termer som skal brukes for å beskrive et kunnskapsområde, der det innen medisin brukes ontologier til å underbygge terminologier og kodeverk.

Ivanović (39) beskriver ontologier som en måte å modellere medisinsk kunnskap på, ettersom det er en måte å knytte kunnskap til terminologier og kodeverk på.

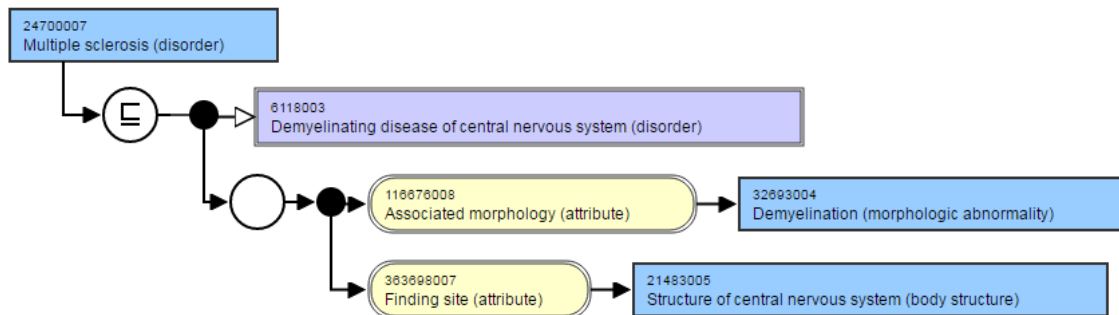
International Classification of Diseases (ICD) (43) publiseres av WHO, og er i dag i versjon 10 (ICD-10). Kodeverket brukes internasjonalt og benyttes av spesialisthelsetjenesten i Norge. Freitas mfl. (43) skriver at de fleste andre store klassifikasjonssystemer kan kobles mot ICD-10, og man kan derfor omtale ICD-10 som et referansekodeverk for mange terminologier som er i bruk i helsevesenet. ICD-10 er en bygd opp hierarkisk hvor de ulike ICD klassene er bygd opp av inntil fem nivåer. Den er bygd opp med et *er en-forhold*, noe som betyr at en underliggende klasse alltid er en del av en overordnet forelderklasse. Et

eksempel på dette er *J11.1 Influenza med annen luftveismanifestasjon, uidentifisert virus* som er en underklasse av *J11 Influenza, uidentifisert virus*.

Andre eksempler på klassifiseringer som er tatt i bruk i Norge (44), er kodesett som brukes for å registrere kirurgiske og medisinske prosedyrer, henholdsvis NOMESKO Classification of Surgical Procedures (NCSP) og Norsk Klassifikasjon av Medisinske Prosedyrer (NCMP). Disse brukes for å registrere tiltak som er gjort, og også statistikk og dokumentasjon i forbindelse med innsatsstyrt finansiering.

Systematized Nomenclature of Medicine (SNOMED) er en universell, maskinlesbar terminologi som er ment å dekke alle hendelser i en journal. SNOMED brukes en del innenfor laboratoriefagene (41).

SNOMED Clinical Terms (CT) er et eksempel på en klinisk terminolog (45). Det er besluttet på nasjonalt nivå å ta i bruk SNOMED CT i Norge (46). SNOMED CT er i økende grad basert på ontologiske prinsipper og logikk, der termer kan lenkes med multiple forbindelser til andre termer (45). Coiera (41) beskriver SNOMED CT som et multi-aksialt hierarkisk klassifiseringssystem. Dette betyr at SNOMED CT kan brukes til å beskrive at en pasient har en sykdom, hvilken type sykdom det er, hva som har forårsaket sykdommen og hvordan sykdommen utarter seg. Den er laget for å benyttes i programvare som elektroniske pasientjournaler, og for å kunne bidra til å dele informasjon mellom forskjellige kliniske applikasjoner. Martinez-Costa mfl. (45) beskriver hvordan terminologien kan benyttes til å definere semantikk i kombinasjon med informasjonsmodeller. SNOMED CT gjør det eksempelvis mulig å beskrive at en pasient har *multippel sklerose* som er en *sykdom* som er *forårsaket av demyelinisering av sentralnervesystemet*.



Figur 1- SNOMED CT-kode. Eksempel på SNOMED CT-koding av multippel sklerose hentet fra SNOMED CT-utforsker<sup>4</sup>

## 2.11 Kliniske modeller

Stroetmann mfl. (31) beskriver hvordan man ikke kan oppnå full semantisk interoperabilitet uten en tydelig rollefordeling mellom referansemodell, arketypestruktur og terminologi. En generisk referansemodell inneholder et grunnleggende og persistent (varig) rammeverk og informasjonen som er nødvendig for å representere kjennetegn ved de ulike komponentene i et EPJ. Beale (47) skriver at referansemodellen blant annet kan håndtere nødvendig journalteknisk informasjon, som når og av hvem et dokument ble opprettet. Både Beale (47) og Stroetmann mfl. (31) nevner at det finnes flere forskjellige referansemodeller i bruk, som openEHRs referansemodell, ISO 13606, HL7/CDA og FHIR.

Goossen mfl. (48) og Beale (49) beskriver en detaljert klinisk modell som en relativt liten informasjonsmodell som brukes for å beskrive et klinisk konsept på en standardisert og gjenbrukbar måte, og som kan bidra til interoperabilitet på tvers av ulike systemer og organisasjoner.

Modellering av detaljerte kliniske modeller handler om å strukturere og standardisere dataelementer for klinisk bruk og konseptuell modellering av dataelementer, strukturer og relasjoner (30, 50). De detaljerte kliniske modellene er gjenbrukbare kliniske konsepter som en scoring (vurdering av en pasients kliniske tilstand), en epikrise, eller et sett variabler til et kvalitetsregister, noe som spesifiserer hvordan en oppføring i den elektroniske pasientjournalen skal organiseres. De kliniske informasjonsmodellene spiller derfor en viktig rolle i defineringen av strukturene som skal sikre gjenbruk av data (30).

<sup>4</sup> <http://browser.ihtsdotools.org/>



Goossen mfl. (51) fant i sin sammenligningsstudie at denne metoden er brukt for å organisere klinisk innhold i meldinger, journalinnholdet, beslutningstøtte og brukes til å tilrettelegge for datafangst både i openEHR arketyper (52), ISO 13606 arketyper (53), FHIR ressurser (54) og DCM (*detailed clinical models*) (55).

Moreno-Conde mfl. (56) trekker frem at det burde være gode muligheter til å lage en felles eller enhetlig metodologi for modellering av klinisk informasjon i fremtiden. Dette understøttes av Blobel og Pharow (57), som i sin sammenligning av tilgjengelige tilnærminger til elektronisk pasientjournal fant mange fellestrekk.

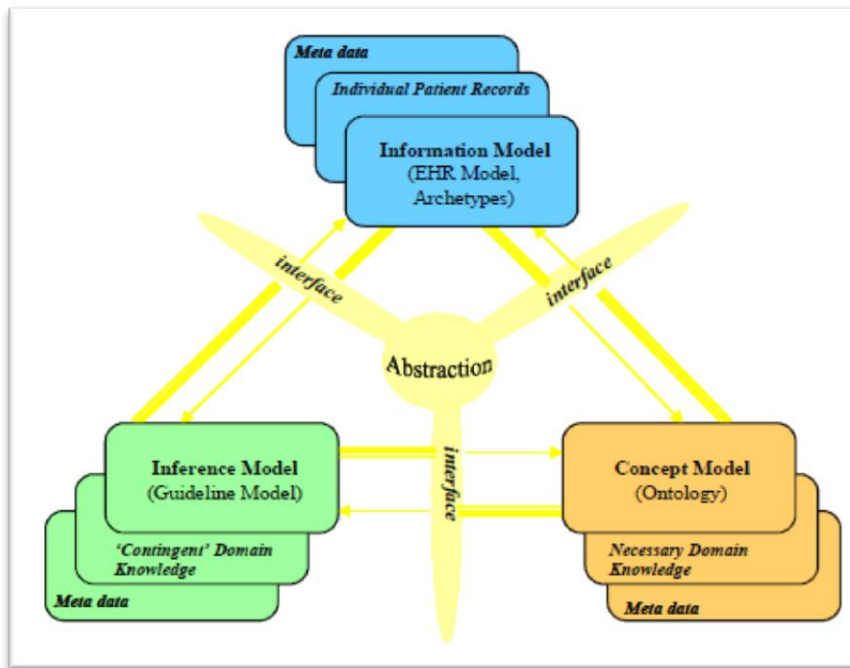
## 2.12 Samspillet mellom informasjonsmodeller og terminologier

Kliniske modeller brukes som nevnt i avsnittet om kliniske modeller for å få konsistente kliniske informasjonsstrukturer, og openEHR arketyper er en av flere standarder som benyttes til dette.

Rector mfl. (58) presenterer tre typer modeller som er nødvendige i EPJ-systemer; informasjons-, inferens- og konseptmodellen.

Informasjonsmodellen beskriver struktur og hvordan de ulike instansene av informasjon henger samme i en elektronisk pasientjournal eller i en melding. Denne inneholder hva som er observert og utført, og kan forklares som å være selve pasientjournalen.

I en annen artikkel beskriver Rector (59) nærmere hvordan inferensmodellen bruker terminologier til å definere spørringer mot informasjonsmodellen og bruker informasjonen til å beskrive hva som skal konkluderes eller utføres i en spesifikk situasjon, for eksempel gi beslutningsstøtte ved ordinering av et legemiddel. Konseptmodellen - ontologien – inneholder terminologier eller kunnskapsbaser. Denne representerer relasjonen mellom den ulike informasjonen som er representert i informasjonsmodellene (59).



Figur 2 – Rector mfl. «Tre informasjonsmodeller for kliniske systemer» (58)

Figur 2 viser et tydelig skille mellom de ulike modellene, samtidig som de ikke er gjensidig utelukkende og spiller sammen for å få et funksjonelt journalsystem med interoperabilitet og beslutningsstøtte.

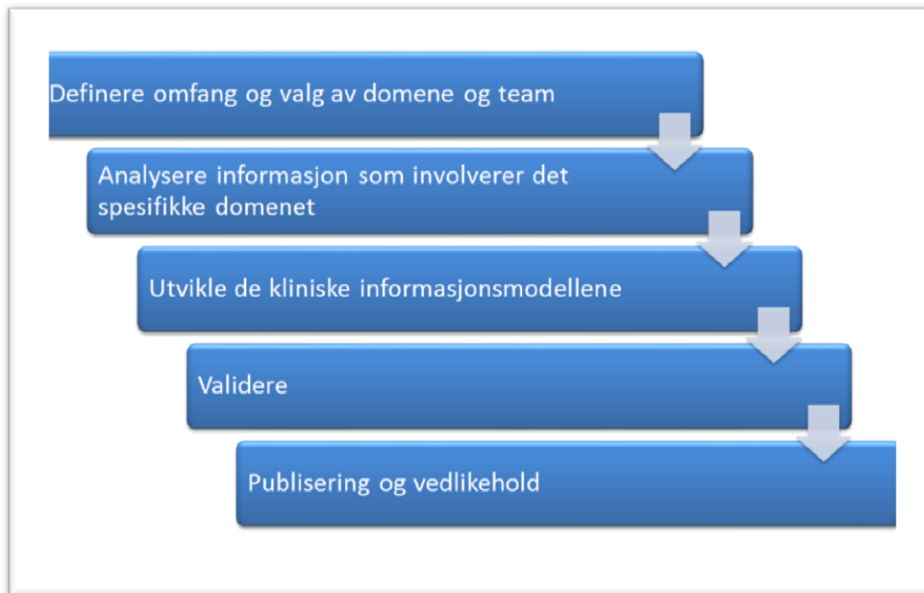
Forholdet mellom informasjonsmodeller og terminologier er svært relevant, ettersom man ved å knytte informasjonsmodeller med terminologier kan strukturere den elektroniske pasientjournalen på en standardiserte måte (40). Hovenga mfl. (60) beskriver at dette forholdet er noe som vil føre til at den elektroniske pasientjournalen blir semantisk interoperabel mot andre systemer som er kompatible med standarden.

## 2.13 Prosesser for klinisk modellering:

Moreno-Conde mfl. (56) gjorde en systematisk gjennomgang av artikler som omhandler semantisk interoperabilitet og sammenlignet de ulike prosessene som benyttes for å definere kliniske informasjonsmodeller i elektroniske pasientjournaler.

En rekke ulike standarder herunder HL7 v3, EN ISO 13606 og openEHR, har tilsvarende tanker rundt det å adskille den kliniske informasjonsmodellens definisjon fra den faktiske representasjonen og persistens av dataverdier. De fant at prosessene for klinisk informasjonsmodellering var mangelfullt beskrevet i litteraturen, men en del fellestrekk beskrives, som analyse av fagområde og krav, design, implementasjon, validering og

vedlikehold av modellene. Konklusjonen til Moreno-Conde mfl. (56) var at de fleste aktivitetene knyttet til klinisk informasjonsmodellering fulgte ett felles mønster og at en felles metodologi for god modelleringspraksis og beste praksis for å øke kvaliteten på de kliniske informasjonsmodellene bør være mulig å oppnå.



**Figur 3 -** Prosess for forvaltning av informasjonsmodeller, oversatt fra Moreno-Conde (56)

## 2.14 OpenEHR

openEHR Foundation er en ideell organisasjon som arbeider med hovedfokus på elektroniske pasientjournaler. OpenEHR Foundation støtter forskning, utvikling og implementering av openEHR-baserte elektroniske pasientjournaler (65). Atalag mfl. (66) beskriver hvordan openEHR er et sett med spesifikasjoner for en åpen EPJ-arkitektur som baserer seg på økt semantisk interoperabilitet internt i og mellom ulike EPJ-systemer. Samtidig vil man unngå proprietære datamodeller, for slik å unngå å låse seg mot enkeltleverandører av systemer. Data som lagres i et hvilket som helst openEHR system skal kunne gjenbrukes uavhengig av språk, programmeringsspråk, eller databaseteknologi. Arketype og templat-formalismen er basert på ISO-standarden ISO EN 13606 (66).

Garde mfl. (67) og Stroetmann mfl. (31) peker på at informasjonen som utveksles mellom de ulike systemene må inneholde både kontekst og mening for å oppnå semantisk interoperabilitet. OpenEHR Foundation forsøker, i henhold til Beale og Heard (68), å etablere en to-modell-løsning (*dual model approach*) som skiller den kliniske informasjonen i en arketype-modell fra den ikke-kliniske informasjonen i referanse-modellen. Chen (69) og Lin (70) beskriver som Beale og Heard (68) hvordan man i openEHR i hovedsak lar knytningen til terminologier først skje på arketype og templatnivå.

## 2.15 En- nivå modellering:

Christensen og Ellingsen (50) beskriver hvordan programvareutvikling er krevende i helsevesenet fordi man har mange ulike interessenter, og krav til systemene endrer seg i takt med utviklingen av de ulike fagområdene. I modelldrevet utvikling benytter man en metodikk som fjerner seg fra tradisjonell programvareutvikling ved at klinikerer beskriver et behov og teknikere utvikler et system basert på disse kravene. Den tradisjonelle framgangsmåten gir lite fleksibilitet for endringer da informasjonsmodellene er programmert direkte inn i programvaren og databasemodeller. Selv om dette kan være en hurtig måte å utvikle programvare på, gir dette begrenset brukerinvolvering, få endringsmuligheter og begrensede muligheter for interoperabilitet (50). Beale (47) trekker særlig fram at interoperabilitet blir vanskelig å oppnå med denne modellen. Det er mulig å få 1. nivå systemer til å oppnå interoperabilitet, men det vil reduseres over tid ettersom det er stadig endring i krav, og i de kliniske konseptene (47). Eksempler på dette kan være at man må endre et helt databaseskjema dersom helseforskning viser at en ny variabel er en viktig parameter i en

klinisk setting.

## 2.16 To- nivå modellering

En annen metodikk er å dele informasjonsmodellen fra det kliniske kunnskapslaget, og det er denne metodikken som benyttes i openEHR.

Garde mfl. (67) beskriver at det første nivået i to-modell-løsningen omhandler de logiske strukturene i EPJ. På dette nivået håndterer man informasjon om hvem som har registrert informasjonen, hvem informasjonen handler om, opplysninger om tid og sted, og tilsvarende opplysninger som er stabile i en slik grad at det sjelden er behov for oppdatering. Dette kalles for referansemodellen. Denne består av datatyper, strukturer og et lite sett med ulike klasser. De ulike klassene utgjør bestanddelene som trengs for å bygge en pasientjournal (67).

Referansemodellen i openEHR er, i henhold til Pahl mfl. (71) en liten og konsistent objekt-orientert modell som beskriver hvordan de forskjellige datatypene skal behandles, og er den delen som blir implementert i programvaren. Martinez-Costa (72) forklarer referansemodellen som den underliggende generiske modellen som definerer semantikken og informasjonsstrukturen, og som også håndterer syntaktisk interoperabilitet. Beale (47) og Marcos mfl. (63) trekker frem at referansemodellen bør holdes relativt liten i størrelse for å kunne være forståelig, og inneholder bare stabile konsepter, detaljer som ikke oppdateres ofte over tid, for å kunne være enkel å vedlikeholde. Beale og Heard (68) skriver at referansemodellen inneholder definisjoner av informasjonselementer som kan brukes i arketyper, slik at disse ikke trenger å defineres i selve arketypen. Eksempler på dette kan være hva som skal være tall, tekststreng eller boolske verdier. Leslie mfl. (73) sier at ulike informasjonselementer som for eksempel et laboratoriesvar er en forekomst av referansemodellen. Ettersom denne referansemodellen alltid er lik, kan systemleverandører utvikle og levere funksjonalitet uten å ha kjennskap til de kliniske variablene. På denne måten kan systemleverandører fokusere på god kjernefunksjonalitet, og overlate definering av de kliniske variablene og modellene til klinikere (73).

Garde mfl. (67) beskriver at det andre nivået i en to-modell-løsning omhandler det kliniske domenet og hvordan semantikken i det kliniske innholdet skal representeres og kommuniseres. Det kliniske innholdet kan bygges og vedlikeholdes underveis, og får derfor en stor grad av fleksibilitet. I følge Chen og Klein (69) bidrar dette også til å øke graden av semantisk interoperabilitet da man kan endre innholdet ettersom de kliniske behovene endrer seg.

Denne to-modell-løsningen åpner dermed for at systemutviklerne kan utvikle referansemodellene, og klinikerne kan utvikle arketyperne (73). En slik deling gjør at de kliniske konseptene kan oppdateres uten at man trenger å gjøre endringer i hele programvaren. En annen fordel kan være at teknikerne kan begynne på utvikling av programvaren før det fagspesifikke innholdet er ferdig definert (73). Christensen og Ellingsen (50) påpeker at dette nok er noe overdrevet og at man trenger både klinikere med helseinformatikkbakgrunn og teknikere som kjenner til det helsefaglige domenet. Ikke alle klinikere skal delta i modellering, men alle kan delta i høringen av arketyper (50).

## 2.17 Arketyper som løsning på interoperabilitetsutfordringen

Det finnes flere studier og prosjekter som har sett på løsninger for å håndtere ustrukturerte data og manglende interoperabilitet. I dette avsnittet presenterer vi noen av dem, med fokus på arketyper.

I et nyere prosjekt, så Kroph mfl. (61) på hvordan man kunne forbedre søk i ustrukturerte patologirapporter. De tok utgangspunkt i vel halvannet år med patologisvar, basert på HL7-meldingene som ble brukt for å overføre svarene mellom systemer. De fant at patologisvarene bestod av både strukturerte og ustrukturerte data, og analyserte seg frem til seksjoner i den ustrukturerte delen som man kunne gjenkjenne automatisk ettersom man brukte en standard formulering når man for eksempel klassifiserte en svulst. Kroph mfl. (61) viste at ved å automatisk strukturere dokumenter og lagre dette som arketyper fikk man et sett med data som man kunne gjøre kombinasjonsspøringer på hele datasettet – både den delen som i utgangspunktet var ustrukturert og den som var strukturert. De konkluderte med at det var hensiktsmessig å koble ustrukturerte dokumenter med en standardisert modell, og at det var tidsbesparende å benytte arketyper til dette ettersom det allerede fantes en rekke arketyper som kunne gjenbrukes (61).

Braun mfl. (62) tok i bruk standard arketype-modellering på et sett med kliniske tester brukt til kartlegging av multippel sklerose (MS). De modellerte fire arketyper av *Observation*-klassen, som er tilgjengelig i openEHR Clinical Knowledge Manager, og hadde i sitt arbeid fokus på selve metoden og validering av arketyperne de utviklet. De peker på at selv om man får en høyere kvalitet på arbeidet, og innholdet, ved at alle arketyperne må gjennom høringsrunder før de blir godkjent, så er dette også en tidkrevende prosess. Den gikk raskere for hver gang, ettersom man tok lærdom av de foregående rundene, men det tok likevel i snitt

i underkant av to måneder for en komplett høringsrunde for en arketype. Det nevnes også at til tross for at høringsrundene er en viktig del av arketype-valideringen, var det bare et fåtall av arketyper som faktisk hadde vært gjennom høringsrunder og hadde status godkjent/publisert. Ettersom arketyper som ikke har status publisert er åpent tilgjengelig, og samtidig kan ha en nærmest hvilken som helst tilstand i form av komplett, bør en utvise varsomhet med å ta disse i bruk før status er endret (62).

Marcos mfl. (63) konkluderer i sin studie om interoperabilitet mellom klinisk beslutningsstøttesystem og elektronisk journal basert på openEHR arketyper at valget av arketyper bringer frem flere fordeler fremfor lignende initiativ, blant annet ved at de kliniske konseptene er på et høyere abstraksjonsnivå (level of abstraction) enn ordinære datamodeller, og derfor tilpasset semantisk interoperabilitet. Arketyperne kan også, på bakgrunn av to-modell-prinsippet, potensielt benyttes i forbindelse med et hvilket som helst EPJ, samtidig som det kliniske innholdet i arketyper er validert, og oppdatert, ettersom det i all hovedsak er klinikere som spiller hovedrollen i utviklingen av dem (63).

Det finnes også prosjekter som ser på andre måter enn arketyper for å sikre interoperabilitet, ett av dem er SEINE-prosjektet ved Universitetet i Kansas (64). Der valgte man å opprette et bibliotek (repository) kalt *HERON* som inneholdt pasientdemografi, laboratorieresultat, diagnoser og prosedyrer, dødsårsak, patologi med mer, der alt var samlet inn ved hjelp av elektronisk datafangst. Dette prosjektet benyttet seg av metadatatabell som definerte datafelter og variabler, og kobler felt relevant for enkelte studier med tilhørende datatyper knyttet til pasient. Prosjektet så på hvordan man kunne samle data fra flere kilder til et felles register til bruk innen klinisk forskning ved å binde sammen allerede tilgjengelig programvare for datafangst. Områdene som ble testet ut var å bruke metadatatabellen på et brystkreftregister, et svulstregister og oversikt over biologiske prøver. Resultatene viste stor nytteverdi i å kunne søke på tvers; man fant en stor andel pasienter fra brystkreftregisteret som også hadde data i svulstregisteret – noe som gir tilgang til et bredere spekter av data for forskere (64).

### 3 openEHR arketyper og templatser.

Dette kapitlet beskriver hva arketyper er, hvordan arketyper er bygget opp, og hvordan de forvaltes.

#### 3.1 Arketyper

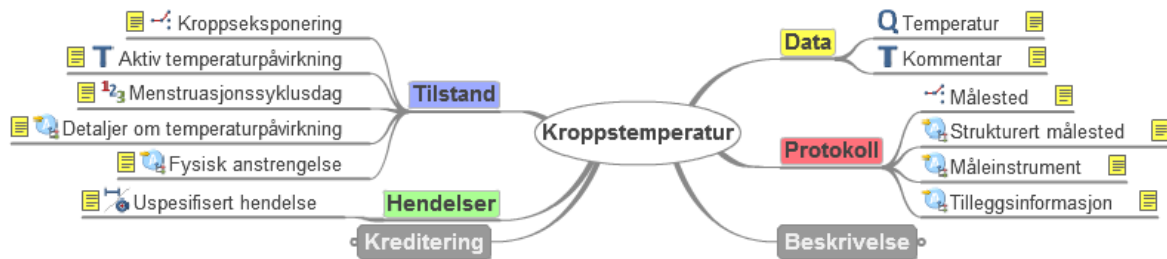
Arketyperne - kunnskapsnivået, er grunnsteinene i openEHR (74). Arketyperne er formaliserte modeller, spesifisert ved hjelp av referansemodellen, og sikrer at det kliniske innholdet kan prosesseres av en mottaker, og slik bidra til å sikre semantisk interoperabilitet. Arketyper blir i all hovedsak modellert som generiske modeller som kan gjenbrukes i flere ulike kliniske settinger. En arketype er i utgangspunktet maksimumsdatasett for ett enkelt klinisk konsept, og eksempler på dette kan være diagnose, blodtrykk, laboratoriesvar eller helserisiko (67). Ved å modellere arketyper på denne måten reduseres det totale antallet arketyper man vil trenge for å kunne representere alle de ulike kliniske konseptene innen helsefaget, i følge Garde mfl. (67). Ved å knytte ulike dataelementene i arketyperne opp mot terminologier, klassifikasjoner og kodeverk for å kunne spesifisere ulike sykdommer, spesifikke steder på kroppen, ulike laboratorieanalyser, de ulike legemiddele fysiske undersøkelser med mere, trenger en kun en arketype for å representere diagnoser, en for legemidler og en for anatomisk lokalisering (67).

Hovenga mfl. (18) mener at ved å benytte de samme arketyperne både innenfor en løsning, eksempelvis ett EPJ, eller på tvers av løsninger, eksempelvis mellom et EPJ og et kvalitetsregister vil man kunne gjenfinne informasjonen uten annen forkunnskap enn hvilke konsept den ulike informasjonen tilhører. Dersom man i tillegg benytter det samme kodeverket, klassifikasjonen eller verdsettet vil man kunne sammenligne informasjonen uten å måtte gjøre omfattende omforming av kunnskapen.

Lin mfl. (70) beskriver hver arketype i fire seksjoner, der de tre første er selve arketyperseksjon med arketyperens unike identifikator, en språkdel som inneholder tilgjengelige språk arketyper finnes i, en definisjonsdel som beskriver struktur, begrensninger og tillatte verdier, og til slutt ontologidelen som inkluderer semantisk informasjon som terminologibindinger.



Kroppstemperatur er et eksempel på en arketype. Arketypen inneholder en beskrivelse av den informasjonen en kliniker kan få behov for å registrere om en temperaturmåling, som vist i Figur 4.



Figur 4 - Kroppstemperatur<sup>5</sup>

Leslie (75) beskriver hvordan openEHR sin referansemodell inneholder en rekke ulike klasser, og at arketyper klassifiseres i en av følgende grupper: *Composition*, *Section* og *Entry*. Dette beskrives også i openEHRs spesifikasjoner (74, 76).

### 3.1.1 Composition-arketyper

En *composition*-arketype tilsvarer vanlig brukte kliniske dokumenter og kan bestå av en eller flere *entry*- og *section*-arketyper. Disse arketyperne kan være hendelsesbaserte, som laboratoriesvar eller ulike rapporter, eller «persistente», som sammendrag av viktige, varige informasjonselementer, eksempelvis hvilke legemidler en pasient står på eller hvilke allergier pasienten har. *Composition*-klassen dekker også lovkrav, som informasjon knyttet til hvem som er forfatter, hvor og når et dokument ble skrevet. Dersom man skal overføre data mellom ulike elektroniske pasientjournal systemer overfører man dem som *composition* (74-76).

### 3.1.2 Section-arketyper

Disse arketyperne benyttes innenfor en *composition* for å organisere innholdet og for å gjøre innholdet oversiktlig og lesbart for mennesker, i motsetning til maskinlesbart. De inneholder vanligvis ikke semantikk og brukes som et rammeverk, eller for logisk inndeling av *entry* og *cluster* arketyper, som inneholder det meste av det kliniske innholdet. I en inkomstjournal kan *section*-arketyper brukes for å dele notatet inn i anamnese med underpunkter (*sections*)

<sup>5</sup> Kroppstemperatur, Publisert arketype [Internet]. Nasjonal IKT, Nasjonal IKT Clinical Knowledge Manager [siteret: 2017-05-27]. Hentet fra: [http://arketyper.no/ckm/#showArchetype\\_1078.36.1855](http://arketyper.no/ckm/#showArchetype_1078.36.1855)

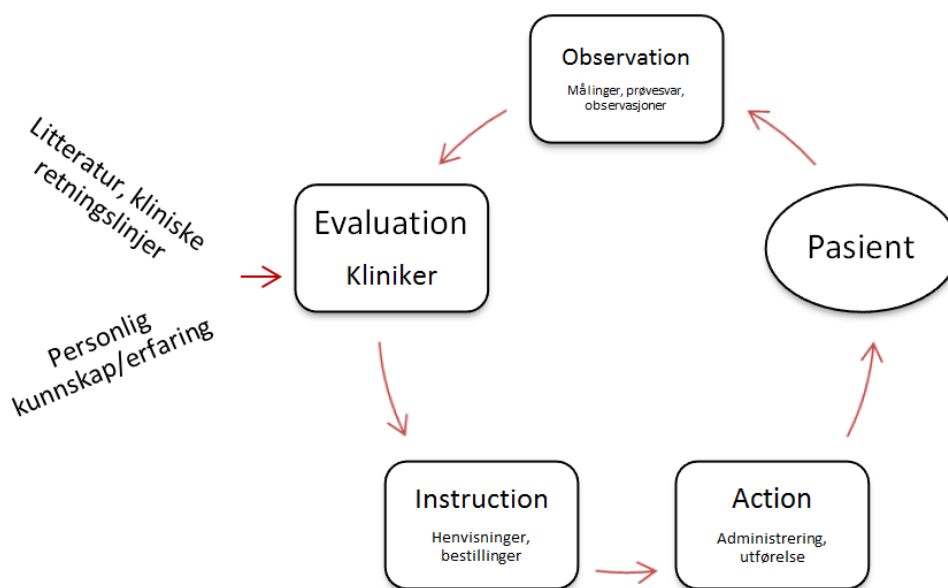
problemstilling, sosialt, arvearv og tidligere sykdommer (74-76).

### 3.1.3 Entry-arketyper

Entry-arketyperne omfatter mye av det kliniske innholdet, de kliniske utsagnene. Dette kan være utsagn som «pasienten har en pulsfrekvens på 89 slag i minuttet», «pasienten har hatt hypertensjon siden 1997», «en av pasientens familiemedlemmer har hjertesykdom».

En entry-arketype har samme mening uavhengig av hvor den brukes og hvilken applikasjon den benyttes i. Entry-arketyper vil alltid benyttes i en composition-arketype, men man kan gjøre spørringer etter entry-arketyper uten å ha kjennskap til hvilken spesifikk composition-arketyper den tilhører. Dette er en viktig egenskap med tanke på senere automatisk prosessering av data (74-76).

Entry-arketyperne bygger opp under den kliniske prosessen.



Figur 5 – Den kliniske prosessen basert på openEHR (77)

Entry-klassen har fire undertyper av arketyper.

### 3.1.4 Observation-arketyper

Disse arketyperne inneholder informasjon som kommer fra en direkte observasjon, måling eller fra informasjon som en pasient gir til en kliniker. Data man finner i en *observation*-arketype inneholder ikke fortolkninger, men kun rådata, altså selve observasjonen. Denne arketyper bruker der man har behov for å registrere data som samles eller registreres over tid

eks. blodtrykksmålinger eller gjennomsnittsmålinger. Eksempler på *observation*-arketyper kan være høyde<sup>6</sup>, vekt<sup>7</sup>, laboratoriesvar<sup>8</sup> eller NEWS<sup>9</sup> score (74-76).

### 3.1.5 Evaluation-arketyper

Arketypeklassen *evaluation*, brukes for å dokumentere en klinikers vurderinger, målsetninger, klinisk tolkede funn eller sammenfatninger av flere funn. Disse er ofte basert på informasjon som en kliniker har vurdert fra observasjoner eller andre målinger. Eksempler på informasjon i en *evaluation-arketype* kan være «Pasienten har en risiko for...», « Pasienten har diabetes» eller sammenfatninger av røyking, snusbruk eller sykdommer i familien. *Evaluation*-klassen har ikke en *Event* (hendelsesdel), da dataene reflekterer en oppsummering av allerede tidfestet data (74-76).

### 3.1.6 Instruction-arketyper

Instruction-arketyperne benyttes for utsagn som beskriver noe som skal skje. Typiske eksempler på en *instruction* vil være henvisninger, ordineringer av medikamenter eller bestillinger. En *instruction* henger vanligvis tett sammen med *action*-arketyperne, men man trenger ikke nødvendigvis koble disse sammen (74-76).

### 3.1.7 Action-arketyper

*Action*-arketyper brukes til å beskrive hvordan en handling ble utført.

Disse arketyperne inneholder utførelsen av en henvisning, en ordinasjon eller bestilling. Et eksempel vil være den faktiske administreringen av et legemiddel eller gjennomføringen av en prosedyre. Arketyperne inneholder prosesstrinn som brukes til å beskrive hvor langt utførelsen av en prosedyre har kommet; prosedyre X planlagt, prosedyre X startet og prosedyre X utført.

---

<sup>6</sup> Høyde/Lengde, Publisert arketype [Internet]. Nasjonal IKT, Nasjonal IKT Clinical Knowledge Manager [sitert: 2017-05-14]. Hentet fra: [http://arketyper.no/ckm/#showArchetype\\_1078.36.26](http://arketyper.no/ckm/#showArchetype_1078.36.26)

<sup>7</sup> Kroppsvekt, Publisert arketype [Internet]. Nasjonal IKT, Nasjonal IKT Clinical Knowledge Manager [sitert: 2017-05-14]. Hentet fra: [http://arketyper.no/ckm/#showArchetype\\_1078.36.25](http://arketyper.no/ckm/#showArchetype_1078.36.25)

<sup>8</sup> Laboratoriesvar, Utkast arketype [Internet]. Nasjonal IKT, Nasjonal IKT Clinical Knowledge Manager [sitert: 2017-05-14]. Hentet fra: [http://arketyper.no/ckm/#showArchetype\\_1078.36.27](http://arketyper.no/ckm/#showArchetype_1078.36.27)

<sup>9</sup> NEWS, Publisert arketype [Internet]. Nasjonal IKT, Nasjonal IKT Clinical Knowledge Manager [sitert: 2017-05-14]. Hentet fra: [http://arketyper.no/ckm/#showArchetype\\_1078.36.1391](http://arketyper.no/ckm/#showArchetype_1078.36.1391)

Vanligvis vil man i en pasientjournal basert på arketyper innlede med en *instruction* som har en påfølgende *action*. Dette vil si noe om aktuell status for *instruction*, for eksempel om en prosedyre er fullført. I noen tilfeller, som retrospektive registreringer av en prosedyre, vil man ikke ha en generert *instruction* for å kunne gjøre registreringer i *action*-arketyper (74-76).

### 3.1.8 Cluster-arketyper

*Cluster*-arketyper er gjenbrukbare informasjonselementer som benyttes i ulike *entry*-arketyper eller i andre *cluster*-arketyper. En *cluster* -arketype utvikles i tilfeller der en ser at innholdet er gjenbrukbart på tvers av ulike arketyper. Gode eksempler på *cluster* vil være anatomisk lokalisering, medisinsk utstyr, eller ulike fysiske undersøkelser som nøstes inni hverandre.

En *cluster* -arketype må alltid settes i konteksten av en annen arketype og gir ikke mening på egenhånd. *Cluster*-arketyper *CLUSTER.anatomical\_location*, brukes både i arketyperne *EVALUATION.problem\_diagnosis*, *CLUSTER.symptom* og *ACTION.procedure*.

I tillegg finnes det andre arketyper-klasser som vi ikke tar i bruk her. Blant disse er Element (enkeltelementer, brukes tilsvarende Cluster), demografi og admin-arketyper (74-76).

### 3.1.9 Fravær, negasjon og årsaker til null.

I henhold til spesifikasjonene til openEHR (78) er det to måter man kan dokumentere eksplisitt hvorvidt en type informasjon er tilstede eller ikke.

På samme måte som man kan registrere informasjon om tilstedeværelse av en diagnose, overfølsomhetsreaksjon eller familiære sykdommer, kan man også registrere utsagn om eksklusjon dersom det er behov for å registrere at en pasient ikke har eller har hatt en sykdom. Eksklusjon finnes i to varianter; en global som kan brukes til å si at det aldri er gjennomført noen prosedyrer på en pasient, og en spesifikk, *Eksklusjonsutsagn - spesifikt*<sup>10</sup> som brukes for å si at en sykdom ikke er tilstede, som at en pasient aldri har hatt vannkopper.

I tillegg kan man registrere fravær av informasjon ved hjelp av arketyper *Fravær av informasjon*<sup>11</sup>. Man får mulighet til å registrere at det ikke finnes tilgjengelig informasjon om penicillinallergi eller sykdommer i familien. Arketyper gir altså mulighet til å dokumentere at

---

<sup>10</sup> Eksklusjonsutsagn - spesifikt, Publisert arketype [Internet]. Nasjonal IKT, Nasjonal IKT Clinical Knowledge Manager [siteret: 2017-05-22]. Hentet fra: [http://arketyper.no/ckm/#showArchetype\\_1078.36.1653](http://arketyper.no/ckm/#showArchetype_1078.36.1653)

<sup>11</sup> Fravær av informasjon, Publisert arketype [Internet]. Nasjonal IKT, Nasjonal IKT Clinical Knowledge Manager [siteret: 2017-05-22]. Hentet fra: [http://arketyper.no/ckm/#showArchetype\\_1078.36.643](http://arketyper.no/ckm/#showArchetype_1078.36.643)

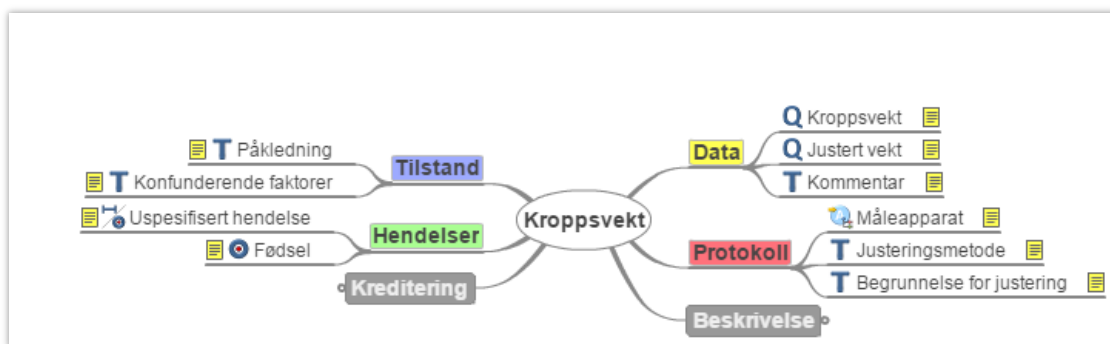
en tilstand verken er påvist eller er ekskludert. Det er viktig å merke seg at informasjon som registreres som fraværende eller ekskludert kun er gyldig på registreringstidspunktet. En pasient kan komme til en lege og rapportere om at han aldri har hatt astma, for så å få påvist astma seinere i konsultasjonen.

Noen ganger har man ikke informasjonen som behøves for å registrere data, og da kan det være behov for å fylle ut årsaken til at data ikke er registrert. I openEHRs referansemodell kan man registrere en verdi på alle attributter, men også det som kalles en *null flavour* eller *årsak til null*. Dette brukes særlig i tilfeller hvor man har obligatoriske felt og har behov for å dokumentere mangel av data. I referansemodellen finnes det flere årsaker til null; ingen informasjon, ukjent, skjult (informasjonen er skjult på grunn av personvern hensyn) eller ikke tilgjengelig (78).

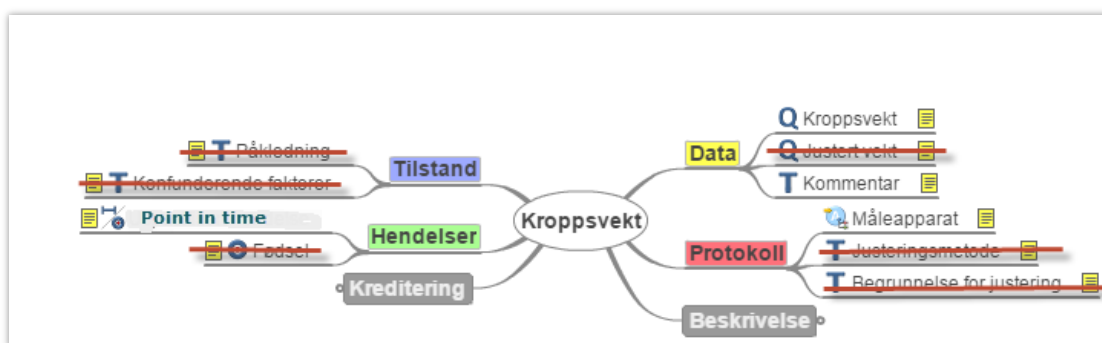
### 3.2 Templater

I openEHR benyttes såkalte templater som et rammeverk der en eller flere arketyper inngår. Beale (47) beskriver at man ved å knytte arketyperne sammen på denne måten kan bygge opp mer spesialiserte arketyper. Når man bygger et templat, kan man lage spesialiserte visninger med obligatoriske og frivillige felt, sammen med hele eller deler av arketyperne. Templatene kan tilpasses den enkeltes behov ved at man kan bruke dem til å begrense arketyper (47).

Som beskrevet over er arketyper gjenbrukbare informasjonsmodeller der hver enkelt arketype definerer ett enkelt konsept / tema. Man setter sjeldent store begrensninger på en arketype, med bakgrunn i ønsket om et maksimum datasett. I følge Leslie (79) finnes det likevel en måte å begrense arketyperne på, ved å benytte templater. Templater er sammenstillinger av en eller flere arketyper, som definerer relevante innholdselementer i for eksempel ulike dokumenter eller meldinger. Eksempler på et templat kan være en innkomstjournal, et registreringsskjema for en kreftmelding eller en epikrise. Der en arketype er modellert for å dekke alle tenkelige bruksområder innen helsedomenet, vil man i templater sette begrensninger på arketyperne slik at man kun får tilgang til de dataelementene som er relevante for det valgte bruksområdet. Der man ikke vil begrense arketyperne blodtrykk til å ha maksverdi på systolisk trykk, kan man lage en templat som inneholder, blant flere, felt for blodtrykk – men nå kun med verdier under 350 (79).



Figur 6 - Maksimumsdatsett for Kroppsvekt<sup>12</sup>



Figur 7 - Eksempel på representasjon av kroppsvekt i et templat, basert på Kroppsvekt

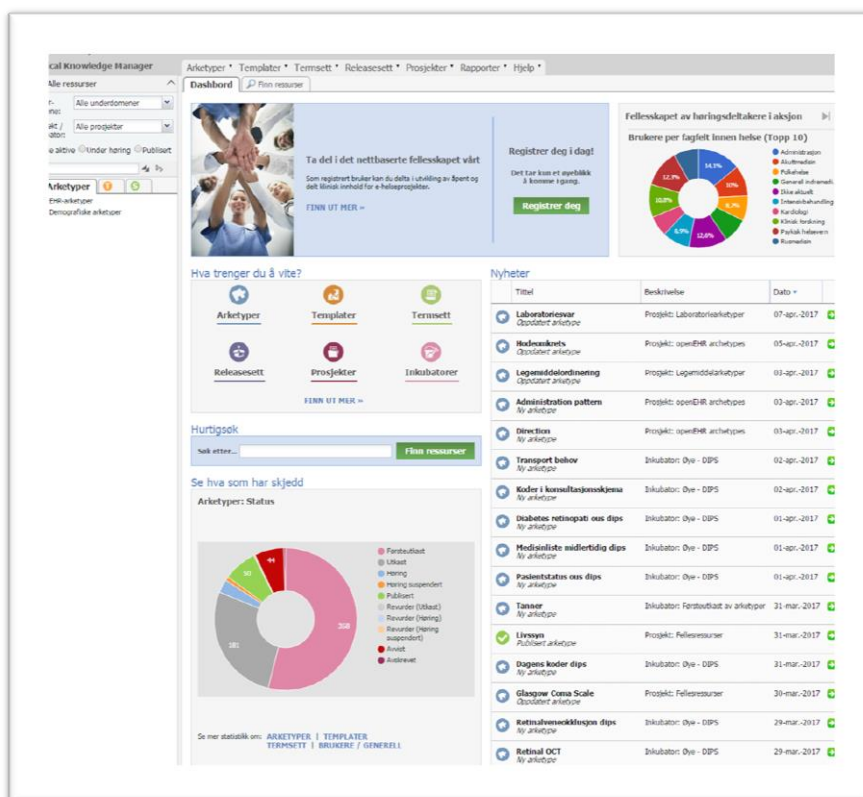
Når man bygger templatler må man alltid velge en *composition*-arketype i bunnen (80). Heard og Beale (80) beskriver i sine prinsipper for templat-modelleringer at man ikke kan legge til flere verdier, men kan legge begrensinger på det eksisterende verdisettet og fjerne enkelt-elementer fra en arketype i et templat. Etter at man har fjernet elementer som ikke er relevante kan man sette ytterligere begrensinger på de gjenstående dataelementene. Det finnes flere måter å gjøre dette på, blant annet kan man gjøre dataelementer obligatoriske, justere kardinalitet, legge til verdisett eller knytte til terminologier. I følge Beale (47) er det viktig å merke seg at et templat ikke endrer strukturen av en arketype ut over det å sette begrensinger. Et eksempel på dette kan være et templat hvor man skal gjøre en diagnoseregistrering. I utgangspunktet kan man registrere alle diagnoser, men ved hjelp av templatet kan man begrense gyldige registreringer til kun å være diagnoser som er meldepliktige til Kreftregisteret.

<sup>12</sup> Kroppsvekt, Publisert arketype [Internet]. Nasjonal IKT, Nasjonal IKT Clinical Knowledge Manager [sitert: 2017-05-27]. Hentet fra: [http://arketyper.no/ckm/#showArchetype\\_1078.36.25](http://arketyper.no/ckm/#showArchetype_1078.36.25)

### 3.3 Clinical knowledge manager

*Clinical knowledge manager* (CKM) (81) er et internetbasert verktøy som er utviklet spesielt for å støtte de ulike prosessene knyttet mot openEHR arketypeutvikling. Verktøyet er både et bibliotek over arketyper og templater, og et verktøy for administrering av høringer, endringshistorikk på arketyper og templater, samarbeid på tvers av lokalisasjoner og forvaltning av de ulike artefaktene.

CKM er i bruk en rekke steder internasjonalt og openEHR Foundation<sup>13</sup>, Australia Digital Health Agency CKM<sup>14</sup>, NHS England CKM<sup>15</sup> og den norske Nasjonal IKT CKM<sup>16</sup> er blant de største.



Figur 8 - Skjerm bilde fra arketyper.no - den norske versjonen av Clinical knowledge manager.

<sup>13</sup> [openehr.org/ckm](http://openehr.org/ckm)

<sup>14</sup> <http://dcm.nehta.org.au/ckm/>

<sup>15</sup> <http://ckm.hscic.gov.uk/ckm/>

<sup>16</sup> [www.arketyper.no](http://www.arketyper.no)

### 3.4 Forvaltning av arketyper

OpenEHR beskriver et helsevesen hvor kunnskapen er i stadig endring og utvikling. For å håndtere dette må man tilføre klinikere den kunnskapen som er nødvendig for at de skal kunne definere kunnskapen og informasjonen de trenger på det nødvendige detaljeringsnivået (82). Arketypemetodologien gir i følge Garde mfl. (67) klinikere definisjonsmakt til å utvikle og forbedre arketyper og bruke disse som byggesteiner innen deres fagområde i deres elektroniske pasientjournal.

I Norge ble Nasjonalt redaksjonsutvalg for arketyper (NRUA) etablert i 2014.

Redaksjonsutvalget er organisert innenfor Nasjonal IKT (83) og har ansvaret for den nasjonale arketypeforvaltningen. Her koordineres arbeidet med nasjonale arketyper.

Redaksjonsutvalget består av representanter fra alle de fire regionale helseregionene, samt Direktoratet for e-helse. Blant målsetningene til NRUA er å sikre at arketyper som tas i bruk innehar så høy kvalitet som mulig ved å gjennomgå nasjonal vurdering og godkjenning, ved å være evidensbasert og ha gjennomgått grundig fagfellevurdering. I tillegg er det et uttalt mål at alle arketyper som tas i bruk i Norge skal vedlikeholdes og oppdateres systematisk.

Blant oppgavene til redaksjonsutvalget er vurdering, igangsetting og gjennomføring av nasjonale høringsrunder, samt godkjenning av arketyper før de tas i bruk. Godkjenning gjøres i redaksjonsutvalget basert på konsensus blant klinikere og teknikere i arketypegjennomgangene. Det nasjonale redaksjonsutvalget for arketyper beslutter krav til høringsdeltakelse på hver enkelt arketype, herunder detaljert beskrivelse av hvilke fagfelt og profesjoner høringsdeltakerne må ha. Redaksjonsutvalget skal besørge at de rette fagpersoner i alle regioner har deltatt i en høring for at en arketype skal kunne godkjennes. Det er et sterkt fokus fra det nasjonale redaksjonsutvalget for arketyper at en bred klinikerinvolvering er essensiell for å oppnå målsetning om maksimumsdatasett og gjenbrukbare arketyper (83).

Arketyper som enten er på høring eller med status draft regnes av NRUA (84) som ustabile.

I de ulike CKM-ene er alle de ulike arketyperne markert med status: Utkast, Under høring, høring suspendert eller revurder. Arketyperne kan endres både i forkant og i løpet av høring og godkjenningsprosess for arketyper. Dette må man ta høyde for i templatmodellering.

Redaksjonsutvalget (84) beskriver viktigheten av å skille ikke godkjente arketyper fra publiserte arketyper. Dette støttes Braun mfl. (62) som legger til at arketyper som er utkast kan endres drastisk i løpet av en høringsrunde, og derfor ikke bør brukes i en klinisk setting.



## 4 Metode

I dette kapittelet beskrives vårt valg av metode til forskningsdesign, samt vår tilnærming til templat-modellering og metoden vi valgte å bruke til dette. I tillegg beskrives intervju og demonstrasjoner, samt transkribering og analyse av innsamlet data.

### 4.1 Forskningsdesign

Vi har valgt å bruke kvalitativ forskningsmetode for å skaffe den nødvendige oversikten og forståelsen både for behovet for økt struktur i journalen, og for å forstå hvordan dette henger sammen med arbeidshverdagen til en kliniker. Design science har vært brukt som et rammeverk og vi har sett på tilnærminger til templat-modellering, og hvilken metode som kan brukes til dette.

I oppgaven er det ønskelig å kartlegge hvordan klinikerne bruker KREMT til å rapportere kreftmeldinger til Kreftregisteret sammen med journalsystemet innenfor Helse Vest, og da avgrenset til sykehusene som er knyttet til h.

Forskningsmetoden vi har valgt kan bidra til å gi større innsikt i prosessene knyttet til rapportering av kreftdiagnoser og tilhørende informasjon. Informasjonen som innhentes kan bli omfattende og den vil være basert på de ulike klinikernes erfaringer. Det er derfor et ønske om et representativt utvalg informanter som kan bidra med sine erfaringer, og med bakgrunn i dette rekruttere informanter fra kirurgiske klinikker og avdelinger i størst mulig grad.

Studien samler ikke inn sensitive opplysninger og / eller pasientdata, og det er derfor ikke nødvendig å søke godkjenning hos Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Prosjektet er registrert og godkjent av personvernombudet for forskning hos Norsk senter for forskningsdata med prosjektnummer 53406.

### 4.2 Kvalitativ metode

Tjora (85) skriver at det i hovedsak finnes to ulike retninger for innsamling av informasjon og analyse; kvalitativ og kvantitativ metode. Kvalitative metoder beskrives av Malterud (86) som metoder der man bruker beskrivelse og analyse av karaktertrekk og egenskaper eller kvaliteter ved det man skal studere.

I henhold til Dalland (87), kan den *kvantitative* metodikken beskrives som å være opptatt av

målbar informasjon, informasjon man kan foreta utregninger på og som man kan trekke ut verdier av, - som prosent og gjennomsnitt basert på et større utvalg av informanter. Den *kvalitative* metodikken fokuserer på å fange opp meninger og opplevelser som ikke er målbare, og datagrunnlaget her består ofte av innsamlet tekst som kan komme fra intervjuer eller feltnotater fra observasjoner. Kvalitativ metode trekkes ofte frem som den best egnede metoden for forskning hvor man ønsker å undersøke egenskaper og kvaliteter knyttet til et forskningsobjekt. Innsamlingen av tekst og analysene av det innsamlede materialet kan gi en økt forståelse av en problemstilling fremfor fokus på årsak og forklaring. Den vanligste formen for datainnsamling innen kvalitativ metodikk er de ulike formene for intervju (85-87).

#### 4.2.1 Målgruppe

I henhold til Malterud (86) må en også ta stilling til hvilken informasjon man skal samle inn og hva man har av begrensinger og forutsetninger når man skal velge metode. Innen kvalitativ forskning vil ofte utvalget av informanter være tilpasset den forskningen man skal utføre, i motsetning til kvantitative undersøkelser der informantene i større grad er et tilfeldig utvalg som skal gi et bilde av en populasjon. Et strategisk utvalg er viktig, altså bevisst å velge informanter ut fra noen kriterier, fordi man ved å sikre en bredde i informantene samtidig sikrer informasjonsrikdom og reflekterte uttalelser. Få, men gode informanter er bedre enn mange tilfeldig utvalgte innen kvalitativ metode (86).

Utvalgskriteriene våre var i utgangspunktet korte, informantene skulle være klinikere (leger), og ha erfaring med bruk av KREMT, fortrinnsvis meldinger knyttet til brystkreft. Utvalgets størrelse ble et spørsmål om ressurser, ettersom det er tidkrevende å gjennomføre et intervju. For å rekruttere informanter ble ledelsen på avdelinger som registrerer kreftmeldinger kontaktet. De fikk informasjonsskrivet, og en kort beskrivelse av informasjonsbehovet. Gjennom ledelsen fikk vi tips om flere navn, men det viste seg å være vanskelig å få kontakt med enkelte av disse personene. Det bel til slutt rekruttert et lite, men variert, utvalg leger til intervju, og disse ble gjennomført på arbeidsplassen deres.

I tillegg til å intervjuer klinikere, ønsket vi et utvalg informanter fra systemsiden, både fra Kreftregisteret og foretaket. Utvalgskriterier for denne gruppen var

- Systemansvarlig for system som grenser til journalsystemet, og som inneholder informasjon som er relevant for kreftmelding, eller
- God kunnskap om KREMT som løsning, eller

- Kjennskap til prosesser knyttet til kreftpasienter

Som Kvale og Brinkmann (88) fremhever er det viktig at informantene samtykker til intervju, og at de vet hvordan opplysningene som gis skal behandles videre. Det ble sendt ut et informasjonsskriv til informantene i forkant av intervjuene. I dette ble informantene gjort kjent med bakgrunn for studien, oppbevaring av opplysninger, herunder lydopptak og informasjon om at de når som helst kunne trekke sin deltakelse. Informasjonsskrivet kan lese i sin helhet i vedlegg 1.

Det at det finnes fellesnevnerer mellom intervjuer og intervjuobjekt vil kunne være en både en styrke og en svakhet, og holdning til intervjuet vil kunne påvirke både gjennomføring og selve resultatet. En tilnærming til intervjusituasjonen er å innta det Tjora (85) kaller *en neo-positivistisk tilnærming*. I denne tilnærmingen vil man som intervjuer ta utgangspunkt i at man har tillit til at informanten har både den nødvendige kunnskapen og nok kompetanse om temaet for intervjuet, og at det som informanten sier om temaet er sant. Andre former for tilnærminger kan være romantisk, som i større grad omhandler relasjonen mellom intervjuer og informant, eller lokalist, der man har et mer kritisk syn på intervjuobjektets agenda og rammene for intervjuet, og vil kunne analysere resultatet ut fra det. Både Tjora (85) og Kvale og Brinkmann (88) peker på at det at man kjenner et fagfelt godt vil kunne bidra til at man klarer å stille gode og presise spørsmål, samtidig som det at man har med seg egen kunnskap og erfaringer inn i prosjektet også kan være i ulempe ved at kan ha innvirkning på resultatene. Ettersom vi begge er ansatt i et helseforetak, og har jobbet med både rapportering, bruk av journalsystemet og forvaltning av arketyper, var det viktig for oss å være observant og anerkjenne at vi besitter en del taus kunnskap som vi måtte være forsiktige med å la påvirke oppgaven.

#### 4.2.2 Intervju

Det finnes flere varianter av intervju, både semi-strukturerte og strukturerte. Vi vil benytte oss av dybdeintervju, som i henhold til Tjora (85) er en form for semi-strukturert intervju.

Ved å benytte dybdeintervju ønsker man å skape en intervjusituasjon med en relativt fri samtale, om de tema som er forhåndsbestemt av intervjuer. Målet med denne type intervju er å få frem refleksjoner hos informanten ved å bringe frem en samtale rundt egne erfaringer og holdninger knyttet til temaet. I et dybdeintervju bruker man åpne spørsmål som gir anledning

for informanten å gå i dybden ved behov, og man vil også tillate digresjoner fra informanten da dette kan lede til tema som er relatert, men som man ikke hadde tenkt på i utgangspunktet (85).

Dybdeintervju er en godt egnet metode dersom man ute etter meninger og holdninger knyttet til et tema (88). Metoden baserer seg på et ønske om å forstå hvordan en informant opplever og reflekterer over et tema. Denne type intervju er, i følge forfatterne, dermed hensiktsmessig i tilfeller der man ser på et tema som man ikke har tilstrekkelig kunnskap om til å kunne lage en god spørreundersøkelse, eller der man ikke har tilgang på tilstrekkelig antall informanter. I dybdeintervjuet fokuserer man utelukkende på informantens subjektive oppfattelse av temaet, noe som er særlig nyttig i studier som omhandler endringer i organisasjoner, evalueringer og tilsvarende. Kvalitativt intervju brukes for å kunne søke kunnskap slik den kommer til uttrykk i et normalt språk, ved å se på nyansene i de forskjellige aspektene i en informants virkelighet, ved bruk av ord.

### 4.2.3 Intervjuguide

En intervjuguide kan brukes som mal for en mer eller mindre strukturert gjennomføring av selve intervjuet. En slik guide vil kunne inneholde alt fra noen få tema-relaterte ord, til å være en detaljert liste med veldig spesifikke spørsmål. For semi-strukturerte dybdeintervju, vil en slik guide vanligvis inneholde oversikt over tema som skal dekkes, gjerne sammen med foreslåtte spørsmål. Avhengig av studien vil spørsmålene kunne variere fra å skulle følges strengt både i innhold og rekkefølge, til at det blir opp til intervjuer å vurdere hvordan og i hvor stor grad guiden skal følges i løpet av intervjuet (88). Malterud (86) skriver at en intervjuguide ofte vil revideres og tilpasses etter hvert som en tilegner seg mer kunnskap om hva som kan være relevant i forhold til problemstillingen man undersøker.

Et intervju kan, i henhold til Tjora (85), deles grovt inn i tre faser; oppvarming, refleksjon og avrundning, med forskjellige varianter av spørsmål for hver fase. Oppvarmingsfasen inneholder gjerne korte, konkrete spørsmål. Refleksjonsfasen er selve kjernen i intervjuet, hvor man skal la informantene få gå i dybden på forskjellige deler av temaet, og en benytter derfor stor grad av refleksjonsspørsmål, åpne spørsmål. Den siste delen, avrundingsfasen, bidrar til å normalisere situasjonen og skal også lede bort fra refleksjonsbehovet knyttet til spørsmål fra tidligere i intervjuet. Her vil det gjerne være tema knyttet til fakta rundt selve forskningen; hva som er veien videre i forskningen, hvordan en skal oppbevare data, hvilken tilbakemelding og hvordan, vil informantene eventuelt få (85).

#### 4.2.4 Lydopptak

Ved gjennomføring av kvalitative intervjuer kan lydopptak være et viktig hjelpemiddel.

Fordeler med å benytte lydopptak er at en kan fokusere mer på deltakerne, og sørge for god flyt og kommunikasjon i intervjuet, fremfor å måtte tenke på at man kan miste informasjon fra intervjuet.

Dersom man skal gjennomføre opptak av intervjuet må man innhente samtykke. En må også kunne gjøre rede for hvor opptaket skal oppbevares, hvor lenge, og på hvilket tidspunkt det vil bli slettet.

En av ulempene med lydopptak er at non-verbal kommunikasjon ikke fanges opp av et lydopptak, noe som blir viktig å huske for intervjuer. Feltnotater vil være et viktig supplement til lydopptakene. Notatene kan gi kontekst til intervjuene, bidra til å sikre at man husker hvordan en hendelse ble beskrevet, og også være en form for bindeledd mellom erfaringer man gjorde under intervjuet og analysen av disse (85).

Når intervjuene er ferdig må man gjøre lydopptakene om til tekst for å kunne gjennomføre videre analyser. Ettersom lydopptaket og feltnotatene bare gir en del av bildet av intervjuet, blir transkripsjonen derfor et forsøk på å speile noe som bare er et utsnitt av det som faktisk skjedde. Selve hendelsen, intervjuet, er det som er de virkelige rådataene. Av den grunn vil valg av transkripsjonsmetode være viktig for hvordan data bearbeides i etterkant (89).

#### 4.2.5 Gjennomføring av intervju

Erfaring fra tidligere prosjekter i samme organisasjon viser at knapphet på tid og ressurser vil kunne bli en stor utfordring og forankring i virksomheten er derfor viktig. Dette vil også kunne være en medvirkende årsak til å holde antall informanter på et minimum, samtidig som vi må sikre at vi får tilstrekkelig data. For å sikre kvalitet og diversitet i dataene vi samler inn vil vi stille få krav til informantene i utvelgelsesprosessen, vi ser det som en fordel om vi klarer å rekruttere informanter som har både lang og kort erfaring med KREMT, og mer eller mindre erfaring med papirbasert rapportering. Det er en mindre viktig faktor å sikre at informanten kjenner både før og etter-situasjonen, selv om det vil kunne gi et bredere bilde av temaet.

Lydopptak vil være et viktig hjelpemiddel for å unngå tap av informasjon på grunn av tidsbruken ved å notere detaljert i løpet av intervjuet, og er derfor noe vi vil benytte på alle våre intervju, og vi må derfor få samtykke fra informantene til dette. For å unngå datatap på grunn av teknisk svikt vil det også være nødvendig å gjøre notater underveis i intervjuet, noe

som også er viktig for å kunne fange opp non-verbal kommunikasjon.

Ettersom vi er to intervjuere har vi muligheten til å dele på oppgaven med å være spørsmålsstiller og å ta notater underveis. En klar ulempe med å dele oppgaven vil kunne være at vi har forskjellig fokus og oppfattelse av hva som er viktig. Det er derfor viktig å følge intervjuguiden. Det skjer en filtrering i transkripsjonen som også kan variere i større grad fordi vi er to som gjennomfører dette. Transkripsjonen gir bare et bilde på det man forsøker å studere og i etterkant kan det være lett å misforstå hva som faktisk skjedde. Derfor vil det bli viktig å bli enig om hva som er det viktigste for oss i forkant av både transkripsjon og intervju (86).

Målet for intervjusituasjonen er at informantene ved hjelp av åpne spørsmål skal få snakke så fritt og åpent som mulig om temaet kreftmeldinger. Åpne spørsmål som fremmer refleksjon hos informanten kan bidra til dette. I innledningen av intervjuet vil vi legge opp til spørsmål som er enkle å besvare og som kan bidra til å sette en god stemning i intervjusituasjonen. Spørsmålene vil være knyttet til informantens arbeidsoppgaver, ansvar, utdanning/bakgrunn, temaer som ikke krever mye refleksjon, og som kan bidra til å skape trygghet hos informanten. Relevante spørsmål kan være knyttet til faglig bakgrunn, ansiennitet i yrke og på avdelingen, og enkle spørsmål knyttet til hvor ofte en har bruk den elektroniske innrapporteringen av kreftmeldinger (85, 88).

Etter hvert vil intervjuet gå over i en refleksjonsfase der informantene beskriver aspekter som hvordan rapporteringen av kreftmeldinger har innvirkning på arbeidshverdagen, deriblant hva som fungerer godt og hva som eventuelt er mindre bra og om det har vært endringer på disse punktene i forbindelse med overgangen fra rapportering på papirskjema til elektronisk. Refleksjonsspørsmålene vil i utgangspunktet være veiledende spørsmål, ettersom de som må tilpasses informanten. Noen trenger hjelp til å komme i gang, mens andre informanter vil kunne svare utdypende på bakgrunn av et generelt spørsmål. Det kan derfor være nyttige å benytte et begrenset antall dype spørsmål som følges opp av oppfølgingsspørsmål eller parafrasering dersom det skulle være nødvendig. Ettersom vi selv besitter en del domenekunnskap vil vi bruke denne til å forankre spørsmålene vi stiller, samtidig som vi må unngå å stille ledende spørsmål. Eksempelvis vet vi at man må benytte en bestemt nettleser for å logge på i KREMT, og at det benyttes påloggingsopplysninger som er felles for sykehuset. Vi har, i kraft av våre roller som ansatte i helseforetaket fått tilbakemeldinger om noe manglende funksjonalitet, og dette er også et tema vi ønsker å komme inn på i intervjuet. Det vil bli viktig for oss å avklare rollene godt nok på forhånd slik at informantene ikke

forledes til å tro at informasjonen de gir vil medvirke til umiddelbare endringer i hvordan systemet benyttes eller hvordan det vil bli i fremtiden. Dette vil være et naturlig tema for avrundingen av intervjuet.

I løpet av intervjuene ble ikke intervjuguiden fulgt slavisk, men heller brukt mer som hjelp på veien. Vi opplevde i samtlige intervjusituasjoner at ordene kom fritt, informantene var komfortable nok i situasjonen til å fortelle bredt om sine erfaringer og meninger, og det er jo akkurat det man ønsker å oppnå i en slik intervjusituasjon. Vi brukte intervjuguiden til å sikre at vi fikk svar på alt vi på forhånd hadde ønsket opplysninger om, men underveis fikk vi også innspill på ting vi ikke hadde tenkt på forhånd men som var relevant i forhold til oppgaven.

Vi er av den oppfatning av at det var et fortrinn at vi selv jobber i et helseforetak og at vi hadde en viss innsikt i temaet. Samtidig var vi ydmyk ovenfor klinikerne, blant annet i at vi var villig til å strekke oss langt for at intervjuet ikke skulle bli til heft i arbeidsdagen, men kunne tas når det passet klinikerne. Dette var nok en medvirkende faktor til at intervjuene forløp så åpent og fritt, og til at vi ble sittende igjen med mye og dekkende informasjon fra frittalende informanter.

Det ligger også en viss fare i å bli for nære som intervjuere, og at vi dermed ilegger utsagn fra informantene meninger de ikke har. Faren for å bli subjektiv er derfor til stede, men vi anser gevinstene – som å få en fri og uavbrutt samtale, som større enn de eventuelle negative utslagene dette kunne gi.

Umiddelbart etter hvert intervju var gjennomført satt vi oss ned og renskrev notater og startet transkribering for å klargjøre den innsamlede informasjonsmengden for analyse. Kvale og Brinkmann peker på reliabilitet og validitet som relevante begrep når man transkriberer. Reliabiliteten handler om måten man skriver intervjuet ned på. Skrives intervjuet ned til den minste detalj, eller tar man bare vare på hovedtrekkene? Dette kan variere hvordan man vektlegger (88). Validitetsbegrepet tar for seg hva som oppfattes som nyttig når man transkriberer et muntlig intervju, eksempler på dette er hvordan man håndterer pauser i setninger, latter, småord som *hmm* og *eh*, og hvorvidt man kan oppfatte usikkerhet hos informanten. Dette vil variere i fra hva som er fokus for oppgaven.

Vi brukte opptak på mobiltelefon under intervjuene, og ved transkribering skrev vi i varierende grad ned nonverbale uttrykk og pauser da vi ikke så dette som relevant for oppgaven. Vi valgte å sitere delvis bokmålnært fremfor å transkribere etter dialekt, blant annet fordi ikke alle informantene hadde norsk som morsmål. Vi sørget også for å fjerne

informasjon og kjennetegn som kunne avsløre identiteten til informanten for å sikre anonymitet. For å ivareta konfidensialitet ble lydfiler oppbevart på sikkert lagringsområde frem til transkribering var fullført og kvalitetssikret, og så slettet. Da alle intervjuene og notatene var ferdig transkribert og ført inn, gikk vi gjennom intervjuene hver for oss og siden sammen, og kategoriserte disse. Til slutt laget vi et sammendrag av funnene som vil bli presentert i neste del av oppgaven.

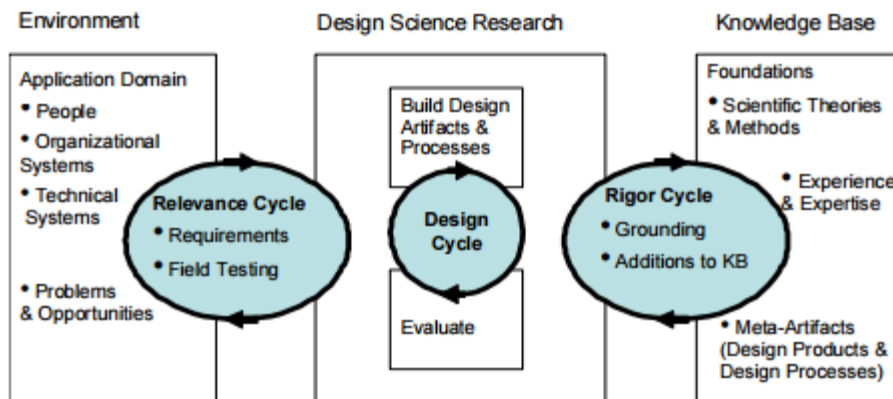
#### 4.2.6 Litteratursøk

Ved starten av arbeidet gjennomførte vi litteraturstudier knyttet til problemstillingene som omfattes av oppgaven. Disse ble gjennomført som søk i databaser som Oria, Pubmed og Google Scholar, og det ble benyttet søkeord som openEHR, interoperability, semantic interoperability, information models, cancer registries, data quality og flere. Noen søkeord ble benyttet alene, og noen i kombinasjon. Søkeord som openEHR i kombinasjon med interoperability, og modellering gav under 300 treff på hvert av søkene. Dette kan indikere at det ikke er gjort mye forskning på området. Vi valgte derfor også å inkludere nettsidene til [openehr.org](http://openehr.org), der det er publisert en rekke artikler om openEHR.

#### 4.3 Design science

Hevner mfl. (90) beskriver design science som problemløsningsorientert. Ved hjelp av metoden kan man bidra til å øke kunnskap og forståelse for et problemområde ved at forbindelsen mellom det utviklede artefaktet og kunnskapsbasen (vitenskapelige teorier) styrkes. Design science kan også bidra til at utvikleren må forklare hvorfor løsningen virker og hvordan den kan brukes til å løse tilsvarende problemer i fremtiden.





Figur 9 – Design science forskningssyklus - «A three cycle view»(91)

I design science kommer kravene fra «brukerne». Et eksempel på et krav kan være automatisering av rapporteringsprosess til et kvalitetsregister. Dette er grunnlaget for det som skal utvikles i *design cycle*. I *Relevance cycle* evalueres det utviklede artefaktet gjennom en iterativ – gjentakende, utviklingsprosess. Til slutt blir artefaktet og utviklingsprosessen lagt til kunnskapsbasen (90).

Det er synergieffekten mellom «*Relevance*» og «*Rigor*» og bidragene som kommer gjennom disse syklusene som gir god «design science» ikke bare nytteeffekten. Dette er visualisert av Hevner i de tre syklusene innenfor design science i Figur 9.

Hevner mfl. (90) beskriver 7 retningslinjer for hvordan man kan bruke design science. Disse retningslinjene dekker hvordan forskningen skal resultere i noe håndfast, som en modell eller metode, hvordan det skal bidra til å løse et relevant problem, viktigheten av å gjennomføre god evaluering, bidra til ny forskning, sørge for at metodene som benyttes eller utvikles er pålitelige, hvordan prosessen skal være iterativ, og til slutt kunne presenteres på en forståelig måte.

Basert på dette har Hevner mfl. (92) også utviklet en sjekkliste for design science forskning.

1. Identifiser forskningsspørsmålet (hvilke krav stilles til det som skal utvikles)?
2. Hva er artefaktet (sluttproduktet) og hvordan skal det presenteres?
3. Hvilken designprosess skal benyttes for å utvikle sluttproduktet?
4. Hvordan er artefaktet og designprosessen forankret i kunnskapsbasen? Hvilke teorier kan eventuelt underbygge artefaktets utvikling og designprosess?
5. Hvilken form for evaluering er utført i løpet av utviklingssyklusene? Hvilke forbedringer i design er identifisert i hver syklus?

6. Hvordan er artefaktet implementert i et applikasjonsmiljø og hvordan er den testet? Hvordan måler man praktisk nytteverdi og forbedringer i forhold til tidligere artefakter?
7. Hvilken ny kunnskap er tilført kunnskapsbasen og i hvilken form?
8. Har forskningsspørsmålet blitt tilstrekkelig adressert?

Forskingsspørsmålene er identifisert i kapittel 1.1. Den kvalitative delen av oppgaven vil bli brukt til å identifisere klinikernes og Kreftregisterets krav til kreftmeldingenes innhold. Artefaktet som skal utvikles er tankekart og arketypebaserte templer basert på nåværende kreftmeldinger knyttet til brystkreft, henholdsvis Primærsykdom- Utredning og Primærsykdom – Kirurgi. Som designprosess vil vi se på openEHRs metodikk som vanligvis blir benyttet ved utvikling av templer. Denne presenteres nærmere i kapittel 4.4. Vi har ikke et system å teste templatene i, men det finnes funksjonalitet på arketyper.no som kan presentere templatene i et automatisk generert brukergrensesnitt. Dette vil bli brukt til å validere templatene opp mot Kreftregisterets publiserte skjema. Det vil også gjennomføres en gjennomgang av informasjonsinnholdet i artefaktene (templatene) sammen med sekretariatet for Nasjonalt redaksjonsutvalg for arketyper (NRUA). Det utviklede løsningsforslaget innebærer å endre informasjonsmodellen fra en proprietær løsning til å være arketypebasert. Dette trenger ikke å føre til endringer for brukerne, utover at templatet vil ligge i journalen og ikke utenfor, og vi gjennomfører derfor ingen brukertest. Artefaktene vil bli publisert på arketyper.no slik at disse kan brukes som referanse i det videre arbeidet med å bygge arketypebaserte kreftmeldinger, samtidig som denne oppgaven beskriver teori, prosess og vurderingene som ligger til grunn.

#### 4.4 Designprosess for utvikling av arketyper og arketypebaserte templer

I arbeidet med templatmodellering av Kreftregisterets skjema for Mamma primærsykdom utredning og Mamma primærsykdom kirurgi vil vi benytte openEHRs modelleringsmetodikk som beskrives av Hovenga mfl. (18) og Leslie (93). De beskriver en metode der man begynner med å lage et tankekart over det ønskede kliniske innholdet, for så å se om det finnes ferdig modellerte arketyper som kan benyttes, enten i sin eksisterende form eller ved å gjøre justeringer, eller om man må lage helt nye. Deretter setter man sammen tankekartet og arketyperne (18, 93).

Hovenga mfl. (18) beskriver prosessen for utvikling av arketyper med bakgrunn i at informasjonen i hver arketype skal være forståelig både i seg selv, og være så dekkende at den kan benyttes for flere deler av domenet, på flere forskjellige måter. For å kunne komme til frem til en – så komplett som mulig – arketype er det flere steg man bør følge.

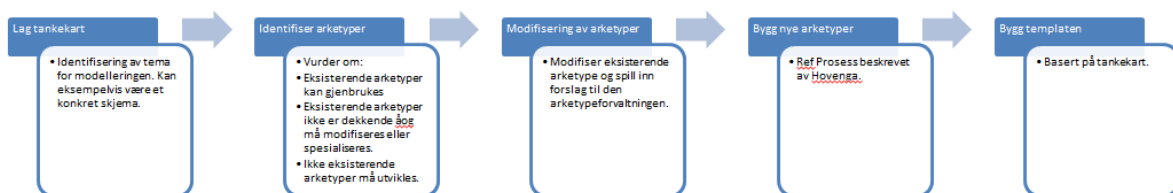
Leslie og Heard (94) beskriver at en enkelt arketype skal kunne vurderes i isolasjon og være dekkende for ulike fagområder, profesjoner og målsetninger. Arketypen skal fortrinnsvis være et maksimumsdatasett eller ha en stabil grunnstruktur som kan bygges videre på(94).

Det første steget i prosessen er, i følge Hovenga (18), *idemyldring*. Man må belyse det kliniske konseptet man ønsker å modellere fra alle mulige sider, undersøke potensielle kilder, både tilgjengelige datasett, publikasjoner og ikke minst kliniske eksperter. Siden bygger man et tankekart basert på funnene, og organiserer de forskjellige innholdselementene med fokus på ulike elementer for arketyperne (protokoll, hendelse, prosess) og vurderer hvorvidt noen av disse elementene bør kodes.

Dersom det er mulig bør man gjenbruke eksisterende arketyper. Arketyperne er basert på åpen kildekode, og er tilgjengelige åpent på internett. Neste steg i prosessen er å koble tankekartet sammen med eksisterende arketyper. Dersom man trenger å kombinere arketyper gjøres dette i samlearketyper kalt templat.

Dersom man finner overlappende konsepter, bør disse deles inn i mindre, men gjenbrukbare arketyper som ikke overlapper – de såkalte *cluster*-arketyperne (18).

En tilsvarende prosess er også å finne igjen i openEHR sin modelleringsmetodikk for templat beskrevet av Heather Leslie (93) og vist i Figur 10.



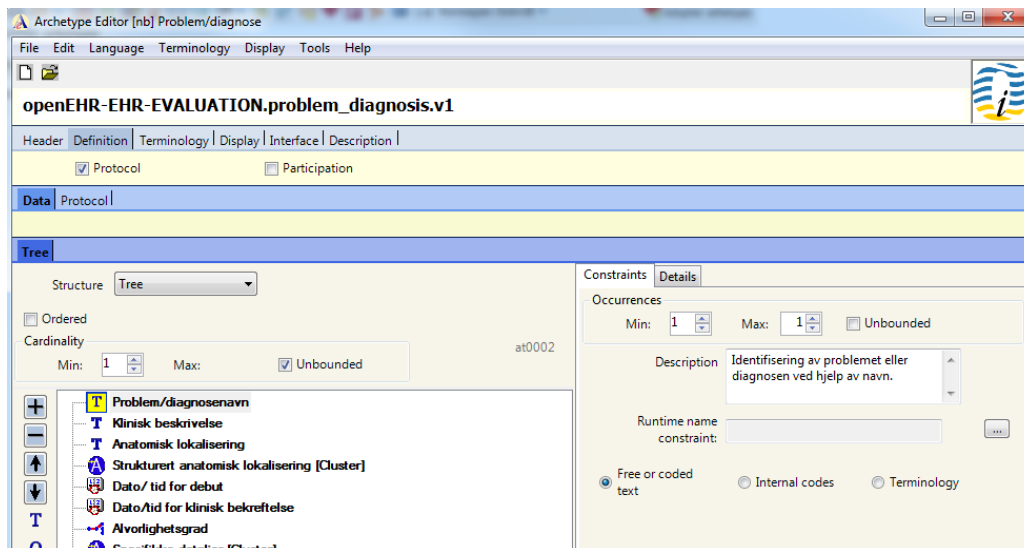
**Figur 10 - openEHRs modelleringsmetodikk (93)**

Det første steget er å lage et tankekart over det kliniske innholdet. Deretter skal man identifisere arketyper, både om det finnes eksisterende arketyper som kan gjenbrukes, om det finnes arketyper som må modifiseres eller om det er behov for å utvikle nye. Siden må man, dersom man finner at det er behov for det i steget før, modifisere eller bygge nye arketyper, for man til slutt kan bygge et templat basert på de arketyperne man så har (93).

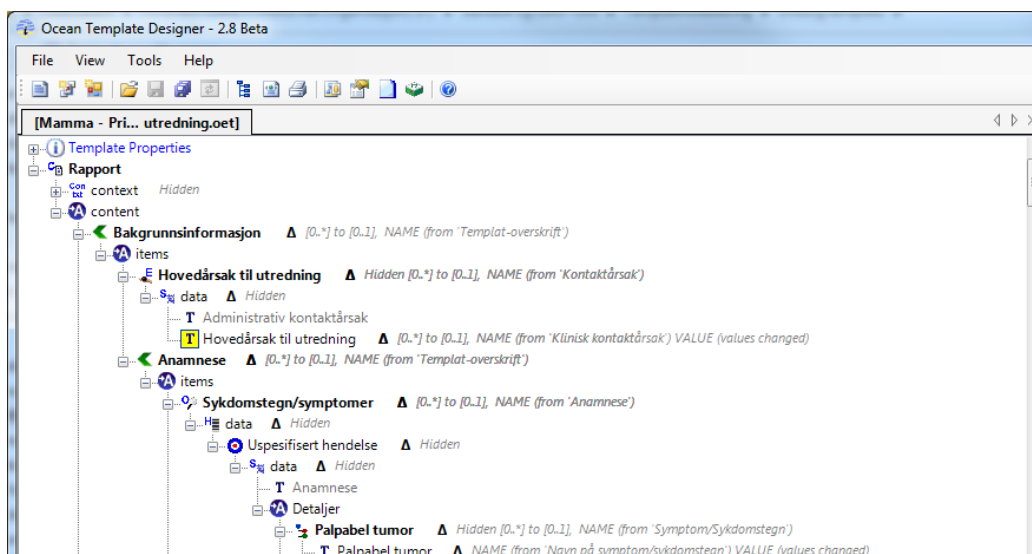
## 4.5 Verktøy

Det finnes tilgjengelige verktøy for å bygge arketyper og templatler. Noen av disse er tilgjengelige via openEHR Foundation<sup>17</sup>.

Vi har benyttet oss av Archetype editor og Template designer som begge er tilgjengeliggjort av openEHR Foundation og utviklet av Ocean Informatics, i den praktiske modelleringen av oppgaven.



Figur 11 -Skjerm bilde fra Archetype Editor



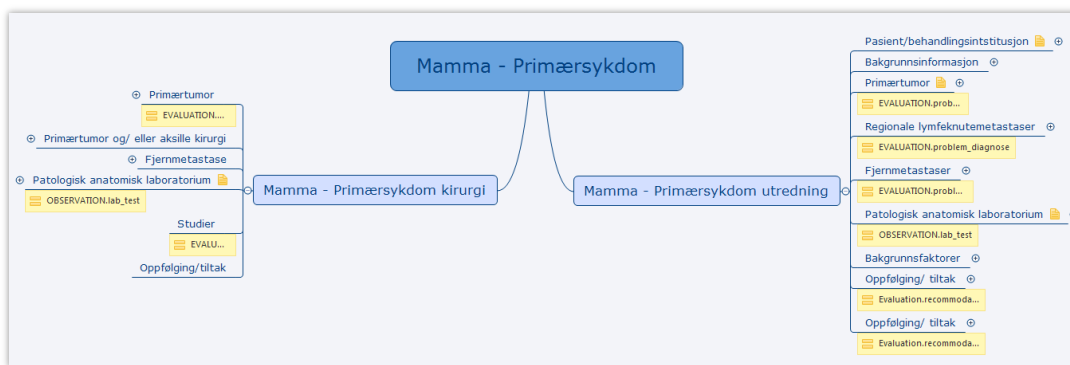
Figur 12 -Skjerm bilde fra Ocean Template Designer

<sup>17</sup> <http://openehr.org/downloads/modellingtools>

#### 4.5.1 Tankekart over ønsket klinisk innhold

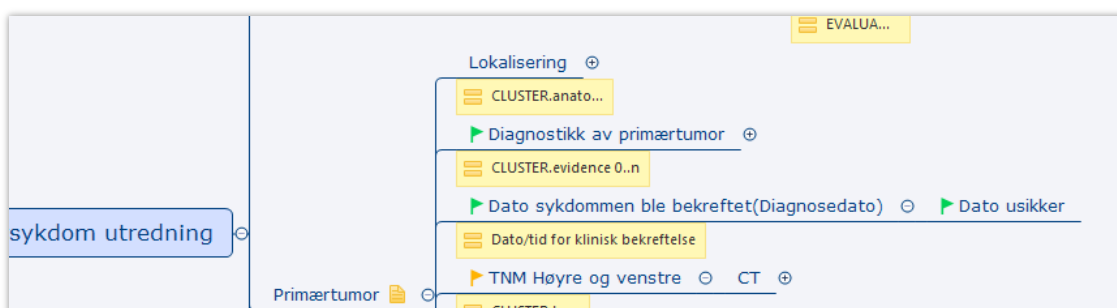
Ved å tegne et tankekart over innholdselementene i skjemaet man vil modellere, kan man identifisere de ulike variablene som benyttes. Målsetningen med å benytte tankekart er at det gir en god oversikt over hvordan de ulike dataene er strukturert, og kan derfor bidra til å gi de kliniske modellererne en god oversikt over de ulike dataelementene og forholdet mellom dem. For de to ulike skjemaene, Utredning – primær sykdom og Kirurgi – Primær sykdom, har vi benyttet *Xmind*<sup>18</sup> som verktøy for å tegne tankekart.

Vi startet med å identifiseres hovedkategoriene i de ulike skjemaene. Siden ble de ulike delene av skjemaet kategorisert etter temaene som skulle dekkes, og de relevante dataelementene i kategoriene som ble valgt ble samlet. Dersom en hovedkategori ble dekket av en enkelt arketype, ble dette markerte ved å legge til arketypenavnet til den valgte kategorien, som vises i Figur 13.



Figur 13. Tankekart med arketypenavn knyttet til kategori

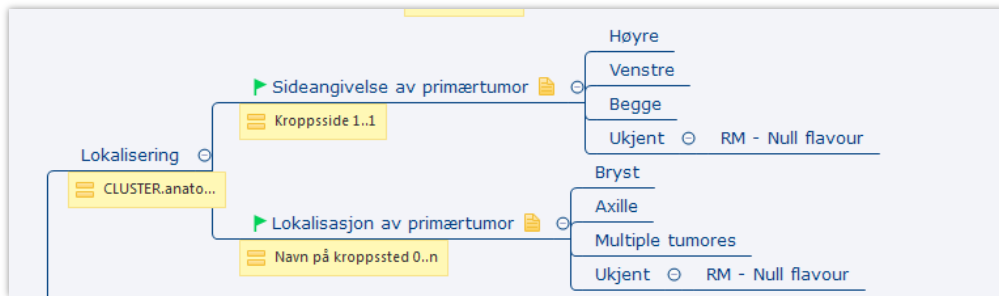
I tilfellene der hovedkategorien ble for omfattende til å legge på en arketype, ble arketypenavnet lagt på nivået under i hierarkiet, for eksempel elementet «Lokalisering», som vist i Figur 14.



Figur 14. Tankekart med arketypenavn i underkategori

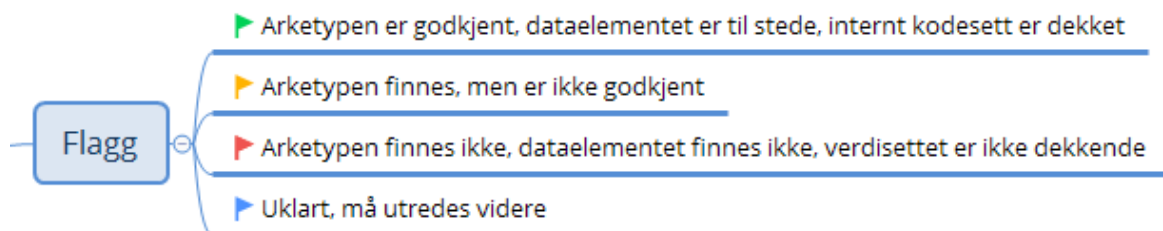
<sup>18</sup> www.xmind.net

Etter å ha definert et arketypenavn på en kategori, er hvert enkelt dataelement merket med arketypens elementnavn og en ønsket forekomst av dataelementnavnet. Feltet kan være obligatorisk (1..1), valgfritt (0..1) eller repeterbart (0..n) eller obligatorisk og repeterbart (1..n). Nivået under dataelementnavnet representerer det ønskede verdsettet som skal inngå i templatet, som igjen representerer det verdsettet som skal lagres når man gjør registreringer i det ferdige skjemaet. I eksempelet som vist i Figur 15 vises registreringsvalgene for lokalisering av primærtumor for hvert enkelt bryst.



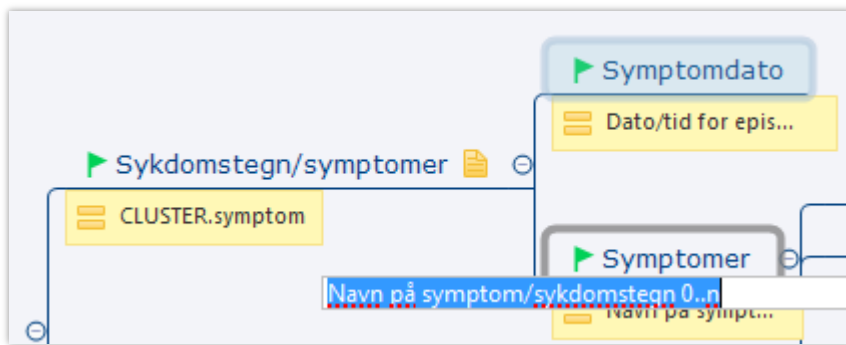
**Figur 15 - Tankekart, med dataelement og feltnavn**

I modelleringen benytter man seg av ulike flagg for å markere status på aktuell arketype, dataelement eller verdsett. Dette for tydelig å visualisere kompletthet eller mangler.



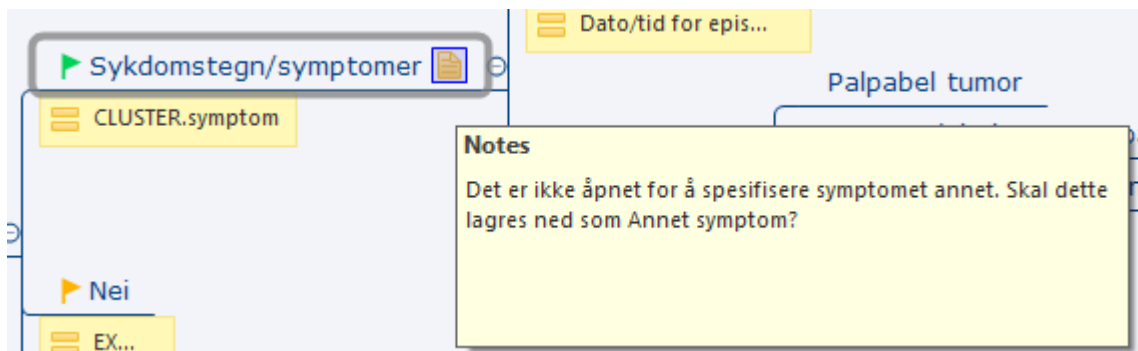
**Figur 16 - Flagg som viser status for arketypen**

Vi benytter «tagger» for å annotere tankekartet (merkelapper og notater). Merkelapper brukes for å identifisere aktuell arketype på toppnivå og for å beskrive dataelementnavn og ønsket forekomst av dataelementer på undernivå.



Figur 17 - Merkelapp for å identifisere arketype

Notater ble brukt til å legge inn lengre spørsmål eller kommentarer knyttet til aktuell arketype eller aktuelt dataelement.



Figur 18 - Bruk av notat for å registrere spørsmål og kommentar

#### 4.5.2 Gjenbruk av eksisterende arketyper fra ulike CKM

Det finnes en rekke ulike Clinical knowledge manager (CKM) (se kapittel 3.3) som alle tilbyr søkefunksjonalitet, der man kan søke på arketypernavn, i metadata eller etter nøkkelord.

I arbeidet med denne oppgaven har vi i hovedsak benyttet oss av den norske instansen av CKM, arketyper.no, men har også gjort søk og lastet ned arketyper fra andre CKM-er, der vi har identifisert arketyper som ikke er tilgjengeliggjort i Norge.

#### 4.5.3 Validering av arketyper og templat

Et viktig ledd av design science er i følge Hevner mfl. (90) å teste hvorvidt artefaktet er egnet som løsning. I den første iterasjonen sammenlignet vi templatene med Kreftregisterets skjema punkt for punkt, for på den måten å avdekke om det var felter som ikke var modellert.

Vi har ikke tilgang til et system som templatet kan testes i, men velger i den andre iterasjonen å legge frem tankekart og templatene slik de foreligger i inkubatoren på arketyper.no. Deretter ble disse presentert for eksperter innen arketype-domenet, sekretariatet til NRUA, for å validere templatene både mot dagens skjema, men også mot gjenbrukspotensialet i journalen.

## 5 Resultat – funn

I dette kapittelet blir funnene presentert i to deler. Den første delen inneholder funnene fra intervjuene som ble gjennomført for å kartlegge nå-situasjonen. Den andre delen inneholder funnene gjort i templatmodelleringen.

### 5.1 Kvalitative funn

I dette kapittelet blir funnene fra intervjuene beskrevet. NVIVO Pro ble bruk til å samle data fra intervjuene og til å kode den transkriberte teksten. Det ble valgt å ikke identifisere hvilken informant som har hvilke sitater for å kunne ivareta anonymiteten til enkeltinformanter. Selv om dette kan gjøre det vanskelig å skille informantene fra hverandre, er vår oppfatning at ettersom informantene ikke avviker veldig fra hverandre er det viktigere å unngå at summen av sitater kan avsløre identiteten enn at det kommer tydelig frem hvem som har uttalt hva. Funnene i dette kapittelet er delt opp etter identifiserte tema. Disse varierer ut fra om det er klinikere eller andre som har gitt informasjonen. Dette fordi de har gitt informasjon om ulike områder.

Utvalget vårt har bestått av en blanding av brukere med kjennskap til kreftmeldinger og journalsystem.

Lege 1	Kirurg, kodeansvarlig
Lege 2	Lege i spesialisering, kirurgi. Erfaring fra IKT prosjekter
Lege 3	Klinikkoverlege, medisin. Erfaring fra IKT prosjekter
Lege 4	Seksjonsoverlege, medisin
Systemansvarlig 1	Operasjonsplanleggingssystem
Systemansvarlig 2	Røntgensystem



Rådgiver 1	EPJ rådgiver
Rådgiver 2	Kreftregisteret

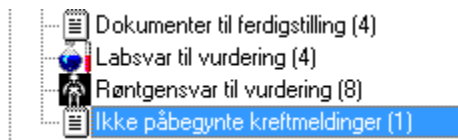
### 5.1.1 Funn fra intervju med klinikere

Blant informantene var det et stort spenn, både i alder og erfaring, og også kjennskap og knytning til IKT på sykehuset. Noen hadde vært involvert i IKT-prosjekter, noen hadde delvis IKT-bakgrunn, noen hadde forsker-erfaring, mens andre igjen var etter eget utsagn «utelukkende kliniker».

#### *Erfaring med bruk av kreftmelding / kremt*

I den første delen av intervjuet, etter oppvarmingsspørsmålene, ba vi informantene beskrive sin erfaring med bruk av KREMT og innmelding av kreftmeldinger til Kreftregisteret.

Legene beskrev at de åpnet KREMT fra en lenke i journalsystemet med bakgrunn i at de hadde fått et varsel om «ikke utfylt kreftmelding» i sine private arbeidsgrupper. Disse varslene kom dersom de selv hadde stilt diagnosen (i systemet) eller benyttet diagnosen i en epikrise.




Figur 19 - Skjerm bilde fra journalsystem (demoversjon) som viser en fiktiv leges arbeidsoppgaver

Det var ikke tydelig for legene hva som forårsaket at de får et varsel i sine arbeidsoppgaver i DIPS (journalsystemet). En av legene med lang erfaring uttalte at man hadde lagt seg til en uvane, den gang kreftmeldinger var papirbasert, at man ikke sendte en kreftmelding før man ble purret på å sende. Dette er overført til dagens løsning der man ikke sendte en melding om man ikke fikk ett varsel i DIPS om å sende meldingen.

*«Man sender ikke kreftmelding før man har fått beskjed om å sende inn en kreftmelding. Det går litt også på at jeg synes det virker tilfeldig hvem som må sende inn kreftmelding, når jeg opplever å måtte hente inn opplysninger fra fem år siden diagnosen ble stilt, da er det litt sånn at man lukker øynene og håper at andre får den forespørselen».*

Man åpnet KREMT fra journalsystemet, via en lenke, men det var det ingen sammenheng mellom systemene i form av passord eller overføring av pasientinformasjon– de måtte logge på med sykehusspesifikk pålogging, og manuelt taste inn både fødselsnummer og navn på pasienten.



The screenshot shows a web form titled "PRIMÆRSYKDOM - UTREDNING" with the subtitle "Meldes etter avsluttet utredning, før igangsatt behandling". The form is for patient registration and includes the following fields:

- A header field: "Pasient/behandlingsinstitusjon" (greyed out).
- A "Fødselsnummer" (birth number) input field.
- A checkbox labeled "Ikke norsk personnummer" (Not Norwegian personal number).
- A "Navn" (name) input field.
- A dropdown menu labeled "Hvor ble pasienten utredet\*" (Where was the patient examined\*) with the text "Velg..." (Select...).
- A dropdown menu labeled "Avdeling\*" (Department\*) with a question mark icon and the text "Velg..." (Select...).

Figur 20 - Bilde fra KREMT (demo) som viser felt for registrert av f.nr og navn

En av legene påpekte at det burde være unødvendig å fylle inn navn når man tastet inn fødselsnummer, og at fødselsnummeret burde ha fulgt med fra journalsystemet. Samtidig fikk legen tilbakemelding dersom fødselsnummeret ikke var gyldig, og dette ble påpekt som en styrke.

En annen lege lurte på om man fikk tilbakemelding fra KREMT om navn og fødselsnummer ikke var samstemt.

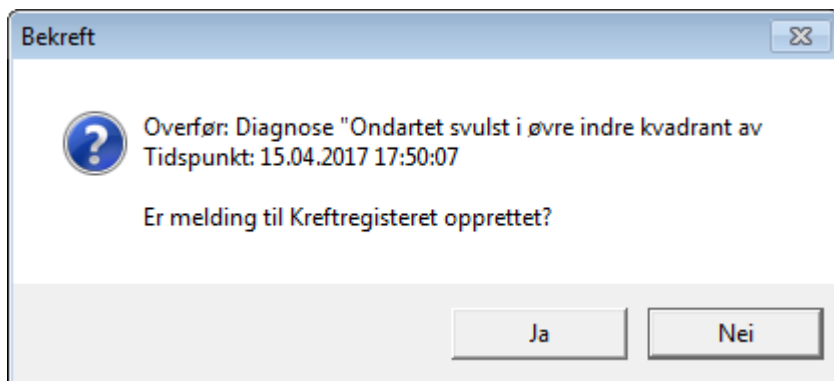
Flere av legene påpekte at det var en utfordring at man i etterkant av en registrering var fullført ikke fikk se den sendte meldingen, det var heller ingen spor i journalsystemet som indikerte om en kreftmelding var skrevet.

*«Det er et poeng at med dagens system så forsvinner kreftmeldingen fra DIPSen. Altså den er ikke i DIPSen.»*

På en avdeling hadde de løst denne manglende tilbakemeldingen med å skrive ut kreftmeldingen og siden skanne den inn i journalen, andre steder la man inn et journalnotat der det sto at kreftmelding var sendt. Begge legene som fortalte om disse løsningene sa samtidig at det ikke egentlig var godt nok; det ble nok et dokument i en lang rekke av dokumenter som man måtte lete gjennom.

*«Det blir en PDF som ikke har overskrift, legene ser den i dorull-visning og finner ikke igjen noe. Den er heller ikke søkbar, får ikke endret overskrift – det er et skannet dokument midt blant henvisning, mikrobiologivar og andre dokumenter. I et langt kreftforløp til en pasient er det nærmest umulig å finne igjen.»*

En av legene påpekte at man signerte ut oppgaven om kreftmelding når man var ferdig. Samtidig var legen usikker på om det fantes noe historikk på denne, om noen kunne se at en annen lege faktisk hadde gjort dette på en pasient.



**Figur 21 - Melding i journalsystem når man markerer at kreftmelding er utført (fra anonymisert testdatabase)**

Flere av legene beskriver alle at systemet er tungvint å bruke og at man derfor velger å utsette oppgaven, noe som medfører at det hopper seg opp. Ved nærmere spørsmål peker de på manglende funksjonalitet for mellomlagring i løsningen, som kombinert med avbrytelser i den kliniske hverdagen gjør at de ikke får ferdigstilt oppgaven. Dette medførte til at de utsatte registreringen til et tidspunkt i arbeidshverdagen der de antok at sannsynlighet for avbrytelse ble mindre, som etter arbeidstid eller i overlegepermisjon.

Mye manuell inntasting av informasjon nevnes som en årsak til at systemet oppfattes som tungvint, og nedtrekks-menyer med informasjon som noen av legene mente systemet burde finne selv. Man må blant annet velge hvilken institusjon man registrerer for, samtidig som man har brukt en institusjonsspesifikk pålogging. I tillegg må man registrere patologilaboratorium, noe en av informantene mente var bortkastet ettersom de (institusjonen) alltid sendte til samme sted.

### *Leting etter informasjon*

Vi spurte også legene hvordan det var å finne all informasjonen de trengte for å fylle ut en kreftmelding, og hvorvidt alt var å finne i journalen eller om de måtte benytte tilhørende fagsystemer i tillegg.

Alle legene uttalte en oppfatning om mye leting i journal etter riktig informasjon og manuell inntasting av data. I tillegg nevnte en av legene en sperre i journalsystemet som hindrer at man kan kopiere ut informasjon fra journalen og lime inn i andre program. Denne hindret kopiering av tall som personnummer og remissennummer (patologisvar).

Andre mer konkrete tilbakemeldinger var knyttet til registrering av TNM.

*«Det man fyller inn fyller nok man inn riktig men det kanskje at man tar en snarvei på stadieinndeling og sånne ting, når det blir for mye TNM og C-er og sånne ting så blir jeg litt svevende i blikket og så krysser jeg heller for at jeg ikke vet».*

En av legene trekker fram at klinisk TNM ikke er beskrevet noen plass i journalen, og at dette fører til at man må gjøre stagingen under utfyllingen.

*«Hva er referansen til TNM? Hvordan vet man hvilken TNM versjon som skal brukes i skåringen?»*

Legen beskriver videre at det da ikke er andre utveier en å benytte seg av oppslagsverk via Google.

Legene uttalte også at detaljeringsgraden i kreftmeldingen ikke alltid samsvarer med registreringer som er utført i pasientjournalen. Eksempler som trekkes fram, i tillegg til TNM, er *morfologisk diagnose* der patologisvaret ikke gav nødvendig informasjon for å stille denne. Løsningsforslaget fra legen var i dette tilfellet å vurdere å ringe patologen som hadde gjort undersøkelsen og be om ytterligere tolkning.

En av legene uttalte at: *«Når man da skal fylle ut skjema, kan man klare mye om det er relativt ferskt, men skal det fylles ut etter utskrivning er utfylling nærmest umulig og man må bla gjennom ustrukturert oppsett»*, og at

*«noen journaler er gode; dersom den som gjorde journalopptak VET at det skal gjenbrukes. Disse har ofte en mal de bruker.»*

En annen fortalte at *«Hvis de vet at det ligger i journalen og at dette er dokumentasjon de skal gjennom og kan gjøre dette i første steg uten å gjøre mye annet, da slipper de å ha dobbeltregistrering.»*

Det ble også trukket fram ett godt eksempel som fungerer: *«Register for hjertestans – bruker samme data i journalen som skal inn i registerskjemaet.»*

Når informantene ble spurt om hvor lang tid de brukte på å registrere en kreftmelding var tilbakemeldingen 10 til 15 minutter. En av legene påpekte at dersom man hadde samlet opp en del meldinger, så gikk det forttere for hver gang.

### *Informasjonsbehovet i meldingen – hva finnes hvor?*

Vi hadde en rekke spørsmål knyttet til lokalisering av informasjon legene trengte for å fylle ut en kreftmelding, og også knyttet til hvor mye tid som ble brukt til dette.

Alle legene fortalte at de bruker mye tid på å gjenfinne informasjon i journalen. Noe skyldes dårlig eller manglende søkefunksjonalitet på tvers av dokumenter i journalen og noe skyldes at selv om man visste hvor man skulle lete måtte man se gjennom flere journaldokumenter av samme type, for eksempel røntgensvar. Man får veldig lite hjelp av journalen til å finne hvilke journalnotater som inneholder relevant informasjon. Legene beskriver at de i stor grad benytter seg av inntakstjournal, operasjonsbeskrivelse og epikrise for å finne relevant informasjon, men at det i mange tilfeller ikke er nok, særlig i tilfeller der pasienten ikke kom inn med en avklart innleggelsesårsak som antydte kreft, men der kreften ble oppdaget under utredning.

På direkte spørsmål om hvordan man håndterer registrering av symptomdato svarer en av dem at det ikke var enkelt:

*«Det var akkurat det. Det var svevende på de fleste pasienter. De fleste symptomer bygger seg opp litt gradvis. Og de rapporterer litt ulikt. Det er veldig ulikt vi skriver veldig nøyaktig i journalen. At 14. mars begynte dyspne. Det står ofte 1 – 2 måneder».*

En annen av legene referer til en rapport fra Riksrevisjonen, som var knyttet til koding i helseforetakene, at det er utfordring med at koding og journalinnhold ikke stemmer:

*«Det å finne fram i journaler, folk dokumenterer ikke det de koder. Skal man kode en pneumoni – må det stå at en pasient har hatt pneumoni i journalen. Koder du en kreftkode i en journal – må det være en dokumentasjon i journal lett tilgjengelig»*

### *Forslag til forbedring*

Mot slutten av intervjuet beveget vi over mot spørsmål knyttet til forbedringer av dagens

løsning. Noen av legene kom med konkrete forslag til tekniske løsninger i KREMT, som nedtrekksmenyer, og også knyttet til dataauthenting fra journalen, mens en annen var mest opptatt av å kunne få en tilbakemelding på det som var levert.

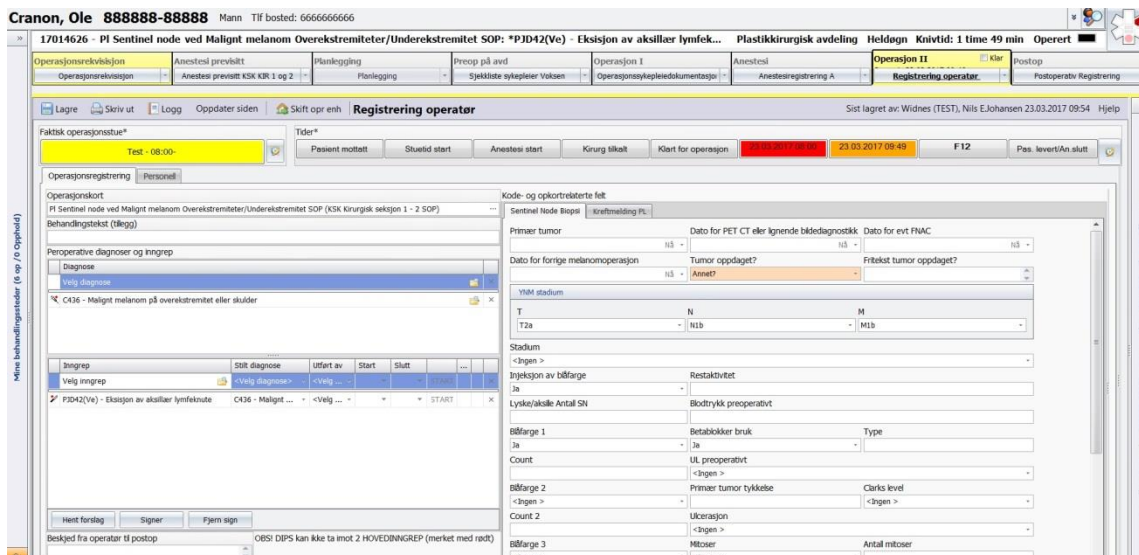
### 5.1.2 Funn fra intervju med annet personell

Legene mente at det gikk med mye tid til leting i journal, i tillegg til den manglende tilbakemeldingen. Vi hadde derfor fokus på strukturert data i intervjuene med systemansvarlige og EPJ-rådgiverne. Er det mulig å finne, og gjenbruke, noe som helst?

I begge intervjuene med systemansvarlige viste vi demo-versjonen av KREMT, og de to skjemaene vi hadde valgt ut. Vi spurte om det var informasjon de visste ble registrert i «sitt» system som kunne gjenbrukes inn i skjemaene.

Rådgiveren med radiologi-erfaring uttalte at det er mye informasjon som finnes, men var samtidig usikker på kvaliteten. Et eksempel som ble nevnt var hvor pasienten var henvist fra; et brystkreft-forløp starter gjerne med en mammografi, men selve undersøkelsen kan være gjort «*hvor som helst*», altså både innenfor og utenfor foretaket, og er det gjort utenfor finnes det ingen informasjon om det i journalen. Den samme informanten påpekte at skjemaet (Utredning, Primærtumor) spurte veldig spesifikt på patologi (biopsi-variant), men veldig generelt på radiologi, at det kunne se ut som om de bare var opptatt av å telle hvor mange pasienter som hadde vært til MR, CT med mer.

Rådgiveren med operasjonsbakgrunn fikk også spørsmålet om hva som ble registrert i forbindelse med en operasjon som var strukturert og kunne gjenbrukes, og der var svaret «*nesten alt!*». Han beskrev så hvordan man i operasjonssystemet noterer hvilken prosedyre som er utført, om det er gjennomført patologi og en rekke andre parameter som Kreftregisteret etterspør i kirurgi-skjemaet, deriblant TNM-klassifisering. I tillegg er det funksjonalitet som gjør at systemet genererer en påminnelse om å registrere kreftmelding dersom man har gjort en prosedyre knyttet til kreft.



**Figur 22 - Skjerm bilde fra operasjonsplanlegger, eksempel på operasjonskort som benyttes ved brystkreft (testpasient)**

EPJ-rådgiveren ble intervjuet om sin kjennskap til innføringen av KREMT i foretaket, samt kunnskap om pakkeforløp for kreft og hvilken informasjon som ble registrert der.

Ettersom flere av legene hadde vært usikre på hva som førte til at de fikk varsel om å registrere en kreftmelding, tok vi dette opp med rådgiveren:

*«Registrering av en kreftdiagnose i CTRL+M som ikke har vært registrert tidligere. Hvis pasienten har en kontakt (innleggelse/poliklinisk) og en registrerer en ikke tidligere registrert kreftdiagnose, så sendes varsel om ikke påbegynt kreftmelding til lege, med mindre en haker av for at denne ikke skal sendes.»*

Intervjuet med spesialrådgiveren fra Kreftregisteret ble holdt elektronisk ved hjelp av Lync/Skype for business på grunn av avstand. I dette intervjuet var fokus på å få mer informasjon om selve løsningen, og hvordan man arbeider med videreutvikling av kreftmeldingene og tilleggs-funksjonalitet.

Informanten kunne fortelle at Kreftregisteret har jobbet med å få til en elektronisk rapportering direkte fra de elektroniske journalsystemene (DIPS og Doculive) siden midten av 2000-tallet, og at dette etter hvert resulterte i at KREMT ble utviklet:

*«Og vi har jo forsøkt, egentlig helt siden midten av 2000-tallet eller enda før det, og få til disse skjemaene som ligger i Doculive og DIPS i dag, disse Prokom-skjemaene, at de skal kunne, at innholdet i dem skal kunne sendes elektronisk til oss. Det var jo et prosjekt vi jobba med, ja, da midt på 2000-tallet som bare kulminerte i ingenting.»*

*«Det var ikke mulig å få det til på den måten på den tiden, så da ble det papir og så lagde vi da etter hvert vår egen portal på norsk helsenett for innrapportering elektronisk.»*

Informanten tok oss gjennom overgangen fra papir til den elektroniske løsningen som finnes i dag, og hvordan referansegruppen for Brystkreft hadde vært veldig aktiv i arbeidet.

Informanten kunne også fortelle at det fantes to forskjellige adresser i bruk i dag, den ene direkte til skjemaene som skulle leveres (kalt Kremt-1), og den andre til Kremt-portalene. Formålet med KREMT-portalene var å gi litt tilbake til klinikerne i form av purreliste på manglende meldinger, statistikk – herunder klinisk statistikk pr. HF og kvittering på innsendte meldinger.

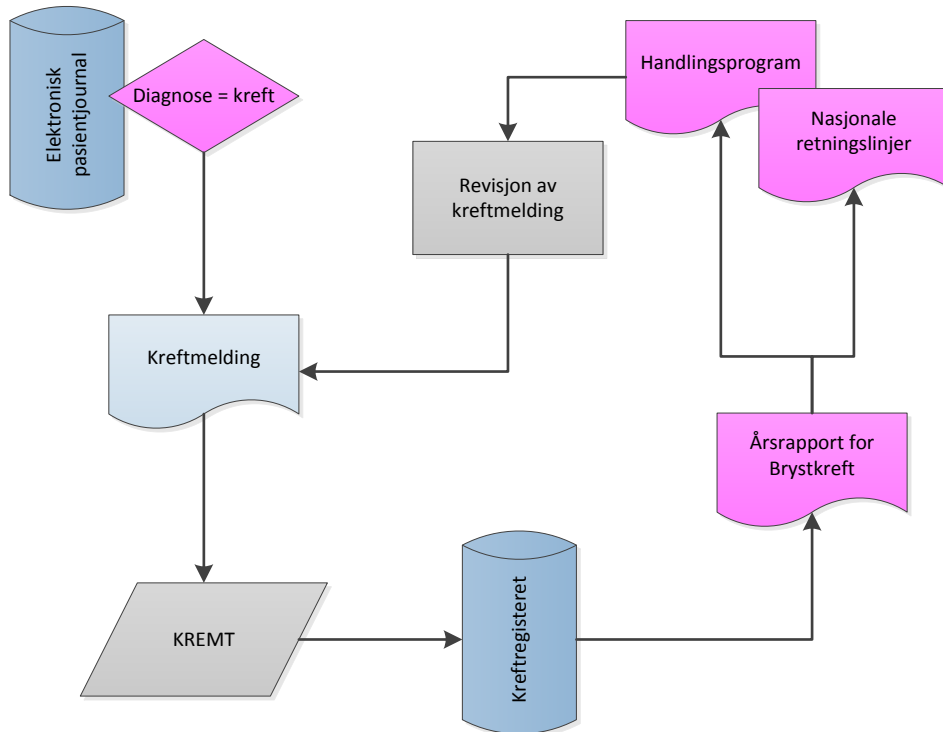
Vi ba informanten fortelle om hvordan Kreftregisteret jobber med ny- og videreutvikling av de forskjellige temaene. Dette foregikk gjerne ved at referansegruppene for hvert register (som har medlemmer fra alle tilknyttede disipliner og hvert regionale helseforetak) spiller inn hva skjemaet trenger av innhold, og at informasjonsbehovet speiler handlingsprogrammene for kreftområdet. I tillegg er det faste punkter som Kreftregisteret trenger av registerspesifikk info. I dag revideres skjemaene hvert annet år, men det er et ønske fra Kreftregisterets side om å få et mer fleksibelt skjema, slik at en kan legge til mindre endringer uten å gjøre større revisjoner av skjemaet, som for eksempel kunne legge til nye medikamenter i de skjemaene som inneholder dette. Det ble også nevnt at det foregår to prosjekter for å få skjema fra Kreftregisteret inn i journalen, det første er et prosjekt knyttet til colorectal cancer og DIPS Arena (ny versjon av DIPS basert på openEHR), og det andre prosjektet er knyttet til dagens DIPS-versjon, kalt Classic, som involverer prostatakreft og Sykehuset Innlandet, Sykehuspartner, DIPS og Prokom (leverandør av skjema). Nyutvikling i KREMT-portalene er nedprioritert, da hovedsatsningen til Kreftregisteret er å få til en integrasjon mot de elektroniske pasientjournalssystemene.

På spørsmål om man tok hensyn til gjenbruk av informasjonselementer på tvers av skjemaene, også på tvers av krefttyper, ble det sagt at det finnes mye fellesinformasjon i skjemaene, som bør passe bra i arketypermetodikken.

I følge informanten har det siden 1/1-2012 blitt sendt 167 870 meldinger via KREMT og MedInsight som benyttes ved Radiumhospitalet (DNR), og 17 998 meldinger de første 4 månedene i 2017.



Basert på informasjonen vi kartla i intervjuene våre, laget vi et flytskjema som beskriver hvordan kunnskapen overføres fra pasientdata via kreftmeldingene til Kreftregisteret og tilbake i form av reviderte handlingsprogram og retningslinjer, som vist i Figur 23.



**Figur 23 - Forenklet oversikt over arbeidsflyt fra kreftmelding via kreftregisterets rapportering til revisjon av kreftmeldingen**

## 5.2 Arketype og templat-kartlegging

Dette underkapittelet er bygget opp slik at funnene presenteres i rekkefølge som følger openEHRs modelleringsmetodikk.

### 5.2.1 Identifisering av arketyper

I arbeidet med tankekartet identifiserte vi følgende felter i kreftmeldingene, med tilhørende kodeverk og forslag til mulig terminologiknytning. Tankekartet kan sees i vedlegg 4.

Skjema	Felt navn i Kremt	Terminologi/kodeverk i meldeskjema	Kommentar
Utredning	Hovedårsak til utredning	Internt	
Utredning	Sykdomstegn	Internt	
Utredning	Sideangivelse av primærtumor	Internt	
Utredning	Tumorlokalisasjon	Internt	Bryst og axille - SNOMED CT som anatomisk lokalisering. Multiple tumores er ikke.
Utredning	Klinisk TNM	TNM Classification of Malignant Tumours, 6th edt.	
Utredning	Bilediagnostikk	Internt	Kan kobles med NCRP
Utredning	Celle og Vevsprøver	Internt	Kan kobles med NCSP
Begge	Patologisk anatomisk laboratorium	Internt	
Utredning	Tentativ diagnose	ICD 10 delvis koblet	3 koder ikke spesifisert
Begge	Kreftform	Internt	Kan kobles med TNM
Utredning	Ooforectomi	Internt	Kan kobles med NCRP
Utredning	Menstruasjonsstatus	Internt	
Begge	Tiltak	Internt	
Begge	Ingen behandling	Internt	
Kirurgi	Siktemål for behandlingen	Internt	
Kirurgi	Brystkirurgi	NCSP	
Kirurgi	Eksisjon av brystvorte	NCSP	
Kirurgi	Aksille kirurgi	NCSP	
Kirurgi	Onkoplastisk inngrep	NCSP	
Kirurgi	Sentinel node - Metode	Internt	SNOMED CT
Kirurgi	Sentinel node - injeksjonssted	Internt	
Kirurgi	Sentinel node - Lokalisasjon av SN	Internt	SNOMED CT
Kirurgi	Perioperative komplikasjoner	Internt og fritekst	ICD-10 og NCSP.
Kirurgi	Lokalisasjon av behandlet metastase	Internt	

Figur 24 - Informasjonselementer i kreftmeldingene

Vi identifiserte følgende behov for arketyper:

Arketypenavn	Teknisk navn	Status godkjenning
Anamnese	openEHR-EHR-OBSERVATION.story.v1	Publisert
Anatomisk lokalisering	openEHR-EHR-CLUSTER.anatomical_location.v1	Publisert
Eksklusjon av et symptom	openEHR-EHR-CLUSTER.exclusion_symptom_sign.v0	Utkast
Eksklusjonsutsagn - spesifikt	openEHR-EHR-EVALUATION.exclusion_specific.v1	Publisert
Forholdsregel	openEHR-EHR-EVALUATION.precaution.v1	Publisert
Fravær av informasjon	openEHR-EHR-EVALUATION.absence.v1	Publisert
Health Education	openEHR-EHR-ACTION.health_education.v0	Utkast
Helsetjenesterekvirering	openEHR-EHR-INSTRUCTION.request.v1	Publisert
Høyde/lengde	openEHR-EHR-OBSERVATION.height.v1	Publisert
Klinisk grunnlag	openEHR-EHR-CLUSTER.clinical_evidence.v1	Publisert
Kontaktårsak	openEHR-EHR-EVALUATION.reason_for_encounter.v1	Publisert
Kroppsvekt	openEHR-EHR-OBSERVATION.body_weight.v1	Publisert
Laboratorieprøve	openEHR-EHR-CLUSTER.specimen.v0	Utkast
Laboratoriesvar	openEHR-EHR-OBSERVATION.laboratory_test.v0	Under høring
Laboratory Test request	openEHR-EHR-INSTRUCTION.request-laboratory_test.v0	Utkast
Legemiddelsammendrag	openEHR-EHR-EVALUATION.medication_summary.v0	Utkast
Mastergrad mamma kirurgi	openEHR-EHR-CLUSTER.mastergrad_mamma_kirurgi.v0	Utkast
Mastergrad mamma utredning	openEHR-EHR-EVALUATION.mastergrad_mamma_utredning.v0	Utkast
Organisation	openEHR-EHR-CLUSTER.organisation.v0	Utkast
Patologifunn	openEHR-EHR-CLUSTER.histopathology_findings.v0	Utkast
Problem/diagnose	openEHR-EHR-EVALUATION.problem_diagnosis.v1	Publisert
Problemstatus	openEHR-EHR-CLUSTER.problem_status.v0	Under høring
Prosedyre	openEHR-EHR-ACTION.procedure.v1	Publisert
Prosedyrerekvirering	openEHR-EHR-INSTRUCTION.request-procedure.v1	Publisert
Rapport	openEHR-EHR-COMPOSITION.report.v1	Publisert
Symptom/sykdomstegn	openEHR-EHR-CLUSTER.symptom_sign.v1	Publisert
Templat Overskrift	openEHR-EHR-SECTION.adhoc.v1	Publisert
TNM stage - clinical	openEHR-EHR-CLUSTER.tnm_stage_clinical.v0	Utkast

Figur 25 - Liste over arketypebehov som ble identifisert i arbeidet med tankekart

## 5.2.2 Gjenbruk av eksisterende arketyper

Vi identifiserte totalt 28 arketyper. 16 av de identifiserte arketyperne var publisert på arketyper.no, 2 av arketyperne var under høring og 11 er utkast.

De publiserte arketyperne har gjennomgått nasjonal fagfelleevaluering, og der høringene er godkjent av det nasjonale redaksjonsutvalget for arketyper.

De to arketyperne som er under høring på arketyper.no er *Problemstatus*, og *Laboratoriesvar*.

Tre av arketyperne identifiserte vi gjennom søk i openEHR CKM, henholdsvis *TNM staging*, *Problemstatus*. To av arketyperne, *Mastergrad mamma kirurgi* og *Mastergrad mamma utredning* ble utviklet for å dekke elementer som ikke lot seg modellere på annet vis på det nåværende tidspunktet.

I den første iterasjonen ble *Tumour – lymph node metastasis* identifisert som aktuell arketype for å representere antall sentinel noder som var fjernet under operasjon.

I andre iterasjon kom man frem til at det var et manglende konsept knyttet til den spesifikke prosedyren som omhandler sentinel node og at dette er konsepter som bør utredes og utvikles før templatene tas i bruk. *Tumour – lymph node metastasis* er beregnet på arbeidet som utføres på patologilaboratorier, og ikke på den operative prosedyren.

## 5.2.3 Kartlegging av arketyper som må modifiseres for å dekke behov

I skjemaet for utredning etterspørres det når en pasient ble meddelt diagnosen om diagnosen. Det finnes en arketype som tar for seg temaet *Health education*<sup>19</sup> på arketyper.no. Omfanget for denne arketyper omhandler pasientopplæring om ulike tilstander. Arketyper slik den nå foreligger er i grenseland for hvorvidt den dekker brukstilfellet da det mangler et felt for å registrere dato for når en pasient ble informert om en diagnose, samt at den i utgangspunktet er laget for å dokumentere gjennomføring av pasientundervisning.

I den andre iterasjonen bekreftes det at mønsteret for *Health education*-arketyper er mangelfullt til dette behovet, men at det ikke finnes alternativer.

---

<sup>19</sup> Health Education, Utkast arketype [Internet]. Nasjonal IKT, Nasjonal IKT Clinical Knowledge Manager [siteret: 2017-05-19]. Hentet fra: [http://arketyper.no/ckm/#showArchetype\\_1078.36.189](http://arketyper.no/ckm/#showArchetype_1078.36.189)

## 5.2.4 Identifisere arketyper som må utvikles

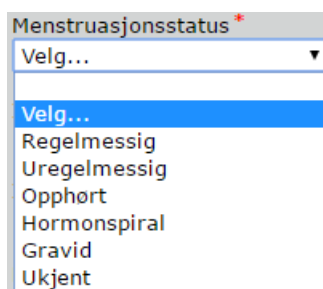
Som nevnt i avsnittet over om arketyper som må modifiseres, kan *Health education* bare delvis dekke informasjon om når en pasient er meddelt informasjon. Det må gjøres en vurdering om man vil endre den eksisterende arketypen, eller om den heller bør utvikles som en egen arketype.

## 5.2.5 Identifiserte mangler i eksisterende arketyper

Det finnes arketype for prosedyre (ACTION.procedure), og for rekvirering av en prosedyre (INSTRUCTION.request-procedure), men vi har ikke funnet en arketype som kan benyttes til å si noe om antall prosedyrer som er utført. Dette er nødvendig for å kunne registrere antall IVF-behandlinger.

I iterasjon nummer to bekreftes det at dette er sammendragsinformasjon som bør hentes fra tidligere prosedyrer. Det er derfor tatt i bruk en ny arketype *Mastergrad Mamma utredning* som åpner for registrering av antall prosedyrer.

For skjema-variabelen menstruasjonsstatus finnes det ingen arketype som kan dekke alt. Informasjonselementet etterspør regelmessighet, om menstruasjon er opphørt, om pasienten bruker hormonspiral eller om pasienten er gravid.



The image shows a screenshot of a web form. At the top, there is a label 'Menstruasjonsstatus \*' in a grey box. Below it is a dropdown menu with a white background and a blue border. The menu is currently open, showing a list of options. The first option is 'Velg...' with a small downward arrow to its right. Below this, there are six more options: 'Regelmessig', 'Uregelmessig', 'Opphørt', 'Hormonspiral', 'Gravid', and 'Ukjent'. The 'Velg...' option is highlighted with a blue background.

**Figur 26 - Menstruasjonsstatus, fra Primærsykdom - Utredning**

Det finnes arketype for menstruasjonsstatus, legemiddel (hormonspiral) og graviditetsstatus. Det er derfor ingen mangel i arketyper, men det finnes ikke en arketype som dekker det konkrete brukstilfellet.

I andre iterasjon ble det kommentert at dette var en sammenblanding av konsepter som burde deles opp. Flere av svaralternativene er overlappende, man kan regelmessig, uregelmessig

eller opphørt menstruasjon og ha hormonspiral.

Ettersom dette er måten Kreftregisteret etterspør data på, foreslås det å modellere dette i en register-spesifikk arketype.

### 5.2.6 Bygge arketype og send inn arketypeforslaget

Vi har identifisert et konsept som ikke er dekket; registreringer om når viktige opplysninger er gitt en pasient. Dette konseptet omhandler viktig informasjon som er formidlet til en pasient og kan være informasjon som når en diagnose er formidlet, hva som er planlagt behandling og informasjon om anbefalte livsstilsendringer. Dette ser vi nærmere på i neste kapittel.

I tillegg ble det bygget 2 arketyper for å representere elementer som ikke var dekket i de ulike CKM på det nåværende tidspunkt. Arketyperne inneholdt menstruasjonsstatus, antall IVF behandlinger og informasjonselementer knyttet til Sentinel node.

### 5.2.7 Bygg templatene

Templater bygges basert på tankekartet<sup>20</sup> som er utviklet. Templatene er tilgjengeliggjort på arketyper.no.

Basert på arketyperne som er avdekket har vi bygget templat for Primærsykdom – utredning<sup>21</sup> og Primærsykdom – kirurgi<sup>22</sup>.

Begge templatene er publisert på arketyper.no, og kan også sees i sin helhet i vedlegg 5 og 6.

---

<sup>20</sup> <http://arketyper.no/ckm/document?cid=1078.51.102>

<sup>21</sup> [http://arketyper.no/ckm/#showTemplate\\_1078.60.691](http://arketyper.no/ckm/#showTemplate_1078.60.691)

<sup>22</sup> [http://arketyper.no/ckm/#showTemplate\\_1078.60.689](http://arketyper.no/ckm/#showTemplate_1078.60.689)

Mamma - Primærsykdom utredning		
<b>Anamnese</b> Section	En generisk seksjonsoverskrift som skal gis nytt navn i en templat for å passe i en gitt klinisk kontekst.	
<b>Sykdomstegn/symptomer</b> Observation	Et individs sykehistorie/anamnese, som fortalt til kliniker eller dokumentert direkte av individet.	
<b>Palpabel tumor</b> Tekst Obligatorisk	Navnet på det rapporterte symptomet eller sykdomstegnet. Kommentar: Navnet på symptom/sykdomstegn bør kodes med en terminologi om mulig.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Palpabel tumor</li> </ul>
<b>null_flavour</b> Kodet tekst		
<b>Symptomdato</b> Dato/Klokkeslett	Debuttidspunkt for denne episoden av symptomet eller sykdomstegnet. Kommentar: Partielle datoer er tillatt. Nøyaktig tid for symptomets debut kan registreres, dersom relevant. Dersom dette symptomet eller sykdomstegnet oppleves for første gang eller er en ny episode av et tidligere opplevd symptom, kan denne datoen brukes for å representere debuten for denne episoden. Dersom symptomet eller sykdomstegnet opptrer kontinuerlig, kan dette dataelementet være overflødig dersom det er registrert tidligere.	

Figur 27 - Utdrag av templatet - Primærsykdom - utredning

Kreftregisterets Mamma primærsykdom kirurgi		
<b>Mamma primærsykdom kirurgi</b> Composition	Dokument som brukes for å kommunisere informasjon til andre, ofte som svar på en forespørsel.	
<b>Other Context</b>		
<b>Kommentar</b> Tekst	Status for hele rapporten. NB: Dette er ikke status for enkeltkomponentene i rapporten.	
<b>Planlagt behandling</b> Section	En generisk seksjonsoverskrift som skal gis nytt navn i en templat for å passe i en gitt klinisk kontekst.	
<b>Behandling rettet mot</b> Tekst Obligatorisk	Navn på forespurt tjeneste. Kommentar: Koding av tjenestenaavnet med et kodeverk er ønskelig, dersom tilgjengelig.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Primærtumor og/eller aksillekirurgi</li> <li>Fjernmetastase</li> <li>Både primærtumor og fjernmetastase</li> </ul>
<b>Sideangivelse av primærtumor</b> Kodet tekst	Den identifiserte kroppssiden. Kommentar: Hvis den identifiserte kroppssiden ikke har noen lateralitet, bør dette dataelementet stå tomt. Hvis dataelementet "Navn på kroppsted" bruker prekoordinerte termer som inkluderer lateralitet, er dette dataelementet overflødig.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Venstre [Venstre side av kroppen]</li> </ul>
<b>Sideangivelse av primærtumor</b> Kodet tekst	Den identifiserte kroppssiden. Kommentar: Hvis den identifiserte kroppssiden ikke har noen lateralitet, bør dette dataelementet stå tomt. Hvis dataelementet "Navn på kroppsted" bruker prekoordinerte termer som inkluderer lateralitet, er dette dataelementet overflødig.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Høyre [Høyre side av kroppen.]</li> </ul>

Figur 28 - Utdrag av templatet - Primærsykdom -kirurgi

### 5.3 Oppsummering av funn fra modellering – (krav til artefaktet)

Den første delen av skjemaet for utredning av primærsykdom omhandler opplysninger om pasienten (navn og fødselsnummer) og en del opplysninger om hvilket sykehus som har utredet pasienten. Dette er det som kalles PAS-data, som registreres i den pasientadministrative delen av journalen. Dette er data som burde kunne gjenbrukes fra journalen, og som den som fyller ut skjemaet burde slippe å registrere. Ettersom vi har valgt å ikke gå nærmere inn på pasientadministrative data, har vi ikke modellert noe for disse feltene.

#### *Bakgrunnsinformasjon*

*Hovedårsak til utredning*, brukes til å beskrive den kliniske årsaken til at utredningen ble igangsatt, og dekker alt fra at det var en del av offentlig screening (Mammografiprogrammet) til kontroll for tidligere brystkreft, via pasientens uro på bakgrunn av symptomer. I templatene lar vi dette feltet dekket av arketyper *Kontaktårsak*<sup>23</sup>. Denne arketyper kan brukes til å registrere både administrative og kliniske kontakter.

*Sykdomstegn/symptomer*<sup>24</sup> dekker både om det finnes eller ikke finnes symptomer, eller om det er ukjent. I tillegg er det en liste med noen spesifikke symptomer man kan hake av. Det skal også fylles inn dato for symptomstart. Arketyper *Anamnese*<sup>25</sup> brukes for å beskrive pasientens sykehistorie, og arketyper har en slot der man kan legge til arketyper *Symptom/Sykdomstegn* for å dokumentere pasientens opplevde symptomer. I templatet åpner man for at det kan registreres flere symptomer og dato.

I iterasjon to påpekes det at man bør bruke *null flavours* i stedet for å lagre verdien «ukjent».

#### *Primærtumor*

I skjemaet er det en rekke dataelementer som omhandler primærtumor og arketyper *Problem/diagnose*<sup>26</sup> kan benyttes for registrere data knyttet til dette. Denne arketyper er, i følge beskrivelse i CKM-en, laget *for å registrere detaljer om ett identifisert helseproblem eller en diagnose*.

---

<sup>23</sup> Kontaktårsak, Publisert arketype [Internet]. Nasjonal IKT, Nasjonal IKT Clinical Knowledge Manager [sitert: 2017-05-19]. Hentet fra: [http://arketyper.no/ckm/#showArchetype\\_1078.36.315](http://arketyper.no/ckm/#showArchetype_1078.36.315)

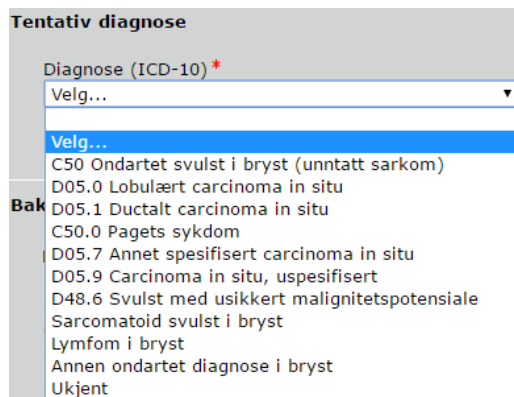
<sup>24</sup> Symptom/Sykdomstegn, Publisert arketype [Internet]. Nasjonal IKT, Nasjonal IKT Clinical Knowledge Manager [sitert: 2017-05-21]. Hentet fra: [http://arketyper.no/ckm/#showArchetype\\_1078.36.358](http://arketyper.no/ckm/#showArchetype_1078.36.358)

<sup>25</sup> Anamnese, Publisert arketype [Internet]. Nasjonal IKT, Nasjonal IKT Clinical Knowledge Manager [sitert: 2017-05-21]. Hentet fra: [http://arketyper.no/ckm/#showArchetype\\_1078.36.458](http://arketyper.no/ckm/#showArchetype_1078.36.458)

<sup>26</sup> Problem/diagnose, Publisert arketype [Internet]. Nasjonal IKT, Nasjonal IKT Clinical Knowledge Manager [sitert: 2017-04-11]. Hentet fra: [http://arketyper.no/ckm/#showArchetype\\_1078.36.195](http://arketyper.no/ckm/#showArchetype_1078.36.195)



Diagnosen som etterspørres er tentativ diagnose. Man markerer at diagnosen er tentativ ved hjelp av cluster-arketypen *Problem/Diagnosis status*<sup>27</sup>. Dette clusteret benyttes for å beskrive status på diagnosen som er registrert, i dette tilfellet tentativ. I nedtrekksmenyen for tentativ diagnose, oppgis en rekke forslag til diagnoser, som vist i Figur 29.



Figur 29 - Tentativ diagnose - fra Primærsykdom - Utredning

Tre av diagnosene i nedtrekksmenyen har ingen referanse til en kode i ICD-10, slik de resterende gjør. Dette gjør det vanskelig å knytte terminologi til arketypen og å gjenbruke diagnoser som allerede er registrert i EPJ. I tillegg kan man registrere *ukjent* som tentativ diagnose som håndteres ved hjelp av referansemodellens *årsaker til null*.

I forbindelse med primærtumor-registrering, skal man registrere lokalisasjon av primærtumor, samt informasjon om diagnostisering. Man registrerer om en primærtumor finnes på høyre, venstre eller begge sider, samtidig som man også skal angi tumorlokalisasjoner henholdsvis bryst, axille, multiple tumores eller ukjent. Cluster-arketypen *Anatomisk lokalisering*<sup>28</sup> inneholder både navn på anatomisk sted og lateralitet (høyre/venstre del av kroppen). I den andre iterasjonen ble det trukket frem at multiple tumores ikke er en anatomisk lokalisering, men en klinisk beskrivelse.

For å representere de ulike undersøkelsesmetodene i templatet benytter vi oss av arketypen *Klinisk grunnlag*<sup>29</sup> for å registrere funn som er grunnlag for en diagnose. Dataelementet *metode* i arketypen kan knyttes til aktuelle prosedyrer i pasientens journal.

<sup>27</sup> Problem/Diagnosis status, Draft archetype [Internet]. openEHR Foundation, openEHR Clinical Knowledge Manager [cited: 2017-05-20]. Available from: [http://openehr.org/ckm/#showArchetype\\_1013.1.1451](http://openehr.org/ckm/#showArchetype_1013.1.1451)

<sup>28</sup> Anatomisk lokalisering, Publisert arketype [Internet]. Nasjonal IKT, Nasjonal IKT Clinical Knowledge Manager [sitert: 2017-05-21]. Hentet fra: [http://arketyper.no/ckm/#showArchetype\\_1078.36.51](http://arketyper.no/ckm/#showArchetype_1078.36.51)

<sup>29</sup> Klinisk grunnlag, Publisert arketype [Internet]. Nasjonal IKT, Nasjonal IKT Clinical Knowledge Manager [sitert: 2017-05-21]. Hentet fra: [http://arketyper.no/ckm/#showArchetype\\_1078.36.1474](http://arketyper.no/ckm/#showArchetype_1078.36.1474)

Klinisk TNM-klassifisering er en del av informasjonen som knyttes til opplysninger om primærtumor (T) og her er også lagt ved hjelpetekst som beskriver de forskjellige stadiene. Det er nedtrekksmeny i skjemaet med de forskjellige tallene, men ingen hjelpetekst som sier hva de enkelte kodene betyr. Det er lagt ved en lenke til en side som åpnes i samme vindu.

I Krefregisterets skjema benyttes 6.versjon av TNM, og for de ulike verdiene av TNM lagres det kun selve tallet for hver del, men ikke hvilken versjon som er benyttet. I templatet har vi benyttet arketyper *TNM stage- clinical*<sup>30</sup> som kan brukes til å registrere TNM. Denne arketyper inneholder også et dataelement som gir mulighet til å registrere versjon slik at man senere har anledning til å gå tilbake og se hvilken versjon som ble benyttet på tidspunktet scoringen ble gjort. Versjonen er kun nevnt som kilde for hjelpeteksten, som vist i Figur 30.

<b>KliniskTNM-klassifisering – Mammae</b> (Kilde: TNM Classification of Malignant Tumours, 6th Edition. L. H. Sobin (Editor), Ch. Wittkeind (Editor) )	
<b>Primærtumor (T)</b>	
<b>Mål ved palpasjon (skyvelær), UL, mammografi eller MR i prioritert rekkefølge. Største diameter hudtykkelse inkludert</b>	
<b>TX</b>	T-klassifisering ikke mulig pga manglende informasjon
<b>T0</b>	Ingen erkjent primærtumor
<b>Tis</b>	Carcinoma in situ
<b>Tis(DCIS)</b>	Ductalt carcinoma in situ
<b>Tis(LCIS)</b>	Lobulært carcinom in situ
<b>Tis(Pagets)</b>	Pagets sykdom uten primærtumor. Pagets sykdom med primærtumor klassifiseres i henhold til størrelsen på primærtumor
<b>T1</b>	Tumor ≤2 cm i største diameter

Figur 30- Utdrag fra hjelpetekst klinisk TNM - melding til Krefregisteret

### Meddelt diagnose

Krefregisteret etterspør datoen da pasienten fikk meddelt kreftdiagnosen hos en lege, og det er usikkert om det finnes en arketype som kan dekke dette. Det finnes en arketype på arketyper.no, *Health education*<sup>31</sup>, som tar for seg opplæring av pasient, og selv om denne treffer utenfor omfanget i denne sammenhengen, har vi likevel benyttet denne i templatet. I utgangspunktet er arketyper ment for å håndtere informasjon om en pasient har mottatt eller gjennomført en pasientopplæring, som undervisning knyttet til medisinsk utstyr. Arketyper

<sup>30</sup> TNM stage - clinical, Draft archetype [Internet]. openEHR Foundation, openEHR Clinical Knowledge Manager [cited: 2017-05-21]. Available from: [http://openehr.org/ckm/#showArchetype\\_1013.1.2413](http://openehr.org/ckm/#showArchetype_1013.1.2413)

<sup>31</sup> Health Education, Utkast arketype [Internet]. Nasjonal IKT, Nasjonal IKT Clinical Knowledge Manager [siteret: 2017-05-19]. Hentet fra: [http://arketyper.no/ckm/#showArchetype\\_1078.36.189](http://arketyper.no/ckm/#showArchetype_1078.36.189)

mangler et element for lagring av hvilket tidspunkt undervisningen er gjennomført. Dersom man skal benytte denne arketypen til dette formålet, må et slikt element derfor legges til.

### *Bakgrunnsfaktorer*

I tillegg til registrering av høyde og vekt, er andre tema som kommer inn under bakgrunnsopplysninger knyttet til tidligere utførte prosedyrer og operasjoner, uten at det er knyttet kodeverk til prosedyrene som etterspørres. Blant disse er Ooforectomi (fjerning av en eller flere eggstokker), der man etterspør informasjon om prosedyren er utført på en side eller begge sider, og hysterektomi (fjerning av livmor), samt hvorvidt pasienten har brystimplantat. Dersom man knytter dette mot prosedyrekoder, som vil være registrert i journalsystemet (enten direkte eller fra operasjonssystem), er dette blant opplysninger som kunne vært hentet ut fra det elektroniske pasientjournalsystemet. I tillegg til å etterspørre om det er utført prosedyre, er det også lagt inn alternativer for både *nei* og *ukjent*. Dette registreres ved hjelp av arketyperne *Eksklusjonsutsagn – spesifikt*<sup>32</sup> (*nei*) og *Fravær av informasjon*<sup>33</sup> (*ukjent*). Fravær av informasjon registreres i tilfeller der det er viktig å registrere at det ikke finnes tilgjengelig informasjon om en prosedyre er utført eller at det ikke er kjent om det er en spesifikk sykdom i familien og tilsvarende.

Opplysninger knyttet til gjennomførte eller ikke-gjennomførte prosedyrer er opplysninger som kan etterspørres i forbindelse med journalopptak, eller i henvisning, dersom man vet at det er relevant og skal gjenbrukes senere.

Skjemaet er i hovedsak fokusert rundt primærtumor men har også noen spørsmål vedrørende regionale lymfeknutemetastaser og fjernmetastaser. Informasjonen om dette registreres i egne instanser av problem/diagnose som en plassholder for informasjon knyttet til regionale lymfeknutemetastaser, og en for fjernmetastaser. Kreftregisteret definerer ingen spesifikk diagnosekode her, noe som fører til at diagnosenavnet i templatet blir henholdsvis

*Regionale lymfeknutemetastaser og Fjernmetastaser.*

### *Oppfølging/tiltak*

Det skal også registreres informasjon om videre oppfølging av pasienten, og i hvilken form denne oppfølgingen er. Dersom pasienten skal ha en videre behandling, oppgis hvilken

---

<sup>32</sup> Eksklusjonsutsagn - spesifikt, Publisert arketype [Internet]. Nasjonal IKT, Nasjonal IKT Clinical Knowledge Manager [siteret: 2017-05-21]. Hentet fra: [http://arketyper.no/ckm/#showArchetype\\_1078.36.1653](http://arketyper.no/ckm/#showArchetype_1078.36.1653)

<sup>33</sup> Fravær av informasjon, Publisert arketype [Internet]. Nasjonal IKT, Nasjonal IKT Clinical Knowledge Manager [siteret: 2017-05-21]. Hentet fra: [http://arketyper.no/ckm/#showArchetype\\_1078.36.643](http://arketyper.no/ckm/#showArchetype_1078.36.643)

behandlingsform og hvor (institusjon/avdeling). Dette er instruksjoner til videre oppfølging og som kan dekkes av arketypen *Helsetjenesterekvirering*<sup>34</sup>. Dersom pasienten ikke skal ha videre behandling, skal det oppgis informasjon om hva som er årsaken til dette. Vi har brukt arketypen *Forholdsregel*<sup>35</sup> som er laget med formål om å kunne registre en klinisk tilstand eller status som er viktig informasjon knyttet til beslutninger om behandling.

### *Primærsykdom - kirurgi*

Ettersom kirurgiskjemaet overlapper noe med utredningsskjemaet, kunne vi gjenbruke en del felter der.

### *Primærtumor*

I kirurgiskjemaet etterspørres det en del informasjon om primærtumor. Kreftregisteret spør ikke etter hvilken diagnose pasienten har, men hva behandlingen er rettet mot (primærtumor og/eller aksillekirurgi, fjernmetastase eller både primærtumor og fjernmetastase). I tillegg skal man fylle inn kreftform (infiltrerende, in situ eller usikker), samt sideangivelse av primærtumor der det finnes. Vi benytter arketypen *Problem/diagnose* for å registrere informasjon knyttet til diagnosen og arketypen *Prosedyrerekvirering*<sup>36</sup> for dokumentering av informasjonen om hvor man har gjort et inngrep og hvorfor (siktemål for behandling).

I kirurgiskjemaet etterspørres det en del informasjon om prosedyrer som alle er ferdig kodet med prosedyrekoder (NCSP). Både brystkirurgi, eksisjon av brystvorte og aksillekirurgi og varianter av dette er dekket kodespesifikt og er derfor overført til templatet.

Delen som omhandler Perioperative komplikasjoner, som er komplikasjoner som oppstår før, under og etter operasjon men før pasienten blir sendt tilbake til post, etterspørres for begge sider (høyre/venstre) og alternativene er fra ingen komplikasjoner via reoperasjon på grunn av blødning til annet og ukjent.

---

34 Helsetjenesterekvirering, Publisert arketype [Internet]. Nasjonal IKT, Nasjonal IKT Clinical Knowledge Manager [sitert: 2017-05-27]. Hentet fra: [http://arketyper.no/ckm/#showArchetype\\_1078.36.153](http://arketyper.no/ckm/#showArchetype_1078.36.153)

35 Forholdsregel, Publisert arketype [Internet]. Nasjonal IKT, Nasjonal IKT Clinical Knowledge Manager [sitert: 2017-05-21]. Hentet fra: [http://arketyper.no/ckm/#showArchetype\\_1078.36.1353](http://arketyper.no/ckm/#showArchetype_1078.36.1353)

36 Prosedyrerekvirering, Publisert arketype [Internet]. Nasjonal IKT, Nasjonal IKT Clinical Knowledge Manager [sitert: 2017-05-21]. Hentet fra: [http://arketyper.no/ckm/#showArchetype\\_1078.36.476](http://arketyper.no/ckm/#showArchetype_1078.36.476)

**Perioperative komplikasjoner**

Høyre *	Venstre *
<input type="checkbox"/> Ingen komplikasjoner	<input type="checkbox"/> Ingen komplikasjoner
<input type="checkbox"/> Reoperasjon pga blødning	<input type="checkbox"/> Reoperasjon pga blødning
<input type="checkbox"/> Annet	<input type="checkbox"/> Annet
<input type="checkbox"/> Ukjent	<input type="checkbox"/> Ukjent

**Figur 31 – Perioperative komplikasjoner, hentet fra "Primærsykdom -Kirurgi versjon 2.0. Brukt med tillatelse fra Kreftregisteret**

Reoperasjon på grunn av blødning er både prosedyre (reoperasjon) og en diagnose (blødning etter operasjon). I templatet har vi valgt å modellere dette som en instans av *Problem/diagnose*-arketypen.

Et annet alternativ kan være å lage en ny instans av *ACTION.procedure* med prosedyrenavnet reoperasjon på grunn av blødning, andre komplikasjoner kan være problemer eller diagnoser. I forhold til arketypermodellering *er ingen komplikasjoner* en eksklusjon, en reoperasjon pga blødning er en egen prosedyre, *annet* vil være en diagnose eller et problem og *ukjent* er fravær av informasjon.

I forbindelse med opplysninger knyttet til sentinel node, har vi samlet det som er relevant for prosedyren i arketypen *Prosedyre* slik at den dekker både inngrep, lokalisering og metoden som er benyttet. For å dekke detaljene knyttet til sentinel node har vi laget en egen registerspesifikk arketype for dette formålet, da det ikke finnes en som omhandler spesifikke detaljer knyttet til sentinel node fra før.

Studier som pasienten deltar i og som er relatert til kreftdiagnosen, registreres i arketypen *Forholdsregel*, da deltagelse i kliniske farmakologiske studier er informasjon som kan være viktig i forbindelse med beslutninger som tas i løpet av behandlingen.

### *Oppfølging/tiltak*

Informasjon knyttet til oppfølging og videre tiltak er overlappende i de to skjemaene. Modellering av informasjonselementene er likt definert. Det samme gjelder registrering av patologilaboratorium, der vi har benyttet *Laboratory test request*<sup>37</sup>.

<sup>37</sup> Laboratorie test rekvisisjon, Utkast arketype [Internet]. Nasjonal IKT, Nasjonal IKT Clinical Knowledge Manager [siteret: 2017-05-21]. Hentet fra: [http://arketyper.no/ckm/#showArchetype\\_1078.36.154](http://arketyper.no/ckm/#showArchetype_1078.36.154)

### 5.3.1 Test / Validering

Vi gjennomførte to tester/valideringer av templatene. Den første var en sammenstilling av templatene og kreftmeldingene der vi kontrollerte at alle feltene var tatt med. Den andre var sammen med sekretariatet for det nasjonale redaksjonsutvalget for arketyper. I testen benyttet vi template designer, tankekartet og kreftregisterets skjema. Testen ble gjennomført ved at punkt for punkt av templatet ble gjennomgått og valg av arketyper ble diskutert. Resultatene av dette er satt sammen med funnene i dette kapittelet, og i drøftingen som iterasjon 1 (skjemavalidering) og iterasjon 2 (sekretariat NRUA).

## 6 Diskusjon

I dette kapittelet blir teori, funn og prosessen med å modellere kreftmeldingene som arketypebaserte templer knyttet sammen. Vi diskuterer klinikernes behov, utfordringene som oppstod i modelleringen av templatene, og alternativene til de valgene som ble gjort underveis, samt utfordringer knyttet til mangel på struktur i elektronisk pasientjournal.

### 6.1 Klinikernes behov i forbindelse med rapportering til Kreftregisteret

Den kvalitative delen av studien har i stor grad handlet om å skaffe en oversikt over hvordan rapportering til Kreftregisteret oppleves blant klinikerne, samtidig som dette kan danne grunnlag for hvilke krav og behov klinikerne har til ønsket forbedring av rapportering til registeret.

Formålet med den elektroniske innmeldingsløsningen til Kreftregisteret var å forbedre og forenkle innrapportering til registeret. Man gikk fra en løsning hvor kreftmeldingene ble elektronisk registrert på et skjema i pasientjournalen for så å bli skrevet ut og sendt på papir til Kreftregisteret, til at hele rapporteringen skjer elektronisk i en ekstern løsning utenfor journalen. Selv om skjemaene har blitt forenklet, mener informantene at det ikke nødvendigvis har blitt enklere fordi de har mistet funksjonaliteten som fylte inn fødselsnummer og navn, samt muligheten til å kopiere fra journaldokumenter til meldeskjemaet (det lar seg kun gjøre internt i journalsystemet og ikke til en ekstern løsning

som KREMT).

Informantene som var klinikere gav tilbakemeldinger i intervjuene som viste at de opplevde at endringen hadde ført til at man ikke lenger hadde oversikt over hva som var rapportert da skjemaet ikke lenger var tilgjengelig i journalen. Dette kunne føre til at man dobbeltregistrerte skjema fordi man ikke visste om kreftmeldingen var sendt. Løsningen man hadde tidligere, der skjemaet var journalbasert, ble opplevd som en bedre og mer smidig løsning der klinikeren kunne fokusere på det kliniske innholdet mens merkantile ressurser håndterte det praktiske med å håndtere purringer, utskrift og innsending av skjema. En av informantene mente at det kunne hende forløpskoordinatorene, fordi de kjente enkeltpasienter godt, kunne gjøre en god jobb med å registrere data. Informanten fra Kreftregisteret understøttet for så vidt dette, i den grad at Kreftregisteret aldri har sagt at utfyllingen må gjøres av en lege.

Informantene med klinisk bakgrunn var jevnt over opptatt av at det er vanskelig å finne informasjonen i journalen som man trengte for å fylle ut kreftmeldingen. De kom stadig tilbake til utfordringen med at de må lete etter informasjon i journalen, enten det er symptomstart, når pasienten først kom til behandling eller hva som var TNM. Noen ting var relativt enkelt å finne frem til – alle klinikere vet hvor de skal trykke for å finne en diagnosekode, dersom den er registrert. De vet også at de finner prosedyrekoder i det samme bildet, men begge disse opplysningene befinner seg allerede i strukturert form i dagens system, og er knyttet til terminologier; diagnosekoden til ICD-10, og prosedyrene til NCMP/NCSP. Ettersom modelleringen av templatene ikke har tatt for seg endringer i variablene som etterspørres, og fordi journalen ikke er strukturert i dag, vil ikke innføring av templatene løse denne utfordringen.

Kuhn (34) beskriver utfordringen med at komplekse data er spredd i forskjellige systemer, og dette understrekes av informantene i vår studie pekte at på at noe av utfordringen med å finne frem skyldtes både at informasjonen var ustrukturert i den elektroniske pasientjournalen, men også fordi informasjonen kunne være spredd i andre systemer. «En innbygger – en journal» (1) nevner også de store mengdene fritekst som en utfordring, spesielt når det skal prosesseres automatisk. Selv om klinikerne benytter seg av en viss tillært logikk, der de vet at dataene de leter etter mest sannsynlig er i en innkomstjournal, viser dette til en av de største utfordringene med informasjon i journalsystemene. Den er spredd, ustrukturert, og lite tilgjengelig.

På samme måte som Hovenga (18) er opptatt av at man bør tilstrebe å registrere data kun en gang, og på en slik måte at det kan gjenbrukes på flere måter, mente informantene at dersom det var registrert relevant informasjon i journalen, burde denne informasjonen enten foreslås auto-utfyllt (som pasientens navn og fødselsnummer) eller komme opp som forslag på de aktuelle feltene i skjemaet. To av informantene foreslo at man kunne få opp forslag til aktuelle radiologisvar der det var spørsmål i KREMT om gjennomførte undersøkelser. Ut over dette nevnte en av informantene at klinikere som hadde et forhold til at informasjonen skulle gjenbrukes, gjorde grundigere journalopptak som dekket informasjonen som er nødvendig i en kreftmelding. Dette kan sees på som et eksempel der klinikerne kompenserer for manglende struktur i journalen ved at de forsøker å samle det de tror, eller vet, det er behov for å finne igjen senere. Samtidig bidrar ikke dette til å unngå dobbeltregistrering, men det kan korte ned tiden de bruker på å lete i journalen.

Ved å strukturere informasjonen som Kreftregisteret etterspør og inkorporere denne i journalen på områder der det er naturlig at informasjonen innhentes, som i en innkomstjournal, kan man spare mye tid på å lete i journalen og det er et potensiale for gjenbruk i skjemaet. Dette har også vært veiledende for hvordan templatene har blitt modellert, for å øke gjenbrukspotensialet til journalopplysningene, i den grad man kan oppnå dette uten å gjøre endringer på variablene som blir etterspurt.

Informantene opplevde at logikken i skjemaet var god og at det stemte overens med måten man som kliniker jobbet på. Likevel var det en del av elementene som man etterspurte som ble oppfattet som vanskelig å rapportere korrekt på. Dette var gjerne knyttet til tidfesting av start utredning der pasientene ikke har blitt henvist på grunn av kreftmistanke og når symptomer oppstod. Informantene rapporterte dessuten utfylling av TNM som krevende. Dette var særlig aktuelt i tilfeller der klinikerne som registrerte kreftmeldingen ikke hadde vært delaktig i hele utredningen av pasienten, jamfør informantene.

Dette er gode eksempler på hvordan en bedre struktur på datainnsamlingen kunne gjort utfyllingen lettere. Dersom man hadde hatt en tydelig tidfesting av symptomer i innkomstjournalen til pasienten, kunne man fått en mer presis registrering senere. Samtidig løser dette ikke utfordringene for de pasientene som ikke ble lagt inn med mistanke om kreft som beskrevet av en av informantene.

Blant informantene var det varierende i hvor stor grad de hadde erfaring med IKT utover daglig bruk. Dette var ikke noe vi hadde tenkt over i særlig grad, før det kom til syne da det i



intervjuene ble spurt om forslag til forbedring av dagens løsning.

Legene med IKT-erfaring kom med konkrete løsningsforslag om nedtrekks-menyer, ordskysøk og beslutningsstøtte, mens legen uten samme IKT-erfaring var mer opptatt av å få løst problemet med manglende kvittering. På et tidspunkt i et av intervjuene så vi antydninger til denne sammenhengen og spurte informanten, som da var en med IKT-erfaring, om man har et veldig forskjellig syn på dette. Informanten var helt klar på at bakgrunnen ville ha betydning for forventningen:

*«Jeg tror ikke en vanlig kliniker kommer til å beskrive det samme. De tenker ikke søkemotor, regelmotor, de har ikke sett Big Data, Watson – hva det måtte være.»*

Informantene var i hovedsak opptatt av å slippe å lete, samt at det ikke burde være nødvendig å taste inn manuelt data som allerede finnes strukturert. For å unngå manuell inntasting av PAS-informasjon, og remissenummer som ikke kan kopieres fra journalen, er dette noe som løses ved at skjemaet igjen blir en del av den elektroniske journalen dersom man tar i bruk templatene.

## 6.2 Representere registerskjema ved hjelp av openEHR-arketyper, og utfordringer knyttet til manglende struktur i dagens elektroniske journal

Det er gjennomført flere prosjekter og studier som tar for seg standardisering av data for å øke datakvalitet i journal og register, som nevnt i kapittel 2.8, samtidig er det i Norge en nasjonal målsetning at innrapportering til registre skal kunne automatiseres i størst mulig grad i henhold til «En innbygger – en journal» (1).

I denne oppgaven ønsket vi å se nærmere på hvordan man kan bruke openEHR arketyper til å representere registerskjema, nærmere bestemt to av kreftmeldingene (Primærsykdom – Utredning og kirurgi, for brystkreft). Basert på kapittel 6.1 kan man utlede at klinikernes behov er knyttet til gjenbruk av informasjon og semantisk interoperabilitet mellom dagens skjema og journalsystemet, selv om de ikke bruker ord som interoperabilitet men heller uttaler frustrasjon over å måtte lete i journaler. Disse funnene leder til fokus på å bygge templatene, eller rettere sagt *informasjonsmodellene* til skjemaene i form av arketypebaserte templatener. Ved å bruke templatener kan man også bidra til at kreftmeldingene kan opprettes og lagres i den elektroniske pasientjournalen. Ettersom arketyper er en måte å standardisere journaldata på,

velger vi å se på modellering av templat og hvilke utfordringer mangel på struktur fører til under ett.

Vi gjorde en kartlegging av arketypebehovet basert på openEHRs modelleringsmetodikk (se kapittel 5.2) (18, 93). Moreno-Condes (56) litteraturgjennomgang viste at det var store fellestrekk mellom metodene som brukes for informasjonsmodellering – uavhengig av hvilken standard man tar i bruk. Det er sammenhenger mellom openEHRs modelleringsmetodikk, og design science som metode slik Hevner mfl. (90) beskriver det. Begge disse metodene stiller tydelige krav til å definere relevans, analysere informasjonen i det spesifikke domenet, utvikle en løsning (informasjonsmodell) som skal testes og valideres, og publiseres i en kunnskapsbase (56, 90). Metoden kan derfor anses som et godt grunnlag for å vise hvordan man kan representere registervariabler arketypebasert.

Ettersom Kreftregisteret har egne prosesser for å oppdatere og videreutvikle meldeskjemaene, og har oversikt over hvilke registervariabler som er nødvendig for å opprettholde integriteten i registrene, har vi ikke gjort noen endringer i hvilke informasjonselementer som etterspørres. Enkelte informasjonselementer ble splittet opp, og noe lar seg ikke modellere i den form det foreligger nå.

### 6.2.1 Registrering av symptom-informasjon

Blant eksemplene på informasjon som Kreftregisteret trengte men som klinikere hadde problemer med å rapportere presist, var noe tilsynelatende enkelt som dato for første symptom. Skjemaet gjør det etter vår mening ikke enklere for klinikerne ettersom det gir mulighet til å velge mellom fire valg for symptomer, men bare har ett felt for symptomdato. Utfordringen for klinikerne er dermed ikke bare å finne ut når et symptom oppstår.. Dette kan føre til usikkerhet da det er uklart hvilken dato man skal registrere dersom det registreres flere enn ett symptom. Det er heller ikke mulig å identifisere hvilket symptom som er knyttet til en dato i kreftmeldingen.

Et annet aspekt er hva man skal bruke den spesifiserte datoen til og om den har gjenbruksverdi. Vi antok at Kreftregisteret var interessert i å rapportere på tidsrom fra symptom til utredning, noe som også ble bekreftet av informanten fra Kreftregisteret. Ved å sikre datakvaliteten på datoen får man enda mer presise data (35).

Utfordringen med symptomdato er forsøkt løst i templat-modelleringen ved å registrere flere instanser av symptom-arketyper med dato pr. symptom; det vil si at man for hvert symptom

registrerer en dato. Dette fører til mer presise data fordi man vet hvilken dato som tilhører hvert symptom. Samtidig kan dette være en ulempe for den som skal registrere dataene ettersom det fører til mer inntasting eller klikk dersom dette skal registreres manuelt. Dersom man i fremtiden får en strukturert pasientjournal og symptomene registreres i inntastingsjournal, er dette data som kan gjenbrukes i kreftmeldingen. Når man implementerer templatet bør man ta stilling til om man vil åpne for registrering av én dato og gi de andre symptomene samme dato, eller om man ville benytte én dato per symptom. På den andre siden løser ikke dette utfordringen med at man veldig ofte har en usikker symptomdato.

Symptomdato er et eksempel på at Kreftregisteret har forsøk å forenkle registreringen ved å bare be om én dato. Dersom en alltid registrerte en symptomdato når man tok opp en inntastingsjournal på en pasient, kunne dette vært gjenbrukt i kreftmeldingen. En av klinikerne påpekte at data som symptomdato ikke er noe som alltid kommer tydelig frem i en journal. Symptomer fremkommer ofte gradvis; det kan være store variasjoner for når man oppdager et symptom og hvor nøyaktig det er fremstilt i en journal, eksempelvis at en pasient kjente et symptom for x antall dager siden, mot «har kjent det en stund». En streng strukturering av datoknytning til symptom vil gi bedre interoperabilitet, men vil sannsynligvis ikke gjøre klinikerens registrering enklere. En av informantene våre påpekte at en kliniker som vet at disse dataene skal brukes igjen senere, vil registrere dette i et journalopptak og at det derfor kan være en gevinst i å gjøre dette mer detaljert i inntastingsjournal.

**Sykdomstegn/symptomer**

Symptomer  
 Ja    Nei    Ukjent

Spesifiser symptomer

Palpabel tumor  
 Smertes/ubehag uten palpabel tumor  
 Sekresjon fra mammillen  
 Annet

Symptomdato (dd.mm.åååå) \* ?  
*Hvis kun måned er kjent, bruk 15. som dag*

Ukjent

**Figur 32 - Registrering av symptomdetaljer - Primærsykdom - Utredning**

I dagens versjon av skjemaet i KREMT står det, som vist i Figur 32, at man kan registrere den 15. i måneden dersom man er usikker. En av legene vi intervjuet påpekte at det vil være behov for å videreføre muligheter til å registrere usikker dato all den tid man ikke alltid har eksakt dato for symptomdato. Utfordringen med at en definert dato har den underliggende verdien *ukjent dag* gjør det umulig å skille mellom hva som er den eksakte registreringen på

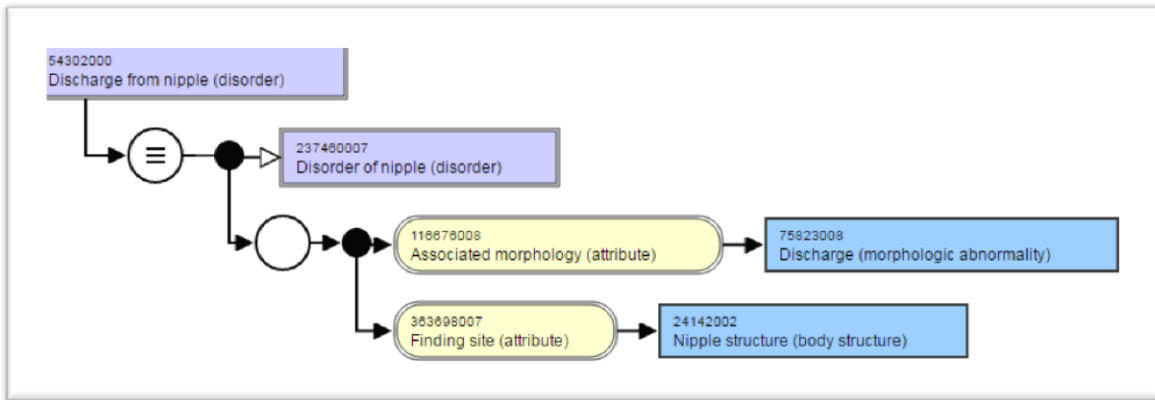
dag og den mindre eksakte registreringen på måned. Man kan ikke skille mellom når symptomdato faktisk var den 15.mai, og når det var i mai. Datatypen *date/time* i openEHR dekker alle variasjoner av dato, både del-dato og full dato, i motsetning til kreftmeldingen som krever fullt utfylt dag/måned/år.

Dagens skjema åpner for registrering av *annet* som symptom, se Figur 32, uten at det gis muligheter til å beskrive nærmere hva *annet* er i et kommentarfelt. Ved å ha en verdi *annet* som symptom, gir dette mindre presise data senere ettersom det ikke vil medfølge nærmere opplysninger om hva symptomet var. Dette ble også påpekt i andre iterasjon.

Dersom man skal gjenbruke symptomer som er registrert i journalen inn i skjemaet fører bruken av *annet* til at det blir uklart hva man egentlig skal spørre etter. En pasient kan ha mange flere symptomer enn det som etterspørres i skjemaet. Dersom *annet* er ment som et felt man kan registrere symptomer som kan være relevant i, bør man også åpne for å registrere nærmere hva symptomet er. Kravspesifikasjonen til Kreftregisteret beskriver *Symptom – annet* som boolsk algebra, i form av true / false-registrering. Dette begrenser mulighetene Kreftregisteret har for å samle inn data om andre symptomer, samt gjenbrukspotensialet fra journalen. Dette fører først og fremst til utfordringer i registerdata, ettersom et symptom som er registrert som «vondt i hodet» i journalen blir til «annet» i registeret, og kan begrense muligheten til videre forskning på årsakssammenhenger.

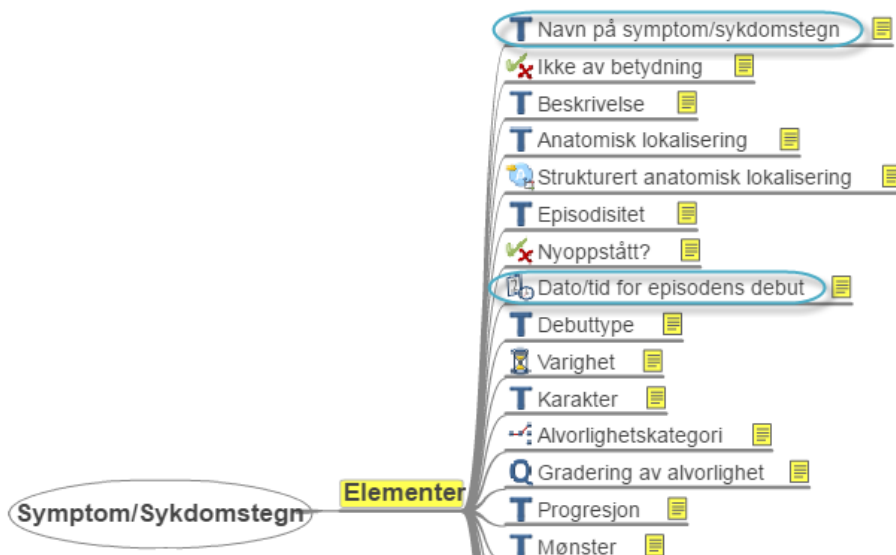
I templatet kan man velge å benytte SNOMED CT for å beskrive pasientens symptomer. Selv om man benytter SNOMED CT vil ikke dette løse problemet med *annet*, med mindre man åpner for en mer detaljert registrering.

Figur 33 viser et eksempel på et symptom, sekresjon fra brystvorte, slik det er beskrevet i SNOMED CT. Her kan man utlede lokalisering av symptomet samt symptomets form ut fra symptomnavn.



Figur 33 - Sekresjon fra brystvorte, fra SNOMED CT<sup>38</sup>

Sammenhengen mellom symptom og symptomdato er et godt eksempel på samspillet mellom en informasjonsmodell og en terminologi, som beskrevet av Rector (59). Terminologien, SNOMED CT i dette tilfellet, beskriver kunnskapen men inneholder ikke kontekstinformasjon som i hvilken sammenheng eller når et symptom oppstod. For å knytte dato til symptomet må man også knytte SNOMED CT til dataelementet *navn på symptom/sykdomstegn* og symptomdatoen registreres i dataelementet *dato/tid for episodens debut* i arketypen Symptom/Sykdomstegn som vist i Figur 34.



Figur 34 - Arketypen Symptom/sykdomstegn hentet fra arketyper.no

<sup>38</sup> SNOMED CT Browser: <https://tinyurl.com/yb35vqg3>

### 6.2.2 Verdien ukjent

Verdien *ukjent* er brukt flere steder i begge kreftmeldingene vi har sett på.. Dersom man lagrer en verdi = ukjent, slik man kan gjøre når man skal registrere tentativ diagnose eller tumorlokalisasjon, vil man lagre diagnose = ukjent, i stedet for å lagre informasjon om at diagnosen ikke er kjent og at man derfor ikke kan fylle ut informasjonen. Dette er viktig dersom man skal gjenbruke informasjonen senere, fordi det kan gi kontekst til manglende informasjon. På et papirskjema, eller i et separat system der kontekst er satt, er dette uproblematisk fordi dataen bare er gyldig i den form og det systemet det registreres i.

### 6.2.3 Tentativ diagnose

I registreringen av tentativ diagnose brukes en del diagnoser som ligger på et generelt nivå i ICD-10, som for eksempel C50 – Brystkreft. Dersom man hadde valgt å benytte mer spesifikke diagnoser, kunne man også dekket registrering av lokalisering, for eksempel C50.3 - *Nedre indre kvadrant av bryst*. Denne sier riktignok ikke noe om hvilket bryst det gjelder. Sammensetningene av generaliserte diagnoser med de lokaliseringene som foreslås er upresise. Man må først registrere sideangivelse av primærtumor, siden må man definere tumorlokalisasjon (bryst/axille/hvilken side) og så setter man inn tentativ diagnose som kan være C50 – Ondartet svulst i bryst. En av informantene var inne på temaet upresis koding, og nevnte at det ofte ble slurvet med koding utover 3 tegn. Samtidig har informanten fra Kreftregisteret bekreftet at ICD-10 ikke er dekkende nok for kompleksiteten i kreftdiagnostikk og derfor ikke dekker registerets behov, og at kodene derfor konverteres manuelt senere til ICD- Oncology (ICD-O). Arketyper kan bidra til å understøtte klassifikasjoner som diagnosekoder, men kan ikke gjøre noe med mangelfull detaljering i kodeverkene.

### 6.2.4 Lokalisering

En utfordring i Kreftregisterets skjema er at det finnes et valg for sideangivelse av primærtumor som heter *begge*. I skjemaet er det brukt alternativknapper som bare tillater et av alternativene, fremfor flervalgsknapper, noe vi antar er årsaken til at man har inkludert valget *begge*. Lagring av en slik verdi, *begge*, i en arketype vil ikke ha verdi fordi det ikke er en sideangivelse, men burde derimot utledes dersom det er innslag av både høyre og venstre.

Sideangivelse *ukjent* kan registreres på samme måte som ukjent diagnose. Det har, i følge informanten fra Krefregisteret, vært diskutert bruken av *begge*, men det viste seg at dette ikke var i bruk i alle skjemaene de har ettersom det er ganske unikt for brystkreft. For å slippe å sende inn et skjema for hvert bryst tillater man å legge inn begge i samme skjema, i motsetning til skjema for melanom (hudkreft) der man må registrere på nytt for hvert melanom.

Tumorlokalisering er et godt eksempel på et konsept som kan kodes ved hjelp av for eksempel SNOMED CT. Dagens versjon av skjemaet inneholder ingen terminologi eller koder knyttet til anatomisk lokalisering, men gir fire alternativer for hver side av kroppen, henholdsvis *Bryst*, *Axille*, *Multiple tumores* og *Ukjent*. Vi brukte en del tid på begrepet «multiple tumores» - altså flere svulster, som i kreftmeldingen er brukt som en lokalisering. I iterasjon to av valideringen av templatene ble det diskutert hvorvidt dette var en klinisk beskrivelse, fremfor en konkret lokalisering. Konseptet dekkes ikke av terminologier som kan beskrive anatomisk lokalisering. Det finnes et konsept i SNOMED CT som heter *Multiple tumors* som brukes til å si noe om antall svulster som er sendt til undersøkelse, men ikke om anatomisk sted.

I en tidligere versjon av skjemaet hadde man benyttet de fire kvadrantene i brystet til lokalisering (øvre, nedre, høyre, venstre). *Multiple tumores* i dagens versjon benyttes dersom pasienten har flere svulster i det samme brystet, men det er ikke tydelig definert om man kan velge denne dersom man har pasient med svulst både i bryst og axille.

Dersom man i skjemaet hadde endret på rekkefølgen man spør i, og spurt først etter tentativ diagnose, og benytter mer spesifikk diagnose som *C50.4 – Øvre ytre kvadrant av bryst*, kan man ikke utlede lateralitet, men at det er bryst og i hvilken kvadrant. Lateralitet må håndteres i informasjonsmodellen. For å løse utfordringen med *multiple tumores* må man tillate en mer detaljert registrering av hver enkelt tumor dersom man ønsker å registrere dette som en lokalisering.

For registrering av hvordan diagnostikk av primærtumor er gjort har KREMT en opplisting av undersøkelser som man har utført for å komme fram til diagnosen. For å kunne gjenbruke denne informasjonen fra journalen bør man også ha en knytning til når undersøkelsen er gjennomført i form av dato, ettersom en pasient kan ha gjennomført flere av en type undersøkelser uten at det har relevans for denne registreringen. Dette ble også trukket frem av en av informantene. Det hendte at en pasient kom inn med uklart sykdomsbilde og

gjennomførte en rekke undersøkelser før det ble gitt en kreftdiagnose. Dette var riktignok oftere ved andre kreftformer som har mer uspesifikke symptomer enn brystkreft, men viser behovet for å kunne skille mellom de gjennomførte undersøkelsene, spesielt innenfor radiologi og patologi der det kan foreligge flere undersøkelser innenfor et opphold.

### 6.2.5 Harmonisering av prosedyrer, og versjonering av terminologi

I registreringen av gjennomført diagnostikk inneholder skjemaet lister med undersøkelser som man kan hake av. Navnsetting på disse harmonerer ikke med Norsk klassifikasjon av radiologiske prosedyrer (NCRP) eller NCSP. Begge disse kodeverkene er detaljerte nok til at man kan få til en informasjonsuthenting basert på registrerte prosedyrer i journalen både for gjennomførte radiologiske undersøkelser og biopsier. To av informantene vi intervjuet pekte på dette som et område der det burde være en funksjonalitet for å hente inn alle relevante gjennomførte undersøkelser og vise disse i en liste slik at man kunne velge mellom dem.

**Diagnostikk av primærtumor**

Bilddiagnostikk  
 Ja  Nei

Undersøkelser \*

Mammografi  
 Ultralyd  
 MR  
 Annen bilddiagnostikk

Celle-/Vevsprøver  
 Ja  Nei

Undersøkelser \*

FNAC  
 Sylinderbiopsi  
 Vakuumbiopsi  
 Diagnostisk kirurgisk biopsi  
 Diagnostisk merkebiopsi  
 Annet

Figur 35 - Registrering av diagnostikk, fra Primær sykdom - Utredning

#### **HAX Bildeveiledede intervensjoner på mamma**

**HAA03A** Cytologisk prøve fra mamma, røntgenveiledet

**HAA03G** Cytologisk prøve fra mamma, MR-veiledet

**HAA03K** Cytologisk prøve fra mamma, ultralydveiledet

**HAA20A** Tapping av cyste i mamma, røntgenveiledet

**HAA20G** Tapping av cyste i mamma, MR-veiledet

**HAA20K** Tapping av cyste i mamma, ultralydveiledet

**HAB16A** Nålebiopsi av mamma, røntgenveiledet

**HAB16G** Nålebiopsi av mamma, MR-veiledet

**HAB06K** Nålebiopsi av brystvorte, ultralydveiledet

**HAB16K** Nålebiopsi av mamma, ultralydveiledet

**HAB26A** Vakuumbiopsi av mamma, røntgenveiledet

**HAB26G** Vakuumbiopsi av mamma, MR-veiledet

Figur 36 - Utdrag fra NCRP, hentet fra [finnkode.ehelse.no](http://finnkode.ehelse.no)

Dette eksempelet viser at Kreftregisteret ikke spør etter det samme som typisk registreres i journalen. Flere av informantene våre nevnte også denne utfordringen, at Kreftregisteret etterspør data som registeret trenger men som man ikke har sett behovet for å registrere i pasientjournalen i samme grad. Det er den samme utfordringen som både Chen (35) og Kuhn



(34) har pekt på. Ulikheter i data mellom de forskjellige kilder er et kjent problem, og evnen til å sammenstille data fra ulike kilder og tolke disse på en riktig måte kan ha en direkte innvirkning på forskningsresultater. Samtidig viser erfaringene fra det europeiske kreftrregisteret (12) at selv om man har benyttet kjente, internasjonale kodestandarder, kan man få feilkilder fordi man på et tidspunkt har endret kodeversjon.

Utfordringen med versjonering inntreffer også når det kommer til å håndtere registrering av TNM. Det finnes flere versjoner av TNM (23), i skrivende stund åtte versjoner. I tillegg finnes det varianter av TNM; det er for eksempel forskjell på den som benyttes av patologer og den som benyttes av kirurgene. Det er derfor viktig for gjenbruk og datakvalitetens del at man også registrerer hvilken variant av TNM som benyttes, i tillegg til versjon, i henhold til Walters mfl. (24). Dette trenger ikke være noe som klinikerne forholder seg til, men det må registreres i informasjonsmodellen.

Både kreftmeldingen og arketypen er bygget opp slik at man registrerer T, N og M separat og ikke samlet i en tekststreng. Dette trekkes frem som en stor fordel av Walters mfl. (24), sammen med det å tydeliggjøre hvilken versjon som er brukt, ettersom dette er viktig når man skal sammenligne med andre systemer. I studien deres fant de at det var helt vanlig at det var ukjent hvilken versjon som var benyttet (24). Kreftrregisteret oppgir hvilken versjon som skal benyttes i sine skjema i hjelpeteksten, men lagrer ikke denne informasjonen i følge kravspesifikasjonen. Arketypen har et eget element for å lagre versjonsdata.

Mange av variablene fra EPJ kan kobles til kodeverk eller terminologier og en rekke av variablene i templatene kan knyttes mot terminologier som ICD 10. En utfordring med dette kan være at flere av disse kodeverkene har bakgrunn som del av pasientoppjøret eller statistikk, og det er heller ikke gitt at diagnosene er endelige diagnoser (43). Det kan være innkomstdiagnoser eller arbeidsdiagnoser, som likevel kan være et godt utgangspunkt om de foreslås som alternative diagnoser for klinikerne til gjenbruk i et registerskjema.

### 6.2.6 Høyde og vekt

En av de store utfordringene når man skal gjenskape et datasett med arketype – og templatmodellering, er at man støter på konsepter som fremstår som tydelig definerte men som mangler kontekst (35). Et eksempel på dette er høyde og vekt som det spørres om i utredningsskjemaet. Vekt er et konsept som burde være forholdsvis enkelt å forholde seg til. Skjemaet etterspør kroppsvekt, uten å beskrive om det er vekt før eller etter oppstart av

utredning og / eller behandling. Det som vil være avgjørende for hvordan dette skal modelleres er hva man skal bruke informasjonen til. Som Chen (35) påpeker, er semantisk definisjon og konteksten dataene er registrert i, viktig for god gjenbruk. Det er derfor viktig at dette er tydelig definert i kravspesifikasjonen til skjemaet. Om man ikke tar stilling til dette er det ikke gitt at vekt som rapporteres er sammenlignbart internt i registeret, samtidig som det kompliserer gjenbruk av vekt fra journalen.

### 6.2.7 Gjennomførte prosedyrer

Som i tilfellet med symptom og symptomdato, er opplysninger knyttet til gjennomførte eller ikke-gjennomførte prosedyrer opplysninger som kan etterspørres i forbindelse med journalopptak, eller i henvisning, dersom man vet at det er relevant og skal gjenbrukes senere. Dette fordrer at prosedyrer og andre hendelser kodes riktig fra begynnelsen av, som også den ene informanten vår påpekte, med henvisning til Riksrevisjonens rapport om koding. Dette understøttes også av van der Zelt og Goossen (30) og Rector (59), som alle beskriver at for å oppnå semantisk interoperabilitet må helsedata standardiseres og kodes likt, ved hjelp av terminologier.

En av utfordringene med gjenbruk av informasjon knyttet til gjennomførte operasjoner og prosedyrer, er at man ikke har en felles journal i hele landet, og ikke alle behandlinger er gjennomført på samme sykehus. Dette kan likevel håndteres i en strukturert inkomstjournal.

### 6.2.8 Blanding av konsepter

Elementet menstruasjonsstatus er en blanding av flere konsepter; hormonspiral er et antikonsepsjonsmiddel og graviditet må kunne sies å være et helt eget konsept. Graviditet finnes som diagnosekode i ICD-10, i Z-kapittelet som omhandler årsaker til kontakt med helsevesenet og ikke som en sykdom, og også i SNOMED CT som et funn hos pasient. Konseptet kan beskrives ved hjelp av terminologier, men for å gi mening bør det inneholde status i form av ja/nei/vet ikke og også en gyldighetsstatus på informasjonen ettersom graviditet har en begrenset varighet. I tillegg er graviditet noe som blir registrert i forkant av radiologiske undersøkelser og bør derfor kunne gjenbrukes.

Det finnes arketypekonsepter som inneholder graviditetsstatus og beskrivelser av menstruasjonssyklus, og arketyper som inneholder legemiddelopplysninger. Sammen burde disse kunne gi den informasjonen man har behov for i kreftmeldingen. Utfordringen er å vite

hvilken informasjon man skal benytte dersom pasienten har opphørt menstruasjon og bruker hormonspiral.

Et annet element som var utfordrende å modellere er spørsmålet om IVF-behandlinger, og registrering av antall behandlinger. Man kan se for seg at dette naturlig hører hjemme i en oversikt i den elektroniske journalen over alle operasjoner og prosedyrer en pasient har gjennomgått. All IVF-behandling skal kodes med enten NCMP eller NCSP-kode for hvert besøk i henhold til ISF-regelverket<sup>39</sup>, avhengig av behandlingsform, og antall behandlinger bør kunne aggregeres ut fra hvor mange ganger disse kodene er registrert i en journal. Ettersom IVF-behandling er noe som også tilbys utenom den offentlige helsetjenesten er det derfor sannsynlig at det ikke finnes nærmere informasjon om dette utover det som tas opp i en innkomstjournal eller tilsvarende. Dette peker igjen tilbake til informantene som uttalte at det man vet man trenger informasjon om, blir tatt opp i journal dersom informasjonen har gjenbrukspotensiale.

## 6.3 Kvalitet

Pålitelighet, gyldighet og generaliserbarhet benyttes ofte som indikatorer på kvalitet i kvalitativ forskning (85).

### 6.3.1 Gyldighet

En måte å kontrollere gyldighet av studien på, er å se om svarene man har funnet er svar på de spørsmålene som studien stiller, og hvilke metoder som er brukt for å besvare forskningsspørsmålene (85). Det første forskningsspørsmålet, «*Hvilke behov har klinikere i spesialisthelsetjenesten i forbindelse med rapportering til Kreftregisteret?*» har vært en kartlegging av behov gjennom å bruke dybdeintervju. Det har også blitt funnet mye litteratur som omhandler datakvalitet i både det norske og utenlandske kreftregistre, en del som har sett på hvordan man kan bruke arketyper og andre standarder til å strukturere data som skal rapporteres, men lite som beskriver klinikernes behov. Gjennom kvalitative intervjuer med en rekke informanter, hvorav fire leger, har det blitt avdekket en stor grad av overlappende behov og vi mener derfor at funnene er representative innenfor oppgavens rammer.

---

<sup>39</sup> <https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/innsatsstyrt-finansiering-regelverk>

Det andre forskningsspørsmålet, «*Hvordan kan man representere registerskjema ved hjelp av openEHR-arketyper?*» har vært utforsket gjennom å bruke av en etablert modelleringsmetodikk. Vi mener at denne metodikken egner seg til å representere registerskjema som arketypebaserte templatener, men at metoden har svakheter knyttet til validering og testing fordi dette ikke er nevnt som spesifikke punkter i metodikken slik det er i design science.

Ved å innføre evaluering underveis i informasjonsmodelleringen, basert på design science som metode, avdekket vi svakheter i modellering og feil bruk av konsepter. Ved å ha en gjennomgang av templatene med personell med kompetanse på informasjonsmodellering oppnådde vi en gevinst i form av kvalitetssikring. Vi antar derfor at det vil være nyttig å gjennomføre høringsrunder for templatener tilsvarende det som gjøres for arketyper.

Det siste forskningsspørsmålet er «*Hvilke utfordringer kan knyttes til manglende struktur i dagens elektroniske journal?*». Litteraturstudien avdekket mye litteratur som omhandler utfordringer knyttet til interoperabilitet i pasientjournaler. Gjennom modelleringene av de arketypebaserte templatene har utfordringene knyttet til manglede eller varierende bruk av klassifiseringer, manglende kontekst og stor grad av fritekst blitt identifisert. Funnene i modelleringen gjenspeiler litteraturen i stor grad, og vi mener derfor at disse funnene er valide.

### 6.3.2 Generaliserbarhet

Christensen og Ellingsen (50) erfarer at det å utvikle arketypebasert funksjonalitet eller systemer krever fagpersoner som har domenekunnskap innenfor det kliniske fagområdet og har kompetanse om informasjonsmodellering. Dette har vi også erfart i arbeidet med templatene. I første iterasjon ble det forsøkt å gjenskape kreftmeldingene i templatener, men det var flere elementer som var uklare ettersom vi ikke har domenekunnskap nok om den spesifikke kreftmeldingen. Mye av dette ble diskutert med informantene fra Kreftregisteret som kunne gi oss den kunnskapen som var nødvendig for å forbedre templatene.

Det er utfordrende å modellere et skjema som har sin egen informasjonsmodell som ikke er utviklet spesifikt for direkte gjenbruk av journaldata. Som beskrevet tidligere i diskusjonen har vi støtt på en rekke utfordringer i forsøket på å omgjøre et veletablert registerskjema til et templat. Arketyper er bygget opp rundt den kliniske prosessen og skal representere

klinikerens observasjoner, evaluering og handlinger. Det er viktig at registervariablene har forankring i hvordan klinikere dokumenterer journaldata dersom man skal kunne oppnå semantisk interoperabilitet. Dette kan man oppnå ved å ha en nasjonal variabelkatalog slik det foreslås i nasjonalt helseregisterprosjekt (9), men det er også viktig at man sikrer at arketyperne som publiseres på arketyper.no dekker både det kliniske og registrenes behov. Denne kunnskapen om utfordringene ved å ikke ha tilstrekkelig domenekunnskap gjør at den ikke-kontekstuelle informasjonen vi har identifisert er generaliserbar.

### 6.3.3 Pålitelighet

Vi har begge jobbet med innholdsforvaltning av elektronisk pasientjournal siden 2010/2011, den ene av oss med openEHR-arketyper siden 2013, og den andre har jobbet med rapportering og til dels med KREMT. Det har derfor vært viktig for oss i arbeidet med oppgaven å ikke blande roller, og å skille det vi visste fra før fra den nye kunnskapen vi tilegnet oss underveis.

Det har vært diskusjoner både i forkant og underveis i oppgaven om hvorvidt arketyper er den riktige måten å standardisere journaldata på, og dette har bidratt til et kritisk blikk på feltet.

### 6.3.4 Erfaringer

Vi har i arbeidet med denne oppgaven tilegnet oss erfaring i bruk av intervju som kartleggingsmetode, og i modellering av arketypebaserte templer.

Arbeidet med oppgaven har vært en lærerik prosess, både i forhold til å stille gode spørsmål, men også i analysen av det innsamlede materialet. Vi har lært at det er mer utfordrende å lage templer av et registerskjema enn vi hadde sett for oss, men også at arbeidet har gitt mange gode diskusjoner om klinisk innhold, gjenbruk av journaldata og blanding av konsepter.

## 7 Konklusjon

Forskningsspørsmålene for denne oppgaven var:

1. Hvilke behov har klinikere i spesialisthelsetjenesten i forbindelse med rapportering til Kreftregisteret?
2. Hvordan kan man representere registerskjema ved hjelp av openEHR-arketyper?
3. Hvilke utfordringer kan knyttes til manglende struktur i dagens elektroniske journal?

For å besvare forskningsspørsmålene har vi brukt en kombinasjon av kvalitativ metode og design science. Vi har gjennomført flere intervju for å kartlegge behov, og fulgt en metodikk for utvikling av arketypebaserte templatener.

Vi har lært at rapporteringen av kreftmeldinger til Kreftregisteret ved hjelp av KREMT har gjort det enklere for klinikere å rapportere ved at meldeskjema er delt opp etter diagnose og hvor en er i forløpet, der hvor tidligere utgaver var fellesskjema for en krefttype. Samtidig er dataene som skal samles inn fortsatt spredd i de elektroniske pasientjournalene. Det er et ønske fra klinikerne at mer av journalopplysningene kan gjenbrukes, og at informasjon som er rapportert til registeret kan gjenfinnes i journalsystemet. Samtidig er det et sterkt ønske om å bruke mindre tid på å lete etter opplysninger i journalen.

Et funn i denne sammenheng er at der klinikerne selv oppfatter et gjenbrukspotensiale, gjøres en grundigere journalføring, som det at informasjon som er relevant for rapportering føres i en utvidet inntakstjournal.

Ved å følge prinsippene til Hevner mfl. (90) fra design science og openEHRs modelleringsmetodikk (18, 93) har vi utarbeidet to arketypebaserte templatener basert på Kreftregisterets kreftmeldinger for Primærsykdom – Utredning og – Kirurgi knyttet til brystkreft. Krav til artefaktet er definert av Kreftregisteret i sin kravspesifikasjon for kreftmeldinger. Klinikernes krav til gjenbruk av allerede registrerte journaldata er diskutert og sammenstilt med kravspesifikasjonen.

Hovedfunnene i designsyklusen har vært at det i stor grad finnes arketypekonsepter som dekker det kliniske innholdet i meldingene, men at det må gjøres en del tilpasninger i hvordan kreftmeldingene etterspør informasjon for å kunne gjenbruke data fra journalen.

Et annet funn er at det er viktig med domenekunnskap når man skal modellere, både knyttet til det kliniske fagfeltet, men også innen informasjonsmodellering. En svakhet ved templatene

kan være at de ikke har vært fremlagt for Kreftregisteret eller for klinikere som jobber med kreftmeldinger.

Det tredje funnet er knyttet til manglende iterasjoner i modellene til Hovenga (18) og Leslie (93). Dette kan og bør kompletteres av de repeterende syklusene til Hevner mfl. (90). I tillegg dekker ikke arketypermetodikken utfordringer knyttet til modellering av informasjon som i utgangspunktet var ment for å ligge i et register og kun gi mening i den konteksten det er registrert i.

Et fjerde funn er at informasjonsmodellering blir enklere og mer presis dersom man i kravspesifikasjonen knytter dataelementer til terminologier. Dette vil øke interoperabilitet mellom templat, journal og kreftregister.

Fokuset for oppgaven har vært å utvikle et artefakt som kan dekke det kliniske innholdet i kreftmeldingen. Resultatet av arbeidet kan brukes som et utgangspunkt for videre arbeid med å overføre registerskjema til arketypebaserte templater, enten for direkte bruk i et arketypebasert journalsystem eller som ledd i en kravspesifikasjon for informasjonselementer i systemer som ikke benytter openEHR-arketyper.

Strukturert journal blir ofte fremstilt som en gjenbrukbar journal. Eksemplene i denne oppgaven viser det motsatte. Vi trodde i utgangspunktet at utfordringene var knyttet til manglende struktur i journalen, men har erfart underveis at struktur ikke er garanti for at informasjonen kan gjenbrukes / overføres direkte fra et strukturert system til et annet.

Det vil være til stor hjelp i videre arbeid med å modellere registervariabler som standardiserte informasjonsmodeller dersom det fantes en nasjonal variabelkatalog som knyttet mot arketypebiblioteket (CKM) og i tillegg har kobling til anbefalt kodeverk eller terminologi.

Det største hinderet mot interoperabilitet og gjenbrukbarhet av informasjon fra journal til en kreftmelding, ligger i manglende struktur i journalen. Selv om dette jobbes med vet vi ikke når det kommer i drift i Norge, og derfor kan vi ikke si med sikkerhet om det går an å gjenbruke dataene inn i templatene, selv om modelleringen tilsier at det er samme informasjon. Likevel kan man ta i bruk templatene i en ustrukturert journal, selv om det ikke løser utfordringen med leting i journalen og manuell inntasting av opplysninger.

## 8 Referanser

1. Helse- og omsorgsdepartementet. Meld. St.9, (2012 - 2014) Én innbygger – én journal. Digitale tjenester i helse- og omsorgssektoren. Oslo: Helse og omsorgsdepartementet: Det kongelige helse- og omsorgsdepartementet; 2012.
2. Razavi AR. Applications of knowledge discovery in quality registries-predicting recurrence of breast cancer and analyzing non-compliance with a clinical guideline: Institutionen för medicinsk teknik; 2007.
3. Chen R, Klein GO, Sundvall E, Karlsson D, Ahlfeldt H. Archetype-based conversion of EHR content models: pilot experience with a regional EHR system. BMC medical informatics and decision making. 2009;9:33.
4. Banouar O, Raghay S. Interoperability of information systems through ontologies: State of art. International Journal of Computer Science and Information Security. 2016;14(8):392.
5. Deployed Solutions: openEHR; [25.03.2017]. Available from: [http://openehr.org/who\\_is\\_using\\_openehr/healthcare\\_providers\\_and\\_authorities](http://openehr.org/who_is_using_openehr/healthcare_providers_and_authorities).
6. Hagen EF, Ebbing MF, Eide HNF, Stensland ES, Helse Nord RHF). Status for nasjonale helseregistre. Folkehelseinstituttet; 2016 juli 2016. Report No.
7. Lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger (helseregisterloven), (2015).
8. Irgens LM. Medisinske registre. In: Nylenna M, Hagestad K, Alvik A, Larsen Ø, editors. Samfunnsmedisin. Oslo: Gyldendal akademisk; 2008. p. 504-5.
9. Kartlegging av variabler i nasjonale helseregistre. In: Brandt L, Ebbing M, Hagen E, Eide HN, Stensland E, editors. [www.helseregistre.no](http://www.helseregistre.no): Folkehelseinstituttet; 2015.
10. Forskrift om innsamling og behandling av helseopplysninger i Kreftregisteret (Kreftregisterforskriften), (2002).
11. Kreftregisteret. Meldepliktige diagnoser i henhold til ICD10 [www.kreftregisteret.no](http://www.kreftregisteret.no): Kreftregisteret;[25.03.2017].Availablefrom: <https://www.kreftregisteret.no/Registrene/Innrapportering/Meldepliktige-diagnoser/>.
12. Steliarova-Foucher E, O'Callaghan M, Ferlay J, Masuyer E, Rosso S, Forman D, et al. The European Cancer Observatory: A new data resource. European Journal of Cancer. 2015;51(9):1131-43.



13. Krefregisteret. KREMT Krefregisteret; [25.03.2017]. Available from: <https://www.krefregisteret.no/Registrene/Innrapporing/KREMT---Krefregisterets-elektroniske-meldetjeneste/>.
14. Krefregisteret. Fakta om brystkreft. Available from: <https://www.krefregisteret.no/Generelt/Fakta-om-kreft/Brystkreft-Alt2/>.
15. Krefregisteret. Årsrapport for Brystkreft 2015. [www.krefregisteret.no](http://www.krefregisteret.no)2016.
16. Langmark F, Norstein J. Krefregisteret–fra registrering av kreftinsidens og overlevelse til populasjonsbasert klinisk epidemiologi. *Norsk epidemiologi*. 2004;14(1).
17. Alesso HP, Smith CF. *Thinking on the Web: Berners-Lee, Godel and Turing*: Wiley-Interscience; 2008. 292 p.
18. Hovenga EJ, Garde S, Carr T, Hullin CM. Innovative approaches and processes for capturing expert aged care knowledge for multiple purposes. *Electronic Journal of Health Informatics*. 2007;2(1):5.
19. Larsen IK, Småstuen M, Johannesen TB, Langmark F, Parkin DM, Bray F, et al. Data quality at the Cancer Registry of Norway: An overview of comparability, completeness, validity and timeliness. *European Journal of Cancer*. 2009;45(7):1218-31.
20. Helsedirektoratet. Nasjonal handlingsplan for e-helse (2014-2016). In: Helsedirektoratet, editor. [ehelse.no](http://ehelse.no): Helsedirektoratet; 2014.
21. Lankshear S, Srigley J, McGowan T, Yurcan M, Sawka C. Standardized Synoptic Cancer Pathology Reports — So What and Who Cares?: A Population-Based Satisfaction Survey of 970 Pathologists, Surgeons, and Oncologists. *Archives of Pathology & Laboratory Medicine*. 2013;137(11):1599-602.
22. Bjugn R, Casati B, Haugland HK. Struktureert e-journal. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. 2014;134(4):431-3.
23. Global cancer control. TNM One-pager <http://www.uicc.org/resources/tnm>: UICC; 2016 [08.04.2017]. Available from: [http://www.uicc.org/sites/main/files/private/120717\\_eTNM\\_OnePager\\_Final.pdf](http://www.uicc.org/sites/main/files/private/120717_eTNM_OnePager_Final.pdf).
24. Walters S, Maringe C, Butler J, Brierley JD, Rachet B, Coleman MP. Comparability of stage data in cancer registries in six countries: Lessons from the International Cancer Benchmarking Partnership. *International Journal of Cancer*. 2013;132(3):676-85.
25. International Organization for Standardization. An introduction to the ISO standardization system, the ISO system's output, ISO's partners and ISO's path forward. [www.iso.org](http://www.iso.org): International Organization for Standardization; 2016.

26. International Organization for Standardization. ISO/TR 20514:2005 Health informatics -- Electronic health record -- Definition, scope and context. Switzerland: ISO copyright office; 2005.
27. Begoyan A. An overview of interoperability standards for electronic health records. USA: society for design and process science. 2007.
28. HIMSS. About HIMSS 2017 [26.03.2017]. Available from: <http://www.himss.org/about-himss>.
29. HIMSS. HIMSS Definition of Interoperability. Approved by the HIMSS Board of Directors April 5, 2013 <http://www.himss.org/library/interoperability-standards/what-is-interoperability>: [www.himss.org](http://www.himss.org); 2013 [cited 2016 12.10.16]. Available from: <http://www.himss.org/sites/himssorg/files/FileDownloads/HIMSS%20Interoperability%20Definition%20FINAL.pdf>.
30. van der Zel M, Goossen W. Bridging the gap between software developers and healthcare professionals. Model Driven Application Development Hospital Information Technology Europe. 2010;3(2):20-2.
31. Veli N, Stroetmann DK, Pierre Lewalle, Alan Rector, Jean M Rodrigues, Karl A Stroetmann, Gyorgy Surjan, Bedirhan Ustun, Martti Virtanen, Pieter E Zanstra. Semantic interoperability for better health and safer healthcare. Deployment and research roadmap for Europe. In: European Commission D-GfCN, Content and Technology, editor. 2009.
32. Rector AL. Clinical Terminology: Why Is it so Hard? Methods Archive. 1999;38(4):239-52.
33. European Union. eHealth Action Plan 2012-2020-Innovative healthcare for the 21st century. 2012.
34. Kuhn K, Wurst S, Bott O, Giuse D. Titel: Expanding the scope of health information systems. Challenges and developments. Methods of information in medicine. 2006.
35. Chen R. Towards interoperable and knowledge-based electronic health records using archetype methodology: Linköping University Electronic Press; 2009.
36. Demski H, Garde S, Hildebrand C. Open data models for smart health interconnected applications: the example of openEHR. BMC medical informatics and decision making. 2016;16(1):137.
37. Koppel R, Lehmann CU. Implications of an emerging EHR monoculture for hospitals and healthcare systems. Journal of the American Medical Informatics Association. 2014:amiajnl-2014-003023.

38. Direktoratet for e-helse. Felles standardisert terminologi – vurdering av SNOMED CT. [www.ehelse.no](http://www.ehelse.no)2016.
39. Ivanović M, Budimac Z. An overview of ontologies and data resources in medical domains. *Expert Systems with Applications*. 2014;41(11):5158-66.
40. Pedersen R CG, Luis M R. The Value of Clinical Information Models and Terminology for Sharing Clinical Information. International Academy, Research and Industry Association (IARIA). 2016:153-9.
41. Coiera E. *Guide to health informatics*. 2nd ed. ed. London: Arnold; 2003.
42. de Lusignan S, Liaw S-T, Michalakidis G, Jones S. Defining datasets and creating data dictionaries for quality improvement and research in chronic disease using routinely collected data: an ontology-driven approach. *Journal of Innovation in Health Informatics*. 2011:8.
43. Freitas F, Schulz S, Moraes E. Survey of current terminologies and ontologies in biology and medicine. *Reciis*. 2009;3:7-18.
44. Direktoratet for e-helse. Standarder, kodeverk og referansekatalog [01.05.2017]. Available from: <https://ehelse.no/standarder-kodeverk-og-referansekatalog/standarder-og-referansekatalog>.
45. Martínez-Costa C, de Andrade A, Karlsson D, Kalra D, Schulz S. Towards the harmonization of Clinical Information and Terminologies by Formal Representation. *EJBI*. 2012;8(3):3-10.
46. Direktoratet for e-helse. Norge inn i SNOMED International [www.ehelse.no](http://www.ehelse.no)2017. Available from: <https://ehelse.no/nyheter/norge-inn-i-snomed-international>.
47. Beale T, editor *Archetypes: Constraint-based domain models for future-proof information systems*. OOPSLA 2002 workshop on behavioural semantics; 2002.
48. Goossen W, Goossen-Baremans A, Van Der Zel M. Detailed clinical models: a review. *Healthcare informatics research*. 2010;16(4):201-14.
49. Beale T. Archetypes and the EHR. *Studies in health technology and informatics*. 2003;96:238-44.
50. Christensen B, Ellingsen G. Evaluating Model-Driven Development for large-scale EHRs through the openEHR approach. *International Journal of Medical Informatics*. 2016;89:43-54.
51. Goossen W, Goossen-Baremans A, van der Zel M. Detailed clinical models: a review. *Healthcare informatics research*. 2010;16(4):201-14.
52. Nasjonal IKT HF. Arketyper.no clinical knowledge manager 2017. Available from: [www.arketyper.no](http://www.arketyper.no).

53. EN13606. CEN/ISO EN13606 Archetype Model: ISO. Available from: <http://www.en13606.org/the-ceniso-en13606-standard/archetype-model>.
54. HL7. Resource Index FHIR: HL7; 2017 [updated 21.03.2017/26.03.2017].
55. Clinical Information Modeling initiative (CIMI). CIMI browser 2017 [updated 09.03.2017/26.03.2017]. Available from: <http://www.clinicalelement.com/cimi-browser/#/>.
56. Moreno-Conde A, Moner D, Da Cruz WD, Santos MR, Maldonado JA, Robles M, et al. Clinical information modeling processes for semantic interoperability of electronic health records: systematic review and inductive analysis. *Journal of the American Medical Informatics Association*. 2015:ocv008.
57. Blobel B, Pharow P. Analysis and evaluation of EHR approaches. *Methods of information in medicine*. 2009;48:162-9.
58. Taweel A, Rector AL, Rogers J. Models and inference methods for clinical systems: A principled approach. 2004.
59. Rector AL. The interface between information, terminology, and inference models. *Studies in health technology and informatics*. 2001(1):246-50.
60. Hovenga E, Garde S, Heard S. Nursing constraint models for electronic health records: a vision for domain knowledge governance. *International journal of medical informatics*. 2005;74(11):886-98.
61. Kropf S, Krücken P, Mueller W, Denecke K. Structuring Legacy Pathology Reports by openEHR Archetypes to Enable Semantic Querying. *Methods of information in medicine*. 2017.
62. Braun M, Brandt AU, Schulz S, Boeker M. Validating archetypes for the Multiple Sclerosis Functional Composite. *BMC medical informatics and decision making*. 2014;14(1):64.
63. Marcos M, Maldonado JA, Martínez-Salvador B, Boscá D, Robles M. Interoperability of clinical decision-support systems and electronic health records using archetypes: A case study in clinical trial eligibility. *Journal of Biomedical Informatics*. 2013;46(4):676-89.
64. Adagarla B, Connolly DW, McMahon TM, Nair M, VanHoose LD, Sharma P, et al. SEINE: Methods for Electronic Data Capture and Integrated Data Repository Synthesis with Patient Registry Use Cases. 2015.
65. openEHR Foundation. [www.openehr.org/about/foundation](http://www.openehr.org/about/foundation): openEHR Foundation; [cited 2016 24.06.2016].

66. Atalag K, Beale T, Chen R, Gornik T, Heard S, McNicoll I. openEHR - A SEMANTICALLY-ENABLED, VENDOR-INDEPENDENT HEALTH COMPUTING PLATFORM. [http://www.openehr.org/resources/white\\_papers](http://www.openehr.org/resources/white_papers): openEHR Foundation.
67. Garde S, Knaup P, Hovenga E, Heard S. Towards semantic interoperability for electronic health records. *Methods of information in medicine*. 2007;46(3):332-43.
68. Beale T, Heard S. Architecture overview. 2008.
69. Chen R, Klein G. The openEHR Java reference implementation project. *Studies in health technology and informatics*. 2007;129(Pt 1):58-62.
70. Lin C-H, Fann Y-C, Liou D-M. An exploratory study using an openEHR 2-level modeling approach to represent common data elements. *Journal of the American Medical Informatics Association*. 2016.
71. Pahl C, Zare M, Nilashi M, de Faria Borges MA, Weingaertner D, Detschew V, et al. Role of OpenEHR as an open source solution for the regional modelling of patient data in obstetrics. *Journal of Biomedical Informatics*. 2015;55:174-87.
72. Martínez-Costa C, Menárguez-Tortosa M, Fernández-Breis JT. An approach for the semantic interoperability of ISO EN 13606 and OpenEHR archetypes. *Journal of Biomedical Informatics*. 2010;43(5):736-46.
73. Leslie H, Heard S, Garde S, McNicoll I. Engaging clinicians in clinical content: herding cats or piece of cake? *Stud Health Technol Inform*. 2009;150:125-9.
74. openEHR specification program. EHR Information Model <http://www.openehr.org>: openEHR Specification Program; 2017. Available from: [http://www.openehr.org/releases/RM/latest/docs/ehr/ehr.html#\\_observation](http://www.openehr.org/releases/RM/latest/docs/ehr/ehr.html#_observation).
75. Leslie H. Introduction to Archetypes and Archetype classes. openEHR wiki. <https://openehr.atlassian.net/wiki/display/healthmod/Introduction+to+Archetypes+and+Arche+type+classes>: openEHR; 2012.
76. Archetype Object model. [www.openehr.org](http://www.openehr.org): University College London, Ocean Informatics, 2007.
77. Architecture Overview: OpenEHR Release 1.0.2. London: Revision: 1.1.1; 2008.
78. Beale T. Null Flavours and Boolean data in openEHR <https://openehr.atlassian.net/wiki/display/spec/Null+Flavours+and+Boolean+data+in+openEHR2007>. Available from: <https://openehr.atlassian.net/wiki/x/CwBL>.
79. Leslie H. International developments in openEHR archetypes and templates. *Health Information Management Journal*. 2008;37(1):38.

80. Heard S, Beale T. Archetype definitions and principles 2007. Available from: [http://www.openehr.org/releases/1.0.2/architecture/am/archetype\\_principles.pdf](http://www.openehr.org/releases/1.0.2/architecture/am/archetype_principles.pdf).
81. Ocean Health systems. Clinical knowledge manager [01.04.2017]. Available from: <http://oceanhealthsystems.com/products/clinical-knowledge-manager>.
82. Schloeffel P, editor openEHR archetypes: Putting the clinician back in the driver's seat. HIC 2003 RACGP12CC [combined conference]: Proceedings; 2003: Health Informatics Society of Australia (HISA); Royal Australian College of General Practitioners (RACGP).
83. Nasjonal IKT HF. Mandat for arketypeforvaltning 2014 [14.05.2017]. Available from: [http://wiki.arketyper.no/wiki/Mandat\\_for\\_Nasjonal\\_IKT\\_Arketypeforvaltning](http://wiki.arketyper.no/wiki/Mandat_for_Nasjonal_IKT_Arketypeforvaltning).
84. Nasjonal IKT HF. Versjonering av arketyper [14.05.2017]. Available from: [http://wiki.arketyper.no/wiki/Versjonering\\_av\\_arketyper](http://wiki.arketyper.no/wiki/Versjonering_av_arketyper).
85. Tjora AH. Kvalitative forskningsmetoder i praksis. 2. utg. ed. Oslo: Gyldendal akademisk; 2010.
86. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring. 3. utg. ed. Oslo: Universitetsforl.; 2011.
87. Dalland O. Metode og oppgaveskriving for studenter. 4. utg. ed. Oslo: Gyldendal akademisk; 2007.
88. Kvale S, Brinkmann S. Interviews : learning the craft of qualitative research interviewing. 2nd ed. ed. Los Angeles, Calif: Sage; 2009.
89. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning – forutsetninger, muligheter og begrensninger. Tidsskr Nor Lægeforen 2002. 2002; 122: 2468--72.
90. Hevner AR, March ST, Park J, Ram S. Design Science in Information Systems Research. Management Information Systems Quarterly. 2008;28(1):6.
91. Hevner AR. A three cycle view of design science research. Scandinavian journal of information systems. 2007;19(2):4.
92. Hevner A, Chatterjee S. Design Science Research in Information Systems. Design Research in Information Systems: Theory and Practice. Boston, MA: Springer US; 2010. p. 9-22.
93. Leslie H. Archetypical: Archetype Re-use [25.03.2017]. Available from: <http://oceanhealthsystems.com/resources/blog-posts/95-archetype-re-use>.
94. Leslie H, Heard S. Archetypes 101. In: Westbrook JI, Callen J, Margelis G, Warren JR, editors. HIC 2006 and HINZ 2006 Proceedings. Brunswick East, Victoria: Health Informatics Society of Australia (HISA); 2006.

## 9 Vedlegg

### 9.1 Vedlegg 1: Informasjonsbrev vedrørende intervju

Vi ønsker med dette å be om tillatelse til å foreta et intervju av deg som tjenesteyter/tjenestemottaker av KREMT-portalen og melding av kreftmeldinger til Krefregisteret. Informasjonen skal brukes i forbindelse med undertegnede prosjekt- og masteroppgave ved NTNU og studiet *Erfaringsbasert master i helseinformatikk*.

#### **Presentasjon av oss**

Vi er ansatt i Helse Bergen HF (FoU-avdelingen, Seksjon for e-helse) og er i gang med vårt siste semester som deltidsstudenter ved NTNU.

#### **Bakgrunn**

*Krefregisterforskriften har fastsatt formelle krav både til helseinstitusjonene og til Krefregisteret. Dette innebærer blant annet at alle som behandler kreftpasienter har fått plikt til å melde til Krefregisteret innen to måneder etter at opplysninger om kreftsykdom er dokumentert. Det er også kommet krav om at helseinstitusjoner skal ha systemer som sikrer at kreftmelding blir sendt til Krefregisteret innen fristen.*

#### **Fokus for prosjektoppgaven**

Spontaninnmeldingsgraden, det vil si andelen kliniske meldinger som sendes uten at informasjonen etterspørres, for alle kreftformer er på om lag 45 %. Krefregisteret peker på flere årsaker til at denne ikke er høyere, deriblant usikkerhet knyttet til hvilken avdeling eller institusjon som skal sende inn kliniske opplysninger, at klinikerne opplever meldeskjemaene lite relevant, at klinikerne ikke ser nytteverdien av informasjonen de rapporterer inn, og at de har for liten tid til å rapportere inn.

Krefregisteret har gjort en rekke tiltak for å bedre dette, både ved å publisere årsrapporter fra kvalitetsregistrene, vise klinisk statistikk i KREMT, utvikle kreftspesifikke meldinger og ved at klinisk informasjon skal samles inn for ulike deler av forløpet fremfor summarisk melding etter ferdig primærbehandling. (Årsrapport Brystkreft 2014.)

Informasjonen som kreves for å fylle ut en kreftmelding dekker et bredt spekter, fra utredningsstart til tumorlokalisasjon og planlagt behandling. Dette er opplysninger som i dagens journalsystemer ikke nødvendigvis er strukturert, men som finnes i fritekst og ofte

også spredd. Vi ønsker å se på om det er mulig å strukturere kreftmeldingene på en annen måte, og slik kunne tilrettelegge for at mer av informasjonen kan hentes direkte fra journalsystemene fremfor å måtte registreres inn manuelt av lege.

Som en del av dette arbeidet ønsket vi å gjennomføre intervjuer med ulike interessenter blant annet for å få informasjon om:

- Arbeidsprosessene; vi har behov for å danne oss et tydelig bilde av registreringspraksis, hvem registrerer den første kreftmeldingen i KREMT, hvilke opplysninger kreves, hvem og hvor innhenter man eventuelt manglende opplysninger.
- Erfaringer; hvilke tanker har man gjort seg om hva som fungerer bra og hva som fungerer mindre bra.
- Forslag til forbedring (GAP-analyse); både i forhold til endring i selve rapporteringsskjemaet, men også arbeidsprosessen.

Personer vi ønsker å komme i kontakt med er brukere av KREMT-portalene, og da spesielt knyttet til innmelding av ny tilfeller av brystkreft. Vi ønsker å gjennomføre intervju med leger som har kjennskap til dagens praksis, og som bruker denne jevnlig. I tillegg ønsker vi å intervju nøkkelpersoner fra Kreftregisteret som er involvert i rapportering. Vi ønsker med dette å få en tydeligere situasjonsbeskrivelse slik at det er mulig å avdekke hvilke hensyn som må tas, hvilket behov legene har og hvilke krav Kreftregisteret har til datakvaliteten.

### **Om behandling av informasjon, frivillighet**

I intervjusituasjonen vil vi benytte lydopptak og notatblokk. All informasjon fra intervjuet vil bli behandlet konfidensielt og oppbevart utilgjengelig for andre enn undertegnede. Opplysningene vi samler inn vil til en hver tid være anonymisert i den grad de presenteres i oppgaven. Dersom sitater blir brukt i oppgaven vil disse naturligvis bli anonymisert. Skulle et sitat mot formodning kunne være lett gjenkjennelig vil informanten bli kontaktet før ferdigstilling av oppgaven.

### **Annen informasjon**

Vi planlegger å bruke om lag én time per intervju. Det vil til en hver tid være anledning til å trekke seg fra intervjusituasjonen dersom dette er ønskelig.



Dato for prosjektslutt er 31.05.17. Ved prosjektslutt blir lydopptakene slettet og øvrige data anonymisert. NTNU (Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet) er databehandlingsansvarlig for prosjektet.

### **Veileders navn og kontaktinformasjon**

Pieter Jelle Toussaint

Institutt for datateknikk og informasjonsvitenskap, NTNU

<adresse>

<epost>

Vi ser frem til positiv tilbakemelding og du må gjerne ta kontakt dersom du lurer på noe.

Takk for at du hjelper oss med å besvare spørsmålene våre!

Med vennlig hilsen

Jeanette Krabbedal-Mathisen

<telefon>

<epost>

John Tore Valand

<telefon>

<epost>

## 9.2 Vedlegg 2: Intervjuguide i forbindelse med intervju av leger

Før vi starter intervjuet vil vi:

Presentere oss selv og vår bakgrunn (arbeidsplass, studiet)

Fortelle om hensikten bak intervjuet (er informasjonsbrevet lest?)

Hvorfor vi ønsker å intervju vedkommende

Hvordan vi håndterer anonymiteten

Forsikre oss om at det er ok at vi bruker lydopptak

Fortelle at det er OK dersom vedkommende vil trekke seg underveis

### **Oppvarmingsspørsmål-**

Kan du fortelle litt om din bakgrunn, og din erfaring med rapportering av kreftmeldinger?

Hva er dine arbeidsoppgaver og ansvarsområde?

### **Refleksjonsspørsmål**

Kan du fortelle om hvordan en vanligvis registrerer en kreftmelding?

Hvem har ansvaret for å registrere en ny kreftmelding?

På hvilket tidspunkt i et pasientforløp registreres den første meldingen til kreftregisteret?

Hvilken informasjon kreves for å fylle ut en kreftmelding?

Hvor finnes informasjonen som kreves for å fylle ut en komplett kreftmelding?

Hvilke opplysninger finnes i journalsystemet, og hvilke opplysninger finnes i andre systemer – eventuelt hvilke andre typer systemer?

Hvor mye tid bruker en vanligvis på å registrere en kreftmelding.

Er det spesielle utfordringer du vil trekke frem?

Tekniske utfordringer?

Hvordan er oppfølgingen i etterkant av at en kreftmelding registreres?

Tilbakemeldinger?

Benyttes informasjonen videre i sykehuset? Dersom ikke; kunne det vært ønskelig?

### **Utdypende spørsmål**

Hvilke tanker gjør du deg i forhold til hva som fungerer bra med dagens løsning og hva kan gjøres bedre?

Hvilken informasjon fra journalsystemene (og andre fagsystemer) burde kunne gjenbrukes i en kreftmelding?

Kan du avslutningsvis oppsummere hvilke funksjoner, tekniske og/eller juridiske forutsetninger som kan knyttes til registreringen av kreftmeldingen som er er udekket/mangelfulle per i dag, slik du vurderer det?

### **Avsluttende spørsmål**

Vi vil informere om hvordan vi ønsker å bruke informasjonen vi nå har fått til å modellere kreftmeldingen på en mer strukturert måte, og informere om videre planlagt fremdrift med oppgaven. Vi vil også nok en gang informere om hvordan lydopptak og manuelle notat vil bli oppbevart (og til slutt slettet) og at vi tar kontakt med vedkommende dersom vi vil bruke informasjon som kan være gjenkjennbar på noe vis (eksempelvis spesielle sitat), med mindre vi får tillatelse til dette her og nå.

Er det noe du lurer på knyttet til det vi har vært gjennom i dette intervjuet?

### 9.3 Vedlegg 3: Intervjuguide i forbindelse med intervju av personell, Krefregisteret

Før vi starter intervjuet vil vi:

Presentere oss selv og vår bakgrunn (arbeidsplass, studiet)

Fortelle om hensikten bak intervjuet (er informasjonsbrevet lest?)

Hvorfor vi ønsker å intervju vedkommende

Hvordan vi håndterer anonymiteten

Forsikre oss om at det er ok at vi bruker lydopptak

Fortelle at det er OK dersom vedkommende vil trekke seg underveis

#### **Oppvarmingsspørsmål-**

Kan du fortelle litt om din bakgrunn, og din erfaring med kreftmeldinger?

Hva er dine arbeidsoppgaver og ansvarsområde?

#### **Refleksjonsspørsmål**

Kan du fortelle om hvordan en vanligvis jobber med utarbeidelse av en ny/revidert kreftmelding?

Hvem er involvert i utarbeidelsen av en kreftmelding?

Kan du fortelle generelt om hva som er bakgrunnen for de forskjellige informasjonsbehovene?

Hvilke hensyn tas til hvor informasjonen som kreves finnes?

(Basert på: Hvilke opplysninger finnes i journalsystemet, og hvilke opplysninger finnes i andre systemer – eventuelt hvilke andre typer systemer?)

Hvor ofte revideres kreftmeldingene?

Er det spesielle utfordringer du vil trekke frem?

Tekniske utfordringer?

#### **Utdypende spørsmål**

Hvilke tanker gjør du deg i forhold til hva som fungerer bra med dagens løsning og hva kan gjøres bedre?

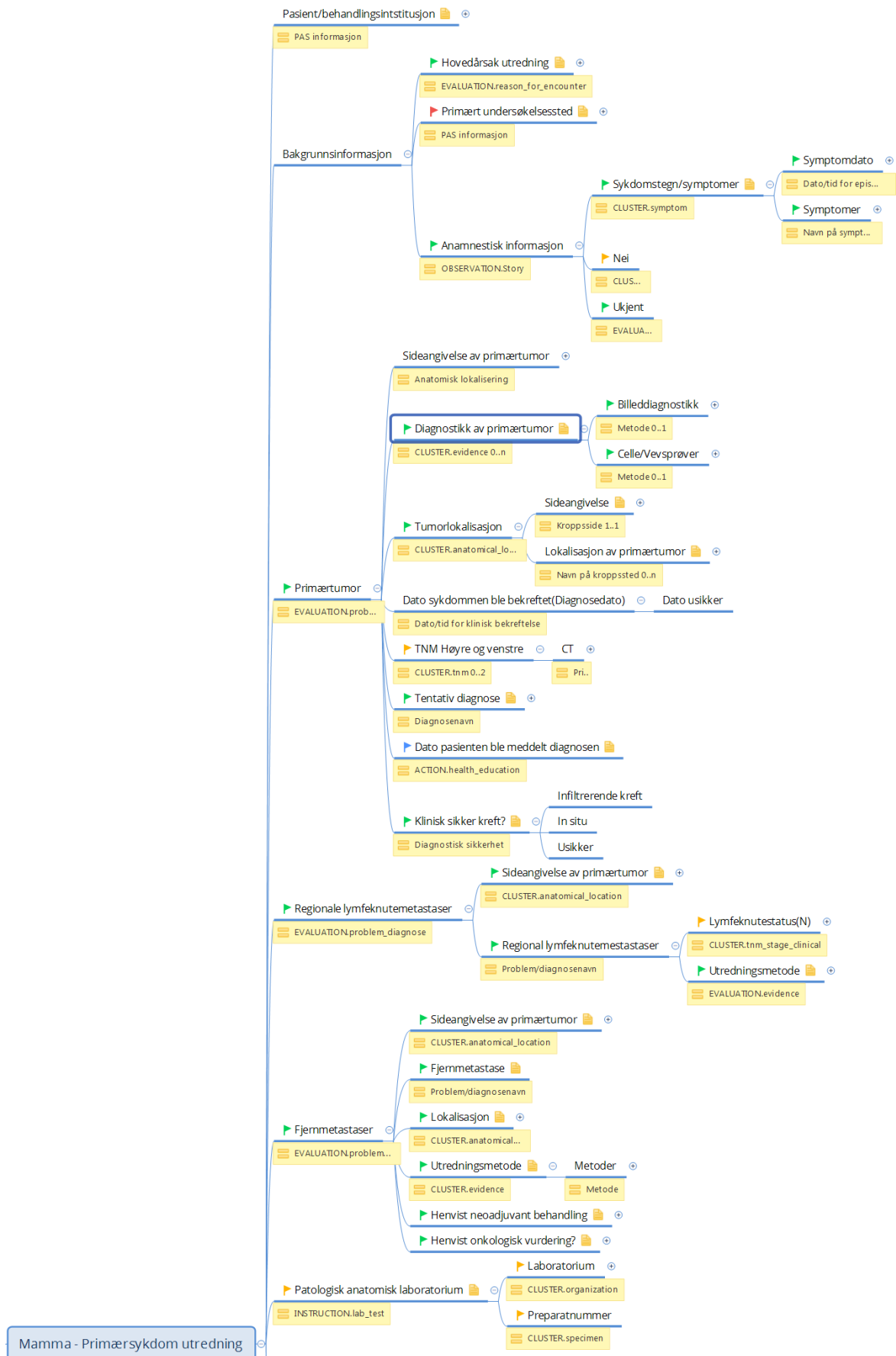
Kan du avslutningsvis oppsummere hvilke funksjoner, tekniske og/eller juridiske forutsetninger som kan knyttes til registreringen av kreftmeldingen som er er udekket/mangelfulle per i dag, slik du vurderer det?

### **Avsluttende spørsmål**

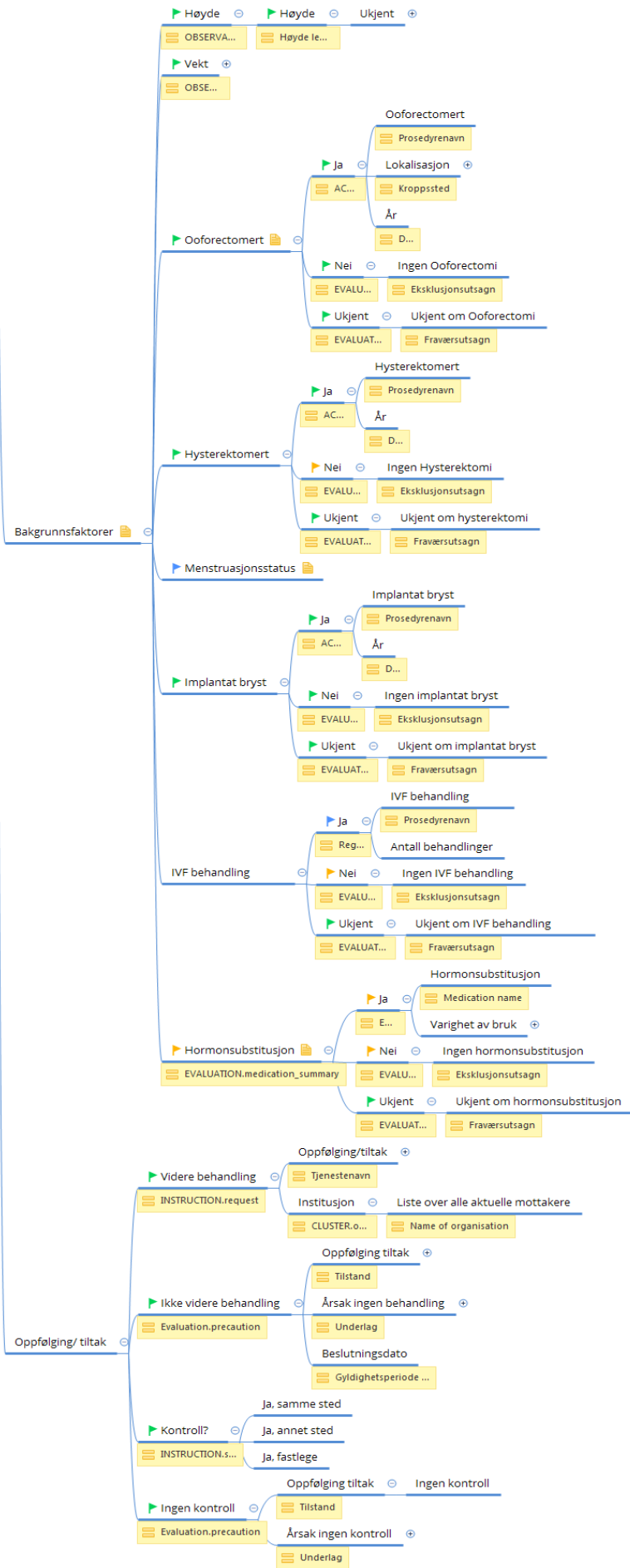
Vi vil informere om hvordan vi ønsker å bruke informasjonen vi nå har fått til å modellere kreftmeldingen på en mer strukturert måte, og informere om videre planlagt fremdrift med oppgaven. Vi vil også nok en gang informere om hvordan lydopptak og manuelle notat vil bli oppbevart (og til slutt slettet) og at vi tar kontakt med vedkommende dersom vi vil bruke informasjon som kan være gjenkjennbar på noe vis (eksempelvis spesielle sitat), med mindre vi får tillatelse til dette her og nå.

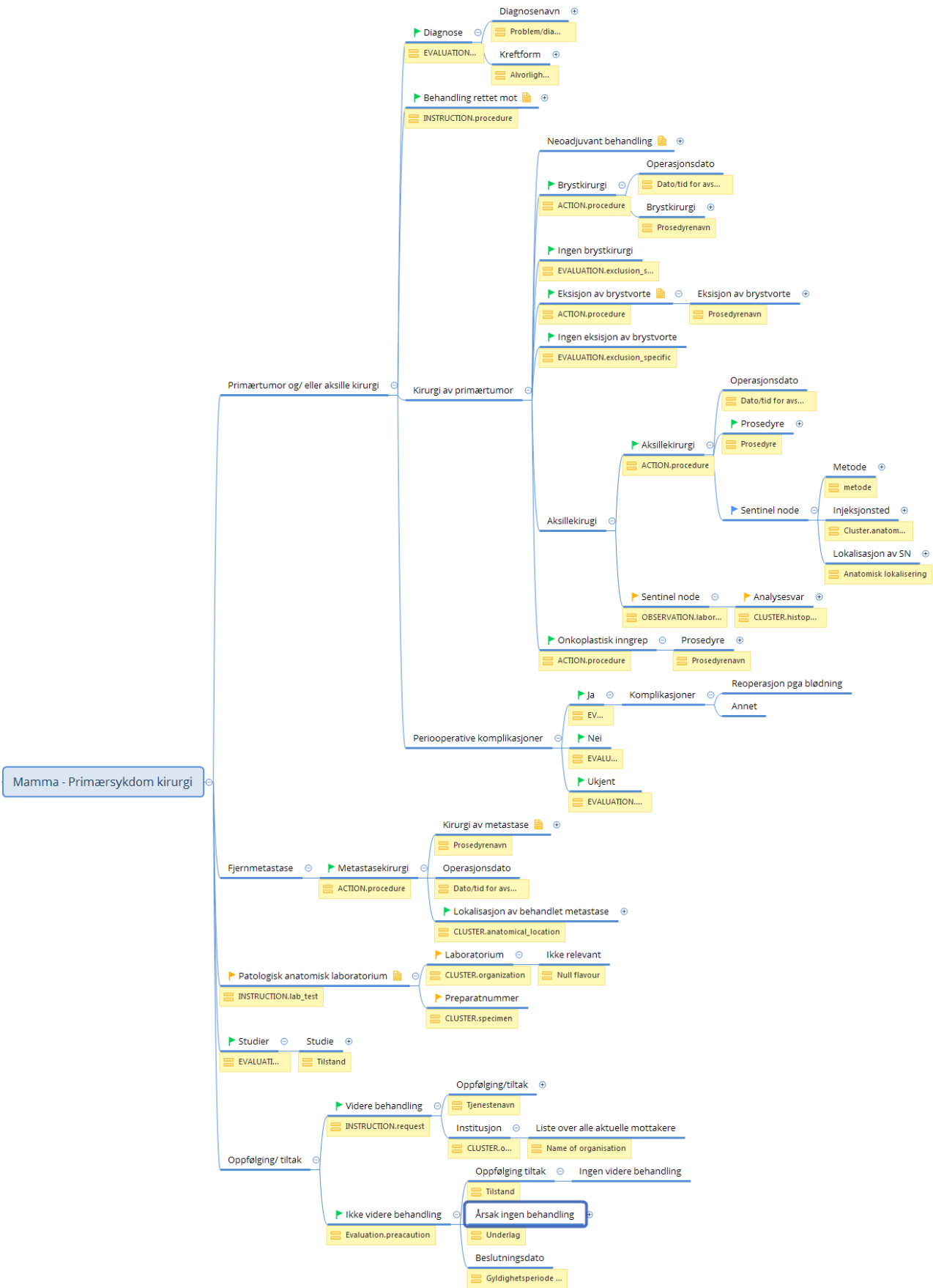
Er det noe du lurer på knyttet til det vi har vært gjennom i dette intervjuet?

## 9.4 Vedlegg 4: Tankekart



Mamma - Primærsykdom utredning







## 9.5 Vedlegg 5: Templat Primærsykdom utredning

### Mamma - Primærsykdom utredning








#### Header

<b>Templatnavn</b>	Mamma - Primærsykdom utredning
<b>Metadata</b>	<b>templat ID:</b> 43cd0a6b-9d94-4d35-85f4-f6c32a6a1cef <b>MetaDataSet:Sample Set :</b> MetaDataSet:Sample Set
<b>Formål</b>	Not Specified

#### Data

<b>Rapport</b> Composition	Dokument som brukes for å kommunisere informasjon til andre, ofte som svar på en forespørsel.	
<b>Other Context</b>		
<b>Kommentar</b> Tekst	Status for hele rapporten. NB: Dette er ikke status for enkeltkomponentene i rapporten.	
<b>Bakgrunnsinformasjon</b> Section	En generisk seksjonsoverskrift som skal gis nytt navn i en templat for å passe i en gitt klinisk kontekst.	
<b>Hovedårsak til utredning</b> Tekst	Klinisk eller sosial årsak til at individet oppsøker helsevesenet. Kommentar: Koding av "Klinisk problemstilling" med en terminologi foretrekkes når mulig. Kliniske årsaker kan omfatte helseproblemer, symptomer, eller fysiske sykdomstegn. Eksempler: Helseproblemer - ønske om å slutte å røyke eller vold i hjemmet, symptomer - magesmerter eller kortpusthet, fysiske sykdomstegn - endret bevissthetsnivå. "Hovedproblemstilling" kan bli benyttet som et synonym for "Klinisk kontaktårsak" i templat.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Offentlig screening (Mammografiprogrammet)</li> <li>• Privat screening</li> <li>• Symptomer</li> <li>• Uro/bekymring uten kliniske symptomer eller palpabel tumor</li> <li>• Høyrisikogruppe med kontroll instituert av genetisk avdeling</li> <li>• Oppstart/kontroll hormonsubstitusjon</li> <li>• Metastase fra tidligere udiagnostisert cancer mammae</li> <li>• Kontroll for tidligere cancer mammae</li> <li>• Påvist ved rutinekontroll hos egen lege</li> </ul>
<b>null_flavour</b> Kodet tekst		
<b>Anamnese</b> Section	En generisk seksjonsoverskrift som skal gis nytt navn i en templat for å passe i en gitt klinisk kontekst.	
<b>Sykdomstegn/symptomer</b> Observation	Et individs sykehistorie/anamnese, som fortalt til kliniker eller dokumentert direkte av individet.	
<b>Palpabel tumor</b> Tekst Obligatorisk	Navnet på det rapporterte symptomet eller sykdomstegnet. Kommentar: Navnet på symptom/sykdomstegn bør kodes med en terminologi om mulig.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Palpabel tumor</li> </ul>

<b>null_flavour</b> Kodet tekst		
<b>Symptomdato</b> Dato/Klokkeslett	Debuttidspunkt for denne episoden av symptomet eller sykdomstegnet. Kommentar: Partielle datoer er tillatt. Nøyaktig tid for symptomets debut kan registreres, dersom relevant. Dersom dette symptomet eller sykdomstegnet oppleves for første gang eller er en ny episode av et tidligere opplevd symptom, kan denne datoen brukes for å representere debuten for denne episoden. Dersom symptomet eller sykdomstegnet opptrer kontinuerlig, kan dette dataelementet være overflødig dersom det er registrert tidligere.	
<b>null_flavour</b> Kodet tekst		
<b>Eksklusjons utsagn</b> Tekst	Et generelt utsagn om fravær av eller eksklusjon av kjente symptomer i pasientens journal. Kommentar: For eksempel: "Ingen signifikante symptomer".	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Palpabel tumor</li> </ul>
<b>Smerter/ubehag uten palpabel tumor</b> Tekst Obligatorisk	Navnet på det rapporterte symptomet eller sykdomstegnet. Kommentar: Navnet på symptom/sykdomstegn bør kodes med en terminologi om mulig.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Smerter/ubehag uten palpabel tumor</li> </ul>
<b>null_flavour</b> Kodet tekst		
<b>Symptomdato</b> Dato/Klokkeslett	Debuttidspunkt for denne episoden av symptomet eller sykdomstegnet. Kommentar: Partielle datoer er tillatt. Nøyaktig tid for symptomets debut kan registreres, dersom relevant. Dersom dette symptomet eller sykdomstegnet oppleves for første gang eller er en ny episode av et tidligere opplevd symptom, kan denne datoen brukes for å representere debuten for denne episoden. Dersom symptomet eller sykdomstegnet opptrer kontinuerlig, kan dette dataelementet være overflødig dersom det er registrert tidligere.	
<b>null_flavour</b> Kodet tekst		
<b>Eksklusjons utsagn</b> Tekst	Et generelt utsagn om fravær av eller eksklusjon av kjente symptomer i pasientens journal. Kommentar: For eksempel: "Ingen signifikante symptomer".	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Smerter/ubehag uten palpabel tumor</li> </ul>
<b>Sekresjon fra mamillen</b> Tekst Obligatorisk	Navnet på det rapporterte symptomet eller sykdomstegnet. Kommentar: Navnet på symptom/sykdomstegn bør kodes med en terminologi om mulig.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sekresjon fra mamillen</li> </ul>

<p><b>Symptomdato</b>   Dato/Klokkeslett</p>	<p>Debuttidspunkt for denne episoden av symptomet eller sykdomstegnet.          Kommentar: Partielle datoer er tillatt. Nøyaktig tid for symptomets debut kan registreres, dersom relevant. Dersom dette symptomet eller sykdomstegnet oppleves for første gang eller er en ny episode av et tidligere opplevd symptom, kan denne datoen brukes for å representere debuten for denne episoden. Dersom symptomet eller sykdomstegnet opptrer kontinuerlig, kan dette dataelementet være overflødig dersom det er registrert tidligere.</p>	
<p><b>Eksklusjons utsagn</b>   Tekst</p>	<p>Et generelt utsagn om fravær av eller eksklusjon av kjente symptomer i pasientens journal.          Kommentar: For eksempel: "Ingen signifikante symptomer".</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sekresjon fra mamillen</li> </ul>
<p><b>Annet</b>   Tekst          Obligatorisk</p>	<p>Navnet på det rapporterte symptomet eller sykdomstegnet.          Kommentar: Navnet på symptom/sykdomstegn bør kodes med en terminologi om mulig.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Annet</li> </ul>
<p><b>null_flavour</b>   Kodet tekst</p>		
<p><b>Symptomdato</b>   Dato/Klokkeslett</p>	<p>Debuttidspunkt for denne episoden av symptomet eller sykdomstegnet.          Kommentar: Partielle datoer er tillatt. Nøyaktig tid for symptomets debut kan registreres, dersom relevant. Dersom dette symptomet eller sykdomstegnet oppleves for første gang eller er en ny episode av et tidligere opplevd symptom, kan denne datoen brukes for å representere debuten for denne episoden. Dersom symptomet eller sykdomstegnet opptrer kontinuerlig, kan dette dataelementet være overflødig dersom det er registrert tidligere.</p>	
<p><b>null_flavour</b>   Kodet tekst</p>		
<p><b>Eksklusjons utsagn</b>   Tekst</p>	<p>Et generelt utsagn om fravær av eller eksklusjon av kjente symptomer i pasientens journal.          Kommentar: For eksempel: "Ingen signifikante symptomer".</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Annet</li> </ul>
<p><b>Primærtumor</b>   Section</p>	<p>En generisk seksjonsoverskrift som skal gis nytt navn i en templat for å passe i en gitt klinisk kontekst.</p>	
<p><b>Tentativ diagnose</b>   Tekst          Obligatorisk</p>	<p>Identifisering av problemet eller diagnosen ved hjelp av navn.          Kommentar: Koding av navnet på problemet eller diagnosen med en terminologi er foretrukket, der det er mulig.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• C50 Ondartet svulst i bryst (unntatt sarkom)</li> <li>• D05.0 Lobulært carcinoma in situ</li> <li>• D05.1 Ductalt carcinoma in situ</li> <li>• C50.0 Pagets sykdom</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• D05.7 Annet spesifisert carcinoma in situ</li> <li>• D05.9 Carcinoma in situ, uspesifisert</li> <li>• D48.6 Svulst med usikkert malignitetspotensiale</li> <li>• Sarcomatoid svulst i bryst</li> <li>• Lymfom i bryst</li> <li>• Annen ondartet diagnose i bryst</li> </ul>
<b>null_flavour</b> Kodet tekst		
<b>Sideangivelse av primærtumor</b> T Tekst	<p>Registrering av et enkelt og usammensatt anatomisk sted der problemet eller diagnosen er lokalisert.</p> <p>Kommentar: Koding av navnet på den anatomiske lokaliseringen ved hjelp av en terminologi er foretrukket når dette er mulig. Bruk dette dataelementet for å registrere prekoordinerte anatomiske lokaliseringer. Dersom behovene for å registrere anatomisk sted bestemmes i applikasjonen eller trenger større grad av kompleksitet som f.eks. relativ lokalisering, er det anbefalt å bruke CLUSTER.anatomical_location eller CLUSTER.relative_location innenfor SLOTet "Strukturert anatomisk lokalisering" i denne arketypen. Dette dataelementet kan ha ubegrenset antall forekomster, for å gjøre det mulig å registrere kliniske scenarier som f.eks. å beskrive et utslett som opptrer flere steder på kroppen, men der alle andre attributter er identiske. Dersom den anatomiske lokaliseringen inkluderes i feltet "Problem/diagnosenavn" via prekoordinerte koder blir dette dataelementet overflødig.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Høyre</li> <li>• Venstre</li> <li>• Begge</li> </ul>
<b>null_flavour</b> Kodet tekst		
<b>Tumorlokalisasjon</b> T Tekst Obligatorisk	<p>Identifikasjon av et enkelt fysisk sted enten på eller i menneskekroppen.</p> <p>Kommentar: Dette dataelementet er det eneste obligatoriske dataelementet i arketypen og bør brukes som det primære dataelementet for registrering av en anatomisk lokalisering. Det er sterkt anbefalt at "Navn på kroppssted" registreres så anatomisk spesifikt som mulig. For eksempel; registrer "øvre øyelokk" heller enn "øyelokk" med "øvre" som kvalifikator; "femte ribben" heller enn "ribben" med en numerisk kvalifikator. Bruk de andre dataelementene for lateralitet, aspekt, region og anatomisk linje for å gi mer detaljer. Dette dataelementet bør kodes med en terminologi som kan assistere beslutningsstøtte når mulig - en passende terminologi for bruk her kunne omfatte</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bryst</li> </ul>

	<p>individuelle konsepter eller lister av prekoordinerte termer. Fritekst bør kun brukes hvis det ikke finnes en passende terminologi.</p>	
<p><b>Høyre</b> T Kodet tekst</p>	<p>Den identifiserte kroppssiden. Kommentar: Hvis den identifiserte kroppssiden ikke har noen lateralitet, bør dette dataelementet stå tomt. Hvis dataelementet "Navn på kroppsted" bruker prekoordinerte termer som inkluderer lateralitet, er dette dataelementet overflødig.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Høyre [Høyre side av kroppen.]</li> </ul>
<p><b>Tumorlokalisasjon</b> T Tekst Obligatorisk</p>	<p>Identifikasjon av et enkelt fysisk sted enten på eller i menneskekroppen. Kommentar: Dette dataelementet er det eneste obligatoriske dataelementet i arketyper og bør brukes som det primære dataelementet for registrering av en anatomisk lokalisering. Det er sterkt anbefalt at "Navn på kroppsted" registreres så anatomisk spesifikt som mulig. For eksempel; registrer "øvre øyelokk" heller enn "øyelokk" med "øvre" som kvalifikator; "femte ribben" heller enn "ribben" med en numerisk kvalifikator. Bruk de andre dataelementene for lateralitet, aspekt, region og anatomisk linje for å gi mer detaljer. Dette dataelementet bør kodes med en terminologi som kan assistere beslutningsstøtte når mulig - en passende terminologi for bruk her kunne omfatte individuelle konsepter eller lister av prekoordinerte termer. Fritekst bør kun brukes hvis det ikke finnes en passende terminologi.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Axille</li> </ul>
<p><b>Høyre</b> T Kodet tekst</p>	<p>Den identifiserte kroppssiden. Kommentar: Hvis den identifiserte kroppssiden ikke har noen lateralitet, bør dette dataelementet stå tomt. Hvis dataelementet "Navn på kroppsted" bruker prekoordinerte termer som inkluderer lateralitet, er dette dataelementet overflødig.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Høyre [Høyre side av kroppen.]</li> </ul>
<p><b>Tumorlokalisasjon</b> T Tekst Obligatorisk</p>	<p>Identifikasjon av et enkelt fysisk sted enten på eller i menneskekroppen. Kommentar: Dette dataelementet er det eneste obligatoriske dataelementet i arketyper og bør brukes som det primære dataelementet for registrering av en anatomisk lokalisering. Det er sterkt anbefalt at "Navn på kroppsted" registreres så anatomisk spesifikt som mulig. For eksempel; registrer "øvre øyelokk" heller enn "øyelokk" med "øvre" som kvalifikator; "femte ribben" heller enn "ribben" med en numerisk kvalifikator. Bruk de andre dataelementene for lateralitet, aspekt, region og anatomisk linje for å gi mer detaljer. Dette dataelementet bør kodes med en terminologi som kan</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Multiple tumores</li> </ul>

	assistere beslutningsstøtte når mulig - en passende terminologi for bruk her kunne omfatte individuelle konsepter eller lister av prekoordinerte termer. Fritekst bør kun brukes hvis det ikke finnes en passende terminologi.	
<b>Høyre</b> T Kodet tekst	Den identifiserte kroppssiden. Kommentar: Hvis den identifiserte kroppssiden ikke har noen lateralitet, bør dette dataelementet stå tomt. Hvis dataelementet "Navn på kroppsted" bruker prekoordinerte termer som inkluderer lateralitet, er dette dataelementet overflødig.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Høyre [Høyre side av kroppen.]</li> </ul>
<b>Tumorlokalisasjon</b> T Tekst Obligatorisk	Identifikasjon av et enkelt fysisk sted enten på eller i menneskekroppen. Kommentar: Dette dataelementet er det eneste obligatoriske dataelementet i arketypen og bør brukes som det primære dataelementet for registrering av en anatomisk lokalisering. Det er sterkt anbefalt at "Navn på kroppsted" registreres så anatomisk spesifikt som mulig. For eksempel; registrer "øvre øyelokk" heller enn "øyelokk" med "øvre" som kvalifikator; "femte ribben" heller enn "ribben" med en numerisk kvalifikator. Bruk de andre dataelementene for lateralitet, aspekt, region og anatomisk linje for å gi mer detaljer. Dette dataelementet bør kodes med en terminologi som kan assistere beslutningsstøtte når mulig - en passende terminologi for bruk her kunne omfatte individuelle konsepter eller lister av prekoordinerte termer. Fritekst bør kun brukes hvis det ikke finnes en passende terminologi.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ukjent</li> </ul>
<b>Høyre</b> T Kodet tekst	Den identifiserte kroppssiden. Kommentar: Hvis den identifiserte kroppssiden ikke har noen lateralitet, bør dette dataelementet stå tomt. Hvis dataelementet "Navn på kroppsted" bruker prekoordinerte termer som inkluderer lateralitet, er dette dataelementet overflødig.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Høyre [Høyre side av kroppen.]</li> </ul>
<b>Tumorlokalisasjon</b> T Tekst Obligatorisk	Identifikasjon av et enkelt fysisk sted enten på eller i menneskekroppen. Kommentar: Dette dataelementet er det eneste obligatoriske dataelementet i arketypen og bør brukes som det primære dataelementet for registrering av en anatomisk lokalisering. Det er sterkt anbefalt at "Navn på kroppsted" registreres så anatomisk spesifikt som mulig. For eksempel; registrer "øvre øyelokk" heller enn "øyelokk" med "øvre" som kvalifikator; "femte ribben" heller enn "ribben" med en numerisk kvalifikator. Bruk de andre dataelementene for lateralitet, aspekt, region og	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bryst</li> </ul>

	<p>anatomisk linje for å gi mer detaljer. Dette dataelementet bør kodes med en terminologi som kan assistere beslutningsstøtte når mulig - en passende terminologi for bruk her kunne omfatte individuelle konsepter eller lister av prekoordinerte termer. Fritekst bør kun brukes hvis det ikke finnes en passende terminologi.</p>	
<p><b>Venstre</b> T Kodet tekst</p>	<p>Den identifiserte kroppssiden. Kommentar: Hvis den identifiserte kroppssiden ikke har noen lateralitet, bør dette dataelementet stå tomt. Hvis dataelementet "Navn på kroppsted" bruker prekoordinerte termer som inkluderer lateralitet, er dette dataelementet overflødig.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Høyre [Høyre side av kroppen.]</li> </ul>
<p><b>Tumorlokalisasjon</b> T Tekst Obligatorisk</p>	<p>Identifikasjon av et enkelt fysisk sted enten på eller i menneskekroppen. Kommentar: Dette dataelementet er det eneste obligatoriske dataelementet i arketypen og bør brukes som det primære dataelementet for registrering av en anatomisk lokalisering. Det er sterkt anbefalt at "Navn på kroppsted" registreres så anatomisk spesifikt som mulig. For eksempel; registrer "øvre øyelokk" heller enn "øyelokk" med "øvre" som kvalifikator; "femte ribben" heller enn "ribben" med en numerisk kvalifikator. Bruk de andre dataelementene for lateralitet, aspekt, region og anatomisk linje for å gi mer detaljer. Dette dataelementet bør kodes med en terminologi som kan assistere beslutningsstøtte når mulig - en passende terminologi for bruk her kunne omfatte individuelle konsepter eller lister av prekoordinerte termer. Fritekst bør kun brukes hvis det ikke finnes en passende terminologi.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Axille</li> </ul>
<p><b>Venstre</b> T Kodet tekst</p>	<p>Den identifiserte kroppssiden. Kommentar: Hvis den identifiserte kroppssiden ikke har noen lateralitet, bør dette dataelementet stå tomt. Hvis dataelementet "Navn på kroppsted" bruker prekoordinerte termer som inkluderer lateralitet, er dette dataelementet overflødig.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Venstre [Venstre side av kroppen]</li> </ul>
<p><b>Tumorlokalisasjon</b> T Tekst Obligatorisk</p>	<p>Identifikasjon av et enkelt fysisk sted enten på eller i menneskekroppen. Kommentar: Dette dataelementet er det eneste obligatoriske dataelementet i arketypen og bør brukes som det primære dataelementet for registrering av en anatomisk lokalisering. Det er sterkt anbefalt at "Navn på kroppsted" registreres så anatomisk spesifikt som mulig. For eksempel; registrer "øvre øyelokk" heller enn "øyelokk" med "øvre" som kvalifikator; "femte ribben" heller enn "ribben" med en</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Multiple tumores</li> </ul>

	<p>numerisk kvalifikator. Bruk de andre dataelementene for lateralitet, aspekt, region og anatomisk linje for å gi mer detaljer. Dette dataelementet bør kodes med en terminologi som kan assistere beslutningsstøtte når mulig - en passende terminologi for bruk her kunne omfatte individuelle konsepter eller lister av prekoordinerte termer. Fritekst bør kun brukes hvis det ikke finnes en passende terminologi.</p>	
<p><b>Venstre</b> T Kodet tekst</p>	<p>Den identifiserte kroppssiden. Kommentar: Hvis den identifiserte kroppssiden ikke har noen lateralitet, bør dette dataelementet stå tomt. Hvis dataelementet "Navn på kroppsted" bruker prekoordinerte termer som inkluderer lateralitet, er dette dataelementet overflødig.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Venstre [Venstre side av kroppen]</li> </ul>
<p><b>Tumorlokalisasjon</b> T Tekst Obligatorisk</p>	<p>Identifikasjon av et enkelt fysisk sted enten på eller i menneskekroppen. Kommentar: Dette dataelementet er det eneste obligatoriske dataelementet i arketypen og bør brukes som det primære dataelementet for registrering av en anatomisk lokalisering. Det er sterkt anbefalt at "Navn på kroppsted" registreres så anatomisk spesifikt som mulig. For eksempel; registrer "øvre øyelokk" heller enn "øyelokk" med "øvre" som kvalifikator; "femte ribben" heller enn "ribben" med en numerisk kvalifikator. Bruk de andre dataelementene for lateralitet, aspekt, region og anatomisk linje for å gi mer detaljer. Dette dataelementet bør kodes med en terminologi som kan assistere beslutningsstøtte når mulig - en passende terminologi for bruk her kunne omfatte individuelle konsepter eller lister av prekoordinerte termer. Fritekst bør kun brukes hvis det ikke finnes en passende terminologi.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ukjent</li> </ul>
<p><b>Venstre</b> T Kodet tekst</p>	<p>Den identifiserte kroppssiden. Kommentar: Hvis den identifiserte kroppssiden ikke har noen lateralitet, bør dette dataelementet stå tomt. Hvis dataelementet "Navn på kroppsted" bruker prekoordinerte termer som inkluderer lateralitet, er dette dataelementet overflødig.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Venstre [Venstre side av kroppen]</li> </ul>
<p><b>Dato sykdommen ble bekreftet (diagnosedato)</b> D Dato/Klokkeslett</p>	<p>Anslått eller faktisk dato/tid da diagnosen eller problemet ble bekreftet av helsepersonell. Kommentar: Delvise datoer er tillatt. Dersom individet er under ett år gammel, må komplett dato eller som et minimum måned og år oppgis for å muliggjøre presise beregninger av alder, f.eks. ved bruk i beslutningsstøttesystemer. Data registrert eller importert som "alder ved tidspunkt når diagnosen</p>	



	stilles" bør konverteres til en dato ved hjelp av individets fødselsdato.	
<b>Alvorlighetsgrad</b> T Tekst	En vurdering av problemet eller diagnosens overordnede alvorlighetsgrad. Kommentar: Dersom alvorlighetsgrad inkluderes i feltet "Problem/diagnosenavn" via prekoordinerte koder blir dette dataelementet overflødig. Merk: Mer spesifikk gradering av alvorlighetsgrad kan registreres ved å bruke SLOTet "Spesifikke detaljer"	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Infiltrerende kreft</li> <li>• In situ</li> <li>• Usikker</li> </ul>
<b>Mammografi</b> T Tekst	Typen undersøkelse eller utredning som er utført for å komme fram til funnet. Kommentar: Metoden bør vurderes kodet med en terminologi der dette er mulig. For eksempel fysisk undersøkelse, røntgen thorax, patologisvar, koloskopi.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mammografi</li> </ul>
<b>Ultralyd</b> T Tekst	Typen undersøkelse eller utredning som er utført for å komme fram til funnet. Kommentar: Metoden bør vurderes kodet med en terminologi der dette er mulig. For eksempel fysisk undersøkelse, røntgen thorax, patologisvar, koloskopi.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ultralyd</li> </ul>
<b>MR</b> T Tekst	Typen undersøkelse eller utredning som er utført for å komme fram til funnet. Kommentar: Metoden bør vurderes kodet med en terminologi der dette er mulig. For eksempel fysisk undersøkelse, røntgen thorax, patologisvar, koloskopi.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mr</li> </ul>
<b>Annen bildediagnostikk</b> T Tekst	Typen undersøkelse eller utredning som er utført for å komme fram til funnet. Kommentar: Metoden bør vurderes kodet med en terminologi der dette er mulig. For eksempel fysisk undersøkelse, røntgen thorax, patologisvar, koloskopi.	
<b>FNAC</b> T Tekst	Typen undersøkelse eller utredning som er utført for å komme fram til funnet. Kommentar: Metoden bør vurderes kodet med en terminologi der dette er mulig. For eksempel fysisk undersøkelse, røntgen thorax, patologisvar, koloskopi.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• FNAC</li> </ul>
<b>Sylinderbiopsi</b> T Tekst	Typen undersøkelse eller utredning som er utført for å komme fram til funnet. Kommentar: Metoden bør vurderes kodet med en terminologi der dette er mulig. For eksempel fysisk undersøkelse, røntgen thorax, patologisvar, koloskopi.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sylinderbiopsi</li> </ul>
<b>Vakuumbiopsi</b> T Tekst	Typen undersøkelse eller utredning som er utført for å komme fram til funnet. Kommentar: Metoden bør vurderes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vakuumbiopsi</li> </ul>

	kodet med en terminologi der dette er mulig. For eksempel fysisk undersøkelse, røntgen thorax, patologisvar, koloskopi.	
<b>Diagnostisk kirurgisk biopsi</b> T Tekst	Typen undersøkelse eller utredning som er utført for å komme fram til funnet. Kommentar: Metoden bør vurderes kodet med en terminologi der dette er mulig. For eksempel fysisk undersøkelse, røntgen thorax, patologisvar, koloskopi.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diagnostisk kirurgisk biopsi</li> </ul>
<b>Diagnostisk merkebiopsi</b> T Tekst	Typen undersøkelse eller utredning som er utført for å komme fram til funnet. Kommentar: Metoden bør vurderes kodet med en terminologi der dette er mulig. For eksempel fysisk undersøkelse, røntgen thorax, patologisvar, koloskopi.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diagnostisk merkebiopsi</li> </ul>
<b>Annet</b> T Tekst	Typen undersøkelse eller utredning som er utført for å komme fram til funnet. Kommentar: Metoden bør vurderes kodet med en terminologi der dette er mulig. For eksempel fysisk undersøkelse, røntgen thorax, patologisvar, koloskopi.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Annet</li> </ul>
<b>Primary tumour (cT)</b> T Tekst	Clinical assessment of the primary tumour according to TNM classification. Kommentar: As each tumour has different classifications and TNM codes are available in different versions, these should be sourced from a reliable external source or tumour based terminology value set	<ul style="list-style-type: none"> <li>• TX</li> <li>• T0</li> <li>• Tis</li> <li>• Tis(DCIS)</li> <li>• Tis(LCIS)</li> <li>• Tis(Pagets)</li> <li>• T1</li> <li>• T1mic</li> <li>• T1a</li> <li>• T1b</li> <li>• T1c</li> <li>• T2</li> <li>• T3</li> <li>• T4</li> <li>• T4a</li> <li>• T4b</li> <li>• T4c</li> <li>• T4d</li> </ul>
<b>Pasienten ble meddelt diagnose</b> T Tekst Obligatorisk	Topic of health education information provided.	
<b>Regionale lymfeknutemetastaser</b> Section	En generisk seksjonsoverskrift som skal gis nytt navn i en templat for å passe i en gitt klinisk kontekst.	
<b>Regionale lymfeknutemetastaser</b> T Tekst Obligatorisk	Identifisering av problemet eller diagnosen ved hjelp av navn. Kommentar: Koding av navnet på problemet eller diagnosen med en terminologi er foretrukket, der det er mulig.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Regionale lymfeknutemetastaser</li> </ul>
<b>Bilediagnostikk</b> T Tekst	Typen undersøkelse eller utredning som er utført for å komme fram til funnet. Kommentar: Metoden bør vurderes kodet med en terminologi der dette	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bilediagnostikk</li> </ul>

	er mulig. For eksempel fysisk undersøkelse, røntgen thorax, patologisvar, koloskopi.	
<b>Cytologi</b> T Tekst	Typen undersøkelse eller utredning som er utført for å komme fram til funnet. Kommentar: Metoden bør vurderes kodet med en terminologi der dette er mulig. For eksempel fysisk undersøkelse, røntgen thorax, patologisvar, koloskopi.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cytologi</li> </ul>
<b>Biopsi</b> T Tekst	Typen undersøkelse eller utredning som er utført for å komme fram til funnet. Kommentar: Metoden bør vurderes kodet med en terminologi der dette er mulig. For eksempel fysisk undersøkelse, røntgen thorax, patologisvar, koloskopi.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Biopsi</li> </ul>
<b>Reseksjon</b> T Tekst	Typen undersøkelse eller utredning som er utført for å komme fram til funnet. Kommentar: Metoden bør vurderes kodet med en terminologi der dette er mulig. For eksempel fysisk undersøkelse, røntgen thorax, patologisvar, koloskopi.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reseksjon</li> </ul>
<b>Annet</b> T Tekst	Typen undersøkelse eller utredning som er utført for å komme fram til funnet. Kommentar: Metoden bør vurderes kodet med en terminologi der dette er mulig. For eksempel fysisk undersøkelse, røntgen thorax, patologisvar, koloskopi.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Annet</li> </ul>
<b>Ukjent</b> T Tekst	Typen undersøkelse eller utredning som er utført for å komme fram til funnet. Kommentar: Metoden bør vurderes kodet med en terminologi der dette er mulig. For eksempel fysisk undersøkelse, røntgen thorax, patologisvar, koloskopi.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ukjent</li> </ul>
<b>cN</b> T Tekst	Clinical assessment of the regional lymph nodes according to TNM classification.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• NX</li> <li>• N0</li> <li>• N1</li> <li>• N2</li> <li>• N3</li> </ul>
<b>Fjernmetastaser</b> Section	En generisk seksjonsoverskrift som skal gis nytt navn i en templat for å passe i en gitt klinisk kontekst.	
<b>Fjernmetastaser</b> T Tekst Obligatorisk	Identifisering av problemet eller diagnosen ved hjelp av navn. Kommentar: Koding av navnet på problemet eller diagnosen med en terminologi er foretrukket, der det er mulig.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fjernmetastaser</li> </ul>
<b>Skjelett</b> T Tekst Obligatorisk	Identifikasjon av et enkelt fysisk sted enten på eller i menneskekroppen. Kommentar: Dette dataelementet er det eneste obligatoriske dataelementet i arketyper og bør	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Skjelett</li> </ul>

	<p>brukes som det primære dataelementet for registrering av en anatomisk lokalisering. Det er sterkt anbefalt at "Navn på kroppssted" registreres så anatomisk spesifikt som mulig. For eksempel; registrer "øvre øyelokk" heller enn "øyelokk" med "øvre" som kvalifikator; "femte ribben" heller enn "ribben" med en numerisk kvalifikator. Bruk de andre dataelementene for lateralitet, aspekt, region og anatomisk linje for å gi mer detaljer. Dette dataelementet bør kodes med en terminologi som kan assistere beslutningsstøtte når mulig - en passende terminologi for bruk her kunne omfatte individuelle konsepter eller lister av prekoordinerte termer. Fritekst bør kun brukes hvis det ikke finnes en passende terminologi.</p>	
<p><b>Lever</b>  <b>T</b> Tekst  Obligatorisk</p>	<p>Identifikasjon av et enkelt fysisk sted enten på eller i menneskekroppen.  Kommentar: Dette dataelementet er det eneste obligatoriske dataelementet i arketypen og bør brukes som det primære dataelementet for registrering av en anatomisk lokalisering. Det er sterkt anbefalt at "Navn på kroppssted" registreres så anatomisk spesifikt som mulig. For eksempel; registrer "øvre øyelokk" heller enn "øyelokk" med "øvre" som kvalifikator; "femte ribben" heller enn "ribben" med en numerisk kvalifikator. Bruk de andre dataelementene for lateralitet, aspekt, region og anatomisk linje for å gi mer detaljer. Dette dataelementet bør kodes med en terminologi som kan assistere beslutningsstøtte når mulig - en passende terminologi for bruk her kunne omfatte individuelle konsepter eller lister av prekoordinerte termer. Fritekst bør kun brukes hvis det ikke finnes en passende terminologi.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lever</li> </ul>
<p><b>Lunge/pleura</b>  <b>T</b> Tekst  Obligatorisk</p>	<p>Identifikasjon av et enkelt fysisk sted enten på eller i menneskekroppen.  Kommentar: Dette dataelementet er det eneste obligatoriske dataelementet i arketypen og bør brukes som det primære dataelementet for registrering av en anatomisk lokalisering. Det er sterkt anbefalt at "Navn på kroppssted" registreres så anatomisk spesifikt som mulig. For eksempel; registrer "øvre øyelokk" heller enn "øyelokk" med "øvre" som kvalifikator; "femte ribben" heller enn "ribben" med en numerisk kvalifikator. Bruk de andre dataelementene for lateralitet, aspekt, region og anatomisk linje for å gi mer detaljer. Dette dataelementet bør kodes med en terminologi som kan assistere beslutningsstøtte når mulig - en passende terminologi for bruk her kunne omfatte</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lunge/pleura</li> </ul>

	<p>individuelle konsepter eller lister av prekoordinerte termer. Fritekst bør kun brukes hvis det ikke finnes en passende terminologi.</p>	
<p><b>Hjerne</b> T Tekst Obligatorisk</p>	<p>Identifikasjon av et enkelt fysisk sted enten på eller i menneskekroppen. Kommentar: Dette dataelementet er det eneste obligatoriske dataelementet i arketypen og bør brukes som det primære dataelementet for registrering av en anatomisk lokalisering. Det er sterkt anbefalt at "Navn på kroppssted" registreres så anatomisk spesifikt som mulig. For eksempel; registrer "øvre øyelokk" heller enn "øyelokk" med "øvre" som kvalifikator; "femte ribben" heller enn "ribben" med en numerisk kvalifikator. Bruk de andre dataelementene for lateralitet, aspekt, region og anatomisk linje for å gi mer detaljer. Dette dataelementet bør kodes med en terminologi som kan assistere beslutningsstøtte når mulig - en passende terminologi for bruk her kunne omfatte individuelle konsepter eller lister av prekoordinerte termer. Fritekst bør kun brukes hvis det ikke finnes en passende terminologi.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hjerne</li> </ul>
<p><b>Hud utenfor brystvegg</b> T Tekst Obligatorisk</p>	<p>Identifikasjon av et enkelt fysisk sted enten på eller i menneskekroppen. Kommentar: Dette dataelementet er det eneste obligatoriske dataelementet i arketypen og bør brukes som det primære dataelementet for registrering av en anatomisk lokalisering. Det er sterkt anbefalt at "Navn på kroppssted" registreres så anatomisk spesifikt som mulig. For eksempel; registrer "øvre øyelokk" heller enn "øyelokk" med "øvre" som kvalifikator; "femte ribben" heller enn "ribben" med en numerisk kvalifikator. Bruk de andre dataelementene for lateralitet, aspekt, region og anatomisk linje for å gi mer detaljer. Dette dataelementet bør kodes med en terminologi som kan assistere beslutningsstøtte når mulig - en passende terminologi for bruk her kunne omfatte individuelle konsepter eller lister av prekoordinerte termer. Fritekst bør kun brukes hvis det ikke finnes en passende terminologi.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hud utenfor brystvegg</li> </ul>
<p><b>Fjerne lymfeknuter</b> T Tekst Obligatorisk</p>	<p>Identifikasjon av et enkelt fysisk sted enten på eller i menneskekroppen. Kommentar: Dette dataelementet er det eneste obligatoriske dataelementet i arketypen og bør brukes som det primære dataelementet for registrering av en anatomisk lokalisering. Det er sterkt anbefalt at "Navn på kroppssted" registreres så anatomisk spesifikt som mulig. For eksempel; registrer "øvre øyelokk"</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fjerne lymfeknuter</li> </ul>

	<p>heller enn "øyelokk" med "øvre" som kvalifikator; "femte ribben" heller enn "ribben" med en numerisk kvalifikator. Bruk de andre dataelementene for lateralitet, aspekt, region og anatomisk linje for å gi mer detaljer. Dette dataelementet bør kodes med en terminologi som kan assistere beslutningsstøtte når mulig - en passende terminologi for bruk her kunne omfatte individuelle konsepter eller lister av prekoordinerte termer. Fritekst bør kun brukes hvis det ikke finnes en passende terminologi.</p>	
<p><b>Annet</b>  <b>T</b> Tekst  Obligatorisk</p>	<p>Identifikasjon av et enkelt fysisk sted enten på eller i menneskekroppen.  Kommentar: Dette dataelementet er det eneste obligatoriske dataelementet i arketyper og bør brukes som det primære dataelementet for registrering av en anatomisk lokalisering. Det er sterkt anbefalt at "Navn på kroppssted" registreres så anatomisk spesifikt som mulig. For eksempel; registrer "øvre øyelokk" heller enn "øyelokk" med "øvre" som kvalifikator; "femte ribben" heller enn "ribben" med en numerisk kvalifikator. Bruk de andre dataelementene for lateralitet, aspekt, region og anatomisk linje for å gi mer detaljer. Dette dataelementet bør kodes med en terminologi som kan assistere beslutningsstøtte når mulig - en passende terminologi for bruk her kunne omfatte individuelle konsepter eller lister av prekoordinerte termer. Fritekst bør kun brukes hvis det ikke finnes en passende terminologi.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Annet</li> </ul>
<p><b>Ukjent</b>  <b>T</b> Tekst  Obligatorisk</p>	<p>Identifikasjon av et enkelt fysisk sted enten på eller i menneskekroppen.  Kommentar: Dette dataelementet er det eneste obligatoriske dataelementet i arketyper og bør brukes som det primære dataelementet for registrering av en anatomisk lokalisering. Det er sterkt anbefalt at "Navn på kroppssted" registreres så anatomisk spesifikt som mulig. For eksempel; registrer "øvre øyelokk" heller enn "øyelokk" med "øvre" som kvalifikator; "femte ribben" heller enn "ribben" med en numerisk kvalifikator. Bruk de andre dataelementene for lateralitet, aspekt, region og anatomisk linje for å gi mer detaljer. Dette dataelementet bør kodes med en terminologi som kan assistere beslutningsstøtte når mulig - en passende terminologi for bruk her kunne omfatte individuelle konsepter eller lister av prekoordinerte termer. Fritekst bør kun brukes hvis det ikke finnes en passende terminologi.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ukjent</li> </ul>
<p>Dato for utredning av</p>	<p>Anslått eller faktisk dato/tid da</p>	

<b>metastaser</b> Dato/Klokkeslett	diagnosen eller problemet ble bekreftet av helsepersonell. Kommentar: Delvise datoer er tillatt. Dersom individet er under ett år gammel, må komplett dato eller som et minimum måned og år oppgis for å muliggjøre presise beregninger av alder, f.eks. ved bruk i beslutningsstøttesystemer. Data registrert eller importert som "alder ved tidspunkt når diagnosen stilles" bør konverteres til en dato ved hjelp av individets fødselsdato.	
<b>Bilddiagnostikk</b> T Tekst	Typen undersøkelse eller utredning som er utført for å komme fram til funnet. Kommentar: Metoden bør vurderes kodet med en terminologi der dette er mulig. For eksempel fysisk undersøkelse, røntgen thorax, patologisvar, koloskopi.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bilddiagnostikk</li> </ul>
<b>Cytologi</b> T Tekst	Typen undersøkelse eller utredning som er utført for å komme fram til funnet. Kommentar: Metoden bør vurderes kodet med en terminologi der dette er mulig. For eksempel fysisk undersøkelse, røntgen thorax, patologisvar, koloskopi.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cytologi</li> </ul>
<b>Biopsi</b> T Tekst	Typen undersøkelse eller utredning som er utført for å komme fram til funnet. Kommentar: Metoden bør vurderes kodet med en terminologi der dette er mulig. For eksempel fysisk undersøkelse, røntgen thorax, patologisvar, koloskopi.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Biopsi</li> </ul>
<b>Reseksjon</b> T Tekst	Typen undersøkelse eller utredning som er utført for å komme fram til funnet. Kommentar: Metoden bør vurderes kodet med en terminologi der dette er mulig. For eksempel fysisk undersøkelse, røntgen thorax, patologisvar, koloskopi.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reseksjon</li> </ul>
<b>Annet</b> T Tekst	Typen undersøkelse eller utredning som er utført for å komme fram til funnet. Kommentar: Metoden bør vurderes kodet med en terminologi der dette er mulig. For eksempel fysisk undersøkelse, røntgen thorax, patologisvar, koloskopi.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Annet</li> </ul>
<b>Ukjent</b> T Tekst	Typen undersøkelse eller utredning som er utført for å komme fram til funnet. Kommentar: Metoden bør vurderes kodet med en terminologi der dette er mulig. For eksempel fysisk undersøkelse, røntgen thorax, patologisvar, koloskopi.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ukjent</li> </ul>
<b>Neoadjuvant behandling</b> T Tekst Obligatorisk	Navn på forespurt tjeneste. Kommentar: Koding av tjenestenavnet med et kodeverk er ønskelig, dersom tilgjengelig.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Neoadjuvant behandling</li> </ul>
<b>Ekklusjonsutsagn</b>	Et kvalifiserende utsagn om	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ikke henvist</li> </ul>

<p><b>T</b> Tekst</p>	<p>eksklusjonen av en problem/diagnose, familiær sykdom, legemiddel, prosedyre, overfølsomhet eller andre kliniske konsepter.          Kommentar: Utsagnet er ment for å brukes sammen med dataelementet "Ekskludert konsept". For eksempel: Dataelementet legger til rette for registrering av utsagn som: "Ingen tidligere..." hvor "Ekskludert konsept" navngir det spesifikke problemet, diagnosen, substansen, prosedyren eller legemiddelet. Dersom elementet "Ekskludert konsept" brukes for å registrere et prekoordinert uttrykk som f.eks. "Ingen kjent diabetes i familien" er dette elementet overflødig.</p>	
<p><b>(Ekskludert konsept)</b>  <b>T</b> Tekst          Obligatorisk</p>	<p>Navngiving av det spesifikke konseptet som ekskluderes.          Kommentar: Dette dataelementet kan brukes på to forskjellige måter. For det første kan eksklusjon av familiær diabetes uttrykkes ved å bruke runtime name constraint'en "Familiær sykdom", og "diabetes" som elementets verdi. Alternativt kan verdien være et prekoordinert uttrykk som "Ingen kjent diabetes i familien". Der det er mulig er det ønskelig å kode verdien av "Ekskludert konsept" med en terminologi, enten med enkle eller prekoordinerte termer. Dersom en prekoordinert term brukes i dette dataelementet blir elementet "Eksklusjonsutsagn" overflødig.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Neoadjuvant behandling</li> </ul>
<p><b>Onkologisk vurdering</b>  <b>T</b> Tekst          Obligatorisk</p>	<p>Navn på forespurt tjeneste.          Kommentar: Koding av tjenestenavnet med et kodeverk er ønskelig, dersom tilgjengelig.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Onkologisk vurdering</li> </ul>
<p><b>Eksklusjonsutsagn</b>  <b>T</b> Tekst</p>	<p>Et kvalifiserende utsagn om eksklusjonen av en problem/diagnose, familiær sykdom, legemiddel, prosedyre, overfølsomhet eller andre kliniske konsepter.          Kommentar: Utsagnet er ment for å brukes sammen med dataelementet "Ekskludert konsept". For eksempel: Dataelementet legger til rette for registrering av utsagn som: "Ingen tidligere..." hvor "Ekskludert konsept" navngir det spesifikke problemet, diagnosen, substansen, prosedyren eller legemiddelet. Dersom elementet "Ekskludert konsept" brukes for å registrere et prekoordinert uttrykk som f.eks. "Ingen kjent diabetes i familien" er dette elementet overflødig.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ikke henvist</li> </ul>
<p><b>(Ekskludert konsept)</b>  <b>T</b> Tekst          Obligatorisk</p>	<p>Navngiving av det spesifikke konseptet som ekskluderes.          Kommentar: Dette dataelementet kan brukes på to forskjellige måter. For det første kan eksklusjon av familiær diabetes uttrykkes ved å bruke runtime name constraint'en "Familiær</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Onkologisk vurdering</li> </ul>




	<p>sykdom", og "diabetes" som elementets verdi. Alternativt kan verdien være et prekoordinert uttrykk som "Ingen kjent diabetes i familien". Der det er mulig er det ønskelig å kode verdien av "Ekskludert konsept" med en terminologi, enten med enkle eller prekoordinerte termer. Dersom en prekoordinert term brukes i dette dataelementet blir elementet "Eksklusjonsutsagn" overflødig.</p>	
<p><b>Fraværsutsagn</b> T Tekst</p>	<p>Bekreftende utsagn om at det ikke finnes tilgjengelig informasjon. Kommentar: For eksempel "det finnes ingen tilgjengelig informasjon om overfølsomhetsreaksjoner", "ingen tilgjengelig informasjon om problem/diagnose", "ingen tilgjengelig informasjon om tidligere utførte prosedyrer" eller "ingen tilgjengelig informasjon om medisinbruk".</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Usikker om henvist onkologisk vurdering</li> </ul>
<p><b>Patologilaboratorium</b> Section</p>	<p>En generisk seksjonsoverskrift som skal gis nytt navn i en templat for å passe i en gitt klinisk kontekst.</p>	
<p><b>Preparatnummer</b> ID Identifikator</p>	<p>Unik identifikator av prøven som normalt blir tildelt av laboratoriet Kommentar: Noen ganger kalt Accession Identifier.</p>	
<p><b>Patologisk anatomisk laboratorium</b> T Tekst Obligatorisk</p>	<p>Name of the organisation</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• AHUS, Akershus universitetssykehus</li> <li>• Fürst Patologi</li> <li>• Gyn Lab A/S</li> <li>• Gades Institutt, Haukeland universitetssjukehus</li> <li>• Helse Fonna, Haugesund sjukehus</li> <li>• Helse Førde, Førde sjukehus</li> <li>• Helse Møre og Romsdal, Molde sjukehus</li> <li>• Helse Sunnmøre, Ålesund sjukehus</li> <li>• Nordlandssykehuset, Bodo</li> <li>• Oslo universitetssykehus, Aker</li> <li>• Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet</li> <li>• Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet</li> <li>• Oslo universitetssykehus, Ullevål</li> <li>• Stavanger universitetssjukehus</li> <li>• St. Olavs Hospital</li> <li>• Sykehuset Innlandet, Lillehammer</li> <li>• Sykehuset i Telemark, Skien</li> <li>• Sykehuset i Vestfold, Tønsberg</li> <li>• Sykehuset Østfold, Kalnes</li> <li>• Sørlandet sykehus, Arendal</li> <li>• Sørlandet sykehus, Kristiansand</li> <li>• UNN, Universitetssykehuset i Nord-Norge</li> <li>• Vestre Viken HF, Sykehuset Buskerud, Drammen</li> <li>• Annet laboratorium</li> <li>• Ukjent</li> </ul>

<b>Bakgrunnsfaktorer</b> Section	En generisk seksjonsoverskrift som skal gis nytt navn i en templat for å passe i en gitt klinisk kontekst.	
<b>Høyde</b> Q_Antall	Høyde/lengde fra isse til fotsåle.	<i>Enheter:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>cm</li> </ul> 40..250
<b>Ukjent</b> Kodet tekst		
<b>Vekt</b> Q_Antall	Et individs totale kroppsmasse.	<i>Enheter:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>kg</li> </ul> 2..500
<b>Ukjent</b> Kodet tekst		
<b>Ooforectomert</b> T_Tekst Obligatorisk	Navnet på prosedyren. Kommentar: Det bør om mulig benyttes terminologi for å angi prosedyrenavnet.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ooforectomert</li> </ul>
<b>Kroppsted</b> T_Tekst Valgfritt, gjentakende	Stedet på kroppen der prosedyren er utført. Kommentar: Forekomster for dette dataelementet er satt ubegrenset for å tillate kliniske scenarier som f.eks. å fjerne flere hudlesjoner på forskjellige steder, men der alle de andre attributtene er identiske. Bruk dette dataelementet til å registrere enkle termer eller prekoordinerte anatomiske lokaliseringer. Dersom behovene for registrering av anatomisk lokalisering bestemmes først av applikasjonen eller krever mer kompleks modellering som f.eks. relative lokaliseringer, kan arketyperne CLUSTER.anatomical_location eller CLUSTER.relative_location brukes i SLOTet "Prosedyre detaljer" i denne arketyper. Dersom den anatomiske lokaliseringen inkluderes som en del av "Prosedyre navn"-elementet ved hjelp av prekoordinerte koder blir dette dataelementet overflødig.	<ul style="list-style-type: none"> <li>En side</li> <li>Begge sider</li> </ul>
<b>År</b> Data/Klokkeslett	Datoen og/eller tiden da hele eller den siste av komponentene i en kompleks prosedyre ble avsluttet. Kommentar: Kun for bruk i forbindelse med prosessstrinnet "Prosedyre utført" og i situasjoner der prosedyren gjentas flere ganger før den fullføres, eller det finnes flere komponenter i prosedyren. Dette kan være det samme som referansemodellens "time"-attributt for prosesssteget "Prosedyre utført".	
<b>null_flavour</b> Kodet tekst		

<b>Eksklusjonsutsagn</b> <b>T</b> Tekst	<p>Et kvalifiserende utsagn om eksklusjonen av en problem/diagnose, familiær sykdom, legemiddel, prosedyre, overfølsomhet eller andre kliniske konsepter.</p> <p>Kommentar: Utsagnet er ment for å brukes sammen med dataelementet "Ekskludert konsept". For eksempel: Dataelementet legger til rette for registrering av utsagn som: "Ingen tidligere..." hvor "Ekskludert konsept" navngir det spesifikke problemet, diagnosen, substansen, prosedyren eller legemiddelet. Dersom elementet "Ekskludert konsept" brukes for å registrere et prekoordinert uttrykk som f.eks. "Ingen kjent diabetes i familien" er dette elementet overflødig.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ingen</li> </ul>
<b>Prosedyre</b> <b>T</b> Tekst Obligatorisk	<p>Prosedyren som "Eksklusjonsutsagn" omhandler. For eksempel: "Hjertekirurgi", "appendektomi" eller "hofteprotese".</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ooforectomi</li> </ul>
<b>Fraværsutsagn</b> <b>T</b> Tekst	<p>Bekreftende utsagn om at det ikke finnes tilgjengelig informasjon. Kommentar: For eksempel " det finnes ingen tilgjengelig informasjon om overfølsomhetsreaksjoner", "ingen tilgjengelig informasjon om problem/diagnose", "ingen tilgjengelig informasjon om tidligere utførte prosedyrer" eller "ingen tilgjengelig informasjon om medisinbruk".</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ingen informasjon om Ooforectomi</li> </ul>
<b>Hysterektomert</b> <b>T</b> Tekst Obligatorisk	<p>Navnet på prosedyren. Kommentar: Det bør om mulig benyttes terminologi for å angi prosedyrenavnet.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hysterektomert</li> </ul>
<b>År</b> <b>D</b> Dato/Klokkeslett	<p>Datoen og/eller tiden da hele eller den siste av komponentene i en kompleks prosedyre ble avsluttet. Kommentar: Kun for bruk i forbindelse med prosessstrinnet "Prosedyre utført" og i situasjoner der prosedyren gjentas flere ganger før den fullføres, eller det finnes flere komponenter i prosedyren. Dette kan være det samme som referansemodellens "time"-attributt for prosesssteget "Prosedyre utført".</p>	
<b>null_flavour</b> <b>R</b> Kodet tekst		
<b>Fraværsutsagn</b> <b>T</b> Tekst	<p>Bekreftende utsagn om at det ikke finnes tilgjengelig informasjon. Kommentar: For eksempel " det finnes ingen tilgjengelig informasjon om overfølsomhetsreaksjoner", "ingen tilgjengelig informasjon om problem/diagnose", "ingen tilgjengelig informasjon om tidligere utførte prosedyrer" eller</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ingen informasjon om Hysterektomi</li> </ul>

	"ingen tilgjengelig informasjon om medisinbruk".	
<b>Eksklusjonsutsagn</b> T Tekst	Et kvalifiserende utsagn om eksklusjonen av en problem/diagnose, familiær sykdom, legemiddel, prosedyre, overfølsomhet eller andre kliniske konsepter. Kommentar: Utsagnet er ment for å brukes sammen med dataelementet "Ekskludert konsept". For eksempel: Dataelementet legger til rette for registrering av utsagn som: "Ingen tidligere..." hvor "Ekskludert konsept" navngir det spesifikke problemet, diagnosen, substansen, prosedyren eller legemiddelet. Dersom elementet "Ekskludert konsept" brukes for å registrere et prekoordinert uttrykk som f.eks. "Ingen kjent diabetes i familien" er dette elementet overflødig.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ingen</li> </ul>
<b>Prosedyre</b> T Tekst Obligatorisk	Prosedyren som "Eksklusjonsutsagn" omhandler. For eksempel: "Hjertekirurgi", "appendektomi" eller "hofteprotese".	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hysterectomi</li> </ul>
<b>Menstruasjonsstatus</b> T Kodet tekst	*	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Regelmessig [*]</li> <li>• Uregelmessig [*]</li> <li>• Opphørt [*]</li> <li>• Hormonspiral [*]</li> <li>• Gravid [*]</li> <li>• Ukjent [*]</li> </ul>
<b>Implantat bryst</b> T Tekst Obligatorisk	Navnet på prosedyren. Kommentar: Det bør om mulig benyttes terminologi for å angi prosedyrenavnet.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Implantert bryst</li> </ul>
<b>År</b> D Dato/Klokkeslett	Datoen og/eller tiden da hele eller den siste av komponentene i en kompleks prosedyre ble avsluttet. Kommentar: Kun for bruk i forbindelse med prosessstrinnet "Prosedyre utført" og i situasjoner der prosedyren gjentas flere ganger før den fullføres, eller det finnes flere komponenter i prosedyren. Dette kan være det samme som referansemodellens "time"-attributt for prosesssteget "Prosedyre utført".	
<b>Ingen informasjon om implantert bryst</b> T Tekst	Bekreftende utsagn om at det ikke finnes tilgjengelig informasjon. Kommentar: For eksempel "det finnes ingen tilgjengelig informasjon om overfølsomhetsreaksjoner", "ingen tilgjengelig informasjon om problem/diagnose", "ingen tilgjengelig informasjon om tidligere utførte prosedyrer" eller "ingen tilgjengelig informasjon om medisinbruk".	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ingen informasjon om implantert bryst</li> </ul>
<b>Eksklusjonsutsagn</b> T Tekst	Et kvalifiserende utsagn om eksklusjonen av en problem/diagnose, familiær sykdom, legemiddel, prosedyre,	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ingen</li> </ul>

	<p>overfølsomhet eller andre kliniske konsepter.          Kommentar: Utsagnet er ment for å brukes sammen med dataelementet "Ekskludert konsept". For eksempel: Dataelementet legger til rette for registrering av utsagn som: "Ingen tidligere..." hvor "Ekskludert konsept" navngir det spesifikke problemet, diagnosen, substansen, prosedyren eller legemiddelet. Dersom elementet "Ekskludert konsept" brukes for å registrere et prekoordinert uttrykk som f.eks. "Ingen kjent diabetes i familien" er dette elementet overflødig.</p>	
<p><b>Prosedyre</b>          T Tekst          Obligatorisk</p>	<p>Prosedyren som "Eksklusjonsutsagn" omhandler. For eksempel: "Hjertekirurgi", "appendektomi" eller "hofteprotese".</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Implantat bryst</li> </ul>
<p><b>IVF behandling(er)</b>          Evaluation</p>	<p>Spesifikk informasjon for kreftregisterets skjema for mamma primærsykdom utredning. Arketyper er laget spesifikt for bruk ifm mastergradsarbeid.</p>	
<p><b>Antall behandlinger</b>          1,3 Antall</p>	*	>=0
<p><b>Ingen informasjon om IVF behandling</b>          T Tekst</p>	<p>Bekreftende utsagn om at det ikke finnes tilgjengelig informasjon. Kommentar: For eksempel " det finnes ingen tilgjengelig informasjon om overfølsomhetsreaksjoner", "ingen tilgjengelig informasjon om problem/diagnose", "ingen tilgjengelig informasjon om tidligere utførte prosedyrer" eller "ingen tilgjengelig informasjon om medisinbruk".</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ingen informasjon om IVF behandling</li> </ul>
<p><b>Eksklusjonsutsagn</b>          T Tekst</p>	<p>Et kvalifiserende utsagn om eksklusjonen av en problem/diagnose, familiær sykdom, legemiddel, prosedyre, overfølsomhet eller andre kliniske konsepter.          Kommentar: Utsagnet er ment for å brukes sammen med dataelementet "Ekskludert konsept". For eksempel: Dataelementet legger til rette for registrering av utsagn som: "Ingen tidligere..." hvor "Ekskludert konsept" navngir det spesifikke problemet, diagnosen, substansen, prosedyren eller legemiddelet. Dersom elementet "Ekskludert konsept" brukes for å registrere et prekoordinert uttrykk som f.eks. "Ingen kjent diabetes i familien" er dette elementet overflødig.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ingen</li> </ul>
<p><b>Prosedyre</b>          T Tekst          Obligatorisk</p>	<p>Prosedyren som "Eksklusjonsutsagn" omhandler. For eksempel: "Hjertekirurgi", "appendektomi" eller "hofteprotese".</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• IVF behandling</li> </ul>
<b>Hormonsubstitusjon</b>	unknown	

 Evaluation		
<b>Preparatnavn</b> T Tekst	Name of medication or class of medication.	
<b>Tidligere?</b> X Boolsk	*	
<b>Nåværende?</b> X Boolsk	*	
<b>Startdato</b> D Dato/Klokkeslett	First ever onset of use	
<b>Sluttdato</b> D Dato/Klokkeslett	Most recent cessation of use	
<b>Oppfølging/ tiltak</b> Section	En generisk seksjonsoverskrift som skal gis nytt navn i en templat for å passe i en gitt klinisk kontekst.	
<b>Videre utredning og behandling</b> T Tekst Obligatorisk	Navn på forespurt tjeneste. Kommentar: Koding av tjenestenavnet med et kodeverk er ønskelig, dersom tilgjengelig.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Behandling ved samme institusjon</li> <li>Behandling ved annen institusjon</li> <li>Henvist for videre utredning/vurdering av behandling</li> </ul>
<b>null_flavour</b> Kodet tekst		
<b>Institusjon</b> T Tekst Obligatorisk	Name of the organisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>OUS/Ullevål Universitetssykehus</li> <li>etc</li> <li>etc</li> </ul>
<b>Oppfølging tiltak</b> T Tekst Obligatorisk	Navnet på tilstanden eller statusen. Kommentar: Koding av tilstanden med en terminologi er ønskelig, dersom mulig.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ingen behandling ved metastaser</li> <li>Ingen behandling uten metastaser</li> </ul>
<b>Årsak ingen behandling</b> T Tekst	Beskrivelse av underlaget som understøtter forholdsregelen. Kommentar: Dette dataelementet kan dersom ønskelig lenkes til en diagnose, testresultat eller legemiddelordinerings ved hjelp av en URI (spesifisert i referansemodellen) for å oppgi rasjonalet eller evidensen for forholdsregelen. NB: Siden URI-lenken kan være utilgjengelige fra en melding eller et mottakende system, er det ønskelig at en fritekstbeskrivelse av underlaget registreres eksplisitt.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Toksisitet</li> <li>Komorbiditet</li> <li>Alder</li> <li>Avansert kreftsykdom</li> <li>Pasientens ønske</li> <li>Annen medisinsk årsak</li> <li>Annet</li> <li>Ukjent</li> </ul>
<b>Beslutningsdato</b> D Dato/Klokkeslett	Forholdsregelen regnes som aktiv etter denne datoen. Kommentar: Dette dataelementet er ment for å brukes når en forholdregel er ment å starte på et tidspunkt i fremtiden, for eksempel	

	startdatoen for en farmakologisk studie.	
<b>Fraværsutsagn</b> T Tekst	Bekreftende utsagn om at det ikke finnes tilgjengelig informasjon. Kommentar: For eksempel " det finnes ingen tilgjengelig informasjon om overfølsomhetsreaksjoner", "ingen tilgjengelig informasjon om problem/diagnose", "ingen tilgjengelig informasjon om tidligere utførte prosedyrer" eller "ingen tilgjengelig informasjon om medisinbruk".	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ingen informasjon oppfølging/tiltak</li> </ul>
<b>Kontroll</b> T Tekst Obligatorisk	Navn på forespurt tjeneste. Kommentar: Koding av tjenestenavnet med et kodeverk er ønskelig, dersom tilgjengelig.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ja, samme sted</li> <li>• Ja, annet sted</li> <li>• Ja, fastlege</li> </ul>
<b>null_flavour</b> Kodet tekst		
<b>Institusjon</b> T Tekst Obligatorisk	Name of the organisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>• OUS/Ullevål Universitetssykehus</li> <li>• etc</li> <li>• etc</li> </ul>
<b>Ingen kontroll</b> T Tekst Obligatorisk	Navnet på tilstanden eller statusen. Kommentar: Koding av tilstanden med en terminologi er ønskelig, dersom mulig.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ingen kontroll</li> </ul>
<b>Årsak ingen kontroll</b> T Tekst	Beskrivelse av underlaget som understøtter forholdsregelen. Kommentar: Dette dataelementet kan dersom ønskelig lenkes til en diagnose, testresultat eller legemiddelordning ved hjelp av en URI (spesifisert i referansemødelen) for å oppgi rasjonalet eller evidensen for forholdsregelen. NB: Siden URI-lenken kan være utilgjengelige fra en melding eller et mottakende system, er det ønskelig at en fritekstbeskrivelse av underlaget registreres eksplisitt.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Toksisitet</li> <li>• Komorbiditet</li> <li>• Alder</li> <li>• Avansert kreftsykdom</li> <li>• Pasientens ønske</li> <li>• Annen medisinsk årsak</li> <li>• Annet</li> <li>• Ukjent</li> </ul>

## 9.6 Vedlegg 6: Templat Primærsykdom kirurgi

### Kreftregisterets Mamma primærsykdom kirurgi

#### Header

<b>Templatnavn</b>	Kreftregisterets Mamma primærsykdom kirurgi
<b>Metadata</b>	<b>templat ID:</b> 75601432-0666-4822-935f-57c2c624d87f <b>MetaDataSet:Sample Set :</b> MetaDataSet:Sample Set
<b>Formål</b>	Not Specified

#### Data








<b>Mamma primærsykdom kirurgi</b> Composition	Dokument som brukes for å kommunisere informasjon til andre, ofte som svar på en forespørsel.	
<b>Other Context</b>		
<b>Kommentar</b> Tekst	Status for hele rapporten. NB: Dette er ikke status for enkeltkomponentene i rapporten.	
<b>Planlagt behandling</b> Section	En generisk seksjonsoverskrift som skal gis nytt navn i en templat for å passe i en gitt klinisk kontekst.	
<b>Sideangivelse primærtumor</b> Tekst	Registrering av et enkelt og usammensatt anatomisk sted der problemet eller diagnosen er lokalisert. Kommentar: Koding av navnet på den anatomiske lokaliseringen ved hjelp av en terminologi er foretrukket når dette er mulig. Bruk dette dataelementet for å registrere prekoordinerte anatomiske lokaliseringer. Dersom behovene for å registrere anatomisk sted bestemmes i applikasjonen eller trenger større grad av kompleksitet som f.eks. relativ lokalisering, er det anbefalt å bruke CLUSTER.anatomical_location eller CLUSTER.relative_location innenfor SLOTet "Strukturert anatomisk lokalisering" i denne arketypen. Dette dataelementet kan ha ubegrenset antall forekomster, for å gjøre det mulig å registrere kliniske scenarier som f.eks. å beskrive et utslett som opptrer flere steder på kroppen, men der alle andre attributter er identiske. Dersom den anatomiske lokaliseringen inkluderes i feltet "Problem/diagnosenavn" via prekoordinerte koder blir dette dataelementet overflødig.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Høyre</li> <li>• Venstre</li> <li>• Begge sider</li> </ul>
<b>Alvorlighetsgrad</b> Tekst	En vurdering av problemet eller diagnosens overordnede alvorlighetsgrad. Kommentar: Dersom alvorlighetsgrad inkluderes i feltet "Problem/diagnosenavn" via prekoordinerte koder blir dette dataelementet overflødig. Merk: Mer spesifikk gradering av	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Infiltrerende kreft</li> <li>• In situ</li> <li>• Usikker</li> </ul>



	alvorlighetsgrad kan registreres ved å bruke SLOtet "Spesifikke detaljer"	
<b>Behandling rettet mot</b> T Tekst Obligatorisk	Identifikasjon av den prosedyren som ønskes utført. Kommentar: Koding av prosedyrenavnet med et kodeverk er ønskelig, dersom tilgjengelig.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Primærtumor og/eller aksillekirurgi</li> <li>• Fjernmetastase</li> <li>• Både primærtumor og fjernmetastase</li> </ul>
<b>Siktemål for behandlingen</b> T Tekst	Rekvirentens begrunnelse, det vil si hva rekvirenten ønsker å oppnå ved prosedyren.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Palliativ</li> <li>• Kurativ</li> <li>• Usikker</li> </ul>
<b>Kirurgi primærtumor</b> Section	En generisk seksjonsoverskrift som skal gis nytt navn i en templat for å passe i en gitt klinisk kontekst.	
<b>Brystkirugi</b> Section	En generisk seksjonsoverskrift som skal gis nytt navn i en templat for å passe i en gitt klinisk kontekst.	
<b>Brystkirugi</b> T Kodet tekst Obligatorisk	Navnet på prosedyren. Kommentar: Det bør om mulig benyttes terminologi for å angi prosedyrenavnet.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diagnostisk kilereseksjon</li> <li>• Diagnostisk kilereseksjon med merking <input type="checkbox"/></li> <li>• Diagnostisk kilereseksjon</li> <li>• Diagnostisk kilereseksjon med merking <input type="checkbox"/></li> <li>• Terapeutisk kilereseksjon</li> <li>• Terapeutisk kilereseksjon med merking <input type="checkbox"/></li> <li>• Terapeutisk kilereseksjon</li> <li>• Terapeutisk kilereseksjon med merking <input type="checkbox"/></li> <li>• Rereseksjon Annet <input type="checkbox"/></li> <li>• Mastektomi (ablatio) <input type="checkbox"/></li> <li>• Subkutan mastektomi med bevaring av brystvorte <input type="checkbox"/></li> <li>• Subkutan mastektomi med eksisjon av brystvorte <input type="checkbox"/></li> <li>• Rereseksjon Annet <input type="checkbox"/></li> </ul> <p><i>Terminologi: NCSP</i></p>
<b>Kroppsside</b> T Kodet tekst	Den identifiserte kroppssiden. Kommentar: Hvis den identifiserte kroppssiden ikke har noen laterallitet, bør dette dataelementet stå tomt. Hvis dataelementet "Navn på kroppsted" bruker prekoordinerte termer som inkluderer laterallitet, er dette dataelementet overflødig.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Venstre [Venstre side av kroppen]</li> <li>• Høyre [Høyre side av kroppen.]</li> </ul>
<b>Operasjonsdato</b> O Dato/Klokkeslett	Datoen og/eller tiden da hele eller den siste av komponentene i en kompleks prosedyre ble avsluttet. Kommentar: Kun for bruk i forbindelse med prosessstrinnet "Prosedyre utført" og i situasjoner der prosedyren gjentas flere ganger før den fullføres, eller det finnes flere komponenter i prosedyren. Dette kan være det samme som referansemodellens "time"-attributt for prosesssteget "Prosedyre utført".	
<b>Eksklusjonsutsagn</b> T Tekst	Et kvalifiserende utsagn om eksklusjonen av en problem/diagnose, familiær sykdom, legemiddel, prosedyre, overfølsomhet eller andre kliniske konsepter. Kommentar: Utsagnet er ment for å brukes sammen med dataelementet	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ingen</li> </ul>

	"Ekskludert konsept". For eksempel: Dataelementet legger til rette for registrering av utsagn som: "Ingen tidligere..." hvor "Ekskludert konsept" navngir det spesifikke problemet, diagnosen, substansen, prosedyren eller legemiddelet. Dersom elementet "Ekskludert konsept" brukes for å registrere et prekoordinert uttrykk som f.eks. "Ingen kjent diabetes i familien" er dette elementet overflødig.	
<b>Prosedyre</b> T Tekst Obligatorisk	Prosedyren som "Eksklusjonsutsagn" omhandler. For eksempel: "Hjertekirurgi", "appendektomi" eller "hofteprotese".	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Brystkirurgi</li> </ul>
<b>Eksisjon av brystvorte</b> T Kodet tekst Obligatorisk	Navnet på prosedyren. Kommentar: Det bør om mulig benyttes terminologi for å angi prosedyrenavnet.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Eksisjon av brystvorte <input type="checkbox"/></li> </ul> Terminologi: NCSF
<b>Type inngrep</b> T Kodet tekst	Den spesifikke metoden eller teknikken for prosedyren. Kommentar: Bruk dette dataelementet til å registrere enkle termer eller en fritekstlig beskrivelse. Dersom behovene for kompleks modellering, kan dette representeres ved hjelp av tilleggsarketyper i SLOtTet "Prosedyre detaljer" i denne arketyper. Dersom metoden inkluderes som en del av "Prosedyre navn"-elementet ved hjelp av prekoordinerte koder blir dette dataelementet overflødig.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reduksjonsmammoplastikk med transposisjon av areola <input type="checkbox"/></li> <li>• Mastopexi <input type="checkbox"/></li> <li>• Rekonstruksjon av mamma med ekspanderprotese/protese <input type="checkbox"/></li> <li>• Rekonstruksjon av mamma med bløtvev og protese <input type="checkbox"/></li> <li>• Rekonstruksjon av mamma med transplantat eller lapp <input type="checkbox"/></li> <li>• Annet <input type="checkbox"/></li> </ul> Terminologi: NCSF
<b>Eksklusjonsutsagn</b> T Tekst	Et kvalifiserende utsagn om eksklusjonen av en problem/diagnose, familier sykdom, legemiddel, prosedyre, overfølsomhet eller andre kliniske konsepter. Kommentar: Utsagnet er ment for å brukes sammen med dataelementet "Ekskludert konsept". For eksempel: Dataelementet legger til rette for registrering av utsagn som: "Ingen tidligere..." hvor "Ekskludert konsept" navngir det spesifikke problemet, diagnosen, substansen, prosedyren eller legemiddelet. Dersom elementet "Ekskludert konsept" brukes for å registrere et prekoordinert uttrykk som f.eks. "Ingen kjent diabetes i familien" er dette elementet overflødig.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ingen</li> </ul>
<b>Prosedyre</b> T Tekst Obligatorisk	Prosedyren som "Eksklusjonsutsagn" omhandler. For eksempel: "Hjertekirurgi", "appendektomi" eller "hofteprotese".	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Eksisjon av brystvorte</li> </ul>
<b>Aksillekirurgi</b> Section	En generisk seksjonsoverskrift som skal gis nytt navn i en templat for å passe i en gitt klinisk kontekst.	
<b>Aksillekirugi</b> T Kodet tekst Obligatorisk	Navnet på prosedyren. Kommentar: Det bør om mulig benyttes terminologi for å angi prosedyrenavnet.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sentinel node</li> <li>• Aksilleeksplorasjon uten funn av sentinel node <input type="checkbox"/></li> <li>• Aksilledisseksjon, sentinel node funnet Aksilledisseksjon,</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>sentinel node ikke funnet <input type="checkbox"/></li> <li>Aksilledisseksjon, sentinel node funnet Aksilledisseksjon, sentinel node ikke funnet <input type="checkbox"/></li> <li>Sentinel node Aksilleeksplorasjon uten funn av sentinel node <input type="checkbox"/></li> <li>Aksilledisseksjon (aksilletoilette) <input type="checkbox"/></li> <li>Annen aksillekirugi <input type="checkbox"/></li> </ul> <p>Terminologi: NCSP</p>
<b>Metode</b> T Tekst Valgfritt, gjentakende	Den spesifikke metoden eller teknikken for prosedyren. Kommentar: Bruk dette dataelementet til å registrere enkle termer eller en fritekstlig beskrivelse. Dersom behovene for beskrivelse av metoden krever mer kompleks modellering, kan dette representeres ved hjelp av tilleggsarketyper i SLOTet "Prosedyredetaljer" i denne arketypen. Dersom metoden inkluderes som en del av "Prosedyrenavn"-elementet ved hjelp av prekoordinerte koder blir dette dataelementet overflødig.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Blåfarge</li> <li>Isotop</li> <li>Blåfarge og isotop</li> <li>Annet</li> </ul>
<b>Sentinel node (SN)</b> Cluster	*	
<b>Metode</b> T Kodet tekst	*	<ul style="list-style-type: none"> <li>Blåfarge [*]</li> <li>Isotop [*]</li> <li>Blåfarge og Isotop [*]</li> <li>Annet [*]</li> </ul>
<b>Injeksjonssted</b> T Kodet tekst	*	<ul style="list-style-type: none"> <li>Peritumoralt [*]</li> <li>Periareolært [*]</li> <li>Peritumoralt og Periareolært [*]</li> </ul>
<b>Lokalisasjon av SN</b> T Tekst Obligatorisk	Identifikasjon av et enkelt fysisk sted enten på eller i menneskekroppen. Kommentar: Dette dataelementet er det eneste obligatoriske dataelementet i arketypen og bør brukes som det primære dataelementet for registrering av en anatomisk lokalisering. Det er sterkt anbefalt at "Navn på kroppssted" registreres så anatomisk spesifikt som mulig. For eksempel; registrer "øvre øyelokk" heller enn "øyelokk" med "øvre" som kvalifikator; "femte ribben" heller enn "ribben" med en numerisk kvalifikator. Bruk de andre dataelementene for lateralitet, aspekt, region og anatomisk linje for å gi mer detaljer. Dette dataelementet bør kodes med en terminologi som kan assistere beslutningsstøtte når mulig - en passende terminologi for bruk her kunne omfatte individuelle konsepter eller lister av prekoordinerte termer. Fritekst bør kun brukes hvis det ikke finnes en passende terminologi.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Axille</li> <li>Parasternalt</li> <li>Axille og parasternalt</li> <li>Annet</li> </ul>
<b>Antall SN fjernet</b> Antall	*	>=0

<b>Operasjonsdato</b>  Dato/Klokkeslett	Datoen og/eller tiden da hele eller den siste av komponentene i en kompleks prosedyre ble avsluttet. Kommentar: Kun for bruk i forbindelse med prosessstrinnet "Prosedyre utført" og i situasjoner der prosedyren gjentas flere ganger før den fullføres, eller det finnes flere komponenter i prosedyren. Dette kan være det samme som referansemodellens "time"-attributt for prosesssteget "Prosedyre utført".	
<b>Eksklusjonsutsagn</b>  Tekst	Et kvalifiserende utsagn om eksklusjonen av en problem/diagnose, familiær sykdom, legemiddel, prosedyre, overfølsomhet eller andre kliniske konsepter. Kommentar: Utsagnet er ment for å brukes sammen med dataelementet "Ekskludert konsept". For eksempel: Dataelementet legger til rette for registrering av utsagn som: "Ingen tidligere..." hvor "Ekskludert konsept" navngir det spesifikke problemet, diagnosen, substansen, prosedyren eller legemiddelet. Dersom elementet "Ekskludert konsept" brukes for å registrere et prekoordinert uttrykk som f.eks. "Ingen kjent diabetes i familien" er dette elementet overflødig.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ingen</li> </ul>
<b>Prosedyre</b>  Tekst Obligatorisk	Prosedyren som "Eksklusjonsutsagn" omhandler. For eksempel: "Hjertekirurgi", "appendektomi" eller "hofteprotese".	<ul style="list-style-type: none"> <li>Aksillekirurgi</li> </ul>
<b>Frysesnitt SN-resultat</b>  Tekst	Enkeltord, frase eller kort beskrivelse som representerer tolkningen av patologifunnet. Koding med en terminologi foretrekkes.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Positivt</li> <li>Negativt</li> <li>Ikke utført</li> <li>Ukjent</li> </ul>
<b>Onkoplastisk inngrep</b>  Section	En generisk seksjonsoverskrift som skal gis nytt navn i en templat for å passe i en gitt klinisk kontekst.	
<b>Onkoplastisk inngrep</b>  Kodet tekst Obligatorisk	Navnet på prosedyren. Kommentar: Det bør om mulig benyttes terminologi for å angi prosedyrenavnet.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Reduksjonsmammoplastikk med transposisjon av areola <input type="checkbox"/></li> <li>Mastopexi <input type="checkbox"/></li> <li>Rekonstruksjon av mamma med ekspanderprotese/protese <input type="checkbox"/></li> <li>Rekonstruksjon av mamma med bløtvev og protese <input type="checkbox"/></li> <li>Rekonstruksjon av mamma med transplantat eller lapp <input type="checkbox"/></li> <li>Annet <input type="checkbox"/></li> </ul> Terminologi: NCSP
<b>Kroppside</b>  Kodet tekst	Den identifiserte kroppssiden. Kommentar: Hvis den identifiserte kroppssiden ikke har noen lateralitet, bør dette dataelementet stå tomt. Hvis dataelementet "Navn på kroppsted" bruker prekoordinerte termer som inkluderer lateralitet, er dette dataelementet overflødig.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Venstre [Venstre side av kroppen]</li> <li>Høyre [Høyre side av kroppen.]</li> </ul>
<b>Eksklusjonsutsagn</b>	Et kvalifiserende utsagn om eksklusjonen av en	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ingen</li> </ul>

<b>T</b> Tekst	problem/diagnose, familiær sykdom, legemiddel, prosedyre, overfølsomhet eller andre kliniske konsepter. Kommentar: Utsagnet er ment for å brukes sammen med dataelementet "Ekskludert konsept". For eksempel: Dataelementet legger til rette for registrering av utsagn som: "Ingen tidligere..." hvor "Ekskludert konsept" navngir det spesifikke problemet, diagnosen, substansen, prosedyren eller legemiddelet. Dersom elementet "Ekskludert konsept" brukes for å registrere et prekoordinert uttrykk som f.eks. "Ingen kjent diabetes i familien" er dette elementet overflødig.	
<b>Prosedyre</b> <b>T</b> Tekst Obligatorisk	Prosedyren som "Eksklusjonsutsagn" omhandler. For eksempel: "Hjertekirurgi", "appendektomi" eller "hofteprotese".	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Onkoplastisk inngrep</li> </ul>
<b>Periooperative komplikasjoner</b> <b>Section</b>	En generisk seksjonsoverskrift som skal gis nytt navn i en templat for å passe i en gitt klinisk kontekst.	
<b>Perioperativ komplikasjon</b> <b>T</b> Tekst Obligatorisk	Identifisering av problemet eller diagnosen ved hjelp av navn. Kommentar: Koding av navnet på problemet eller diagnosen med en terminologi er foretrukket, der det er mulig.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reoperasjon pga blødning</li> <li>• Annet</li> </ul>
<b>Kroppside</b> <b>T</b> Kodet tekst	Den identifiserte kroppssiden. Kommentar: Hvis den identifiserte kroppssiden ikke har noen lateralitet, bør dette dataelementet stå tomt. Hvis dataelementet "Navn på kroppsted" bruker prekoordinerte termer som inkluderer lateralitet, er dette dataelementet overflødig.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Venstre [Venstre side av kroppen]</li> <li>• Høyre [Høyre side av kroppen.]</li> </ul>
<b>Eksklusjonsutsagn</b> <b>T</b> Tekst	Et kvalifiserende utsagn om eksklusjonen av en problem/diagnose, familiær sykdom, legemiddel, prosedyre, overfølsomhet eller andre kliniske konsepter. Kommentar: Utsagnet er ment for å brukes sammen med dataelementet "Ekskludert konsept". For eksempel: Dataelementet legger til rette for registrering av utsagn som: "Ingen tidligere..." hvor "Ekskludert konsept" navngir det spesifikke problemet, diagnosen, substansen, prosedyren eller legemiddelet. Dersom elementet "Ekskludert konsept" brukes for å registrere et prekoordinert uttrykk som f.eks. "Ingen kjent diabetes i familien" er dette elementet overflødig.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ingen</li> </ul>
<b>Problem/diagnose</b> <b>T</b> Tekst Obligatorisk	Problemet eller diagnosen som "Eksklusjonsutsagn" omhandler. For eksempel: "Diabetes", "KOLS" eller "Astma".	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perioperativ komplikasjon</li> </ul>
<b>Ukjent reoperasjon</b> <b>T</b> Tekst	Bekreftende utsagn om at det ikke finnes tilgjengelig informasjon. Kommentar: For eksempel "det finnes ingen tilgjengelig informasjon om overfølsomhetsreaksjoner",	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ukjent reoperasjon</li> </ul>

	"Ingen tilgjengelig informasjon om problem/diagnose", "ingen tilgjengelig informasjon om tidligere utførte prosedyrer" eller "ingen tilgjengelig informasjon om medisinbruk".	
<b>Fjernmetastase</b> Section	En generisk seksjonsoverskrift som skal gis nytt navn i en templat for å passe i en gitt klinisk kontekst.	
<b>Kirurgi av metastase</b> Action	En klinisk aktivitet som er utført i undersøkende, diagnostisk, kurativ, terapeutisk, evaluerende, prognostisk eller palliativ hensikt.	
<b>Kroppssted</b> Tekst Valgfritt, gjentakende	Stedet på kroppen der prosedyren er utført. Kommentar: Forekomster for dette dataelementet er satt ubegrenset for å tillate kliniske scenarier som f.eks. å fjerne flere hudlesjoner på forskjellige steder, men der alle de andre attributtene er identiske. Bruk dette dataelementet til å registrere enkle termer eller prekoordinerte anatomiske lokaliseringer. Dersom behovene for registrering av anatomisk lokalisering bestemmes først av applikasjonen eller krever mer kompleks modellering som f.eks. relative lokaliseringer, kan arketypene CLUSTER.anatomical_location eller CLUSTER.relative_location brukes i SLOTet "Prosedyre detaljer" i denne arketypen. Dersom den anatomiske lokaliseringen inkluderes som en del av "Prosedyre navn"-elementet ved hjelp av prekoordinerte koder blir dette dataelementet overflødig.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Skjelett</li> <li>• Lever</li> <li>• Lunge/pleura</li> <li>• Hjerne</li> <li>• Ekstaregionale lymfeknuder</li> <li>• Hud utenfor brystvegg</li> <li>• Annet</li> </ul>
<b>Operasjonsdato</b> Data/Klokkeslett	Datoen og/eller tiden da hele eller den siste av komponentene i en kompleks prosedyre ble avsluttet. Kommentar: Kun for bruk i forbindelse med prosessstrinnet "Prosedyre utført" og i situasjoner der prosedyren gjentas flere ganger før den fullføres, eller det finnes flere komponenter i prosedyren. Dette kan være det samme som referansmodellens "time"-attributt for prosesssteget "Prosedyre utført".	
<b>Patologilaboratorium</b> Instruction	En generell rekvisisjon for en laboratorie test.	
<b>Preparatnummer</b> ID Identifikator	Unik identifikator av prøven som normalt blir tildelt av laboratoriet Kommentar: Noen ganger kalt Accession Identifier.	
<b>Patologilaboratorium</b> Tekst Obligatorisk	Name of the organisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>• AHUS, Akershus universitetssykehus</li> <li>• Først Patologi</li> <li>• Gyn Lab A/S</li> <li>• Gades Institutt, Haukeland universitetssjukehus</li> <li>• Helse Fonna, Haugesund sjukehus</li> <li>• Helse Førde, Førde sjukehus</li> <li>• Helse Møre og Romsdal, Molde sjukehus</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>Helse Sunnmøre, Ålesund sjukehus</li> <li>Nordlandssykehuset, Bodø</li> <li>Oslo universitetssykehus, Aker</li> <li>Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet</li> <li>Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet</li> <li>Oslo universitetssykehus, Ullevål</li> <li>Stavanger universitetssjukehus</li> <li>St. Olavs Hospital</li> <li>Sykehuset Innlandet, Lillehammer</li> <li>Sykehuset i Telemark, Skien</li> <li>Sykehuset i Vestfold, Tønsberg</li> <li>Sykehuset Østfold, Kalnes</li> <li>Sørlandet sykehus, Arendal</li> <li>Sørlandet sykehus, Kristiansand</li> <li>UNN, Universitetssykehuset i Nord-Norge</li> <li>Vestre Viken HF, Sykehuset Buskerud, Drammen</li> <li>Annet spesifiser</li> </ul>
<b>null_flavour</b> Kodet tekst		
<b>Studier</b> Evaluation	En klinisk tilstand eller status som er unik eller særegen for et individ, og som regnes som viktig informasjon i forbindelse med beslutninger om behandling.	
<b>Deltakelse i studier</b> Tekst Obligatorisk	Navnet på tilstanden eller statusen. Kommentar: Koding av tilstanden med en terminologi er ønskelig, dersom mulig.	<ul style="list-style-type: none"> <li>SafeHER</li> <li>NeoAva</li> <li>ALTO</li> <li>NeoALTO</li> <li>MK 8669-049</li> <li>Oslo2</li> <li>Ebba2</li> <li>ICORG 11-10 TH vs THL</li> <li>KAMILLA MO28231</li> <li>TARGIT</li> <li>AbbVie studien M12-895</li> <li>Hypofraksjoneringsstudien</li> <li>BELLE3</li> <li>Dose dense studien</li> <li>Annet</li> <li>Ukjent</li> </ul>
<b>Oppfølging/tiltak</b> Section	En generisk seksjonsoverskrift som skal gis nytt navn i en templat for å passe i en gitt klinisk kontekst.	
<b>Tiltak</b> Tekst Obligatorisk	Navn på forespurt tjeneste. Kommentar: Koding av tjenestenavnet med et kodeverk er ønskelig, dersom tilgjengelig.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Henvist for videre utredning og behandling</li> <li>Behandling ved annen institusjon</li> <li>Behandling ved samme institusjon</li> </ul>
<b>Institusjon</b> Tekst Obligatorisk	Name of the organisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>OUS/Ullevål Universitetssykehus</li> <li>OUS/Det Norske Radiumhospital</li> <li>Haukeland Universitetssykehus</li> <li>Stavanger Universitetssykehus</li> <li>Helse Fonna, Haugesund sykehus</li> <li>St. Olavs Hospital</li> <li>Sykehuset Østfold, Fredrikstad</li> <li>Sykehuset Buskerud</li> <li>Sørlandet sykehus, Kristiansand</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Akershus Universitetssykehus</li> <li>• Sykehuset Vestfold, Tønsberg</li> <li>• Nordlandssykehuset Bodø</li> <li>• Sykehuset Telemark, Porsgrunn</li> <li>• Universitetssykehuset i Nord-Norge</li> <li>• Sykehuset Innlandet HF, Hamar</li> <li>• Sykehuset Innlandet HF, Lillehammer</li> <li>• Ålesund sjukehus</li> <li>• Førde sentralsjukehus</li> <li>• Molde sjukehus</li> <li>• Sykehuset Asker og Bærum</li> <li>• Ringerike sykehus</li> <li>• Sykehuset Levanger</li> <li>• Sykehuset Namsos</li> <li>• Annet sykehus</li> <li>• Legesenter</li> <li>• Annet</li> </ul>
<b>Avdeling</b> <b>T</b> Tekst	Identifiser organisasjon	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kirurgisk</li> <li>• Onkologisk</li> <li>• Medisinsk</li> <li>• Annen</li> </ul>
<b>Ingen videre behandling</b> <b>O</b> Evaluation	En klinisk tilstand eller status som er unik eller særegen for et individ, og som regnes som viktig informasjon i forbindelse med beslutninger om behandling.	
<b>Oppfølging tiltak</b> <b>T</b> Tekst Obligatorisk	Navnet på tilstanden eller statusen. Kommentar: Koding av tilstanden med en terminologi er ønskelig, dersom mulig.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ingen videre behandling</li> </ul>
<b>Årsak ingen behandling</b> <b>T</b> Tekst	Beskrivelse av underlaget som understøtter forholdsregelen. Kommentar: Dette dataelementet kan dersom ønskelig lenkes til en diagnose, testresultat eller legemiddelordning ved hjelp av en URI (spesifisert i referansemodellen) for å oppgi rasjonalet eller evidensen for forholdsregelen. NB: Siden URI-lenken kan være utilgjengelige fra en melding eller et mottakende system, er det ønskelig at en fritekstbeskrivelse av underlaget registreres eksplisitt.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Total behandlingsplan gjennomført (unntatt hormonbehandling)</li> <li>• Toksisitet</li> <li>• Komorbiditet</li> <li>• Alder</li> <li>• Avansert kreftsykdom</li> <li>• Pasientens ønske</li> <li>• Annen medisinsk årsak</li> <li>• Annet</li> </ul>
<b>Beslutningsdato</b> <b>D</b> Data/Klokkeslett	Forholdsregelen regnes som aktiv etter denne datoen. Kommentar: Dette dataelementet er ment for å brukes når en forholdsregel er ment å starte på et tidspunkt i fremtiden, for eksempel startdatoen for en farmakologisk studie.	
<b>Kontroll</b> <b>I</b> Instruction	Forespørsel om utførelse av en hestetjeneste, til annet helsepersonell eller andre organisasjoner. Kommentar: For eksempel en forespørsel om postoperative observasjoner, eller en forespørsel om hjemmetjenester etter utskriving.	
<b>Kontroll</b> <b>T</b> Tekst Obligatorisk	Navn på forespurt tjeneste. Kommentar: Koding av	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kontroll</li> </ul>



	tjenestnavnet med et kodeverk er ønskelig, dersom tilgjengelig.	
<b>Hvor</b> T Tekst	Fritekstlig beskrivelse av tjenesten som er rekvirert.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Samme sted</li> <li>• Annet sykehus</li> <li>• Fastlege</li> </ul>
<b>Institusjon</b> T Tekst Obligatorisk	Name of the organisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>• OUS/Ullevål Universitetssykehus</li> <li>• OUS/Det Norske Radiumhospital</li> <li>• Haukeland Universitetssykehus</li> <li>• Stavanger Universitetssykehus</li> <li>• Helse Fonna, Haugesund sykehus</li> <li>• St. Olavs Hospital</li> <li>• Sykehuset Østfold, Fredrikstad</li> <li>• Sykehuset Buskerud</li> <li>• Sørlandet sykehus, Kristiansand</li> <li>• Akershus Universitetssykehus</li> <li>• Sykehuset Vestfold, Tønsberg</li> <li>• Nordlandssykehuset Bodø</li> <li>• Sykehuset Telemark, Porsgrunn</li> <li>• Universitetssykehuset i Nord-Norge</li> <li>• Sykehuset Innlandet HF, Hamar</li> <li>• Sykehuset Innlandet HF, Lillehammer</li> <li>• Ålesund sjukehus</li> <li>• Førde sentralsjukehus</li> <li>• Molde sjukehus</li> <li>• Sykehuset Asker og Bærum</li> <li>• Ringerike sykehus</li> <li>• Sykehuset Levanger</li> <li>• Sykehuset Namsos</li> <li>• Annet sykehus</li> <li>• Legesenter</li> <li>• Annet</li> </ul>
<b>Ingen kontroll</b> E Evaluation	En klinisk tilstand eller status som er unik eller særegen for et individ, og som regnes som viktig informasjon i forbindelse med beslutninger om behandling.	
<b>Ingen kontroll</b> T Tekst Obligatorisk	Navnet på tilstanden eller statusen. Kommentar: Koding av tilstanden med en terminologi er ønskelig, dersom mulig.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ingen kontroll</li> </ul>
<b>Underlag</b> T Tekst Valgfritt, gjentakende	Beskrivelse av underlaget som understøtter forholdsregelen. Kommentar: Dette dataelementet kan dersom ønskelig lenkes til en diagnose, testresultat eller legemiddelordning ved hjelp av en URI (spesifisert i referansemodellen) for å oppgi rasjonalet eller evidensen for forholdsregelen. NB: Siden URI-lenken kan være utilgjengelige fra en melding eller et mottakende system, er det ønskelig at en fritekstbeskrivelse av underlaget registreres eksplisitt.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Komorbiditet</li> <li>• Alder</li> <li>• Avansert kreftsykdom</li> <li>• Pasientens ønske</li> <li>• Fullført behandlingsregime</li> <li>• Annen medisinsk årsak</li> <li>• Annet</li> </ul>