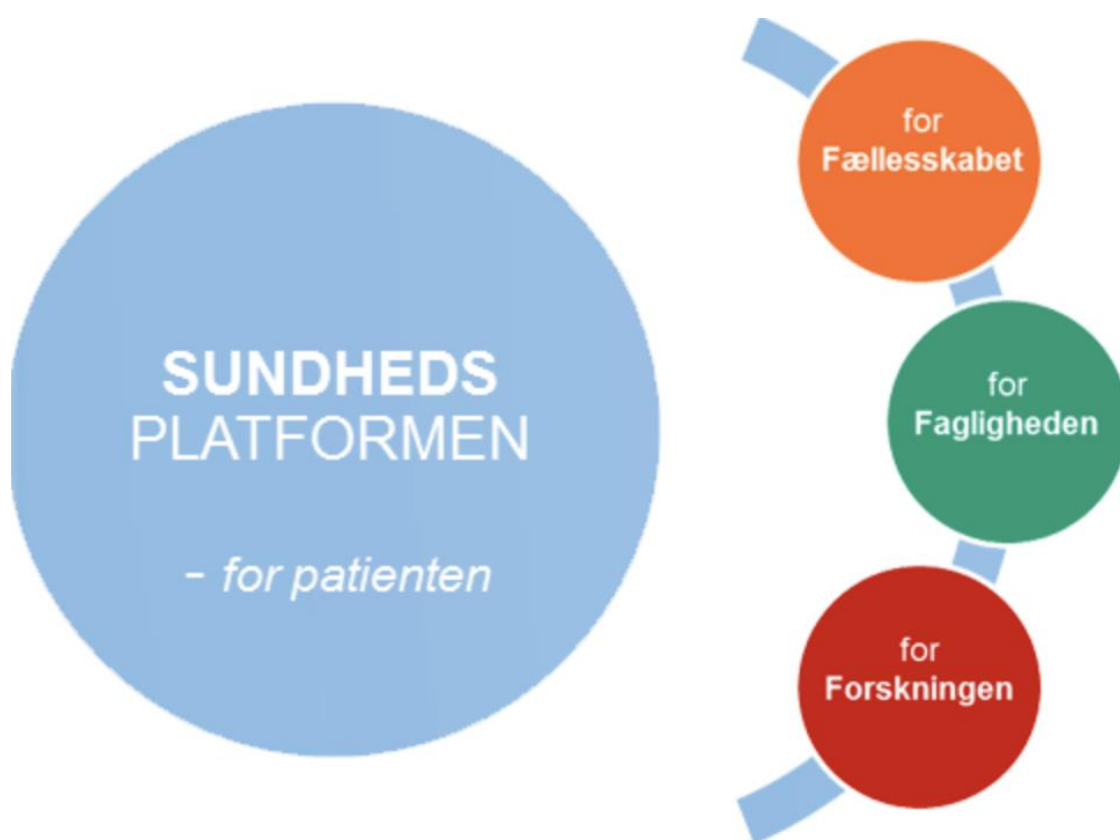


Taskforce rapport

SP-Uddata for klinikere & forskere



Indholdsfortegnelse

INDLEDNING	3
HVAD ER SP?.....	3
UNIVERSER.....	4
ADGANGSSTYRING I SP	5
UDDATA ORGANISATION	6
DATASKABELONER	7
SELVBETJENT AD HOC DATASØGNING	7
MØNSTERANALYSER OG BESLUTNINGSSTØTTE	7
EKSPORT AF DATA FRA SP.....	7
INTEGRATIONER MED ANDRE DATABASER	8
DATA TIL TAVLERNE - FORBEDRINGSDATA	8
GCP DATAADGANG.....	8
HVAD ER MULIGT.....	9
DATA VEDRØRENDE EN SPECIFIK PATIENT.....	9
DATASKABELONER	9
SELVBETJENT AD HOC DATASØGNING	9
EKSPORT AF DATA FRA SP.....	9
INTEGRATIONER MED ANDRE DATABASER	10
IMPORT AF DATA FRA ANDRE DATABASER	10
AI VÆRKTØJER	10
STRUKTUREREDE DATA.....	10
HVAD ER LOVLIGT?	11
ANBEFALINGER	13
JURA	13
TEKNIK	14
ANDRE	16
TASKFORCEN'S MEDLEMMER	17

Indledning

Taskforcen's opgave er: "Dels at være med til at sætte retningen for, hvordan der skal arbejdes med uddata fra SP på sigt, og finde løsning(er) på, hvordan der kan arbejdes med data fra Sundhedsplatformen til brug for forskning, udvikling og understøttelse af hospitalsdriften.". Denne opgave opdelt vi i følgende tre spørgsmål:

- Hvad er muligt?
- Hvad har klinikere og forskere brug for?
- Hvad er lovligt?

Taskforcen har i denne rapport bestræbt sig på at benytte lægmandssprog og fremstille de tekniske forhold simplificeret for at formidle et overblik. Endvidere finder Taskforcen, at en grundlæggende forståelse af de komplekse databasestrukturer og analysemuligheder i SP er nødvendig for at kunne træffe strategiske beslutninger om den videre implementeringsplan, samt revurdere allerede truffne beslutninger.

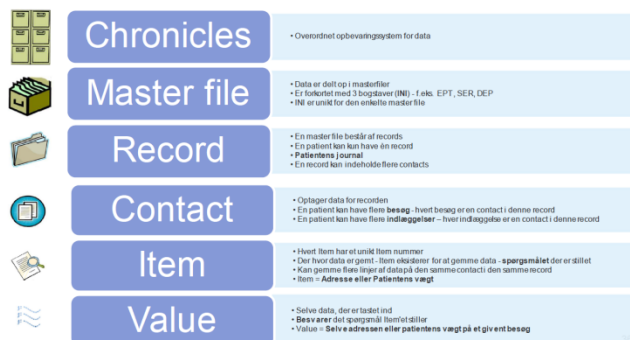
Hvad er SP?

SP er det amerikanske elektroniske patientjournal (EPJ) system EPIC, som er tilrettet til danske forhold. Denne tilpasning har været nødvendig bl.a. pga. den danske patientkontakt model, det fælles medicinkort (FMK), samt specifikke ønsker fra de to regioner. SP rummer historiske patientdata fra det tidligere EPJ-system, data tastet ind af klinikere samt data fra diverse andre systemer som laboratoriedata, monitorer, med mere. Der er ca. 110.000 enheder tilsluttet SP (arbejdsstationer, printere, mobile enheder mm.) og SP modtager ca. 1,8 mio. datapunkter dagligt fra apparatur/monitorer. Der er 60.000 uddannede brugere af SP. Der indsamles således mange data fra mange kilder hvert døgn. Disse data skal lagres på en måde så de kan fremfindes og præsenteres for brugeren i henhold til brugerens behov.

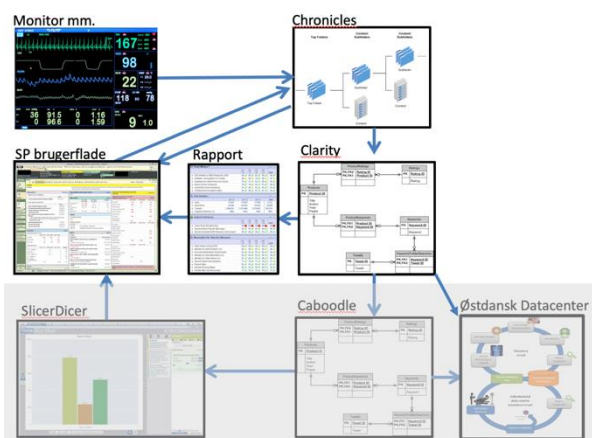


Figur 1 Oversigt over brugere af SP

Data i SP/EPIC er organiseret i en serie af databaser hvor grunddatabasen (Chronicles) rummer alle originale data. Chronicles er en såkaldt hierarkisk database svarende til dem vi kender fra vores PC med mapper i mapper, eller fra de fysiske journalarkivskabe med patientjournaler, hvor hver journal var ordnet i afsnit med skilleblade. Hver patient har i Chronicles sin egen mappe med en masse undermapper, som rummer specifikke data.



Figur 2 Chronicles database illustration



Figur 3 Forsimplt SP dataflow oversigt - den gråtonede del er ikke taget i brug endnu

Data kopieres dagligt fra Chronicles til to andre databaser (Clarity og Caboodle), som giver mulighed for en mere effektiv udsøgning og præsentation af data på tværs af patienter. Når data kopieres til disse databaser, er der behov for en validering af, at data kopieres korrekt. Hvis man forestiller sig en fysisk flytning af varer i et varehus, hvor vi ønsker at organisere varerne på en ny måde for at gøre det lettere for kunderne, skal vi være sikre på, at varerne havner på de rigtige hylder i forhold til den nye logik (så der ikke står vaskepulver på sukkerhylden). Hvis data ikke kommer korrekt ind, vil det være, som at

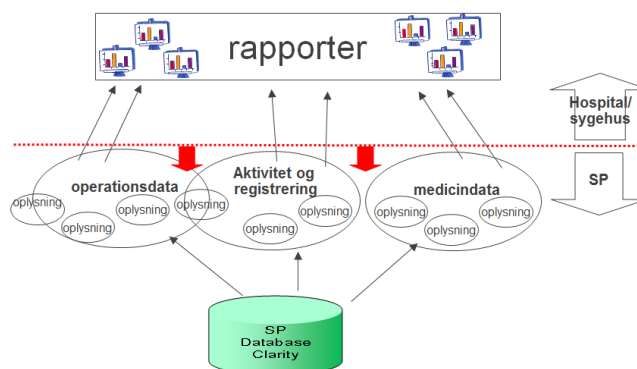
have drillenisser på lageret, der flytter en del af risengrøden til deres eget lager. Dette kan eksempelvis ske når der "bygges" nye inddata rutiner i SP. Databaserne er udviklet af EPIC og vil under normale forhold kopiere data korrekt, men der er en risiko for, at de danske tilretninger ændrer dette, derfor er der behov for kontrol (validering) og korrektion, hvis der identificeres fejl. Caboodle er endvidere designet til at modtage data fra andre systemer end SP.

Universer

Et univers er et domæneområde, der udstilles virtuelt for rapportudviklere. Universer oversætter og fortolker tekniske relationer i SP til et overskueligt bibliotek af informationer, så brugeren ikke skal tage stilling til teknikken bag.

Eksempler på universer er: Operationsdata; Aktivitet & registrering samt Medicin-data. Der er 180.000 forskellige typer af oplysninger i SP og universerne

dækker aktuelt ca. 2,5% på nuværende tidspunkt. Det vil ikke være relevant at dække alle data i universer. Det skønnes at universerne aktuelt dækker ca. 25% af relevante dataønsker. Som det ses af nedenstående oversigt, omfatter de frigivende universer stort set ikke kliniske data. Der er ca. 60.000 typer data i vurderingsskemaer, disse er særligt komplicerede at validere og fremstille i data-universer.



Figur 4 Illustration af arkitektur for selvbetjent rapportering

Status på universer

Nedenfor er status for Universer:

SP Overblik universudvikling		
#	Universe	Status
ID1	Operation	5. Frigivet hospitaler
ID2	Afgrænsning og prompter	5. Frigivet hospitaler
ID3	Indikatorer	5. Frigivet hospitaler
ID5	Aktivitet og registrering	5. Frigivet hospitaler
ID6	Medicinering	3. Under udvikling
ID8	Kræftpakkemonitorering	5. Frigivet hospitaler
ID9	Arbejdslister	5. Frigivet hospitaler
ID10	Belægning	5. Frigivet hospitaler
ID12	Udredningsret	3. Under udvikling
ID13	Henvisning	5. Frigivet hospitaler
ID14	Kardiologi	2. Design i gang
ID17	Bookbar tid	2. Design i gang

SP-databaser for den lidt mere nørdede

Idéen med et datavarehus er at sikre en så kort leverancetid som muligt, på en rapport- eller udtræksbestilling. Datavarehuset gør rapportudviklingen mere simpel, da udviklere på forhånd har rensset og forberedt data. For at forstå dette til fulde, beskrives nu dataopbygningen i SP.

SP består af flere databaser

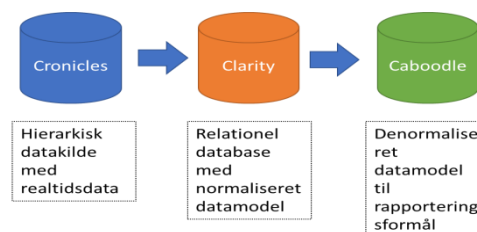
1) Produktionsdatakilden (Chronicles, cache baseret), som opbevarer alle produktionsdata.

I Chronicles er data lagt til rette med det formål, at fremstille data i en logisk sammenhæng. Chronicles databasen er kontinuerligt opdateret. Det er muligt at vise data fra Chronicles, men ønsker man større datasæt eller større beregninger, så er svartiderne lange og det er kompliceret at trække dem ud. Derfor overføres 90 % af alle data en gang dagligt til Clarity.

2) Normaliseret rapporteringsdatabase (Clarity, SQL-server¹ baseret), der i højere grad understøtter rapporteringsformål og udvikling af analyser. Data i Clarity er imidlertid fortsat præsenteret med en svært tilgængelig teknisk navngivning, og databasen er ikke bygget om med alle de prædefinerede algoritmer, der understøtter danske indberetningskrav og andre typer af monitorering. Derfor er Clarity en kompliceret datakilde, som nok stiller data til rådighed til programmering i et mainstream-sprog, men enhver udvikler, der går i gang med udviklingen vil her skulle tilegne sig meget detaljeret teknisk og analytisk viden som arbejdsgange, logiske datamodeller samt tværgående tekniske præmisser for fortolkningen af data. 90 % af alle data fra Chronicles overføres (via Clarity) hver nat til Caboodle datavarehuset. Hvert døgn vokser Clarity databasen aktuelt med 450 millioner rækker og har aktuelt en størrelse på ca. 145 milliarder rækker. For at kunne håndtere data opdeles disse mange rækker i selvstændige datauniverser. Opdateringsfrekvens = hver nat.

3) Datavarehuset (Caboodle, SQL- server baseret) i SP.

Der findes i dag et standard opsætning med fysiske servere, database, udviklingsværktøjer samt ca. 300 globalt definerede og standardiserede EPIC-skabte tabeller indeholdende prædefinerede og forberedte data lagt til rette til rapporteringsformål. Opdateringsfrekvens = hver nat parallelt med opdatering af Clarity.



Figur 5 De tre databaser

Adgangsstyring i SP

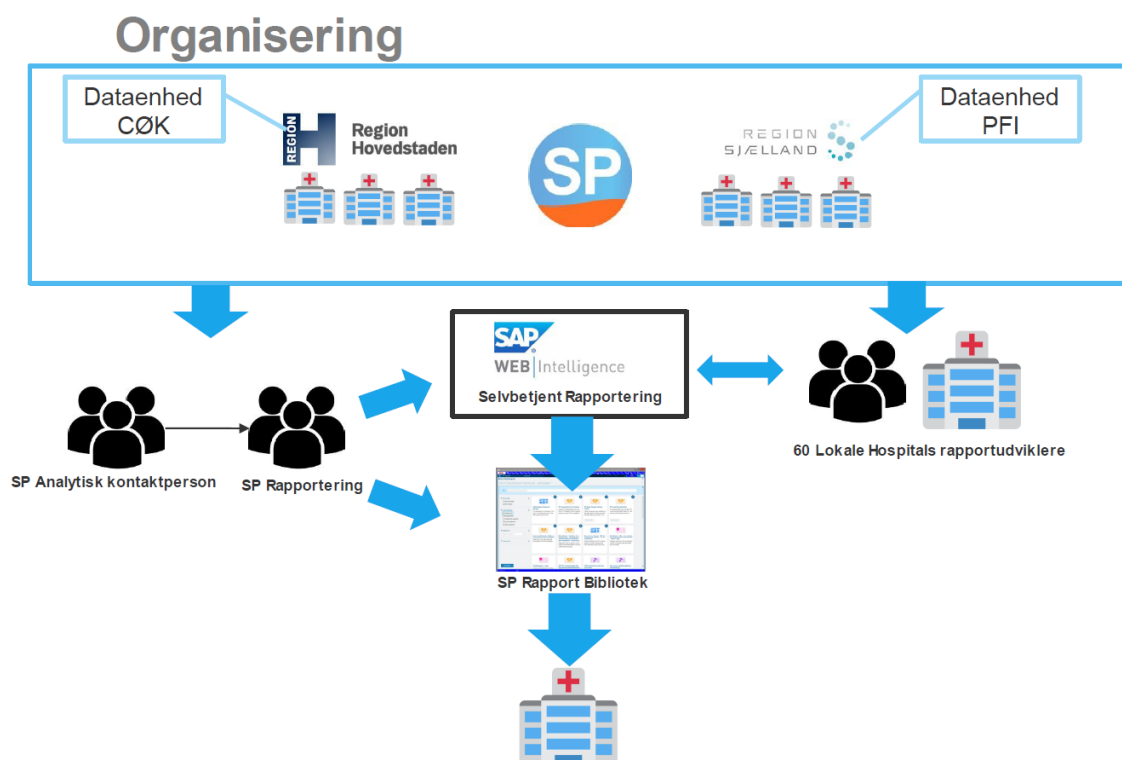
I SP anvendes en rollematrix, som beskriver hvilke dataadgange forskellige typer af brugere har i SP. Dette betyder at den enkelte brugers dataadgange er begrænset betydeligt i forhold til den samlede datamængde der findes i SP. Adgang til data for hver brugeradgang er baseret på en juridisk vurdering af, hvad den pågældende brugerkategori må tilgå af data i henhold til lovgivningen herunder sundhedsloven og persondataretten. Rollematrixen er ikke opdateret og forholder sig ikke til alle de roller, der har et sagligt behov for at tilgå sundhedsplatformens data. Endvidere er der ikke oprettet en profil for forskere til eksport af data fra SP, som de har alle de relevante godkendelser til. Rollematrix er godkendt af de to regioners sikkerheds- og øverste IT-myndigheder.

¹ SQL-server betyder en server hvor databaseprogrammeringssproget "Structured Query Language" benyttes

Der er aktuelt ca. 60.000 brugere af SP hvis adgangsmuligheder til data er defineret i Rollematrixen. Læger, men ikke plejepersonale, er logget ind på virtuelle² afsnit. Dette giver lægen adgang til et bredere datasæt for patienter, som ikke er tilknyttet lægens afdeling eller afsnit. Da dataadgang defineret via rollematrix (se nedenfor) aktuelt er koblet til lægens virtuelle afsnit er dette med til at bestemme, hvilke rapporter lægen kan se. På lignende måde er der større dele af SP's Dashboard, som er en præsentation af rapporter, som lægen ikke kan se, hvis denne er logget ind via virtuelt afsnit.

Uddata organisation

Der er på tværs af de to regioner (Sjælland og Hovedstaden) opbygget en fælles organisation til at håndtere validering og generering af rapporter fra SP: SP-rapporteringsteam. Her er der foreløbigt primært været bygget og frigivet rapporter med fokus på aktivitet og økonomi. Der er endvidere uddannet ansatte på hospitalerne som kan bygge selvbetjente rapporter. Planen for disse er, at hver rapportudvikler skal bygge minimum 3 rapporter om året, som efterfølgende efter validering af SP-rapporteringsteam, kan gøres alment tilgængeligt for regionens SP-brugere via rapportbiblioteket. Aktuelt kører der ca. 150.000 rapporter om måneden i de 2 regioner, dette forventes at stige markant i takt med udvikling af nye rapporter. Der findes mange forskellige måder at præsentere resultatet af rapporter i SP på, eksempelvis i dashboards, som del af den almindelige kliniske brugergrænseflade, arbejdslistor m.fl. Eksempler på rapporter er overholdelse af kræftpakkeforløb og udredningsret.



² Virtuelle afsnit afgrænser en del af SP sv.t. lægens adgang

Hvad har klinikere og forskere brug for?

Klinikere og forskere dækker en bred sammensætning af fagpersoner, primært, men ikke udelukkende, sundhedsfaglige. Indeværende rapport omfatter alle faggrupper fra den kliniske hverdag med SP samt kvalitetsarbejdere med monitorering og udviklingsopgaver, til forskning med eksempelvis meget varierende behov fra simpel hypotese testning af data fra egen afdeling til undersøgelse af populationsdata. Som det fremgår, kan de juridiske skarpe skel mellem disse funktioner være mindre klar i hverdagen.

Dataskabeloner

Klinikere og kvalitetsmedarbejdere har i vidt omfang brug for rapporter, som præsenterer relevante dataoversigter og analyser i SP-brugergrænsefladen. Eksempelvis præsentation af medicinoversigt, operationsprogrammer, diagrammer med værdier som puls, blodtryk og temperatur. I kvalitetsarbejdet er der behov for løbende rapporter af eksempelvis hyppighed af tryksår, hospitalsinfektioner mm. Dertil kommer behov for, at kunne følge data på de klinisk-administrative områder som genindlæggelser, belægning, liggetid, patientrettigheder (herunder varsling) mv.

Selvbetjent ad hoc datasøgning

Klinikere, kvalitetsmedarbejdere og forskere har løbende behov for ad hoc datasøgninger for at teste hypoteser. Det kan for klinikerer der står med en patient være, at tjekke hvordan det er gået de seneste patienter med samme problemstilling. For kvalitetsmedarbejderen kan det være, at følge op på en utilsigtet hændelse (UTH) med, at tjekke hvor ofte en tilsvarende hændelse har fundet sted og for forskeren, at teste en videnskabelig hypotese. Disse funktionaliteter findes i SP, men er ikke aktuelt tilgængelige begrundet i en juridisk vurdering.

Mønsteranalyser og beslutningsstøtte

Automatisk genkendelse af mønstre i patientdata kan benyttes, til erkendelse af nye sammenhænge og som beslutningsstøtte, eksempelvis advarsel af klinikerne om særlige risici for en given patient, fordi et specifikt mønster genkendes af SP. Dette kan eksempelvis være et mønster af diagnoser, vitale værdier og laboratoriesvar. En sådan automatisk mønstergenkendelse kan være baseret på kunstig intelligens software (AI). Muligheden foreligger således for at anvende forskning, som en integreret del af den kliniske behandling. Der kan laves forudsigelsesmodeller i alt fra cloud-baserede neurale netværk til lineære regressionsmodeller. Disse sættes op i direkte sammenhæng med Chronicles, som derfor kan lave prædiktioner på data i realtid. Modellerne kan inkorporeres i sundhedspersonalets arbejdsgange i SP eller i rapporter og dashboards og kan derfor bruges til monitorering og risikovurdering af patienter, eksempelvis ud fra et mønster af diagnoser, vitale værdier og laboratoriesvar.

Eksport af data fra SP

Der vil ofte være behov for eksport af data fra SP til eksterne databaser og analyseværktøjer. Dette kan eksempelvis være til formater, såsom Excel, for at lave mere simple statistikker og oversigter, den regionale RedCap forskningsdatabase, m.fl. De eksportmuligheder der på nuværende tidspunkt er mulige, er for de fleste brugere blokeret af juridisk hensyn, se senere.

Integrationer med andre databaser

Der er behov for integration med andre store databaser eller til store behandlingsdatabaser, som eksempelvis Datacenter Øst, hvor visionen er at samle data fra SP sammen med data fra en række andre datakilder i en datasø.

Data til tavlerne - forbedringsdata

Der er behov for at kunne præsentere aggregerede data fra f.eks. rapportskabeloner eller selvbetjente rapporter på fysiske såvel som elektroniske tavler, for at sikre, at data kan anvendes fleksibelt til opfølgning på forbedringsprojekter. I forbedringsarbejdet er der desuden behov for visninger med fokus på seriediagrammer og kontroldiagrammer (SPC).

GCP dataadgang

Ved udførelse af forskningsprojekter omfattende patienter, er der behov for monitorering af validiteten af de data der indgår i forskningsprojektet. GCP³-enhederne (Good Clinical Practice) står typisk for denne monitorering. Der er behov for at GCP-monitorer har adgang til kildedata i SP, for at de kan udføre deres monitoreringsopgave.

³ I 2014 blev et EU-direktiv gældende i Danmark, siden da har det været et lovkrav at GCP-standard herunder monitorering er et lovkrav ved udførelse af lægemiddelforsøg.

Hvad er muligt

Data vedrørende en specifik patient

Chronicles er databasen der benyttes når data vedrørende en specifik patient skal lagres og fremfindes. Dette foregår for klinikkerne via den kliniske brugergrænseflade.

Dataskabeloner

I rapporter hvor der fremfindes og præsenteres data fra mange patientjournaler benyttes Clarity databasen. En rapport kan eksempelvis præsentere brugeren for en oversigt over alle patienter, der er udskrevet fra en specifik afdeling inden for den sidste uge; overholdelse af kræftpakke forløb; udredningsret mm. Rapporter af denne type "bygges" af et tværregionalt datateam under Center for Økonomi (CØK, Region Hovedstaden) og Produktion, Forskning og Innovation (PFI, Region Sjælland) samt i stigende omfang af decentrale rapportudviklere. At "bygge" betyder, at der skrives en programmeringskode som henter (eller forespørger om) data fra databasen og som præsenterer data i en ordnet form for brugeren. For eksempel en liste eller et diagram. Når en rapport er bygget, kan den benyttes løbende til at præsentere opdateringer. Brugeren har en vis frihed til at sætte filtre for rapporten, eksempelvis datointervaller, diagnoser, afdelinger mm. Denne type rapporter kendes fra mange andre IT-systemer og hjemmesider hvor man kan specificere sin søgning.

Aktuelt er tidsforløbet fra at en bruger rekvirerer en ny rapport via det tværregionale datateam til rapporten er udviklet ca. 3 måneder, under forudsætning af at ønsket prioriteres. Ind til videre er der primært prioriteret bygning af rapporter til brug for økonomi- og aktivitetsmonitoreringsformål, og i mindre omfang til klinisk brug, men disse stilles endnu ikke til rådighed for forskere.

Der er uddannet decentrale rapportudviklere på hospitaler og sygehuse, som udvikler datatræk og rapporter i henhold til lokale behov. Når disse er udviklet er planen, at de skal sendes til det centrale tværregionale datateam, som validerer rapporten og gør den tilgængelig for alle brugere.

Selvbetjent ad hoc datasøgning

SP/EPIC omfatter forskellige løsninger, der giver brugeren umiddelbar adgang til langt mere fri frem-søgning af data på tværs af patientjournaler. Eksempelvis kan en kliniker, kvalitetsmedarbejder eller forsker, som får mistanke om en sammenhæng mellem f.eks. en specifik behandling og en særlig type af komplikationer, have behov for hurtigt at kunne be- eller afkræfte denne mistanke.

SlicerDicer er et SP/EPIC-værktøj udviklet til denne type af søgninger, som trækker data fra Caboodle databasen. SlicerDicer og lignende løsninger er endnu ikke taget i brug i SP, fordi der endnu ikke er foretaget validering af data i Caboodle, som er datakilden for SlicerDicer.

Eksport af data fra SP

Det er teknisk muligt at eksportere data fra SP til andre eksterne databaser og analysesystemer, f.eks. Excel, RedCap⁴, statistiske software, m.fl.

⁴ RedCap er den database der skal anvendes til forskningsdata i Region Hovedstaden

Integrationer med andre databaser

Integration med store eksterne databaser som eksempelvis samt Persimune⁵ / Datacenter Øst er teknisk muligt. Ved eksport af data fra SP-database eller datavarehus til sådanne eksterne databaser, vil der som ved intern database kopiering, være behov for programmering af en systematisk kopiering af data, der tager højde for de eksisterende databasestrukturer (hvordan varerne flyttes til de rette hylder). Efterfølgende skal det valideres, at overførelsen af data foregår korrekt (at alle varer er havnet på den rette hylde). Funktionaliteten i Datacenter Øst kræver at data er så originale og tidstro som muligt. Det er aktuelt uafklaret hvilke eller hvor mange af de tre SP-databaser der skal integreres med Datacenter Øst, for at sikre funktionaliteten bedst muligt.

Import af data fra andre databaser

I EPIC/SP-databasen Cogito kan der samles data fra SP's tidligere beskrevne SP-databaser og eksterne dataser, eksempelvis som Datacenter Øst.

AI værktøjer

Kunstig intelligens værktøjer er allerede en del af EPIC og kan således også blive en del af SP. Det er uvist, hvor stor værdi der aktuelt er opnået ved anvendelse af AI-værktøjer. AI værktøjer udvikles hurtigt og vil blive integreret i mange databehandlingssystemer som SP vil kunne dele data med, herunder eksempelvis Datacenter Øst.

Strukturerede data

Anvendelse af strukturerede data fremfor fritekst er en væsentlig forudsætning for en værdifuld data-ud funktion. Det er taskforcen's opfattelse, at større udbredelse af strukturerede data input i SP kræver, at brugeren kan se nytten af dette, hvilket vil ske når der bliver bedre mulighed for adgang til dataanalyse.

⁵ Persimune er en forkortelse for Personalized Medicine of Infectious Complications en Immune deficiency" som er et center of excellence i Region Hovedstaden. Datacenter Øst favner fagligt bredere end Persimune byggende på erfaringerne herfra.

Hvad er lovligt?

Sundhedsloven opstiller de juridiske rammer for at sundhedspersoner kan få adgang til personoplysninger om en patient og udgør særlovgivningen i forhold til databeskyttelsesretten. Databeskyttelsesretten dvs. databeskyttelsesforordningen og databeskyttelsesloven regulerer behandling af personoplysninger, hvor sundhedsloven ikke regulerer behandlingen. Der skal være hjemmel i lovgivningen for at kunne behandle personoplysninger⁶. Sundhedsloven giver som hovedregel adgang til at se og hente personoplysninger/data om patienter, når det sker i forbindelse med den aktuelle behandling af patienten.

Sundhedslovens område omfatter også adgang til uddata til andre formål end patientbehandling. Disse formål omhandler blandt andet forskning og kvalitetsarbejde. Sundhedsloven fastsætter specifikke betingelser for, at der må hentes uddata til de enkelte formål. Såfremt formålet med adgang til uddata er reguleret i sundhedsloven, da vil behandlingen og muligheden for at få data ud været omfattet af sundhedsloven sammen med databeskyttelsesretten. Såfremt formålet med at behandle samt trække data ud af SP ikke er reguleret i sundhedsloven, så vil hjemmel skulle findes i databeskyttelsesretten. Formålet med den påtænkte behandling af de pågældende data er således styrende for, om der er hjemmel til databehandlingen, og om det sker med hjemmel i sundhedsloven eller databeskyttelsesretten.

Sundhedsloven indeholder hjemmel til, at personoplysninger fra patientjournalen kan bruges til forskning når patienterne samtykker til, at deres journaloplysninger bruges i forskningsprojekter. Hvis det ikke er muligt at indhente et samtykke fra patienten, kan personoplysningerne videregives til en forsker, hvis De Videnskabetiske Komiteer eller Styrelsen til Patientsikkerhed har givet godkendelse til dette. Hvad enten forskeren har fået samtykke fra patienten eller en godkendelse, så vil der være tale om en helt specifik tilladelse til oplysninger fra konkrete patienter til brug for konkrete projekter og i visse tilfælde vil det være konkrete sundhedspersoner, der har hjemmel til at behandle oplysningerne. Det er således ikke muligt at give en 'bred eller en generel adgang' til personoplysninger til forskningsformål, ligesom det ikke vil være muligt at lave genelle rapporter (hyldevarer).

Sundhedsloven indeholder hjemmel til, at personoplysninger fra patientjournalen kan bruges til kvalitetsarbejde. Der gælder særlige betingelser, som skal være opfyldt for at patient journaloplysninger fra SP kan bruges til kvalitetsarbejde. Disse fremgår alle af en VIP⁷. Der skal blandt andet gives individuelle tilladelser for hvert konkret projekt. Adgangen til uddata til brug for kvalitetsarbejde kan gives enkelte autoriserede sundhedspersoner, eller den kan være rettet mod en gruppe af navngivne autoriserede sundhedspersoner, der f.eks. varetager en bestemt funktion i kvalitetsøjemed, der så kan få adgang til uddata, når betingelserne er opfyldt.

⁷ Dokumentstyringssystem VIP=Velledninger, Instrukser og Politikker

Hvorvidt data/personoplysninger kan trækkes ud af SP til et givet formål beror således på en juridisk vurdering af, formålet samt de juridiske rammer for at behandle oplysningerne.

- Ifølge Sundhedsloven kan autoriserede sundhedspersoner, med patientens samtykke, indhente oplysninger om patientens helbredsforhold ved opslag i elektroniske systemer.
- Uden patientens samtykke kan der indhentes data til godkendte kliniske kvalitetsdatabaser, samt videregivelse af data til Sundhedsstyrelsen.
- Til kvalitetsarbejde kan der indhentes data 5 år tilbage i tiden, regnet fra det tidspunkt hvor dataindhentning påbegyndes. Patienter skal ikke give samtykke til, at der indhentes helbredsoplysninger til læring, kvalitets- og patientsikkerhedsarbejdet. Sådanne projekter skal godkendes af hospitalsledelsen.
- Patienter har mulighed for at frabede sig, at der indhentes oplysninger til læring eller kvalitetsarbejdet. I sådanne tilfælde skal patientens ønske respekteres og journalføres. Den nødvendige funktionalitet/kontrol er ikke indbygget i SP endnu.

Taskforcen's opgave er at se nærmere på mulighederne for at få data stillet til rådighed i SP og eksporteret ud af SP i forbindelse med klinisk arbejde, forskning og udvikling. Diskussioner ved taskforcen's møder har vist, at der i udarbejdelsen af rollematrix er lagt en juridisk vurdering til grund for tekniske begrænsninger i dataadgangen, hvor datasikkerhed er prioriteret højere end behov for adgang til data for klinikkere, forskere og kvalitetsmedarbejdere.

Anbefalinger

Jura

1. Rollematrix

- 1.1. At de restriktioner, der af juridiske grunde er implementeret i SP, revurderes. Alle brugeres adgang til data logges. Man kunne i en række situationer overveje at erstatte en blokade med en advarsel, men undlade at hindre dataadgang.
- 1.2. At rollematrix opdateres og implementeres så den er tidssvarende i forhold til lovgivning, særligt med fokus på kvalitets- og forskningsarbejde.
- 1.3. Der skal findes en let anvendelig løsning for medarbejdere der har flere roller. Aktuelt skal de bruge forskellige log-in afhængigt af de adgange de har brug for (kliniker, forsker, direktør mm.). Det skal undersøges om dette kan samles til én personlig profil med samme adgang eller om der let kan skiftes mellem adgange uden at skulle logge helt ud af system og logge ind med ny adgang.
- 1.4. Koblingen mellem virtuelle universer og rollematrix ophæves og rollematrix specifikt definerer den enkelte brugers adgang til data og rapporter, samt rettigheder til eksport af data.
- 1.5. At det vurderes om dataadgang i forhold til rollematrix er for begrænsede, eksempelvis for sekretærer. Med en bredere dataadgang vil de bedre kunne understøtte de sundhedsfaglige medarbejders arbejde. Dette kunne eksempelvis være i forbindelse med fremsøgning af data til kvalitetsarbejde og forskningsbrug.

2. Patientønsket datarestriktion

- 2.1. At der udvikles automatiseret kontrol af om patienter har givet udtryk for, at de ikke ønsker at deres journaldata benyttes til kvalitetsarbejde og læring. Dette bør fungere således, at disse patienters data automatisk ikke kommer med i træk, men at der blot angives hvor mange patienters data der er udeladt pga. patientens ønske om, at data ikke må bruges.

Teknik

1. Caboodle & SlicerDicer

- 1.1. Validering af Caboodle er en forudsætning for selvbetjent dataadgang via eksempelvis SlicerDicer. Det anbefales at der foretages en trinvis prioriteret validering af Caboodle således:
- 1.2. Der bør laves en central sundhedsfaglig prioritering af rækkefølgen af validering af Caboodle således, at ibrugtagning kan ske løbende i takt med at delområder af datavarehuset er valideret. Denne prioritering kan eksempelvis vægte, hvilke typer af data der er vigtigst for befolkningssundhed, patientsikkerhed og almen nytte af data i forhold til de forskellige specialeområder.
- 1.3. At SlicerDicer testes på validerede Caboodle data og frigives hurtigst muligt, så der kan opnås erfaring med brugen af dette værktøj, samt opstart af mere eksplorative ad hoc baseret data-søgning.
- 1.4. Det vurderes at validering af hele Caboodle og implementering af SlicerDicer vil kræve et ressourcetræk sv.t. 4 årsværk i det tværgående SP-rapporteringsteam.

2. Statistiske værktøjer i SP

Indbygning af statistiske værktøjer i SP vil kunne minimere behov for eksport af patientdata fra SP, da disse vil erstattes af aggregerede data og resultat af statistiske analyser. Dette kan være statistiske værktøjer som eksempelvis SPSS eller SAS. Dette vil forudsætte en juridisk vurdering i forhold til dataafgrænsning og brugerens adgang i rollematrix.

3. Eksport af data fra SP

- 3.1. Udvikling af strategi for eksport af data fra SP til eksterne databaser, herunder:
 - 3.1.1. Hvilke eksterne databaser der må benyttes
 - 3.1.2. Hvordan afgrænset dataeksport til mindre programmer som Excel og RedCap gøres mulig.

4. Integration med andre databaser

- 4.1. Udvikling af integration med Datacenter Øst. Det er Taskforcen's vurdering, at der er mulighed for, at værdifuld konstruktivt samarbejde mellem Datacenter Øst og SP-organisationen er til gensidig værdi. Det anbefales, at der gives garanti til Datacenter Øst for mulig integration med alle SP-databaser. Taskforcen forventer, at der vil kunne opnås synergi mellem SP-organisationen og Datacenter Øst primært i forhold til validering af data, men forventeligt på en række andre områder.

5. Interaktiv rapportering

Anvendelsesgraden af de eksisterende rapporter og tilpasning af disse til lokale formål vurderes at være relativt ringe. Der er behov for information om mulighederne. I takt med at der bliver flere mere kliniske rapporter tilgængelige og kendskabet til disse udbredes, forventes det at ønskerne om nye rapporter vil stige hurtigt. Det foreslås at forskere ligeledes tilbydes adgang til interaktive rapporter i takt med at disse udvikles. Interaktive rapporter er mere fleksible rapporter, hvor brugeren, mens denne ser på rapporten, kan vælge at analysere på en række parametre, og således gå i dybden med data i rapporten, fx på organisation, tid mm. Brugeren får således en mere fleksibel rapportering end med pdf.

6. Private tilpassede rapporter

At der i supportorganisationen (Drift og Support, CIMT) prioriteres målrettede indsatser til brugertilpasning af rapporter i kliniske afdelinger med henblik på at opnå optimal udnyttelse af disse. Herunder sikring af, at data registreres de korrekte steder i SP i forhold til, at de vises korrekt i rapporterne.

7. Afprøvning af Cognitive computing

At der gennemføres et pilotprojekt med Cognitive Computing, som er et analyseværktøj i SP, som kan bruges til at danne prognoser. Forventningen er, at dette ikke ville kræve et stort ressourcetræk i 2019, hvis man lægger sig fast på kun at rådgive en Ph.d. som det aktuelt er planlagt vedrørende en algoritme for udeblivelser fra endoskopiundersøgelser på BFH. I 2020 ville forventningen være at algoritmen og datakvalitet var på et niveau, hvor man kunne arbejde med at implementere denne i Chronicles.

8. Anvendelse af standard EPIC-værktøjer

Ændringer i SP i forhold til EPIC-standard hindrer anvendelse af standard EPIC-værktøjer. Mulighederne for harmonisering med EPIC-standard i et omfang der muliggør anvendelse af tilgængelige og særligt allerede indkøbte EPIC-værktøjer, anbefales undersøgt og implementeret hvis muligt. En væsentlig begrundelse for køb af EPIC var netop adgang til disse værktøjer.

1. Videndeling

SP er et komplekst system med mange muligheder, men det er generelt ikke intuitivt i sin funktionalitet, hvilket gør det svært for brugerne, at erkende alle mulighederne. Det anbefales, at andre videndelingsmuligheder end de aktuelle pdf-vejledninger på intranettet overvejes. Dette kunne hints i SP-brugerfladen eller eksempelvis i et wikipedia-format hvor brugerne selv skriver vejledninger "peer-peer learning".

2. Prioritering mellem SP-udvikling og dataintegration

Det har i taskforcen været drøftet, om der var risiko for at rapportens anbefalinger kunne føre til et valg mellem udvikling af mulighederne i SP og udvikling af integration, eksempelvis med Datacenter Øst. Taskforcen anbefaler at begge spor følges og mener, at der er mulighed for, at disse kan understøtte hinanden.

3. Nationale Kliniske kvalitetsdatabaser

Integration med disse databaser behandles af en anden Taskforce. Det bør overvejes om integration mest enkelt bygges med Clarity eller Caboodle databasen.

4. Involvering af klinikere i den videre udvikling

Der vil være behov for større samarbejde mellem SP-udviklere og repræsentanter for de kliniske brugere for at optimere anvendeligheden af de funktionaliteter der udvikles.

5. Prioritering

Der er generelt behov for involvering af repræsentanter for klinikere, forskere og kvalitetsmedarbejdere ved prioritering af udviklingsområder. I prioriteringen bør vægtes følgende forhold:

- a. Lavt hængende frugter, funktionaliteter der let kan implementeres
- b. Bredden – at funktionaliteten kommer mange til gode
- c. Samfundsmæssig vigtighed
- d. Økonomi
- e. Fremtidig anvendelse (undgå at investere ressourcer i behov der bliver tilfredsstillet af andre nye initiativer)

Taskforcen's medlemmer

Formandskabet

Jannick Brennum, Region Hovedstaden, Rigshospitalet, Neurocenteret, Centerdirektør. (formand)

Udpeget af Vicedirektørforum (VDF)

Beth Lilja, Region Sjælland, Sjællands Universitetshospital, vicedirektør (næstformand)

Udpeget af Vicedirektørforum (VDF)

Kliniske- og forskningsmæssige repræsentanter

Jens Lundgren, professor og overlæge, Infektionsmedicinsk afdeling, Rigshospitalet

Anders Jørgensen, afdelingslæge, Psykiatrisk Center København

Thomas Høi-Hansen, ledende overlæge, Hjertemedicinsk afdeling, Herlev Gentofte Hospital

Niels Thue Olsen, overlæge, Hjertemedicinsk afdeling, Herlev Gentofte Hospital

Ditte Gry, overlæge, Neurointensiv, Rigshospitalet

Poul Mossin, ledende oversygeplejerske, Akutafdelingen Sjællands Universitetshospital (SUH) Køge

Karen Såeby, ledende overlæge Klinisk Biokemisk Afdeling, SUH

Ismail Gøgenur, professor, Kirurgisk Afdeling, SUH

Administrative repræsentanter

Nina Bonnevie, Region Hovedstaden, Center for Økonomi, datachef og champion for den faglige ekspertgruppe

Anne Bernth, Region Sjælland, Produktion, Forskning og Innovation, datachef og champion for den faglige ekspertgruppe

Bo Hempel Sparsø, Region Hovedstaden, Center for Sundhed, Overlæge. *Bo deltager også i de kliniske databaser.*

Katrine Hansen, juridisk repræsentant med blik for sundhedsloven, Region Hovedstaden, Center for Sundhed, Specialkonsulent

Louise Birte Møller, Juridisk repræsentant med blik for databeskyttelsesloven, Region Hovedstaden, Center for IT, Medco og Telefoni

Ken Seitzberg, Teknisk repræsentant, SP, Region Hovedstaden

Sekretariatsbetjening

Inge Mark, Center for Økonomi, Region Hovedstaden

Rikke Bøllingtoft Cruse, Center for Økonomi, Region Hovedstaden