

AALBORG UNIVERSITET

4. SEMESTER KANDIDAT SUNDHEDSTEKNOLOGI

GRUPPE 20GR10402

Metode til Udformning af Generiske FHIR-Profiler

Forfattere:

Amalie Dietz Pagter

Louise Stensgaard Godiksen

AAU hovedvejleder:

Louise Pape-Haugaard

2. juni, 2020



AALBORG UNIVERSITET
STUDENTERRAPPORT



AALBORG UNIVERSITET
STUDENTERRAPPORT

School of Medicine and Health

Institut for Medicin & Sundhedsteknologi

Fredrik Bajers Vej 7A

9220 Aalborg Øst

<http://www.hst.aau.dk>

Titel:

Metode til Udformning af Generiske FHIR-Profiler

Projektperiode:

Februar 2020 - juni 2020

Projektgruppe:

20gr10402

Uddannelse:

Sundhedsteknologi

Deltagere:

Amalie Dietz Pagter

Louise Stensgaard Godiksen

Vejleder:

Louise Pape-Haugaard

Sidetæl: 69

Bilag: 15

Afleveringsdato: 2. juni, 2020

Synopsis:

Telemedicinske løsninger er ofte proprietære og heterogene, hvilket medfører datasiloer, som minimerer datagenbrug. Genbrug af patientrapporterede målinger i en telemonitoreringskontekst har potentielle fordele for kronisk syge patienter i forbindelse med behandlingsforløbet. Ligeledes er der en potentiel reduktion i arbejdsbyrden for sundhedspersonale. Forøget interoperabilitet og standardisering kan potentielt benyttes til at nedbryde datasiloer, og dermed opnå fordelene ved datagenbrug. Herunder er Fast Healthcare Interoperability Resources (FHIR) foreslået som løsning til at øge interoperabiliteten. Til trods for dette er det påvist, at FHIRs fleksibilitet potentielt øger systemspecifiteten i FHIR-profiler, hvorved disse profiler ikke nødvendigvis kan anvendes på tværs af systemer. Derfor blev der udviklet en metode til udformning af systemgeneriske FHIR-profiler (UGF-metoden) i forbindelse med en kronisk sygdom i en telemonitoreringskontekst. Hertil understøttes opsamlingen af både objektive og subjektive patientrapporterede målinger. En afprøvning af UGF-metoden resulterede i 10 FHIR-profiler. UGF-metoden og de resulterende FHIR-profiler blev evalueret på baggrund af den interne validitet og reliabilitet. Afslutningsvist blev det konkluderet, at UGF-metoden har potentialet til at understøtte udformningen af systemgeneriske FHIR-profiler. Til trods for dette er det nødvendigt at evaluere den eksterne validitet og reliabilitet for at vurdere UGF-metoden og resulterende FHIR-profilers anvendelse i klinisk praksis.

Rapportens indhold er frit tilgængeligt, men offentliggørelse (med kildeangivelse) må kun ske efter aftale med forfatterne.



AALBORG UNIVERSITY
STUDENT REPORT

School of Medicine and Health

Institut for Medicin & Sundhedsteknologi

Fredrik Bajers Vej 7A

9220 Aalborg Øst

<http://www.hst.aau.dk>

Title:

Method for Developing Generic FHIR-
Profiles

Project Period:

February 2020 - June 2020

Project Group:

20gr10402

Education:

Biomedical Engineering and Informatics

Members:

Amalie Dietz Pagter

Louise Stensgaard Godiksen

Supervisor:

Louise Pape-Haugaard

Pages: 69

Appendix: 15

Submission Date: June 2nd 2020

Abstract:

Telemedicine often consists of proprietary and heterogeneous solutions leading to data silos, which minimizes the reuse of data. Reusing patient-reported telemedical data have potential benefits for chronically ill patients regarding the course of care, along with potentially reducing workload for healthcare personnel. Enhanced interoperability and standardization are proposed solutions to bridging the gap between data silos, permitting attainment of the benefits from reusing telemedical data. Fast Healthcare Interoperability Resources (FHIR) has been proposed as a solution to enhanced interoperability. However, the flexibility in FHIR has shown to increase system specificity of FHIR-profiles, leading to a reduction in the reuse of these profiles across systems. Therefore, a method for developing system generic FHIR-profiles (the UGF-method) in a context of telemonitoring a chronic illness on both objective and subjective patient-reported measurements, was proposed in this project. The UGF-method was tested in regard to a specific chronic illness, which resulted in 10 FHIR-profiles. The UGF-method and the resulting FHIR-profiles were evaluated based on the internal validity and reliability. In conclusion, the UGF-method has the potential to promote development of system generic FHIR-profiles. However, in order to determine the use of the UGF-method and the resulting FHIR-profiles in clinical practice, an evaluation of the external validity and reliability is necessary.

The content of the report is freely available, but publication (with source reference) may only take place in agreement with the authors.

Forord

Denne specialerapport er udarbejdet af gruppe 20gr10402 i perioden fra d. 3 februar til d. 2. juni 2020. Gennem projektperioden har projektgruppen haft et eksternt samarbejde med TeleCare Nord.

Fokusområdet er interoperabilitet og standardisering i forbindelse med telemedicinske løsninger, hvortil der udarbejdes en metode til udvikling af systemgeneriske Fast Healthcare Interoperability Resources (FHIR)-profiler. Denne specialerapport henvender sig derfor til personer med interesse for metodeudvikling. Yderligere henvender specialerapporten sig til personer med interesse indenfor anvendelse af standarder til at opnå interoperabilitet mellem telemedicinske løsninger og kliniske informationssystemer. Slutteligt henvender specialerapporten sig til studerende med tilsvarende faglige baggrund.

Der rettes en stor tak til Louise Pape-Haugaard for konstruktiv og kyndig vejledning gennem hele projektperioden. Ligeledes rettes en tak til TeleCare Nord for at muliggøre det eksterne samarbejde. Herunder rettes der tak til de to deltagende projektledere fra TeleCare Nord, for vidensdeling i forbindelse med Fælles Udbud af Telemedicin (FUT)-projektet og TeleCare Nord samt sparring på den udviklede metode. Slutteligt rettes en tak til den deltagende it-arkitekt fra Region Midtjylland for vidensdeling og sparring i forbindelse med FUT-projektet og den udviklede metode.



Amalie D. Pagter



Louise S. Godiksen

Aalborg Universitet, 2. juni, 2020

Læsevejledning

Igennem specialerapporten er der anvendt forkortelser for bestemte termer. Første gang en forkortelse fremgår af teksten, er forkortelsen angivet i en parentes efter det pågældende term. Et eksempel hertil er Systematized Nomenclature of Medicine Clinical Terms (SNOMED CT). Dernæst anvendes kun forkortelsen. Alle anvendte forkortelse er listet på side ix.

I forbindelse med implementeringen af FHIR-profiler refereres der til forskellige elementer ved at skrive disse i kursiv, eksempelvis *identifier*. Da FHIR er engelsksproget, omtales de tilhørende termer til FHIR på engelsk, eksempelvis extensions og slicing. Såfremt der er tale om en FHIR-ressource, angives denne yderligere med stort begyndelsestegn eksempelvis Observation.

Såfremt der omtales datatyper eller andet relateret til FHIR er det skrevet i kursiv. Yderligere er det markeret med enkeltstående citationstegn (' '). Et eksempel på dette er '*Is-Modifier*'.

Enkeltstående citationstegn anvendes yderligere i forbindelse med brugen af engelske betegnelser, som ikke er inkluderet i ovenstående regler. For eksempel kan en engelsk betegnelse fremgå i forbindelse med brugen af SNOMED CT, herunder inkluderes begrebet 'Top-Level' hierarki.

Citationer vil fremgå i citationstegn (" "). Dette er undtaget i forbindelse den strukturerede litteratursøgning, hvor andre regler er gældende.

Litteraturhenvielsen er angivet ved Vancouver-metoden, hvor kilderne nummereres i kantede paranteser eksempelvis [1]. Såfremt flere kilder er anvendt til samme udsagn, kan dette enten fremgå ved, at kilderne er adskilt af et komma eller en bindestreg eksempelvis [1,3,5] eller [1-3,5]. Sidstnævnte indikerer, at kilderne 1, 2, 3 og 5 er anvendt til udsagnet, hvorimod der ved førstnævnte kun er anvendt kilde 1, 3 og 5. I litteraturlisten er de anvendte kilder er angivet i kronologisk rækkefølge efter optræden.

Forkortelser

API	Application Program Interface
CDA	Clinical Document Architecture
CPR	Centrale Personregister
EOJ	Elektronisk Omsorgs Journalsystem
EPJ	Elektronisk Patientjournal
FHIR	Fast Healthcare Interoperability Resources
FUT	Fælles Udbud af Telemedicin
HL7	Health Level 7
ICD	International Classification of Diseases
ICPC	International Classification of Primary Health Care
IHE	Integrating the Healthcare Enterprise
KOL	Kronisk Obstruktiv Lungesygdom
LOINC	Logical Observation Identifiers Names and Codes
NPU	Nomenclature for Properties and Units
PRISMA	Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses
PRO	Patientrapporterede Oplysninger
SKS	Sundhedsvæsenets Klassifikations System
SNOMED CT	Systematized Nomenclature of Medicine Clinical Terms
SOR	Sundhedsvæsenets Organisationsregister
UGF	Udvikling af Generiske FHIR-Profiler
WHO	World Health Organization
XML	Extensible Markup Language

Indholdsfortegnelse

Kapitel 1	Indledning	1
Kapitel 2	Problemanalyse	3
2.1	Integration af Telemedicinsk Data i Sundhedsvæsenet	3
2.2	Interoperabilitet og Standardisering i Sundhedsvæsenet	4
2.2.1	Internationale Tiltag til Forøget Interoperabilitet og Standardisering	4
2.3	Integration af Telemedicinske Løsninger i Danmark	5
2.4	Problemformulering	6
Kapitel 3	Metode	9
3.1	Metode til Vidensindsamling omkring Telemedicinske Løsninger	9
3.1.1	Struktureret Litteratursøgning til Vidensindsamling om Interopera- bilitet mellem Telemedicinske Løsninger og andre Kliniske Informa- tionssystemer	9
3.1.2	Workshops omkring Telemedicinske Løsninger	10
3.2	Metode til Udvikling af Generiske FHIR-Profiler (UGF)	11
3.2.1	Metode til Identificering af Kronisk Patientforløb	13
3.2.2	Metode til Udvælgelse af FHIR-Ressourcer	14
3.2.3	Metode til Udformning af FHIR-Profiler	16
3.2.4	Metode til Udformning af Terminologibindinger	18
3.3	Metode til Evaluering af UGF-Metoden	19
3.3.1	Metode til Evaluering af Metodeudvikling	20
3.3.2	Metode til Evaluering af UGF-Metodens Afprøvning	20
3.3.3	Metode til Praksistest	21
Kapitel 4	Afprøvning af UGF-Metoden	23
4.1	Identificering af Kronisk Patientforløb	23
4.2	Udvælgelse af FHIR-Ressourcer	27
4.3	Udformning af FHIR-Profiler	28
4.3.1	Fælles Retningslinjer under Profilerings	29
4.3.2	Patient	29
4.3.3	Practitioner	31
4.3.4	Organization	32
4.3.5	Observation	33
4.3.6	Questionnaire	36
4.3.7	QuestionnaireResponse	38
4.4	Udformning af Terminologibindinger	39
Kapitel 5	Evaluering af UGF-Metoden	45
5.1	Evaluering af Metodeudvikling	45
5.2	Evaluering af UGF-Metodens Afprøvning	45

5.3	Praksistest	49
Kapitel 6	Diskussion	53
6.1	UGF-Metoden	53
6.1.1	FHIR-Profilering	53
6.2	Sammenligning af System- og Sygdomsgeneriske FHIR-Profiler	54
6.3	Genbrug af Data	55
6.3.1	Kvalitet af Patientopsamlet Data	55
6.3.2	Subjektive Målinger i Klinisk Praksis	56
6.3.3	Terminologisystem til Datagenbrug	57
Kapitel 7	Konklusion	59
7.1	Forbehold	59
Litteratur		61
Bilag A	Søgeblokke til Struktureret Litteratursøgning	71
Bilag B	Identificeret Litteratur	77
Bilag C	Informationer Identificeret gennem TeleCare Nord	89
Bilag D	Praksisindblik i Udformning af FHIR-Profiler	95
Bilag E	Standarder til Modellering af Telemedicinsk Data	99
Bilag F	Opsamling af Identificerede openEHR Artikler til Metodeudvikling	101
Bilag G	Yderligere Valg for Patient Ressourcen	103
Bilag H	Yderligere Valg for Practitioner Ressourcen	107
Bilag I	Yderligere Valg for Organization Ressourcen	109
Bilag J	Yderligere Valg for Observation Ressourcen	113
Bilag K	Yderligere Valg for Questionnaire Ressourcen	117
Bilag L	Yderligere Valg for QuestionnaireResponse Ressourcen	121
Bilag M	FHIR-Profiler Udformet med UGF-Metoden	123
Bilag N	Sammenligning af System- og Sygdomsgeneriske FHIR-Profiler	135
Bilag O	Praksistest	147

Indledning

1

Kronisk syge patienter er ofte i kontakt med flere sektorer igennem det pågældende behandlingsforløb [1]. Derfor kræves et samarbejde på tværs af sektorer, som understøtter kontinuert opfølgning af patientens tilstand for at undgå forværring, og opnå et kontinuert patientforløb [2]. Dette er både omkostningsfuldt for sundhedsvæsenet [3] og tidskrævende for patienter og sundhedspersonale [4].

Telemedicin kan understøtte klinisk sygdomshåndtering for kronisk syge patienter [5], som lider af eksempelvis diabetes, hjertesvigt eller Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (KOL) [6]. Dette er muligt, da telemedicin har potentiale til at muliggøre transmittering af patientdata over afstand, forbedre kommunikationen mellem patient og relevant sundhedspersonale samt muliggøre denne kontakt over afstand [6]. Monitorering af symptomer for den pågældende sygdom over tid kan understøtte en forbedret kvalitet af sundhedsydelserne [7].

Til trods for de fordele der er relateret til telemedicin, er implementeringen omfattende og omkostningsfuld. Dette skyldes blandt andet, at interoperabiliteten mellem kliniske informationssystemer og telemedicinske løsninger enten ikke eksisterer eller er vanskelige. Begrundelsen heraf kan være det store antal udbudte proprietære løsninger, som ikke integreres i eksisterende kliniske informationssystemer. [8] En dertilhørende komplikation er, at data fra disse systemer ofte lagres i datasiloer, som tilhører det individuelle proprietære system. På trods af initiativer omkring standardisering, til forbedret udveksling af data på tværs af datasiloer og systemer, er datafragmentering et fortsat problem [9]. Datafragmentering i sundhedsvæsenet kan resultere i, at relevant opsamlet data ikke deles mellem instanser [8], hvilket hæmmer interoperabiliteten på tværs af sektorer.

Dette leder til den følgende initierende problemstilling:

Hvordan kan telemedicinsk data opnå potentialet, til at understøtte et kontinuert kronisk patientforløb?

Problemanalyse

2

Dette kapitel er udformet med henblik på at belyse den initierende problemstilling fra kapitel 1. Udforskningen af denne vil lede til en problemformulering, som forefindes i slutningen af dette kapitel.

2.1 Integration af Telemedicinsk Data i Sundhedsvæsenet

Der er en global stigende forekomst af kronisk syge patienter [10], som ofte oplever genindlæggelser. Telemedicin understøtter symptommonitorering, hvorved disse genindlæggelser potentielt undgås, fordi forværringer af den kroniske sygdom kan spores i tide. [11] Derfor understøtter telemedicin potentielle besparelser ved behandling af kronisk syge patienter foruden at øge livskvaliteten for disse patienter. Yderligere fordele ved telemedicin kan forbindes med anvendelsen af Patientrapporterede Oplysninger (PRO)-data, da telemonitorering understøtter, at opsamling af data i hjemmet foretages af patienten. PRO-data omfatter "patientens perspektiv på sundheds-, sygdoms- og behandlingsinterventioner"[12]. PRO-data kan dermed give indblik i patientens oplevelse af sygdommen efter kliniske tiltag er foretaget, hvilket har værdi i forhold til behandling og klinisk forskning [13]. PRO-data kan forøge behandlingskvaliteten, da der tillades hurtigere indgriben overfor forværringer [14]. Dette kan skyldes en forbedret symptomhåndtering grundet selvmonitorering. Yderligere fordele ved opsamling af PRO-data er en formindsket bekymring hos patienter grundet den potentielt tidligere indgriben i forbindelse med telemedicin [14] samt en forbedret kommunikation mellem patienten og sundhedspersonalet. Til trods for disse fordele findes klinisk brug af PRO-data varierende i praksis [15]. Dette kan skyldes, at deling af og/eller adgangen til det opsamlede data på tværs af relevante systemer sjældent er muligt [8, 16].

Telemedicin har potentialet til at tilbyde sundhedsydelser på hospitalsniveau på afstand [3]. Til trods for at der eksisterer flere potentialer ved telemedicin, er disse endnu ikke blevet indfriet fuldstændigt [3], sandsynligvis grundet manglende integration af de telemedicinske løsninger i offentlige kliniske informationssystemer [3, 17]. Den manglende integration af telemedicinske løsninger kan have flere grunde, herunder at løsningerne ofte er udviklet til at understøtte specifikke brugere, behov og omgivelser [18, 19].

Et kronisk patientforløb foregår flere steder i sundhedsvæsenet [20], hvorfor data vedrørende patienten opsamles i forskellige systemer [4], hvilket kan forårsage datafragmentering [20]. Disse systemer og enheder er ofte proprietære [21] og heterogene, hvilket resulterer i, at data bliver opbevaret i datasiloer [4]. Datafragmentering danner grundlag for, at sundhedspersonale skal benytte flere systemer for at danne et helhedsbillede af patientens sygdomstilstand [22]. Ydermere er en konsekvens af datafragmentering, at der udføres redundante kliniske tests og procedurer, hvilket har tidsmæssige og økonomiske konsekvenser

[20]. Hertil kan det være en fordel at integrere telemedicinsk data i de respektive kliniske informationssystemer [23]. I forbindelse med dette er nedbrydning af datasiloer nødvendigt for at tillade genbrug af data [9]. Til nedbrydning af datasiloer er interoperabilitet og standardisering nødvendigt.

2.2 Interoperabilitet og Standardisering i Sundhedsvæsenet

Udveksling af data på tværs af systemer kan overkomme den omtalte datafragmentering og derved reducere antallet af redundante tests og procedure, hvormed effektiviteten af et behandlingsforløb kan forbedres [24]. Interoperabilitet muliggør sømløs udveksling af data til relevant sundhedspersonale, hvilket gør interoperabilitet til et vigtigt redskab til at opnå et koordineret sundhedsvæsen [25]. Et velforbundet sundhedsvæsen resulterer i, at de korrekte sundhedsydelser gives på det rette tidspunkt [25], hvilket understøtter et kontinuert patientforløb. Foruden en reduktion i samfundsmæssige omkostninger er det yderligere indikeret, at deling af patientdata kan lede til en reduktion i mortaliteten hos patienterne [26].

På trods af disse fordele er der mangel på interoperabilitet [13]. Dette kan skyldes en kompleksitet vedrørende interoperabilitet grundet forskelligheder på tværs af fagområder, kliniske praksisser og specialer. Herunder er der også identificeret en variation i anvendelsen af medicinske begreber. [25] Endnu en problematik er at nationale og regionale systemer ofte er karakteriseret af tilhørende lovmæssige krav, såsom love omkring databeskyttelse [27].

Anvendelse af standarder kan muliggøre interoperabilitet [28–30]. Dette kan sikre en fælles forståelse for data, samt bestemme hvorledes data skal transporteres [13], hvor mangel på samme kan resultere i en formindsket interoperabilitet [31]. Et stort udvalg af standarder kan komplicere opnåelsen af interoperabilitet [27] grundet manglende konsensus omkring anvendelsen [13]. Det er derfor nødvendigt med løsningsforslag til opnåelse af interoperabiliteten mellem heterogene systemer [32, 33], da der er identificeret flere problematikker med disse [4, 9, 34].

2.2.1 Internationale Tiltag til Forøget Interoperabilitet og Standardisering

Flere studier har fokus på at øge interoperabiliteten. Hertil er der oftest fokus på deling af data mellem Elektronisk Patientjournal (EPJ)-systemer [28–30, 33, 35], hvor andre studier har fokus på kommunikation af telemedicinsk data [23, 32, 36].

Tiltag til forøget standardisering og interoperabilitet mellem kliniske informationssystemer indenfor samme sektor [30, 33, 35, 37], og på tværs af sektorer [13, 23, 28, 29, 36] involverer forskellige standarder. I bilag B ses en samling af identificerede studier, hvor størstedelen anvender en Health Level 7 (HL7) standard [13, 23, 27–31, 33–35, 37–42].

I afsnit 2.2 blev det identificeret, at anvendelsen af forskellige begreber på tværs af fagligheder kan være en barriere til at opnå interoperabilitet. Hertil fokuserer flere artikler primært på nødvendigheden af semantisk interoperabilitet, samt fremsætter et forslag til, hvordan dette opnås [30, 31, 34, 35, 43]. Dertil er det identificeret, at der

anvendes flere forskellige kode- og terminologisystemer. I de identificerede løsningsforslag anvendes der oftest Systematized Nomenclature of Medicine Clinical Terms (SNOMED CT) [28, 30–33, 35, 36, 43] og Logical Observation Identifiers Names and Codes (LOINC) [28, 29, 32, 33, 35]. Semantisk interoperabilitet er vigtigt for at give data værdi til beslutningstagning vedrørende et patientforløb [44]. I den forbindelse er det indikeret, at en standard kan anvendes i flere sammenhænge. For eksempel har Macia [30] blandt andet benyttet en HL7 standard til at standardisere kliniske dokumenter. I stedet benyttes der, i studiet af Nagy et al. [35], en HL7 standard til udvikling af en national informationsmodel for derved at muliggøre udveksling af patientdata.

Fælles for mange studier med fokus på at øge interoperabiliteten er, at løsningsforslagene sjældent er implementeret i klinisk praksis [23, 27, 31, 34, 36, 37, 39, 40, 42, 43, 45, 46]. Såfremt en klinisk implementering er foretaget, har det sjældent resulteret i en national udbredelse [13, 33, 35, 38, 41].

I litteraturen er der mangel på løsningsforslag til at opnå udveksling af telemedicinsk data mellem telemedicinske løsninger og kliniske informationssystemer. Derved er der ikke løsninger til den stående problematik, som omhandler at telemedicinske løsninger ofte er proprietære og heterogene [8]. Dette skaber en problematik i forhold til at opnå et kontinuert kronisk patientforløb på tværs af sektorer.

2.3 Integration af Telemedicinske Løsninger i Danmark

I Danmark findes der flere nationalt implementerede telemedicinske løsninger såsom Telesår [47] og Ambuflex [48]. I forbindelse med Ambuflex benyttes der udelukkende spørgeskemaer til kronisk eller kræftsyge patienter [48]. Under brugen af Telesår benyttes der billeder samt en klinisk vurdering lavet af sygeplejersker for det pågældende sår. Hertil anvendes også spørgeskemaer, som udføres af sygeplejersker [47]. En anden telemedicinsk løsning der er implementeret i praksis er TeleCare Nords telekit, som understøtter både objektive og subjektive telemedicinske målinger, der optages af patienten selv. TeleCare Nord startede som et telemonitoreringsprojekt med KOL-patienter. Heraf indikererede resultaterne socioøkonomiske fordele, samt en stigning i patienternes selvrapporterede livskvalitet [49]. Dette har resulteret i en beslutning om en national udbredelse af en fælles telemedicinsk løsning, FUT.

FUT er et nyt tiltag, som etableres i 2020. Dette er det første fælles danske samarbejde omkring en national infrastruktur, som er udarbejdet mellem Danmarks fem regioner og 98 kommuner [50]. FUT er tiltænkt at kunne omfatte flere kroniske sygdomme, men udbydes først til KOL-patienter i hele landet, se bilag C afsnit C.2. Udstyr, spørgeskemaer og vejledninger under FUT-projektet er med inspiration fra TeleCare Nord, men der er ikke angivet fælles retningslinjer for specifikke spørgsmål eller specifikt udstyr, der skal udleveres til patienterne, se bilag C afsnit C.3. Etableringen af FUT inkluderer bedre adgang til data for sundhedspersonalet foruden forbedret kommunikation mellem patient og sundhedspersonale [51]. Til datakommunikation i FUT benyttes en HL7 standard, se bilag C afsnit C.3, hvilket også blev fundet hyppigt anvendt i de identificerede artikler [13, 23, 27–31, 33–35, 37–43]. Specifikt er det under FUT blevet valgt at benytte HL7 Fast Healthcare Interoperability Resources (FHIR), hvortil der er udformet FHIR-profiler til

udveksling data mellem FUT-infrastrukturen og medarbejder- og borgerløsningen, se bilag D.

I forbindelse med TeleCare Nord har relevant sundhedspersonale adgang til en KOL-patients objektive målinger gennem Sundhed.dk, men ikke de subjektive målinger, se bilag C afsnit C.3. Til trods for dette kan det være en fordel for det relevante sundhedspersonale at kunne tilgå patientens spørgeskemasvar i egne systemer under patientforløbet, se bilag C afsnit C.3. Dette stemmer overens med resultater identificeret i forbindelse Ambuflex, hvor det er indikeret, at gevinsten ved anvendelse af subjektive data i ambulante forløb blandt andet er tidsbesparende og giver bedre information til sundhedspersonalet [14].

2.4 Problemformulering

Det er i problemanalysen blevet identificeret, at der generelt er mangel på interoperabilitet og standardisering i forbindelse med integration af telemedicinsk data i kliniske informationssystemer. Dette kan skyldes, at telemedicinske løsninger ofte er heterogene og proprietære, hvilket skaber datasiloer. Disse datasiloer skaber et fragmenteret patientforløb for kronisk syge patienter, som behandles på tværs af sektorer. Datasiloer medfører yderligere forringet eller ikke-eksisterende interoperabilitet mellem de telemedicinske løsninger og andre kliniske informationssystemer. Telemonitorering er fordelagtigt i forbindelse med et kontinuert kronisk patientforløb, blandt andet grundet de mange involverede instanser, hvorfor det ønskes at øge interoperabiliteten mellem telemedicinske løsninger og andre kliniske informationssystemer.

En problematik i forhold til at opnå interoperabilitet er forekomsten af datasiloer. For at kunne løse denne problematik er det nødvendigt at finde et løsningsforlag til at nedbryde datasiloerne. Det er identificeret, at der oftest anvendes HL7 standarder til at øge interoperabiliteten [13, 23, 28–35, 37, 38, 40–42]. Dette kan skyldes, at HL7 er en standardiseringsorganisation, som er højt udbredt [52]. Ydermere fokuseres der på at øge interoperabiliteten mellem eksisterende systemer [53]. Brugen af HL7 FHIR har potentialet til at forøge tværsektoriel interoperabilitet i et telemedicinsk miljø både nationalt og internationalt. En øget interoperabilitet har potentialet til at effektivisere visse arbejdsgange, da fragmenteret data hermed vil undgås. Dette vil tillade, at data for et helt patientforløb vil være tilgængeligt i de forskellige systemer, som anvendes af relevant sundhedspersonale. Til trods for dette potentiale kan en udfordring ved FHIR være, at der er en høj fleksibilitet for hvordan FHIR-profiler udformes. Derved er der risiko for, at der udvikles mange unikke og specifikke profiler. For at opnå en forøget interoperabilitet vurderes det derfor, at der skal udvikles generiske FHIR-profiler, som kan benyttes på tværs af systemer, organisationer og regioner.

Dette har ledt til følgende problemformulering:

Hvordan kan generiske FHIR-profiler, som omfatter både objektive og subjektive patientopsamlede målinger under et telemonitreret kronisk patientforløb, udformes således at de kan benyttes til at øge interoperabilitet mellem telemedicinske løsninger og andre kliniske informationssystemer?

Til besvarelse af problemformuleringen udvikles en metode til håndteringen af FHIRs fleksibilitet, således der udformes generiske FHIR-profiler. Metoden bør understøtte udformningen af systemgeneriske FHIR-profiler, hvormed der menes FHIR-profiler, der kan benyttes til telemedicinsk data på tværs af systemer, organisationer og regioner. Derved undersøges det, i denne specialerapport, hvorledes der kan udvikles systemgeneriske FHIR-profiler, som understøtter følgende:

- Dataudveksling af både objektive og subjektive telemedicinske målinger, som er opsamlet i forbindelse med telemonitoreringen under et kronisk patientforløb.
- Konsistent opsamling af det telemedicinske data, for at opnå homogene datasæt, hvilket understøtter datagenbrug.

I dette kapitel introduceres de anvendte metoder, som danner grundlag for projektarbejdet, som førte til specialerapporten. Herunder præsenteres de følgende dele; vidensindsamling, metodeudvikling og evaluering.

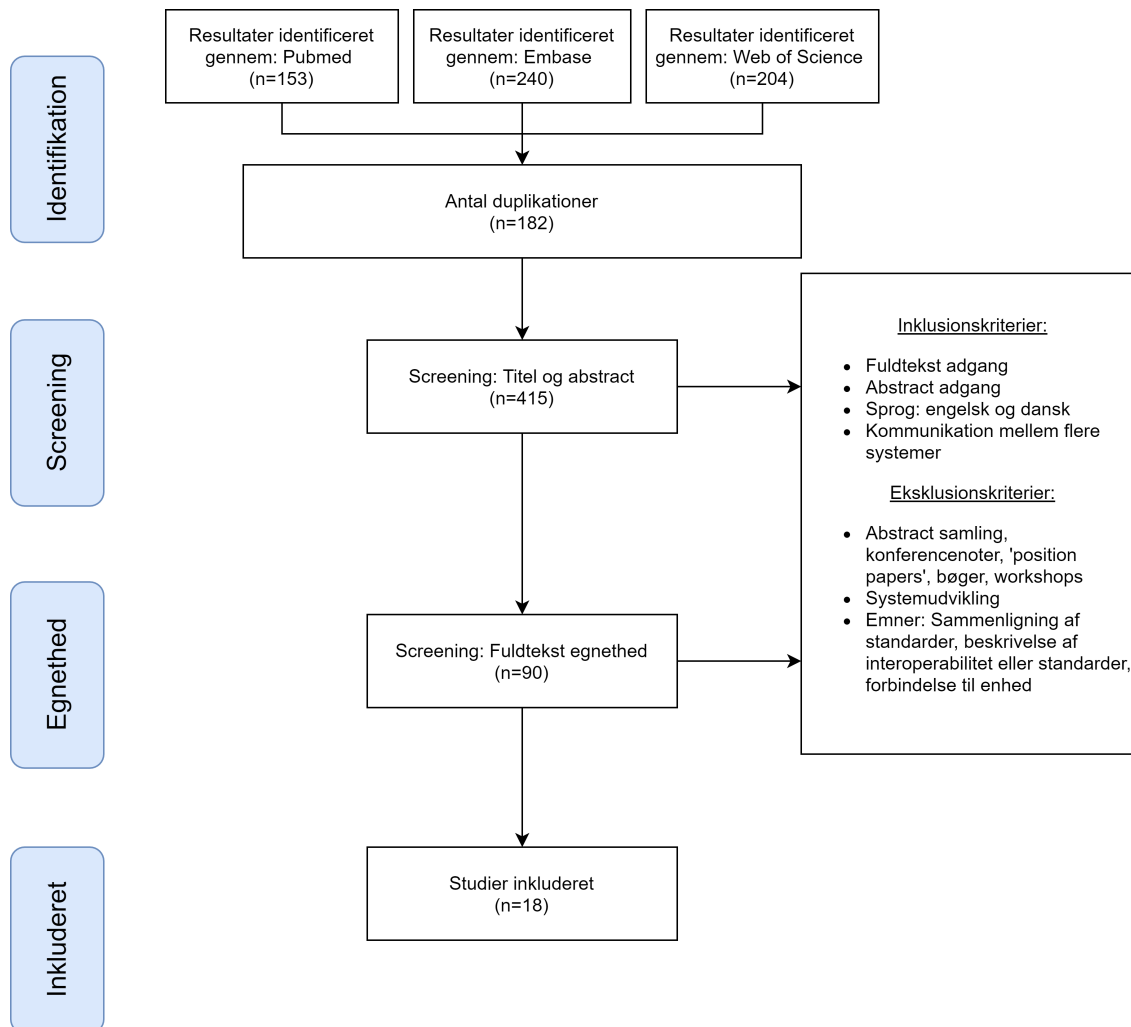
3.1 Metode til Vidensindsamling omkring Telemedicinske Løsninger

Vidensindsamlingen havde flere formål. Hertil blev der udformet en struktureret litteratursøgning og tre workshops. Vidensindsamling gennem både struktureret litteratursøgning og workshops, gav mulighed for et nuanceret helhedsbillede af interoperabilitet i forbindelse med telemedicinske løsninger.

3.1.1 Struktureret Litteratursøgning til Vidensindsamling om Interoperabilitet mellem Telemedicinske Løsninger og andre Kliniske Informationssystemer

Formålet med den strukturerede litteratursøgning var, at opnå en viden om, hvilke metoder der er anvendt i forbindelse med at opnå interoperabilitet mellem telemedicinske løsninger og andre kliniske informationssystemer i sundhedsvæsenet. Dette blev gjort i forbindelse med udformningen af problemanalysen, hvori den initierende problemstilling afdækkes. Hertil blev to medicinske databaser anvendt, Pubmed og Embase, samt citationsdatabasen Web of Science. Dette blev vurderet til at muliggøre en udtømmende litteratursøgning. For at opnå formålet med den strukturerede litteratursøgning blev der opstillet fire søgeblokke; 'Telemedicine', 'Interoperability', 'Standardization' og 'Clinical Information System'. Søgeordene til disse blokke blev fundet gennem en åben litteratursøgning forud for den strukturerede litteratursøgning. Hvert søgeord blev undersøgt for tilknyttede thesaurusfunktioner i Pubmed og Embase, hvilket blev anvendt i den pågældende database hvis dette var tilgængeligt. Internt i søgeblokkene er den boolske operator OR anvendt mellem søgeordene, hvorimod der mellem søgeblokkene er anvendt AND. Søgeblokke og -ord kan ses i bilag A tabel A.1. Resultaterne fra den strukturerede litteratursøgning blev vurderet på baggrund af opstillede in- og eksklussionskriterier. Dette blev først gjort på titel og abstract og dernæst på fuldtekst. Resultaterne for litteratursøgningen fremgår af Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA)-flowcharten på figur 3.1, hvor in- og eksklussionskriterierne også kan ses. Der blev udarbejdet et overblik over formål og metode for hver af de identificerede artikler, hvilket fremgår af bilag B tabel B.2. Heraf var formålet at overskueliggøre anvendelsen af artiklerne i forbindelse med argumentation. For at sikre kvaliteten af argumentationen blev der udarbejdet et pointsystem til kvalitetssikring af de identificerede artikler, se

bilag B tabel B.1. Resultatet af dette fremgår af bilag B tabel B.3. Slutteligt blev der udformet en opsamling af litteratur, som havde et overførbart formål og var blevet implementeret i praksis. Dette havde til formål at danne grundlag for mulige metoder til at øge interoperabiliteten mellem telemedicinske løsninger og kliniske informationssystemer. Dette forefindes i bilag B afsnit B.1.



Figur 3.1. Figuren viser et PRISMA-flowchart for en struktureret litteratursøgning, som blev foretaget d. 24. februar, 2020.

3.1.2 Workshops omkring Telemedicinske Løsninger

Der blev afholdt tre workshops; to med to projektledere fra TeleCare Nord, og en med en it-arkitekt fra Region Midtjylland. Det specifikke formål med afholdelsen af de tre workshops var at opnå en praksisforståelse for arbejdet med telemedicinske løsninger. Det blev valgt at afholde workshops, fremfor andre kvalitative dataindsamlingsmetoder, for at opnå en faglig korrespondance. Dette skyldes, at workshops som afholdes med et forud defineret formål, promoverer deltagelse for både facilitator og deltager [54].

De tre workshops blev afholdt med et defineret formål, men uden klart definerede retningslinjer. Derfor blev informationen håndteret som en bricolage [55]. Hertil blev der, af projektgruppen, taget notater under hver workshop. Efterfølgende blev notaterne inddelt

i kategorier, baseret på hvad der havde været tale om på workshoppen. Resultatet blev en sammenfatning af notaterne, som besvarede den pågældende kategori.

Workshops omkring Praxisforståelse

Projektgruppen initierede et eksternt samarbejde med det formål, at opnå indsigt i det tværsektorielle samarbejde mellem relevante aktører under et kronisk patientforløb som telemonitoreres. Yderligere var formålet at opnå en praksisforståelse for arbejdsprocesser relateret til implementerede telemedicinske projekter. Det eksterne samarbejde blev derfor indgået med TeleCare Nord, da deres daglige driftsarbejde understøtter tværsektorielt samarbejde omkring telemonitorering af et kronisk patientforløb. Det eksterne samarbejde bestod af to afholdte workshops samt identificering af nødvendigt materiale.

Første workshop havde til formål at identificere informationer vedrørende FUT-projektet, herunder struktur, arkitektur og data kommunikation, samt tværsektorielt samarbejde i forbindelse med FUT. Workshoppen havde til formål at opnå yderligere og uddybende viden i henhold til information tilgængelig på TeleCare Nords hjemmeside, og tilgængelig information vedrørende FUT. Resultatet af bricolagen udført i forbindelse med første workshop med TeleCare Nord fremgår af bilag C afsnit C.2.

Anden workshop havde primært til formål at få et indblik i hvorvidt metodeudviklingen, som udarbejdes i denne specialerapport, kunne relateres til praksis. Formålet var yderligere at opnå en praksisforståelse af arbejdsprocesser. Resultatet af bricolagen udført i forbindelse med anden workshop med TeleCare Nord fremgår af bilag C afsnit C.3.

Workshop omkring FHIR-Profilering

Der blev afholdt en workshop med en it-arkitekt fra region Midtjylland, som har været en del af processen, der har resulteret i FHIR-profilerne til FUT. Gennem denne workshop blev der opnået en praksisforståelse for arbejdsprocesser og praksisimplementering i et større projekt. Derudover var det ønsket at få et indblik i, hvorvidt metodeudviklingen af Udvikling af Generiske FHIR-Profiler (UGF)-metoden, kunne relateres til praksis. Resultatet af bricolagen udført i forbindelse med workshoppen med it-arkitekten fra Region Midtjylland fremgår af bilag D.

3.2 Metode til Udvikling af Generiske FHIR-Profiler (UGF)

I forbindelse med kvalitetssikringen af den identificerede litteratur fra den strukturerede litteratursøgning, se bilag B tabel B.3, blev der udarbejdet en opsamling af litteratur med transparent metode, samt udført test, se bilag B afsnit B.1. Formålet med dette var at opnå viden indenfor metoder til modellering af data, som var blevet testet, hvormed det blev antaget, at metodetilgangen kunne anvendes i praksis. Opsamlingen viste, at der ikke var en samhörighed i de udformede metodetilgange på tværs af standarder, hvorfor der i stedet blev fokuseret på metodetilgangene til de oftest benyttede standarder samt individuelle standarder.

Ud fra bilag E identificeres FHIR og openEHR som værende hovedkandidater i forbindelse med anvendelse til en forøget interoperabilitet. Dette blev baseret på, at disse standarder

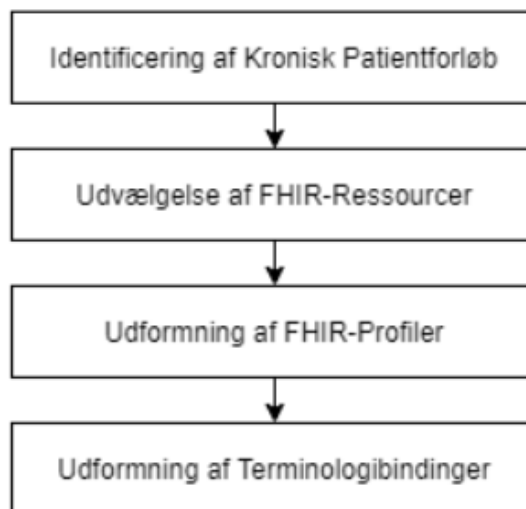
oftest blev anvendt i de identificerede artikler, se bilag B. openEHR arketypermodellering kan menes at være for stringent, da udvalgte komponenter altid skal forekomme i arketyper [56]. I modsætning til dette tillader FHIRs ressourcer en høj fleksibilitet.

HL7 FHIR standarden anses som fleksibel, hvortil der er mangelfulde retningslinjer til udformning af FHIR-profiler [57]. Derfor blev det antaget, at en mere stringent metodetilgang var nødvendig. På baggrund af dette blev det valgt, i en åben litteratursøgning, at undersøge om der ved brug af openEHR var en enighed i metodetilgangen. Mere specifikt var formålet at undersøge, hvilke metoder der er blevet benyttet til udarbejdelse af arketyper til forskellige domæner indenfor klinisk praksis. Til dette formål blev den åbne litteratursøgning udført i Google Scholar, hvortil der blev søgt på følgende termer: openEHR, template, archetype.

I den åbne litteratursøgning blev tre artikler identificeret [56, 58, 59]. De tre artikler blev håndteret på samme vis som artiklerne identificeret gennem den strukturerede litteratursøgning, se bilag B. Resultatet heraf kan ses i tabel F.1. Til trods for at hver løsning, angivet i de identificerede artikler, blev anvendt i en specifik kontekst, er flere elementer i metodetilgangene ens. Derfor antages metoderne at kunne benyttes i et bredere omfang end et enkelt domæne. En opsamling af artiklerne kan ses i bilag F.

Ved brugen af openEHR standarden fokuseres der på indholdet i elektroniske patientjournaler [58], hvor fokusområdet for FHIR afdækker hele sundhedsområdet [53]. Derfor blev FHIR valgt som standard til at forøge interoperabiliteten mellem telemedicinske løsninger og kliniske informationssystemer. Det blev vurderet nødvendigt at udforme en metodetilgang til anvendelsen af FHIR. Dette blev valgt for at muliggøre en håndtering af den høje fleksibilitet samt adressere de mangelen retningslinjer, da dette kan resultere i system-specifikke FHIR-profiler. Dertil blev udviklet en metode til udformning af generiske FHIR-profiler baseret på metodetilgangen i de tre identificerede openEHR artikler [56, 58, 59]. Metoden vil herfra blive omtalt som UGF-metoden. I alle tre artikler [56, 58, 59] er der udformet en trinvis metode til arketypermodellering. Det antages, at disse metoder kan overføres fra openEHR arketypermodellering til brug under udformning af UGF-metoden. Bilag F indeholder yderligere en kvalitetssikring af de tre artikler [56, 58, 59].

Som indikeret af pilene i figur 3.2 er det nødvendigt, at det enkelte trin er udført, før det er muligt at gå videre til det næste. De tre første trin i figur 3.2 er direkte overførbare til metoderne anvendt i de tre identificerede artikler [56, 58, 59]. "Udformning af Terminologibindinger" er tilføjet for at forbedre sandsynligheden for en forøget semantisk interoperabilitet. Terminologibindinger ved brug af en referenceterminologi forøger muligheden for datakommunikation på tværs af systemer, hvor forskellige kode- og terminologisystemer benyttes.



Figur 3.2. Figuren viser den trinvis UGF-metode til udformning generiske FHIR-profiler til kroniske patientforløb i en telemedicinsk kontekst.

Hvert trin er uddybet i det følgende med henblik på at fremstille en tilgang til udformning af generiske FHIR-profiler til et kronisk patientforløb som telemonitoreres. Såfremt de fremstillede retningslinjer er angivet i punkter, kan en eller flere af punkterne anvendes til udførelse af det pågældende trin. Hvis retningslinjerne derimod er fremsat som tal, anbefales det, at den fremsatte rækkefølge bliver fulgt i forbindelse med udførelse af det pågældende trin.

3.2.1 Metode til Identificering af Kronisk Patientforløb

Ifølge modelleringsmetoden, fremstillet af Buck et al. [58], skal alle elementer, der bliver dokumenteret omkring patienten identificeres. I det pågældende studie anbefales det at gennemgå elektroniske og/eller papirbaserede dokumentationssystemer [58]. En metodetilgang antages derfor at kunne være en gennemgang af en EPJ for en kronisk syg patient, der lider af den pågældende kroniske sygdom, der ønskes profileret. I en telemonitoreringskontekst kan det ikke sikres, at EPJ-data er opsamlet med det henblik at monitorere netop den pågældende kroniske sygdom. Dette skyldes, at EPJ dækker alle sygdomsforløb, som en patient har indgået eller indgår i.

En anden tilgang er inspireret af Min et al. [56], som i stedet identificerer information fra kliniske registre ved at uddele spørgeskemaer til både brugere og ejere af de pågældende registre. På baggrund af dette antages det, gennem kvalitative dataindsamlingsmetoder, at være muligt at identificere informationer, der er relevant under et kronisk patientforløb. Herunder kan der eksempelvis afholdes workshops eller interviews. Ved brug af kvalitative opsamlingsmetoder er det nødvendigt at overveje medførte risici. Vedrørende dette kan det nævnes, at subjektive holdninger i forhold til relevans af information kan skabe diversitet i den indsamlede information [60]. I forbindelse med dette kan to aktører med samme funktion have forskellige tilgange til behandling, hvorved der er risiko for, at forskelligt data anses for relevant.

Wang et al. [59] foreslår, at dataelementer kan identificeres ved at opsamle og analysere

krav til data, hvilket eksempelvis kan være ved at undersøge databaseskemaer [59]. Dette kan være relevant i en telemedicinsk kontekst, da dataelementer der opsamles i forbindelse med telemedicinske løsninger antages at være relevante for det kroniske patientforløb og derved skal identificeres. Der skal tages højde for, at der ved denne metode er risiko for, at relevansen af de indsamlede informationer bliver for systemspecifikke.

Såfremt det ikke er muligt at udføre nogen af ovenstående muligheder, kan det være brugbart at undersøge nationale kliniske vejledninger omkring behandlingsforløbet for den specifikke kroniske sygdom. Dette antages at være relevant, da disse ofte er udviklet af relevant personale og relevante organisationerne såsom Sundhedsstyrelsen. Ligeledes er disse baseret på klinisk evidens og bedste praksis [61]. Da kroniske patientforløb ofte er tværsektorielle [62] og kontinuerte, anses det for relevant at identificere hvilke aktører, herunder menneskelige og organisationer, der er en del af det pågældende kroniske patientforløb. Ydermere er det vigtigt at kende aktører, således det er muligt at understøtte datadeling på tværs af disse.

Ud fra den præsenterede information fremstilles følgende som mulige fremgangsmetoder til identificering af information, der er relevant under et kronisk patientforløb:

- Analyser elektroniske og/eller papirbaserede dokumentationssystemer såsom EPJ-systemer
- Udfør kvalitative dataindsamlingsmetoder såsom interviews og spørgeskemaer
- Analyser databaseskemaer
- Analyser nationale kliniske vejledninger for behandling

Under brugen af en eller flere af disse fremgangsmetode, skal der tages højde for de risici, der er beskrevet i ovenstående.

3.2.2 Metode til Udvalgelse af FHIR-Ressourcer

For at udforme FHIR-profiler er det nødvendigt at identificere de FHIR-ressourcer, som skal profileres. FHIR-ressourcer er det ækvivalente af openEHR arketyper. Ifølge de tre artikler [56, 58, 59], identificeret i afsnit 3.2, skal det undersøges hvilke arketyper, der passer til den identificerede information. Ved brugen af openEHR skal den identificerede information samles til kliniske begreber [58]. Ved anvendelse af FHIR benyttes denne informationssamling ikke, hvorfor denne del ikke er en del af UGF-metoden.

I studierne af Buck et al. [58] og Wang et al. [59] er muligheden for anvendelse af eksisterende arketyper undersøgt [58, 59]. Dette danner grundlag for interoperabilitet [58], da der ikke udformes et for højt antal unikke arketyper. Ifølge begge studier kan eksisterende arketyper genbruges, såfremt alle elementer i begrebet er modelleret. En arketype kan udvides eller specialiseres, hvis det kun er få elementer, som ikke er modelleret. Hvis ingen eksisterende arketyper er passende, skal nye arketyper modelleres. [58, 59]

Min et al. [56] undersøgte eksisterende arketyper i forhold til hvert dataelement, i stedet for de kliniske begreber. Såfremt der ikke var nogen passende arketyper, blev der udført en klinisk ekspertvurdering for at undersøge, hvorvidt de identificerede dataelementer kunne modelleres under bestemte arketyper. Hvis dette var tilfældet kunne det pågældende dataelement tilføjes til en eksisterende arketype. Hvis det ikke var tilfældet, blev det anbefalet at udforme en ny arketype. [56]

Det er relevant at undersøge hvordan andre studier, der anvender FHIR standarden, udvælger ressourcer til profilering. Dette skyldes at processen for udvikling og genbrug af arketyper ikke nødvendigvis er fuldstændig overførbare med udvælgelse af FHIR-ressourcer. Arketyper kan kortlægges til kliniske begreber, der er udgjort af forskellige dataelementer [58, 59], hvilket ikke er tilfældet ved brug af FHIR-ressourcer.

I et studie af Lee et al. [63] anvendes FHIR til datamodellering i forbindelse med familie sundhedshistorie. Herunder præsenteres en trinvis metodetilgang til udformning af FHIR-profiler, som kan sammenlignes med de trinvis metodetilgange præsenteret i de tre artikler [56, 58, 59]. I studiet af Lee et al. [63] var første trin at identificere hvilke grundlæggende ressourcer, der kunne afdække den essentielle information indenfor familie sundhedshistorie. Efterfølgende blev nødvendige extensions identificeret for at afdække den resterende information. I studiet præsenteres en kortlægning mellem en tidligere udviklet model, som er inddelt i grupper, og FHIR-ressourcer. Grupperne var henholdsvis familierelationer, patient, sygdom og tilstand samt sundhedsoplysninger. Hvert element i hver gruppe blev undersøgt i forhold til, hvorvidt der var en overensstemmelse med elementer i eksisterende FHIR-ressourcer. [63]

En sammenfatning af Min et al. [56] og Lee et al. [63] konkluderer dermed, at relevant information vedrørende patientforløbet skal kortlægges til dataelementerne i FHIR-ressourcerne. Da dataelementer ikke skal omdannes til kliniske begreber under brug af FHIR, antages det ligelgedes at være lignende metodetrinnet præsenteret i Buck et al. og Wang et al. [58, 59]. Derved antydes det, at metoder til udvælgelse af arketyper og FHIR-ressourcer kan anses som overførbare.

Det er muligt at designe [64] og udforme [65] nye FHIR-ressourcer, hvortil vejledninger er udgivet af HL7 organisationen. Dette er udenfor UGF-metoden, hvori formålet er udarbejdelse af systemgeneriske profiler, hvorfor dette ikke undersøges yderligere. Dette skyldes, at udviklingen af nye ressourcer anses for at tillade udvikling af unikke og specifikke ressourcer, hvormed det antages at interoperabiliteten kan risikeres mindsket.

HL7s ressourceliste kan gennemgås, for at undersøge hvilke ressourcer der afdækker den identificerede information omkring det kroniske patientforløb. Ressourcelisten indeholder alle ressourcer, der kan profileres. Disse kan også kaldes basisressourcer. I denne liste fremgår der for hver ressource et modningsniveau, som spænder fra nul til fem. Dette indikerer implementeringsniveauet for den pågældende ressource [66]. Derfor anbefales det, at ressourcer vælges med så højt et modningsniveau som muligt.

Da fokus for UGF-metoden er kroniske patientforløb i en telemonitoreringskontekst, antages det at nogle ressourcer vil være repetitive for ethvert kronisk patientforløb. Dette antages på baggrund af problemanalysen, se kapitel 2, hvor det er indikeret at kroniske patientforløb involverer flere behandlere og behandlingssteder. Derudover kan det antages, at patienter og telemonitoreringsmålinger altid er relevante i den pågældende kontekst.

Ud fra den præsenterede information anbefales følgende fremgangsmetode:

1. Undersøg eksisterende FHIR-ressourcer med henblik på at afdække den identificerede information vedrørende det kroniske patientforløb
 - 1.1 Sammenhold identificerede aktører og eksisterende ressourcer. Vælg ressourcen

- med det højeste modningsniveau af de identificerede ressourcer
- 1.2 Sammenhold identificerede objektive målinger og eksisterende ressourcer. Vælg ressourcen med det højeste modningsniveau af de identificerede ressourcer
 - 1.3 Sammenhold identificerede subjektive målinger og eksisterende ressourcer. Vælg ressourcen med det højeste modningsniveau af de identificerede ressourcer

På baggrund af ovenstående antagelse om at nogle ressourcer altid vil være relevant i forbindelse med telemonitoreringen af kroniske patientforløb, anbefales følgende ressourcer:

- Patient
 - Denne ressource anbefales til den kronisk syge patient
- Practitioner
 - Denne ressource anbefales til relevant sundhedspersonale såsom praksislæger, hospitalslæger og sygeplejersker
- Organization
 - Denne ressource anbefales til relevante organisationer såsom hospitaler, lægepraksis og kommuner

Som det er indikeret i problemanalysen kan målinger i forbindelse med telemonitorering både bestå af objektive og subjektive målinger. Såfremt der er identificeret objektive målinger i det kroniske patientforløb, anbefales FHIR-ressourcen Observation. Såfremt der er inkluderet subjektive målinger, er det præsenteret i et studie af Pfiffner et al. [41], at ressourcen 'Questionnaire' kan anvendes til datamodellering af spørgeskemaer, og 'QuestionnaireResponse' kan anvendes til besvarelsen.

3.2.3 Metode til Udformning af FHIR-Profiler

For at sikre ensartethed på tværs af profilerne, der udformes ved hjælp af UGF-metoden, er det en fordel af sikre konsistens under profileringen. Dette vil være en fordel, da det kan sikre homogenitet i forhold til hvilken data, der opsamles, og hvordan dette gøres, hvilket understøtter genbrug af data. UGF-metoden kan understøtte konsistens i forbindelse med profileringen, såfremt de opstillede retningslinjer følges. Hertil skal det nævnes, at det kan være en udfordring at opnå en fuldstændig enighed i udformning af profiler. Derfor er det relevant, at det er de samme informationer, der bliver identificeret i forbindelse med det kroniske patientforløb. Hvis der er enighed omkring det identificerede kroniske patientforløb, forventes der at være en tilstrækkelig homogenitet i forbindelse med opsamling af data.

De tre artikler [56, 58, 59], identificeret i afsnit 3.2, anvender alle arketypeskabeloner. Brugen af arketypeskabeloner understøtter, at elementer fra forskellige arketyper kan kombineres til forskellige formål, at elementer kan tildeles defaultværdier, samt at arketyper kan forbindes til kliniske terminologier. Derudover benyttes skabelonerne til at begrænse arketyperne, ved eksempelvis at fjerne elementer, som ikke anvendes. [58] Arketypeskabeloner stemmer ofte overens med opstillingen af de papir- og computerbaserede rapporter, som skal opsamle data eller videresendes [59]. I studiet af Min et al. [56] benyttes arketypeskabelonerne til generering af strukturen for datalagring samt brugergrænseflader og Application Program Interface (API)er. [56, 58].

Arketypeskabeloner er i openEHR det ækvivalente af HL7 FHIRs ressourceprofilering. En FHIR-profil er et sæt af regler, som tilpasser den enkelte ressource til en bestemt kontekst [67]. Dette er i modsætning til openEHR arketypeskabeloner, hvor arketyperne tilpasses lokalt brug. Ved brug af arketypeskabeloner og FHIR-profiler opsættes der i begge tilfælde regler omkring strukturering af dataelementer. Derudover opsættes der regler omkring terminologisystemer i begge tilfælde. [58, 67]

Opsætning af regler til dataelementer i forbindelse med FHIR-profilering kan blandt andet involvere constraints og extensions. Ved brug af constraints kan kardinaliteter og slicing nævnes. Kardinaliteter anvendes til at bestemme, hvilke dataelementer der skal og ikke skal inkluderes i profilen. [67] Hertil er det under profileringen vigtigt at vurdere hvor meget varians, der tillades at kunne være under opsamlingen. Jo flere elementer der vælges som valgfrie, desto flere forskellige kombinationer kan der opnås i opsamlingen af data. Foruden dette kan stringens opnås ved at være konsistent i valg af ressourcer og datatyper til specifikke informationer. Derved kan anvendelse af valgfrie elementer antages at gøre profilerne fleksible, hvorimod obligatoriske elementer kan medføre en specificitet. Begge dele kan have en negativ påvirkning på interoperabiliteten mellem systemer.

Slicing tillader en deling af et element. Dette kan eksempelvis anvendes i forbindelse med en måling som består af flere dele, såsom en blodtryksmåling som indebærer en systolisk og diastolisk måling. [67] Udover slicing og kardinaliteter er det nødvendigt at undersøge tilgængelige invarianter i forbindelse med constraints og conditions. Disse er opstillet fælles for ressourcer samt for de individuelle ressourcer. Hertil skal alle tilgængelige invarianter, for den ressource der profileres, gennemgås for relevans i forhold til den enkelte profils formål.

Ifølge Buck et al. [58] tilføjes elementer til eksisterende arketyper. For at håndtere dette i forbindelse med en FHIR-profilering benyttes extensions [63]. Dette danner grundlag for høj fleksibilitet samt en risiko for høj specificitet, da der ikke er givet stringente retningslinjer for udvælgelse af extensions [68]. Hvis extensions udelades er der til gengæld en risiko for, at vigtig information går tabt.

I forbindelse med extensions er der forhøjet risiko for inkonsistens mellem profiler, grundet den yderligere fleksibilitet der tilføjes ved inklusion af disse. Derfor er det nødvendigt udelukkende at inkludere extensions, såfremt det data der modelleres ikke kan afdækkes af eksisterende elementer i de valgte ressourcer. Hvis det er nødvendigt at benytte extensions anbefales det, at der udføres en gennemgang af eksisterende extensions først for at understøtte genbrug heraf. Der skal udelukkende udformes nye extensions såfremt hverken ressourceelementer eller eksisterende extensions kan afdække informationen, der skal inkluderes i FHIR-profilen

På baggrund af den præsenterede information anbefales følgende fremgangsmetode under udformning af FHIR-profiler for et kronisk patientforløb:

1. Overvej inklusion og eksklusion af ressourceelementer
 - 1.1 Lav en obligatorisk inklusion af alle elementer, der er relevante for det kroniske patientforløb
 - 1.2 Lav en valgfri inklusion af alle elementer, der er relevant for sekundært brug af data

- 1.3 Lav en eksklusion af alle elementer, der ikke er relevante for hverken det kroniske patientforløb eller sekundært brug af data
2. Anvend nødvendig brug af extensions
 - 2.1 Anvend kun extensions såfremt der er identificeret informationer i det kroniske patientforløb, som ikke kan afdækkes i elementerne angivet i den valgte basisressource
3. Anvend slicing hvis et element indeholder flere informationer til den pågældende ressource som profileres
4. Gennemgå de tilstedeværende invarianter for ressourceelementerne

3.2.4 Metode til Udformning af Terminologibindinger

En del af FHIR-profileringen [67] og openEHR arketypemodellering er regler omkring brugen af terminologisystemer [69]. Ingen af de tre artikler [56, 58, 59] gør brug af terminologibindinger, men Buck et al. [58] fremhæver, at arketyper kan forbindes til kliniske terminologisystemer [58].

En referenceterminologi kan benyttes til anvendelsen af terminologibindinger under FHIR-profilering, for at understøtte kode- og terminologisystemer der benyttes i lokale kliniske informationssystemer og telemedicinske løsninger. Hertil vælges termer eller koder fra den valgte referenceterminologi til de elementer, der kan være relevant under udtræk af klinisk data.

Som nævnt i problemanalysen, kapitel 2 afsnit 2.2.1, er SNOMED CT og LOINC de terminologisystemer, der oftest er benyttet i den identificerede litteratur [28–33, 35, 36, 43]. Begge terminologisystemer kan kategoriseres som referenceterminologier [32]. En referenceterminologi kan defineres som "en terminologi hvor alle begrebsbetegnelser har en definition der er formel og brugbar for maskiner, hvortil datasamling og -udtræk understøttes"[70]. Referenceterminologier er designet til at kunne udføre en komplet og nøjagtig repræsentation af viden indenfor et givent domæne [70]. Baseret på dette kan det antages, at brugen af en referenceterminologi kan øge den semantiske interoperabilitet mellem systemer. Dette er tilfældet, da referenceterminologier antages at understøtte de kode- og terminologisystemer, som anvendes i en telemedicinsk kontekst, såfremt disse anvendes til terminologibindinger.

Som det kan ses i litteraturen, identificeret gennem den strukturerede litteratursøgning, se bilag B, er det ikke kun de to nævnte terminologisystemer, der benyttes. For eksempel benyttes der lokale koder i studiet af Rosenälv og Lundell [43]. Dette er også tilfældet i Danmark, hvor der benyttes Sundhedsvæsenets Klassifikations System (SKS), som er en samling af nationale klassifikationer, herunder den danske version af International Classification of Diseases (ICD)-10 [71]. ICD-10 er et globalt codesystem udarbejdet af World Health Organization (WHO), hvorfor det antages at blive benyttet flere steder internationalt. Ligeledes indikerer den identificerede litteratur, at flere forskellige terminologisystemer kan anvendes internationalt [28, 29, 32, 33, 35]. Dette indikerer en variation i brugen af kode- og terminologisystemer på tværs af lande og organisationer, hvilket kan skyldes forskellige fokusområder for diverse kode- og terminologisystemer.

På baggrund af ovenstående information anbefales følgende fremgangsmetode i forbindelse med udformning af terminologibindinger:

1. Identificer information som skal udtrækkes til primært og sekundært brug
2. Identificer kode- og terminologisystemer der antages at blive benyttet til opsamling af den identificerede information
3. Udvælg en referenceterminologi som understøtter de identificerede kode- og terminologisystemer
- 3.1 Udvælg koder og/eller termer der er relevant til udformning af terminologibindinger

Terminologibindinger kan medføre en forøget semantisk interoperabilitet, da brugen af en referenceterminologi under udformning af terminologibindinger, kan resultere i en fælles forståelse af betydningen for elementerne i FHIR-profilen. Derved er der større sandsynlighed for, at data anvendes korrekt i både primære og sekundære sammenhænge. Det pointeres at de potentielle fordele ved brugen af en referenceterminologi i forbindelse med semantisk interoperabilitet ikke er en selvfølge. Til trods for at der ved brugen af terminologibindinger er en forbedret sandsynlighed for en forøget fælles forståelse af data, vil der i nogle tilfælde være risiko for, at der forekommer misfortolkninger omkring data på tværs af lokale systemer og forskellige organisationer.

I forbindelse med telemedicinske løsninger hvor målinger er patientopsamlede, bør dette markeres. Ved at gøre dette med en referenceterminologi gøres det klart for samtlige instanser, der er interesserede i data, at det pågældende data er opsamlet i bestemte rammer.

3.3 Metode til Evaluering af UGF-Metoden

Evalueringen af UGF-metoden havde til formål at kvalificere, hvorledes metoden kan anvendes til udformning af systemgeneriske FHIR-profiler. Hertil blev der evalueret på den interne validitet og reliabilitet. Den interne validitet havde til formål at kvalificere troværdigheden af UGF-metoden som helhed samt metodeudviklingen, herunder hvorledes det var meningsfuldt at udforme en metode [72]. Den interne reliabilitet havde til formål at evaluere afprøvningen af hvert trin i UGF-metoden, for derved at kunne udtrykke hvorledes UGF-metoden kan anvendes til udformning af systemgeneriske FHIR-profiler [73]. Ydermere blev der udført en praksistest, som havde til formål at vurdere hvorvidt afprøvningen af UGF-metoden førte til FHIR-profiler, som overholdte FHIRs specifikationer.

Det var ikke muligt at evaluere på den eksterne validitet og reliabilitet i forbindelse med evalueringen af UGF-metoden. Evaluering af den eksterne validitet ville kræve en ekstern afprøvning af UGF-metoden i forbindelse med andre kroniske patientforløb i en telemonitoreringskontekst, for derved at kvalificere hvorvidt UGF-metoden kan benyttes til håndtering af FHIRs fleksibilitet [72]. Den eksterne reliabilitet ville kræve en ekstern afprøvning af UGF-metoden i samme kontekst som afprøvningen af UGF-metoden, for derved at kunne kvalificere reproducerbarheden af produktet som UGF-metoden danner grundlag for. En evaluering af den eksterne reliabilitet kunne også omfatte

reproducerbarheden af selve UGF-metoden. Dette kunne give et indblik i troværdigheden af de opstillede trin og anbefalinger i UGF-metoden. [73]

I det følgende præsenteres metoden for de forskellige dele af evalueringen, som havde til formål at vurdere den interne validitet og reliabilitet samt praksistesten.

3.3.1 Metode til Evaluering af Metodeudvikling

Til evalueringen af metodeudviklingen blev det vurderet, hvorledes en trinvis metode var meningsfuld, samt om en metode var en fornuftig måde at håndtere FHIRs høje fleksibilitet på. Dette blev evalueret på baggrund af anden workshop med TeleCare Nord og workshoppen med it-arkitekten fra Region Midtjylland, se afsnit 3.1.2.

3.3.2 Metode til Evaluering af UGF-Metodens Afprøvning

Til evalueringen af UGF-metoden afprøvning, blev afprøvningen af de tre første trin. Trin fire blev ikke evalueret, da dette ville kræve at virkeligt eller virkelighedsnært data var tilgængeligt. Yderligere ville det kræve en opsætning af virkelighedsnære systemer, der kunne kommunikere data.

UGF-metodens første trin blev evalueret på baggrund af information identificeret gennem anden workshop med TeleCare Nord samt workshoppen med it-arkitekten fra Region Midtjylland. For at evaluere afprøvningen af UGF-metodens trin to og tre blev der udført en sammenligning af FHIR-profilerne udformet under afprøvningen af UGF-metoden og FHIR-profilerne udviklet til FUT. Til trin to blev der udført en evaluering af valget af ressourcer under afprøvningen og i forbindelse med FHIR-profilerne udformet til FUT. Til evaluering af trin tre blev der udført en sammenligning af elementer i ækvivalente profiler udformet under afprøvningen af UGF-metoden og til FUT. Det blev valgt at udforme sammenligningen af FHIR-profilerne til trods for, at profilerne til FUT og profilerne udformet under afprøvningen ikke var udarbejdet med samme formål. Hvor profilerne til FUT er tiltænkt sygdomsgeneriske, er profilerne udformet under afprøvningen af UGF-metoden tiltænkt at være systemgeneriske. Det blev vurderet, at sammenligningen alligevel kunne foretages, da profilerne er tiltænkt at skulle kunne benyttes samme sted. Det var derfor relevant at undersøge hvilke potentielle forskelle og ligheder, der forekommer under profilerne.

Metode til Sammenligning af FHIR-Profiler

Til sammenligningen af FHIR-profilerne blev profilerne, udformet af Region Midtjylland, tilgængeliggjort for projektgruppen gennem en mailkorrespondance med en it-arkitekten fra Region Midtjylland.

Når UGF-metoden følges bliver der udelukkende udformet FHIR-profiler til én kronisk sygdom. FHIR-profilerne til FUT er sygdomsgeneriske, hvorfor profilerne i stedet skal understøtte flere kroniske sygdomme. Derudover er disse profiler udformet til at muliggøre datakommunikation under FUT.

Til at foretage sammenligningen blev der foretaget en vurdering af, hvilke profiler der var ækvivalente med hinanden, og hvilke basisressourcer der blev anvendt. Dernæst blev der

foretaget en sammenligning af hvert sæt af profiler, der var vurderet til at være ækvivalente, og som havde samme basisressource. Herunder bestod sammenligningen i fælles til- og fravalgte elementer, fælles kardinaliteter, slicede elementer, referencer til andre profiler samt extensions.

Der blev ikke fokuseret på delelementer under sammenligningen af profilerne. Dette skyldtes, at til- og fravalg af delelementer ikke var inkluderet under samtlige elementer i dokumentationen af FUT-profilerne.

3.3.3 Metode til Praksistest

Praksistesten blev udført for at kunne undersøge hvorvidt FHIR-profilerne, udformet med UGF-metoden, fulgte FHIRs specifikationer. Praksistesten blev udført med en enkelt FHIR-profil, udformet med UGF-metoden, da fremgangsmetoden ville være ens, uanset hvilken profil der implementeres.

Under denne test blev COPD_HeartRate profilen implementeret i HAPI FHIR, hvortil der blev benyttet Netbeans som integrated development environment (IDE) samt en HAPI FHIR testserver, UHN_HAPI Server (STU3 FHIR).

HAPI FHIR biblioteket er en javaimplementering af FHIRs specifikationen. Det er muligt at finde samtlige 'get' og 'set' funktioner, hvortil det er muligt at udforme en profil baseret på en FHIR ressource. [74]

Afprøvning af UGF-Metoden

4

I dette kapitel præsenteres det hvordan de fire trin i UGF-metoden, se kapitel 3 afsnit 3.2, er implementeret. UGF-metoden blev afprøvet ved at følge de præsenterede anbefalinger.

Afprøvningen af UGF-metoden foretages med udgangspunkt i KOL som kronisk patientforløb. Derudover tages der udgangspunkt i det nationale projekt, FUT, som omhandler telemonitorering af KOL-patienter. I skrivende stund er FUT-projekt fortsat under udvikling, hvorfor det kroniske patientforløb primært vil blive identificeret ud fra TeleCare Nord. Dette skyldes, at TeleCare Nord er en veletableret driftsorganisation til telemonitorering i praksis, og at FUT er baseret på TeleCare Nords erfaringer. Derfor antages det, at et kronisk patientforløb som identificeres gennem TeleCare Nord vil være forholdsvis uændret i forbindelse med FUT. På baggrund af dette fokuseres der på den nuværende telemedicinske løsning, som TeleCare udbyder til KOL-patienter. Gennem det eksterne samarbejde har der været adgang til informationer vedrørende implementeringen af løsningen samt tilhørende brugergrænseflader. Såfremt det er identificeret at være kendt at blive anderledes i FUT, er der taget højde for dette i forbindelse med afprøvningen. Ved at følge UGF-metoden blev FHIR-profilerne udviklet med dette udgangspunkt på trods af, at der er udarbejdet FHIR-profiler af Region Midtjylland i forbindelse med FUT-projektet. Dette skyldes, at profilerne udarbejdet af Region Midtjylland er udformet med det formål at være sygdomsgeneriske, hvorimod profilerne der udformes ved anvendelse af UGF-metoden, bliver udarbejdet til at være systemgeneriske. Sygdomsgeneriske profiler er en fordel for FUT-projektet, såfremt den telemedicinske løsning skal udbredes til flere sygdomsområder. En fordel ved systemgeneriske profiler er, at brugen af disse vil tillade kommunikation af det telemedicinske data på tværs af flere systemer. Derved vil data ikke kun være tilgængelig gennem FUT-brugergrænsefladerne eller Sundhed.dk, hvilket er tilældet på nuværende tidspunkt.

4.1 Identificering af Kronisk Patientforløb

I UGF-metodens første trin, se kapitel 3 afsnit 3.2.1, angives det hvordan relevante informationer vedrørende det kroniske patientforløb kan identificeres. I Region Nordjylland håndterer TeleCare Nord telemonitorering af KOL-patienter, hvortil der er udgivet flere vejledninger til både patient og pårørende samt praktiserende læge, kommune og hospital [75–77]. På baggrund af dette vurderes det ikke nødvendigt at udføre hverken kvalitative indsamlingsmetoder eller undersøge kliniske behandlingsvejledninger for at identificere patientforløbet. I stedet er det muligt at undersøge patientforløbet i en telemedicinsk kontekst gennem de forskellige vejledninger udgivet af TeleCare Nord til den telemedicinske løsning samt gennem det eksterne samarbejde. Det udleverede telekit, se bilag C afsnit C.1, blev undersøgt med henblik på at identificere hvilke objektive målinger der foretages

af KOL-patienterne. Spørgeskemaer og tilhørende spørgsmål til et KOL-patientforløb er identificeret gennem en skriftlig korrespondance med en projektleder fra TeleCare Nord.

Ifølge UGF-metoden er det nødvendigt at undersøge hvilke aktører, der er relevante under det kroniske patientforløb. Denne information er ligeledes identificeret gennem diverse vejledninger udgivet af TeleCare Nord samt gennem anden workshop med TeleCare Nord, se bilag C afsnit C.3. Kommunikationen blandt de identificerede aktører kan ses i bilag C figur C.1.

Gennem en mailkorrespondance med en projektleder fra TeleCare Nord er der blevet tilgængeligtgjort udvalgte brugergrænseflader, hvorfra det har været muligt at undersøge, hvilken demografisk information der opbevares om henholdsvis patienten og det monitorerende sundhedspersonale.

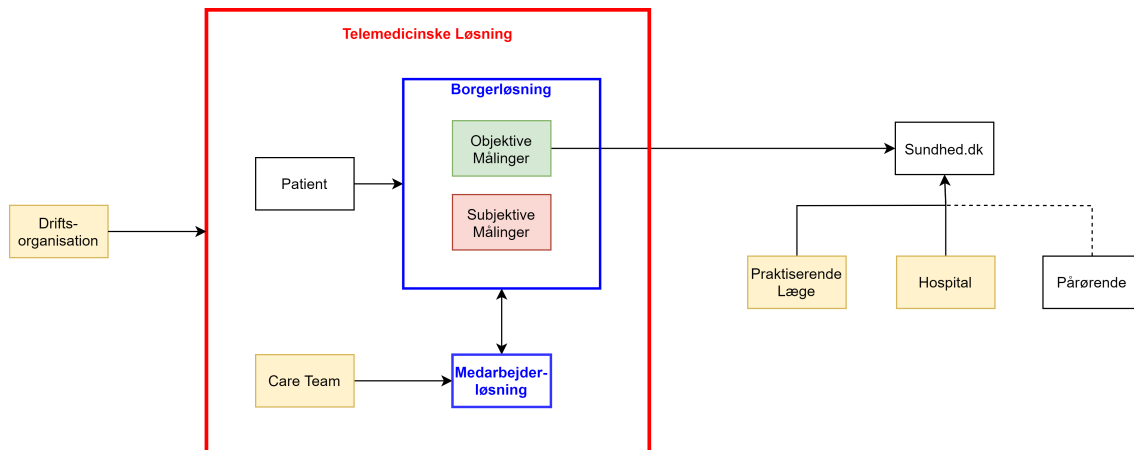
Identificeret Kronisk Patientforløb

Figur 4.1 illustrerer et identificeret KOL-patientforløb, som er baseret på information indhentet gennem TeleCare Nord's vejledninger til den telemedicinske løsning [75–77]. Den røde kasse illustrerer interaktionen mellem en patient og borgerløsningen, borgerløsning- og medarbejderløsning samt medarbejderløsningen og Care Teamet. Et Care Team er identificeret som værende den monitorerende instans, som inkluderer monitorerende sundhedspersonale fra enten et hospital eller en kommune. De blå kasser illustrerer borger- og medarbejderløsningen, som indgår i den telemedicinske løsning. Elementerne som indgår i borgerløsningen er beskrevet i bilag C afsnit C.1. Medarbejderløsningen består af en brugergrænseflade, hvor det er muligt for et Care Team at se målinger for en patient samt interagere med patienten. Monitorerende sundhedspersonale, der er tilknyttet et Care Team, kan udelukkende se informationer omkring patienter, der er tilknyttet det pågældende Care Team.

Da fokusområdet for problemformuleringen er at øge interoperabiliteten mellem telemedicinske løsninger og kliniske informationssystemer, således telemedicinsk data kan genbruges, fokuseres der på informationerne i den røde kasse. Hertil er der ikke fokus på konsultationer og anden interaktion mellem en patient og det monitorerende sundhedspersonale. Det er identificeret, at der udveksles data og foretages kommunikation gennem medarbejder- og borgerløsningen. Eftersom der udelukkende er fokus på telemonitoring, er det kun udveksling af de subjektive og objektive målinger mellem de to løsninger, der illustreres på figuren.

De gule kasser illustrerer aktører, som er identificeret til at udgøre en aktiv rolle i forbindelse med KOL-patientforløbet. Til trods for dette er det udelukkende Care Team, som vælges til profilering, da det kun er den røde kasse, der fokuseres på.

Som det er indikeret af figur 4.1, er der en interaktion mellem driftsorganisationen og den røde kasse. Dette illustrerer den daglige drift, som TeleCare Nord varetager i det nordjyske udbud af den telemedicinske løsning. På figuren er det indikeret, at praktiserende læge og hospital har adgang til de objektive målinger gennem Sundhed.dk [78]. Patientens pårørende kan også have adgang til en patients data, såfremt dette findes relevant [79].



Figur 4.1. Figuren viser et overblik over et KOL-patientforløb i en telemonitoreringskontekst. Den røde kasse markerer den telemedicinske løsning til KOL-patienter, samt interaktioner der foregår i forbindelse med denne. Dertil er der interaktioner med et Care Team og med en patient. Under den blå kasse, som repræsenterer borgerløsningen, ses både en grøn og en lyserød kasse. Den grønne kasse repræsenterer objektive målinger, hvor den lyserøde kasse repræsenterer subjektive målinger. Der er en interaktion mellem borgerløsningen og patienten, hvilket er illustreret med en pil. Den anden blå kasse illustrerer, at der er en medarbejderløsning, hvortil der er en interaktion med et Care Team. Denne interaktion er illustreret med en pil. Udenfor den røde kasse ses det, at de objektive målinger indsendes til Sundhed.dk, hvor forskellige instanser har adgang. Pårørende kan i nogle tilfælde have adgang til data gennem Sundhed.dk, hvilket er markeret med en stiplede linje. De gule kasser repræsenterer instanser, som håndterer patientens behandlingsforløb samt driften af den telemedicinske løsning.

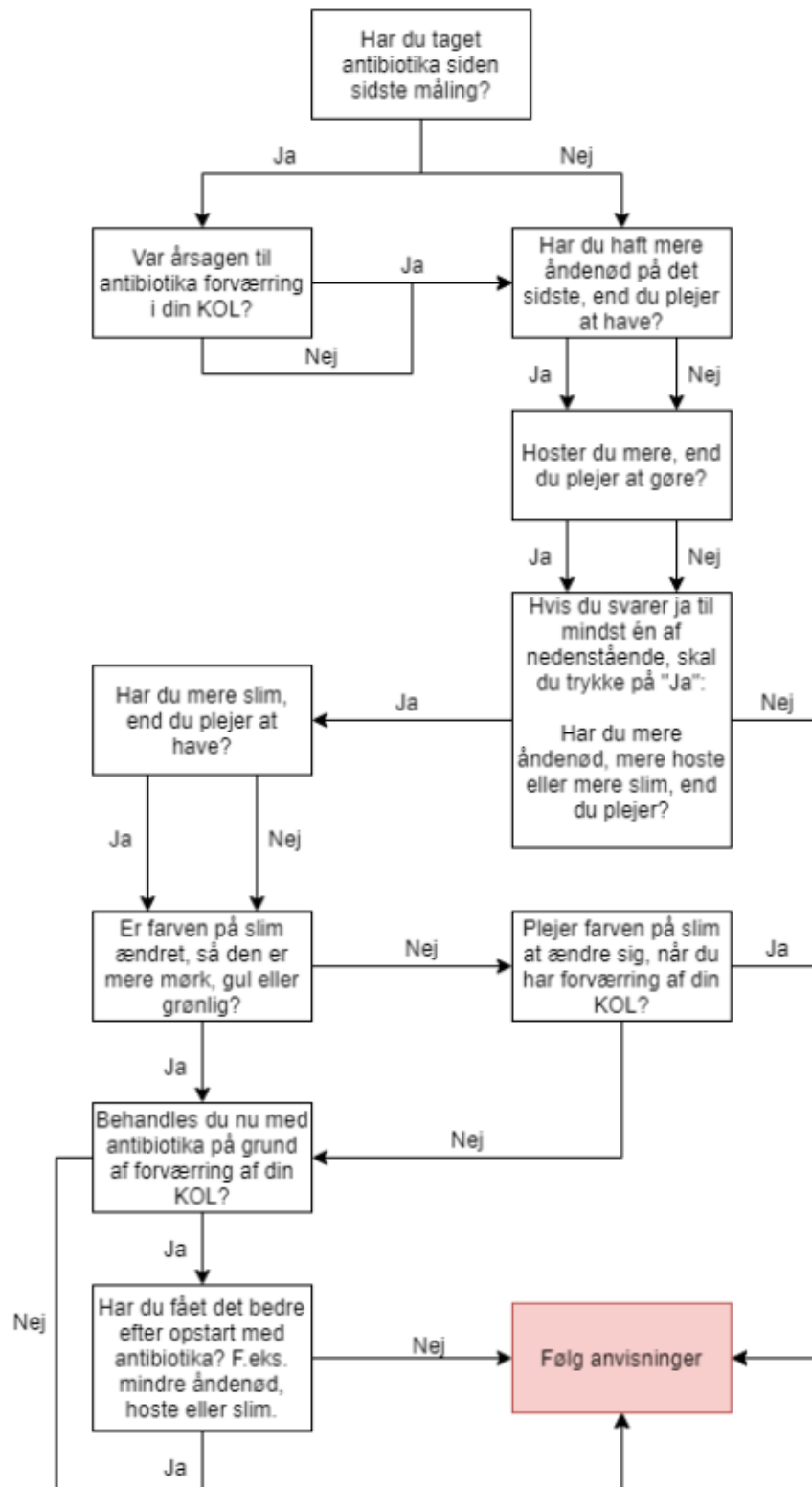
De identificerede patientinformationer er opdelt i objektive og subjektive målinger i det følgende:

Objektive Målinger:

- Blodtryk
 - Systolisk blodtryk (mmHg)
 - Diastolisk blodtryk (mmHg)
- Puls (spm)
 - Målt af blodtrykskuff
 - Målt af saturationsmåler
- Iltmætning (SpO2%)
- Vægtmåling (kg)

Subjektive Målinger:

Af subjektive målinger er der to spørgeskemaer. Det ene udføres i forbindelse med blodtryks- og iltmætningsmålingen, og henvises fremadrettet til som KOL-spørgeskemaet. Figur 4.2 viser et overblik over hvilke spørgsmål, der er inkluderet i KOL-spørgeskemaet. Det andet spørgeskema udføres enkeltstående, og omtales fremadrettet som rejse-sætte-sig testen. Testen går ud på, at en KOL-patient skal rejse sig fra og sætte sig på samme stol gentagende i 30 sekunder. Når de 30 sekunder er gået, skal KOL-patienten indtaste antal gange, det var muligt at rejse og sætte sig på de 30 sekunder. Dernæst følger et spørgsmål om, hvordan testen blev udført; uden hænder, med hænderne på lårene, eller med hænderne på armlænet.



Figur 4.2. Figuren viser spørgsmål, der gives af TeleCare Nord til KOL-patienter i forbindelse med telemonitorering, samt sekvensen de stilles i.

Aktører:

Aktive aktører i forbindelse med KOL-patientforløbet i en telemonitoreringskontekst er identificeret som værende:

- Patient
- Monitorerende sundhedspersonale
 - Disse er oftest tilknyttet et Care Team
- Care Team
 - Disse er enten registreret under en kommune eller et hospital

4.2 Udvælgelse af FHIR-Ressourcer

I afsnit 4.1 blev der identificeret aktører, målinger og spørgeskemaer som en del af KOL-patientforløbet i en telemonitoreringskontekst.

FHIRs tilgængelige ressourcer blev gennemgået med henblik på at afspejle den identificerede information i det kroniske patientforløb. I UGF-metoden er ressourcerne Patient, Practitioner, Organization, Observation, Questionnaire og QuestionnaireResponse blevet anbefalet, hvorfor indholdet af disse ressourcer, samt HL7 Internationals beskrivelse heraf, undersøges i forhold til brugbarheden til at repræsentere de identificerede informationer.

Valgte FHIR-Ressourcer:

Følgende ressourcer er blevet valgt:

- Patient
- Practitioner
- Organization
- Observation
- Questionnaire
- QuestionnaireResponse

Ressourcen Patient er valgt til at profilere en KOL-patient som telemonitoreres. Ressourcen Practitioner er valgt til at profilere sundhedspersonale, som monitorerer KOL-patienterne.

Ressourcen Organization skal benyttes til at profilere et Care Team. Det er valgt at benytte ressourcen Organization fremfor CareTeam, som også ville være brugbar. Begge basisressourcer benyttes til at repræsentere en gruppe eller organisation af mennesker. CareTeam ressourcen repræsenterer instanser, som enten er en del af koordinationen af pleje eller udøver plejen. Organization ressourcen repræsenterer i stedet instanser, som er grupperet med det formål at udøve en bestemt og samlet handling. Begge basisressourcer er derved vurderet til at kunne afdække et Care Teams funktion. Basisressourcen Organization er valgt, da denne har et højere modningsniveau end CareTeam, hvilket stemmer overens med anbefalingen listet i kapitel 3 afsnit 3.2.

Patientens objektive målinger kan profileres ved brug af ressourcen Observation. Til at repræsentere de subjektive målinger profileres ressourcerne Questionnaire og QuestionnaireResponse. Disse er valgt for at kunne repræsentere både spørgsmål og svarerne hertil.

4.3 Udformning af FHIR-Profiler

De ressourcer der er udvalgt i afsnit 4.2 skal profileres, således de er tilpasset det identificerede KOL-patientforløb. Til udformning af FHIR-profilerne benyttes profileringsværktøjet Forge til FHIR STU3. Forge er valgt, da dette er det officielle profil redigeringsværktøj [80]. Valget om brugen af FHIR STU3 i stedet for den nyere version, Release 4, er for at sikre, at Forge er fuldt opdateret i forhold til standarden.

I det følgende fremgår overvejelserne for profileringen af hver enkelte ressource, der er valgt. I de tilfælde hvor der er udformet flere profiler af samme basisressource, eksempelvis ved Observation, er de fælles beslutninger for profilerne præsenteret i samme tabel. Beslutninger, der er taget specifikt til den enkelte profil, fremgår i egen tabel i et afsnit under basisressourcens navn. En del af profileringen foregår gennem til- og fravalg af diverse elementer i en ressource. I dette kapitel er der udelukkende fokus på tilvalg af elementer. Disse elementer vil i det følgende blive omtalt som elementer, som har tilhørende delelementer. Alle fravalg af elementer, samt til- og fravalg af delelementer, der er foretaget under profileringerne fremgår i bilag G, H, I, J, K og L. For både elementer og tilhørende delelementer er der yderligere fokus på slicing, referencer og kardinaliteter.

I tabel 4.1 ses et overblik over hvilke profiler, der udformes for de udvalgte ressourcer. Herunder er der angivet navnet på profilen, samt hvad der profileres. I de følgende afsnit vil navnet på profilen blive anvendt ved henvisning til en bestemt profil. Alle profiler fremgår som diagrammer i bilag M. Herunder ses inkluderede elementer, delelementer og tilhørende kardinaliteter. Yderligere ses elementernes datatyper samt påførte koder.

Tabel 4.1. Tabellen viser et overblik over navne på FHIR-profiler udformet ud fra diverse ressourcer.

Ressource	Hvad profileres?	Navn på profilen
Patient	KOL-patient	COPD_Patient
Practitioner	Moniterende sundhedspersonale	COPD_Clinician
Organization	Care Team	COPD_CareTeam
Observation	Puls	COPD_HeartRate
	Blodtryk	COPD_BloodPressure
	Iltmætning	COPD_BW_OS
	Puls	
Questionnaire	KOL-spørgeskema	COPD_TeleQuestionnaire
	Rejse-sætte-sig testen	COPD_SitToStandQuestionnaire
QuestionnaireResponse	KOL-spørgeskema svar	COPD_TeleQuestionnaireResponse
	Rejse-sætte-sig testen svar	COPD_SitToStandQuestionnaireResponse

4.3.1 Fælles Retningslinjer under Profilerings

Der blev nedsat fælles retningslinjer for profileringen af FHIR-ressourcerne til det identificerede kroniske patientforløb. Hvert element og delement er vurderet ud fra det identificerede kroniske patientforløb, se afsnit 4.1, samt eventuelle retningslinjer fra HL7 International. Dette skulle sikre, at alle relevante elementer er medtaget i profilerne.

Ved slicing tilføjes der en regel for, hvorvidt hver slicing er henholdsvis *'open'*, *'closed'* eller *'openAtEnd'*. Dette indikerer, hvorvidt det er muligt at tilføje yderligere slices til en profil. *'open'* indikerer, at flere slices kan tilføjes, *'closed'* indikerer, at der ikke kan tilføjes yderligere slices, hvor *'openAtEnd'* indikerer, at der kan tilføjes yderligere slices i slutningen af listen til det pågældende element. Det vælges, at reglen som udgangspunkt skal være sat til *'closed'*, da fleksibiliteten vurderes til at blive øget såfremt andet er valgt. I tilfælde af at der forekommer ændringer omkring denne regel, vil dette fremgå.

Under profileringen af FHIR-ressourcer, skal det for hvert element markeres, hvorvidt elementet er *'Is-Modifier'* eller *'Must-Support'*. Hvis et element markeres som *'Is-Modifier'* = true, betyder dette, at værdien for elementet kan ændre forståelsen af elementet selv eller forståelsen af hele ressourcen. Såfremt et element er *'Is-Modifier'* er det angivet af HL7 International, at der enten skal være en minimum kardinalitet på 1, eller at der skal sættes en defaultværdi. Yderligere skal det klargøres, hvorfor elementet er valgt som en *'Is-Modifier'*. [81]. Hvis et element vælges som *'Must-Support'* betyder det, at elementet skal være indeholdt på en betydningsfuld måde i ressourcen. [81] Som udgangspunkt er hverken *'Is-Modifier'* eller *'Must-Support'* valgt under denne afprøvning.

4.3.2 Patient

I afsnit 4.2 blev det valgt, at ressourcen Patient skal profileres i forhold til de informationer, der er identificeret i afsnit 4.1 omkring patientens demografiske informationer.

Under profileringen af COPD_Patient profilen er der udført nogle fravalg af elementer, hvilket er præsenteret i bilag G tabel G.1. Udover disse fravalg er der under profileringen foretaget tilvalg, der er præsenteret med tilhørende begrundelse i tabel 4.2. Tabellen er inddelt i kategorierne "kardinalitet (1..1)", kardinalitet "(1..*)", "kardinalitet (0..1)", "kardinalitet (0..*)" og "slicing", da det er disse områder, der er truffet valg omkring. Til- og fravalgte delementer for elementerne inkluderet i COPD_Patient profilen, kan ses i bilag G tabel G.2 og tabel G.3. I bilag M figur M.1 og M.2 kan profilen for ressourcen Patient findes.

Som identifikator kan der med fordel benyttes Centrale Personregister (CPR)-nummer i en dansk sammenhæng. Dette er med den antagelse, at alle patienter der får udleveret et telekit i Danmark, har et CPR-nummer. I tilfælde af at der profileres en situation, hvor der ikke er en identifikator som CPR-nummeret, eller at det ikke er sikkert, alle patienter har tildelt denne identifikator, kan elementet *identifier* slices. Hvis dette eksempelvis var tilfældet i Danmark, og der var usikkerhed omkring, hvorvidt alle de telemonitorerede KOL-patienter havde et tilknyttet CPR-nummer, kunne slicing anvendes. Hertil ville der skulle udformes et slice for et CPR-nummer og en midlertidig identifikator. Begge slices skulle have en kardinalitet på (0..1), hvor selve *identifier* elementet skulle være (1..1) for at sikre, at der blev valgt ét slice.

I forbindelse med slicing er der i COPD_Patient profilen en afvigelse fra den generelle tilgang, som beskrevet i afsnit 4.3.1. Under elementet *contact* skal det være muligt at tilføje yderligere slices, såfremt der ønskes flere kontaktpersoner end to. Derfor vil reglen hertil blive sat til '*openAtEnd*' i stedet for '*closed*'.

Såfremt det ønskes at *generalPractitioner* elementet skal tilvælges, er det nødvendigt at udforme en profil for henholdsvis praktiserende læge og lægepraksis.

Tabel 4.2. Tabellen viser et overblik over de forskellige valg, samt begrundelser heraf, der er foretaget under profileringen af COPD_Patient profilen.

Valg	Element	Begrundelse
Kardinalitet (1..1)	1. <i>identifier</i> 2. <i>active</i> 3. <i>name</i> 4. <i>address</i> 5. <i>managingOrganization</i>	1. Dette er nødvendigt for at kunne adskille de individuelle patienter. Ligeledes er det brugbart under dataudtræk. 2. Elementet er valgt, således det er muligt for sundhedspersonale at se, hvorvidt patienten er aktiv og målinger kan forventes. Yderligere er elementet en ' <i>Is-Modifier</i> '. 3. Elementet er tilvalgt, da det findes nødvendigt såfremt patienten skal kontaktes af sundhedspersonale. Ligeledes kan det være relevant, hvis sundhedspersonalet skal benytte en mere sigende adskillelse af patienterne end <i>identifier</i> elementet. 4. Patientens adresse kan være relevant, såfremt der forekommer et tidspunkt, hvor der skal foretages besøg af sundhedspersonale eller personale hyret af driftsorganisationen til for eksempel at aflevere telemonitoreringsudstyret. Kardinaliteten er valgt til (1..1), da en person kun kan have én adresse. 5. Dette element findes nødvendigt, da informationen kan være behjælpelig for sundhedspersonalet i forhold til, hvem der er ansvarlig overfor data, og derved skal kontaktes ved spørgsmål eller kommentarer. Kardinaliteten er (1..1), da en patient kun er tilknyttet ét Care Team.
Kardinalitet (1..*)	1. <i>telecom</i> 2. <i>contact</i>	1. Elementet indeholder patientens kontaktoplysninger, hvilket er nødvendigt, hvis der skal foretages opkald eller lignende i forbindelse med behandlingen. Patienten kan have mere end én kontaktoplysning. Det kan antages at minimum én kan angives. 2. Elementet indeholder de(n) pårørendes oplysninger, hvilket er nødvendigt i tilfælde af nødsituationer, eller at patienten ikke selv kan kontaktes. Det antages, at en patient kan have mere end én registreret pårørende.
Kardinalitet (0..1)	<i>deceased</i>	Dette er sat som et valgfrit element, da det kan erstattes, såfremt det angives, at hvis elementet <i>active</i> = 0, så er patienten afdød. Hvis ikke dette er tilfældet, kan <i>deceased</i> være relevant, så sundhedspersonalet kan vurdere, hvorvidt der kommer nye målinger fra patienten.
Kardinalitet (0..*)	1. <i>gender</i> 2. <i>generalPractitioner</i>	1. Denne er valgt som valgfri, da den ikke antages som en nødvendighed, men kan være relevant i forhold til bestemte målinger. 2. Dette element kan være relevant såfremt det ønskes at være muligt at se, hvilken praksislæge patienten er tilknyttet. Det er muligt at patienten er tilknyttet et lægehus med flere praktiserende læger, hvorfor kardinaliteten er (0..*).

Valg	Element	Begrundelse
Slicing	1. <i>telecom</i> 2. <i>gender</i> 3. <i>contact</i>	1. Der slices for at der kan angives mobil- og telefonnummer og email. Den valgte diskriminator er det pågældende telekommunikationssystem, ' <i>system</i> ', hvorved det indikeres, om det er en telefon eller en email, da denne vil være forskellig. Kardinaliteten for hvert slice er (0..1), da patienten ikke nødvendigvis ejer alle medier, der er angivet. 2. Elementet er valgt slicet for at kunne vælge mellem to køn. Såfremt flere understøttes, skal endnu et slice tilføjes. Diskriminatoren er valgt til at være ' <i>id</i> ', som er den eneste mulighed. Kardinaliteten for hvert slice er (0..1), da der kun skal vælges et enkelt køn. 3. Der slices for at give muligheden for mere end en enkelt kontaktperson. Diskriminatoren sættes til at være ' <i>id</i> ' for hvert slice, da der ikke angives yderligere diskriminatorer. Kardinaliteten for det første slice er (1..1), således minimum én kontaktperson vælges. Kardinaliteten på det andet slice er (0..1), da der ikke nødvendigvis er mere end én kontaktperson. Slicing reglen er sat til ' <i>openAtEnd</i> ' i stedet for ' <i>closed</i> '.

4.3.3 Practitioner

Ud fra afsnit 3.2.2 er det ressourcen Practitioner, der benyttes til at profilere det monitorerende sundhedspersonale, der er identificeret som en del af telemonitoreringen af KOL-patienterne under det pågældende patientforløb. Da der i det identificerede patientforløb ikke skelnes mellem stillingsbetegnelsen for det monitorerende sundhedspersonale, er det valgt at profilere en enkelt profil, som omfatter alt sundhedspersonale, som er vurderet kvalificeret til opgaven. Hertil vil monitorerende sundhedspersonale i det følgende blive omtalt som klinikere. Under profileringen er der taget nogle fravalg af elementer. Disse fravalg med tilhørende begrundelse kan ses i bilag H tabel H.1. Udover disse fravalg er der taget nogle tilvalg under profileringen, som kan ses i tabel 4.3. Tabellen er inddelt i kategorierne "kardinalitet (1..1)", "kardinalitet (1..*)" og "slicing", da det er disse områder, der er truffet valg omkring. Til- og fravalgte delelementer for elementerne inkluderet i COPD_Clinician profilen, kan ses i bilag H tabel H.2 og tabel H.3. Den resulterende FHIR-profil for ressourcen Practitioner, fremgår af bilag M figur M.3.

I forbindelse med slicing af elementet *telecom* er der udformet slices for henholdsvis email, telefonnummer og mobilnummer. Kardinaliteten for både email slicet og mobilnummer slicet er sat til (1..1), da det er forventeligt, at alle klinikere har disse kontaktoplysninger. Såfremt en email ikke findes, kan der indsættes en arbejdsemail. Slicet telefonnummer har fået kardinaliteten (0..1), da det ikke er forventeligt, at alle klinikere har en telefon udover en mobiltelefon.

I Danmark har alle sundhedspersoner et autorisations id. Dette anbefales derfor som identifikator i forbindelse med profilering af COPD_Clinician profilen. Dette id kan anvendes i forbindelse med identificering af stillingsbetegnelse, hvorfor dette også antages at kunne identificere, om eksempelvis en sygeplejerske er tilknyttet et hospital eller en kommune. [82] Såfremt der i andre lande ikke anvendes et lignende id til identificering af klinikere, anbefales det, at der udformes en profil på baggrund af basisressourcen PractitionerRole, som kan håndtere dette i stedet.

Tabel 4.3. Tabellen viser et overblik over de forskellige valg, samt begrundelser heraf, der er foretaget under profileringen af COPD_Clinician profilen

Valg	Element	Begrundelse
Kardinalitet (1..1)	1. <i>identifier</i> 2. <i>name</i>	1. Dette er nødvendigt for at kunne adskille de individuelle klinikere, samt for at afgøre hvilke klinikere der har afgang til hvilke patienter. 2. Dette er et læseligt navn udover <i>identifier</i> elementet, der optages og gemmes, og kan være brugbart således at patienten ved hvem der er tilknyttet.
Kardinalitet (1..*)	<i>telecom</i>	Det forventes, at minimum én kontaktoplysning er angivet. Der forventes at være tilknyttet mere end én kontaktoplysning til en kliniker.
Slicing	<i>telecom</i>	Elementet er blevet slicet, således at der kan indskrives flere typer af kontaktoplysninger. Den valgte diskriminator er det pågældende telekommunikationssystem, <i>system</i> , hvorved det indikeres, om det er en telefon eller en email, da denne vil være forskellig. Kardinaliteten for slices omkring email og mobilnummer er (1..1), da disse oplysninger forventes registreret. Kardinaliteten på slicet vedrørende telefonnummer er (0..1), da dette ikke nødvendigvis registreres.

4.3.4 Organization

Under det identificerede kroniske patientforløb ses det, at de involverede aktører som monitorerer KOL-patienterne er tilknyttet et Care Team. Hvert Care Team hører under en kommune eller et hospital, og har kapacitet til monitorering af cirka 50 patienter. Det er forventet, at der til hvert Care Team er et id, som adskiller disse fra hinanden hvilket forventes håndteret gennem en identifikator tildelt gennem det lokale system.

Under profileringen af COPD_CareTeam profilen er der udført nogle fravalg af elementer, hvilket er præsenteret i bilag I tabel I.1. Udover disse fravalg er der under profileringen foretaget tilvalg, der er præsenteret med tilhørende begrundelse i tabel 4.4. Tabellen er inddelt i kategorierne "kardinalitet (1..1)", "kardinalitet (1..*)", "kardinalitet (0..1)" og "slicing", da det er disse områder, der er truffet valg omkring. Til- og fravalgte delelementer for elementerne inkluderet i COPD_CareTeam profilen, kan ses i bilag I tabel I.2 og tabel I.3. I bilag M figur M.4 kan profilen for ressourcen Organization findes.

Tabel 4.4. Tabellen viser et overblik over de forskellige valg, samt begrundelser heraf, der er foretaget under profileringen af COPD_CareTeam profilen.

Kardinalitet	Valg	Element
Kardinalitet (1..1)	1. <i>identifier</i> 2. <i>active</i> 3. <i>type</i> 4. <i>address</i>	1. Elementet er nødvendigt for at kunne adskille de forskellige Care Teams fra hinanden. 2. <i>active</i> blev angivet som obligatorisk for rent administrativt at vide, om et Care Team er aktivt, og dermed har tilknyttede KOL-patienter. Derudover er elementet en ' <i>Is-Modifier</i> '. 3. Denne er påkrævet for at angive, at det er et Care Team. 4. Adressen for en organisation kan anses som en kontakt-oplysning vedrørende organisationen, som kan være relevant. Derudover vil der kun være en enkelt adresse for et Care Team, hvorfor kardinaliteten er (1..1).
Kardinalitet (1..*)	<i>telecom</i>	Elementet indeholder kontaktoplysningerne vedrørende Care Teamet, som er nødvendige, hvis der skal tages kontakt. Det kan forventes, at et Care Team har flere kontakt-oplysninger, hvilket er grunden til den valgte kardinalitet.
Kardinalitet (0..1)	<i>name</i>	Det er vurderet, at det vil fremgå af den valgte identifikator, hvilket Care Team der er tale om. Såfremt et læseligt navn ønskes, skal dette være en mulighed, hvorfor elementet er sat til at være valgfrit.
Slicing	<i>telecom</i>	Det er valgt at foretage slicing i forbindelse med elementet, for at der kan angives både et telefonnummer og en email. Den valgte diskriminator er det pågældende telekommunikationssystem, <i>system</i> , hvorved det indikeres, om det er en telefon eller en email, da denne vil være forskellig. Kardinaliteten for hvert slice er angivet som (1..1), da det er vurderet at en organisation har begge disse kontakt-oplysninger, og begge bør angives for at tillade kontakt på flere måder.

4.3.5 Observation

Ressourcen Observation anvendes til profilering af blodtryk, puls, iltmætning og vægt, da disse er de identificerede objektive målinger, som udføres i forbindelse med det identificerede kroniske patientforløb. Ved profilering af struktureret data, hvortil ressourcen Observation benyttes, er det angivet af HL7 International, at profilen skal være i overensstemmelse med profilen VitalSigns. VitalSigns profilen indeholder nogle forventninger, der er sat til ressourcen Observation i forbindelse med optagelse, søgning og indhentning af vitalparametre, hvorunder blodtryk, vægt, iltmætning og puls indgår [83]. Der er derfor draget inspiration fra VitalSign profilen. Under afprøvningen blev det identificeret, at til- og fravalg af elementer og tilhørende delementer var ens for henholdsvis vægt- og iltmætningsmålingen. Derfor er det valgt udelukkende at udforme en enkelt profil, COPD_BW_OS, til at afdække disse målinger. Da der foretages specifikke tilvalg af elementer i forbindelse med profileringen af målingerne af blodtryk og puls, er der udformet individuelle profiler til at afdække dette.

I tabel 4.5 er de fælles tilvalgte elementer for de tre Observation profiler, angivet med

tilhørende begrundelse for hvert element. Tabellen er inddelt i kategorierne "kardinalitet (1..1)", "kardinalitet (1..*)" og "slicing", da det er disse områder, der er truffet valg omkring. Alle fravalg for de tre Observation profiler med tilhørende begrundelse, fremgår af bilag J tabel J.1. Fælles til- og fravalgte delelementer for elementerne inkluderet i de tre profiler, som har basisressourcen Observation, kan ses i bilag J tabel J.2 og tabel J.3. Der er angivet underafsnit, som uddyber valg, der er foretaget specifikt for hver af de tre profiler.

Tabel 4.5. Tabellen viser et overblik over de forskellige valg, samt begrundelser heraf, der er foretaget under profileringen af de tre Observation profiler; COPD_BW_OS, COPD_BloodPressure og COPD_HeartRate.

Valg	Element	Begrundelse
Kardinalitet (1..1)	1. <i>status</i> 2. <i>category</i> 3. <i>code</i> * 4. <i>subject</i> 5. <i>value</i> *	1+2. Ifølge HL7 International skal elementerne <i>status</i> og <i>category</i> inkluderes under profilering af vitale parametre. <i>status</i> er en ' <i>Is-Modifier</i> '. 3. Dette element er påkrævet for at muliggøre udtræk af alle instanser af den specifikke måling. Der vælges en kode eller et term fra et kode-eller terminologisystem. *Elementet er slicet i forbindelse med COPD_BW_OS. 4. <i>subject</i> er påkrævet for at kunne henvise til, hvem der har opsamlet målingen. Kardinaliteten er valgt som (1..1), da én måling kun tilhører én patient. 5. Dette element er påkrævet for at undgå tomme rækker i datasættet. Under elementet er ' <i>quantity</i> ' og ' <i>dateTime</i> ' valgt. ' <i>quantity</i> ' er valgt, da denne ifølge HL7 International skal inkluderes ved profilering af vitale parametre. ' <i>dateTime</i> ' er inkluderet som tidsstempel, således at det vides hvornår målingen er foretaget. *Dette er håndteret under elementet <i>component</i> i COPD_BloodPressure profilen.
Kardinalitet (1..*)	<i>performer</i>	Elementet er obligatorisk, da det er vigtigt at kunne henvise til hvilke aktører, der har ansvar for målingen.
Slicing	<i>performer</i>	Der slices for at kunne referer til COPD_Patient, COPD_Clinician og COPD_CareTeam. Diskriminatoren er valgt til at være ' <i>id</i> ', da denne altid vil være unik og kan adskille referencerne. Kardinaliteten er (1..1) for de slices, som indeholder referencen til COPD_Patient og COPD_CareTeam, da disse altid vil have ansvar for målingerne. Kardinaliteten er (0..1) for slicet, som indeholder referencen til COPD_Clinician, såfremt andre aktører end Care Teamet skal have adgang til målingen.

COPD_BW_OS

Til profilering af COPD_BW_OS profilen blev elementet *code* slicet. Det er angivet i tabel 4.6, hvorfor elementet er slicet. Den resulterende COPD_BW_OS profil fremgår af bilag M figur M.5.

Tabel 4.6. Tabellen viser et overblik over det specifikke valg, samt begrundelser heraf, der er foretaget under profileringen af COPD_BW_OS.

Valg	Element	Begrundelse
Slicing	<i>code</i>	Elementet er slicet for at understøtte, at profilen kan afdække målinger for henholdsvis iltmætning og vægt. Diskriminatoren er valgt til at være <i>coding.code</i>, da det derved er muligt at adskille de to slices ud fra de påsatte kode eller termer fra det valgte kode- eller terminologisystem. Disse koder eller termer vil være forskellige, da de repræsenterer den individuelle måling. Derfor kan denne benyttes som diskriminator. Kardinaliteten for hvert slice er (0..1). Derved vil der altid blive valgt ét af de to slices.

COPD_BloodPressure

Til profilering af COPD_BloodPressure profilen blev elementet *component* anvendt i stedet for *value*, som i de resterende Observation profiler. Det er angivet i tabel 4.7, hvordan og hvorfor *component* er håndteret i COPD_BloodPressure profilen. COPD_BloodPressure profilen er præsenteret i bilag M figur M.6.

Tabel 4.7. Tabellen viser et overblik over de specifikke valg, samt begrundelser heraf, der er foretaget under profileringen af COPD_BloodPressure.

Valg	Element	Begrundelse
Kardinalitet (1..1)	<i>component</i>	Elementet er obligatorisk, da en blodtryksmåling består af både en systolisk og en diastolisk måling. Dette kan håndteres af elementet <i>component</i> .
Slicing	<i>component</i>	Der slices for at kunne tillade en opsamling af både en systolisk og diastolisk blodtryksmåling. Diskriminatoren er valgt til <i>component.code.coding.code</i>, da denne referer til koden fra det valgte kode- eller terminologisystem for henholdsvis systolisk og diastolisk blodtryk. Kardinaliteten for hvert slice er angivet som (1..1), da både den systoliske og diastoliske blodtryksmåling skal udfyldes for at kunne opnå en fyldestgørende blodtryksmåling.

COPD_HeartRate

Til profilering af COPD_HeartRate profilen blev elementet *method* anvendt i forbindelse med målingens opsamlingsmetode. Det er præsenteret i tabel 4.8 hvorledes dette er profileret, med tilhørende begrundelse. Den resulterende COPD_HeartRate profil kan ses i bilag M figur M.7.

Tabel 4.8. Tabellen viser et overblik over de specifikke valg, samt begrundelser heraf, der er foretaget under profileringen af COPD_HeartRate.

Valg	Element	Begrundelse
Kardinalitet (0..1)	<i>method</i>	Elementet er inkluderet, da en pulsmåling både optages i forbindelse med en blodtryks- og iltmætningsmåling. Elementet muliggør at påsætte metoden hvorpå den pågældende pulsmåling er opsamlet. Det antages, at disse målinger ikke skelnes i pålidelighed, hvorfor elementet er valgfrit. Derudover er elementet valgfrit, fordi informationen ikke nødvendigvis er nødvendig i en telemonitorerings-kontekst.
Slicing	<i>method</i>	Der foretages slicing for at muliggøre indskrivelse af, hvilken af de to metoder, som benyttes til opsamlingen af pulsmålingen. Diskriminatoren er valgt til at være <i>method.coding.code</i> , da denne referer til koden fra det valgte kode- eller terminologisystem for henholdsvis blodtryksmåling med en blodtrykscuff og saturationsmåler. Kardinaliteten er valgt til (0..1) for hvert slice, da der udelukkende skal vælges ét slice, såfremt det vælges at udfylde elementet.

4.3.6 Questionnaire

Ifølge ressourcevalget benyttes ressourcen Questionnaire til at profilere de spørgsmål, der er angivet i afsnit 4.1 figur 4.2 samt de spørgsmål, der er inkluderet i rejse-sætte-sig testen. KOL-spørgeskemaet er ikke et officielt udgivet spørgeskema, hvilket har indflydelse på flere valg, der tages under profileringen. Rejse-sætte-sig testen som også er identificeret i afsnit 4.1, er i det givne format heller ikke et officielt og udgivet spørgeskema. Alle fravalg der er foretaget under profileringen af KOL-spørgeskemaet og rejse-sætte-sig testen, samt en tilhørende begrundelse, kan ses i bilag K tabel K.1.

Såfremt et spørgeskema er officielt udgivet, implementeret og anvendt i praksis anbefales det, at der tages højde for dette, når spørgeskemaet profileres. I bilag K tabel K.4 angives anbefalinger omkring til- og fravalg under profilering af sådanne spørgeskemaer.

Til profilering af COPD_TeleQuestionnaire og COPD_SitToStandQuestionnaire er der foretaget de fælles tilvalg præsenteret i tabel 4.9. Tabellen er inddelt i kategorierne "kardinalitet (1..1)", "kardinalitet (1..*)", kardinalitet "(0..1)" og "slicing", da det er disse områder, der er truffet valg omkring. Fælles til- og fravalgte delelementer for elementerne inkluderet i de to profiler, som har basisressourcen Questionnaire, kan ses i bilag K tabel K.2 og tabel K.3. Profilerne COPD_TeleQuestionnaire og COPD_SitToStandQuestionnaire kan ses i bilag M figur M.8.

Tabel 4.9. Tabellen viser et overblik over de forskellige valg, samt begrundelser heraf, der er foretaget under profileringen af COPD_TeleQuestionnaire og COPD_SitToStandQuestionnaire profilerne.

Valg	Element	Begrundelse
Kardinalitet (1..1)	1. <i>version</i> 2. <i>name</i> 3. <i>status</i> 4. <i>jurisdiction</i> 5. <i>subjectType</i>	1. Spørgeskemaets version er relevant i tilfælde af, at der udføres ændringer for eksempel på spørgsmålene. Elementet er derfor nødvendigt i forhold til sporbarhed. 2. Spørgeskemaets navn er inkluderet, da det forventes at det er dette, der søges på, når spørgeskemaet skal findes af klinikere. 3. status elementet er en '<i>Is-Modifier</i>' og er inkluderet i profilen for at angive, hvorvidt spørgeskemaet kan benyttes. 4. Det geografiske område hvor spørgeskemaet benyttes er relevant især i forhold til sprog. Derudover kan det også være relevant i forhold til hvilke nationale behandlingsvejledninger, der er opstillet. 5. Elementet er påkrævet for at indikere hvilke patienter, der kan besvare spørgeskemaet. Såfremt elementet ikke er tilvalgt, kan alle besvare spørgeskemaet.
Kardinalitet (1..*)	<i>item</i>	Elementet <i>item</i> er sat som obligatorisk, da dette indeholder spørgeskemaets spørgsmål. Kardinaliteten er (1..*), da det forventes, at der stilles minimum et spørgsmål.
Kardinalitet (0..1)	1. <i>title</i> 2. <i>publisher</i> 3. <i>effectivePeriod</i>	1. Elementet <i>title</i> er valgt som valgfri, da det kan være relevant i forhold til dataudtræk. Til gengæld er det ikke obligatorisk, da det antages, at <i>name</i> vil blive brugt hyppigere og til samme formål. 2. Dette er ikke nødvendigvis angivet for det pågældende spørgeskema, men kan eventuelt sættes til den relevante driftsorganisation. 3. Dette kan være relevant, såfremt et spørgeskema ikke længere kan benyttes grundet ændringer og nyere versioner. Elementet er kun valgfrit, da det som udgangspunkt antages, at der ikke vil være nogen slutdato på spørgeskemaet.
Slicing	<i>item</i>	Der foretages en slicing ved <i>item</i> , som er det element, der indeholder spørgeskemaets spørgsmål. Hvert slice repræsenterer et spørgsmål. Diskriminatoren er valgt til <i>linkId</i> , da dette er den unikke identifikator for de enkelte spørgsmål. For profilen COPD_TeleQuestionnaire er kardinaliteten sat til (0..1) for hvert slice, da det ikke nødvendigvis er alle spørgsmål, der præsenteres for patienten. For profilen COPD_SitToStandQuestionnaire er kardinaliteten derimod sat til (1..1), da alle spørgsmål stilles i forbindelse med dette spørgeskema.

Under *subjectType* kan det angives, hvilken patientgruppe der kan besvare spørgeskemaet. Dette skal gøres gennem koder eller termer fra det valgte kode- eller terminologisystem.

Det antages at være nødvendigt at udforme en ny profil til hvert spørgeskema, der benyttes

under det identificerede kroniske patientforløb. Dette er nødvendigt for at kunne sikre en konsistent dataopsamling. Hvis der for eksempel benyttes et spørgeskema med 80 % af spørgsmålene fra KOL-spørgeskemaet samt nogle nye, er det nødvendigt at profilere et nyt spørgeskema. Det skyldes, at det samme spørgeskema ellers kan risikere at blive benyttet til opsamling af inkonsistent data, såfremt det blev sat som en mulighed blot at tilføje yderligere slices til elementet *item*. Den samme inkonsistens vil forekomme, såfremt der er ændringer i de individuelle spørgsmål. Dette er relevant i forbindelse med FUT-projektet, hvor det jævnført bilag C afsnit C.2.2 er angivet, at der ikke nødvendigvis benyttes de samme spørgeskemaer og spørgsmål i de forskellige regioner.

4.3.7 QuestionnaireResponse

Som det er angivet under valget af basisressourcer benyttes ressourcen QuestionnaireResponse til profileringen af spørgeskemabesvarelser. Alle tilvalgte elementer, med tilhørende begrundelse, for COPD_TeleQuestionnaireResponse og

COPD_SitToStandQuestionnaireResponse profilerne fremgår af tabel 4.10. Tabellen er inddelt i kategorierne "kardinalitet (1..1)", "kardinalitet (1..*)" og "slicing", da det er disse områder, der er truffet valg omkring. Fravalgene der er besluttet i forbindelse med profileringen af COPD_TeleQuestionnaireResponse og

COPD_SitToStandQuestionnaireResponse, fremgår af bilag L tabel L.1. Fælles til- og fravalgte delelementer for elementerne inkluderet i de to profiler, som har basisressourcen QuestionnaireResponse, kan ses i bilag L tabel L.2 og tabel L.3. Profilerne,

COPD_TeleQuestionnaireResponse og COPD_SitToStandQuestionnaireResponse, fremgår af bilag M figur M.9.

Tabel 4.10. Tabellen viser et overblik over de forskellige valg, samt begrundelser heraf, der er foretaget under profileringen af COPD_TeleQuestionnaireResponse og COPD_SitToStandQuestionnaireResponse profilerne.

Valg	Element	Begrundelse
Kardinalitet (1..1)	1. <i>questionnaire</i> 2. <i>status</i> 3. <i>subject</i> 4. <i>author</i> 5. <i>source</i>	1. <i>questionnaire</i> er inkluderet for at knytte COPD_TeleQuestionnaireResponse og COPD_SitToStandQuestionnaireResponse profilerne sammen med COPD_TeleQuestionnaire og COPD_SitToStandQuestionnaire. Dette tillader, at svaret på det enkelte spørgsmål præsenteres med det tilhørende spørgsmål. 2. <i>status</i> elementet er en 'Is-Modifier', og er inkluderet for at sundhedspersonalet kan se, hvorvidt besvarelsene er udført. 3 + 4 + 5. <i>subject</i> , <i>author</i> og <i>source</i> er obligatoriske, da dette muliggør identificering af hvem svarene på spørgeskemaet tilhører, samt vedkommende som indsamler disse.
Kardinalitet (1..*)	<i>item</i>	I ressourcen QuestionnaireResponse henvender <i>item</i> sig til svarene på spørgeskemaets spørgsmål. Elementet har kardinaliteten (1..*), da det antages, at minimum ét spørgsmål skal besvares. Svaret til et spørgsmål skal kun angives, såfremt spørgsmålet stilles.
Slicing	<i>item</i>	<i>item</i> elementet er blevet slicet, fordi det tilhørende spørgeskema indeholder flere spørgsmål, og til hvert spørgsmål skal det være muligt at give en besvarelse. Diskriminatoren er valgt som værende <i>linkId</i> , da dette er den unikke identifikator, som henvender sig til det specifikke spørgsmål. For profilen COPD_TeleQuestionnaireResponse, er kardinaliteten til hvert slice er sat til (0..1), da spørgsmålet kun skal besvares, såfremt det stilles. Hvert slice i COPD_SitToStandQuestionnaireResponse har kardinaliteten (1..1), da begge spørgsmål bliver stillet, og dermed skal besvares.

4.4 Udformning af Terminologibindinger

I forhold til litteraturen identificeret under den strukturerede litteratursøgning, se bilag B, kan flere kode- og terminologisystemer benyttes til udformning af terminologibindinger. Blandt andet er ICD-10 [32], LOINC [27–29, 32, 33, 35] og SNOMED CT [28, 30–33, 35, 36, 43] blevet nævnt, hvorfor disse er relevante at undersøge, foruden hvilke kode- og terminologisystemer der anvendes nationalt.

Identificering af Kode- og Terminologisystemer

I Danmark benyttes SKS indenfor sekundærsektoren. SKS er en samling af nationale klassifikationer, og bliver vedligeholdt og udviklet af Sundhedsdatastyrelsen. Koderne bliver benyttet til registrering af sundhedsydelser samt indberetning til landspatientregisteret. [71] Under SKS benyttes den danske ICD-10 til sygdomsklassifikation [84]. I primærsektoren benyttes der International Classification of Primary Health Care (ICPC)-2-DK koder til diagnosticering, hvortil der er en kortlægning til de tilsvarende SKS koder [85].

For at undersøge hvorvidt SKS kan afdække det identificerede kroniske patientforløb, undersøges hovedgrupperne, som SKS er baseret på. Der er en SKS kode, "ZPW00900 telemedicinsk ydelse", som kan benyttes til at beskrive en telemedicinsk situation. Ligeledes er

der i sjældne tilfælde koder til selvmonitorering, såsom "ZZ3170 Hjemmeblodtryksmåling udført af patienten". Begge koder er fra hovedgruppe Z, som repræsenterer tillægskoder, der anvendes til at tillægge yderligere information til en primærkode. Det antages, at de nævnte koder ikke kan benyttes til at markere målinger som patientrapporterede, da en telemedicinsk ydelse også kan foretages af sundhedspersonale.

I forhold til at afdække de objektive målinger, identificeret i kapitel 4 afsnit 4.1, er det eksempelvis ikke muligt at angive systolisk blodtryk uden at angive en placering, såsom "distal, fingre". I forhold til at kunne angive patientens vægt findes der tre koder, der kan være relevante; "DVRA01 Legemsvægt (kg)", "ZZ0240 Måling af patientvægt (kg)" og "ZZ0240A Måling af patientvægt (gram)". Den første kode er placeret i hovedgruppe D, som beskriver sygdomme og helbredsrelaterede tilstande, hvorfor dette kan være misvisende i forhold til, at det udelukkende skal beskrive patientens målte vægt. Derudover er det ikke beskrevet med de to andre koder, at vægten er patientrapporteret, hvilket er problematisk, når det er vurderet ikke at kunne angives på anden vis ved brug af SKS koder.

På baggrund af ovenstående antages det, at der kan forekomme misforståelser ved datagenbrug, såfremt der benyttes SKS koder til terminologibindinger. Derfor skal der vælges et andet kode- eller terminologisystem, som stadig afdækker de relevante informationer, der er identificeret under det identificerede kroniske patientforløb. Det vurderes, at ICD og ICPC ikke er fyldestgørende til afdækning, da disse udelukkende indeholder diagnosekoder. Det skal derfor vurderes, hvilket andet kode- eller terminologisystem der kan benyttes.

Selvom LOINC er benyttet af flere [27–29, 32, 33, 35], afdækker dette terminologisystem observationer og dokumenter, hvorfor den ikke findes passende til en telemonitoreringskontekst. Flere studier identificeret under den strukturerede litteratursøgning foreslår SNO-MED CT som referenceterminologi [31, 32, 43]. SNOMED CT begreber understøtter ikke kun enkelte fokusområder, som er gældende for LOINC og ICD, men koder, begreber og termer for hele sundhedsområdet. En fordel ved SNOMED CT over andre kode- og terminologisystemer er, at det er fremtidssikret. Med dette menes der, at der er taget højde for fremtidig vedligeholdelse og eventuelle ændringer, der kan forekomme indenfor det medicinske domæne. Derudover er der en højere fleksibilitet end andre kode- og terminologisystemer, da SNOMED CT understøtter flere sprog og dialekter. [86]

På baggrund af ovenstående information antages det, at SNOMED CT kan være brugbar som referenceterminologi til udformning af terminologibindinger i generiske FHIR-profiler. For at SNOMED CT er brugbar i forbindelse med det identificerede kroniske patientforløb, skal terminologisystemet kunne anvendes i en dansk kontekst. Ifølge SNOMED International er SNOMED CT allerede en del af flere eksisterende registre og databaser i Danmark. Ligeledes er der allerede foretaget nogle initiativer til kortlægning mellem SKS koder og SNOMED CT begreber, som primært er baseret på den eksisterende kortlægning mellem SNOMED CT og ICD-10. [87] Ud fra dette vurderes det, at SNOMED CT er passende til brug i en dansk kontekst. Det skal yderligere vurderes, hvorvidt SNOMED CT er passende til det identificerede kroniske patientforløb. Da SNOMED CT både understøtter forskellige dialekter, diagnosekoder og observationer, antages terminologisystemet at være passende til at afdække det kroniske patientforløb. Den internationale SNOMED CT browser er undersøgt i forbindelse med

telemedicin, hvor det ses at flere begreber afdækker både metode og målinger, der kan relateres til telemedicin. [88] Derfor antages SNOMED CT ligeledes at være passende i en telemonitoreringskontekst.

Udformning af Terminologibindinger

Den valgte referenceterminologi benyttes til udformning af terminologibindinger i forbindelse med FHIR-profileringerne. Det er den internationale version af SNOMED CT, som anvendes til de pågældende terminologibindinger, da der ikke længere foretages en officiel vedligeholdelse af den danske version [89]. For at identificere koderne til de relevante SNOMED CT begreber benyttes en browser, udgivet d. 3. september 2020 af SNOMED International [88]. De valgte SNOMED CT koder benyttes til terminologibindinger.

SNOMED CT understøtter brugen af præ- og postkoordinerede begreber. Prækoordinerede begreber er prædefineret i SNOMED CT. Postkoordinerede begreber benyttes til at repræsentere to eller flere begreber og kan anvendes til at øge detaljeringsniveauet. [90] Det vurderes, at der kan være en risiko for, at postkoordinerede begreber kan sænke niveauet af semantisk interoperabilitet. Dette skyldes, at der er en risiko for, at færre vil benytte begreber med en for høj specificitet. Til gengæld har disse begreber til formål bedre at kunne afdække en kliniske situation fuldstændigt, hvilket tillader præcision.

I UGF-metoden er formålet med brugen af terminologibindinger at øge den semantiske interoperabilitet. For at forøge sandsynligheden for dette skal der være konsistens i de valg, der foretages i forbindelse med terminologibindingerne. Derfor undersøges muligheden for udelukkende at benytte prækoordinerede begreber, da konsistens ved brug af postkoordinering kan være kompliceret grundet mange mulige kombinationer. Til gengæld kan det være nødvendigt at anvende postkoordinerede begreber i forbindelse med at markere, at målinger er opsamlet af patienten selv. Der er fokus på at understøtte valg af utvetydige begreber, for at undgå misforståelser ved udtræk af data, hvorfor synonymer blev undersøgt til hvert begreb.

SNOMED CT begreber er inddelt i hierarkier. I skrivende stund har SNOMED CT 19 'Top-Level' hierarkier, hvorunder begreber nedarves. Jo længere ned i hierarkierne begreberne ligger, jo større detaljeringsgrad er der i begreberne. Først blev det valgt at inddele alt der skal påsættes koder i informationsgrupper. Hertil blev der valgt et 'Top-Level' hierarki til hver identificerede informationsgruppe. Dette er gjort ved at vurdere, hvad den enkelte informationsgruppe skulle afdække. Slutteligt er der fundet passende begreber under det valgte 'Top-Level' hierarki. Ved at udvælge et hierarki forud for et begreb, overskueliggøres processen for en udtømmende søgning på begrebet. Hertil blev det valgte 'Top-Level' hierarki anvendt som filtrering i SNOMED CT browseren. Alle resultater for søgningen på det enkelte begreb blev gennemgået med henblik på at afdække den ønskede information. Denne gennemgang er nødvendig, da der ved en søgning fremkommer alt relateret til søgeordet.

Valg af Terminologikoder

Under udformningen af FHIR-profiler, se afsnit 4.3, blev det fundet, at der skulle udformes terminologibindinger i forbindelse med opsamlingsmetoder til pulsmåling og til de objektive

målinger. Yderligere er det fremhævet, at både de objektive og subjektive målinger skal markeres som værende patientopsamlet. Under profileringen blev det yderligere identificeret, at der skulle påsættes koder for land og patientgruppe.

De profilerede spørgeskemaer er ikke officielt udgivet og implementeret i klinisk praksis, men er udelukkende en del af det identificerede kroniske patientforløb. Derudover er der ingen retningslinjer i forhold til hvilke spørgsmål, der skal inkluderes i forbindelse med FUT. Derfor er der ikke udformet terminologibindinger til hverken spørgeskemaerne eller de inkluderede spørgsmål fra TeleCare Nord. Såfremt der profileres et spørgeskema, som er officielt udgivet og implementeret, skal det undersøges, hvorvidt der kan udformes terminologibindinger for disse. Hvis dette er tilfældet, skal spørgeskemaets tilhørende koder implementeres under profileringen. Derved vil det være muligt at udtrække spørgeskemaets spørgsmål og svar enten i grupper, henover forskellige tidsintervaller og/eller fra forskellige systemer. Fremgangsmetoden til udvælgelse af SNOMED CT koder til terminologibindinger fremgår i individuelle afsnit.

Metode til Pulsmåling:

Til udvælgelse af begreber, som skal afdække metoder til opsamling af pulsmålingen, blev 'Top-Level' hierarkiet 'Procedure' valgt. Dette er baseret på, at hierarkiet indeholder begreber vedrørende aktiviteter, som udføres i forbindelse med sundhedspleje [91]. De SNOMED CT koder der er valgt til at angive metoden til opsamling af pulsmåling kan ses i tabel 4.11. Hertil ses det, at der for opsamlingsmetoden til en blodtryksmåling er valgt et højere detaljeringsniveau end ved pulsoximetri. Dette skyldes, at der findes flere procedurer, hvorunder ordet 'Cuff' optræder. Derved blev det vurderet, at der kan der forekomme misforståelser ved brug af begreber, som forekommer under søgningen på 'Cuff'.

Tabel 4.11. Tabellen viser valg af SNOMED CT koder for opsamlingsmetoder, hvortil 'Top-Level' hierarkiet 'Procedure' er valgt. Hertil angives begrundelse for valget af den pågældende kode.

Metode	SNOMED CT kode	Begrundelse
Blodtrykscuff	371911009 Measurement of blood pressure using cuff method (Procedure)	Der findes kun én kode til dette.
Pulsoximetri	252465000 Pulse oximetry (Procedure)	Dette er den eneste kode, der beskriver metoden uden yderligere tilføjelser, såsom 'Overnight'.

Objektive Målinger:

Til udvælgelse af begreber som skal afdække de objektive målinger, blev 'Top-Level' hierarkiet 'Observable entity' valgt. Dette blev valgt, da hierarkiet indeholder begreber vedrørende observationer, som producerer et resultat [91]. De valgte koder til at angive hver af de objektive målinger, med tilhørende begrundelse for valget, er angivet i tabel 4.12. Under udformningen af FHIR-profiler ved afprøvningen af UGF-metoden, blev det pointeret, at der tages højde for FHIR-profilen VitalSigns i forbindelse med Observation ressourcen. Hertil er det angivet, at de objektive målinger skal kategoriseres som vitalparametre, hvorfor en SNOMED CT kode er valgt hertil. I forbindelse med dette er der valgt 'Top-Level' hierarkiet 'Clinical finding', da vitalparametre er kategoriseret under denne i SNOMED CT.

Tabel 4.12. Tabellen viser valg af SNOMED CT koder for objektive målinger, hvortil 'Top-Level' hierarkiet 'Observable entity' og 'Clinical finding' er valgt. Hertil angives begrundelse for valget af den pågældende kode

Måling	SNOMED CT kode	Begrundelse
Vitalparametre	118227000 Vital signs finding (finding)	Ifølge HL7 skal der i forbindelse med profilering af vitale parametre følges nogle retningslinjer. En af retningslinjerne er, at der foruden henvisning til den enkelte vitalparameter også henvises til vitale parametre som kategori. Derfor er denne valgt foruden de specifikke SNOMED CT koder. Vitalparametre er kategoriseret som 'Clinical finding' af SNOMED CT
Puls	364075005 Heart rate (Observable entity)	'Heart rate' er valgt fremfor 'Pulse', da 'Pulse' kan have flere betydninger i modsætning til 'Heart rate'.
Vægt	27113001 Body weight (Observable entity)	'Body weight' er valgt fremfor mere specifikke termer, såsom 'body weight measure' for simplicitet.
Iltmætning	431314004 Peripheral oxygen saturation (Observable entity)	'Peripheral oxygen saturation' er valgt, da iltmætningen er målt af en saturationsmåler, som måler den perifære iltmætning.
Blodtryk	75367002 Blood pressure (Observable entity)	Denne er valgt til at kunne udtrække blodtryksmålingen som helhed.
Systolisk blodtryk	271649006 Systolic blood pressure (Observable entity)	Det er valgt at tage 'systolic blood pressure' uden en position på (f.eks. standing systolic blood pressure).
Diastolisk blodtryk	271650006 Diastolic blood pressure (Observable entity)	Det er valgt at tage 'diastolic blood pressure' uden en position på (f.eks. standing diastolic blood pressure).

Markering af PRO:

Det var ikke muligt at finde prækoordinerede begreber til alle objektive og subjektive målinger, hvori det er angivet, at målingerne er patientrapporterede. Muligheden for dette blev undersøgt gennem en søgning på samtlige informationer, der skulle markeres som patientrapporterede, i SNOMED CT browseren, hvortil der blev lavet en gennemgang af alle søgeresultater. På baggrund af dette er det ikke muligt udelukkende at benytte prækoordinerede begreber, hvilket kan skabe inkonsistens. Inkonsistens under brugen af SNOMED CT er tidligere blevet rapporteret [92]. For at undgå en blanding af præ- og postkoordinerede begreber vælges det udelukkende at benytte postkoordinering i forbindelse med markering af patientopsamlet data. Hertil blev der foretaget en gennemgående søgning efter passende begreber, der kunne illustrere, at målingerne var patientrapporterede. I forbindelse med denne søgning blev 'Top-Level' hierarkiet 'Procedure' valgt, da opsamling af patientopsamlet data anses som en aktivitet, der udføres i forbindelse med sundhedspleje. Det blev valgt at tilføje det identificerede SNOMED CT begreb "310858007 | Self-monitoring (regime/therapy) |" til samtlige subjektive og objektive målinger. Målingerne vil derved være markeret som patientrapporteret foruden typen af målingen.

Geografisk lokation:

Under elementet *jurisdiction* i spørgeskemaerne skal det angives, at spørgeskemaet kan bruges i Danmark. 'Top-Level' hierarkiet 'Environment or geographical location' er valgt, da der er begreber herunder, som er passende til at beskrive geografiske lokalisationer [91]. Herunder blev SNOMED CT koden "223663009 | Denmark (geographic location)" valgt, da denne repræsenterer Danmark.

Patientgruppe:

Som angivet i afsnit 4.3.6 skal der vælges en kode for elementet *subjectType*. Hertil kan der sættes en kode for KOL eller en kode, som indikerer, at det er en menneskelig patient, der kan besvare spørgeskemaet. Det kan også vælges at kombinere de to, afhængigt af hvilken specificitet, der ønskes. Da profilerne udformet under afprøvningen er i forbindelse med et KOL-patientforløb findes det relevant at markere, at spørgeskemaet udelukkende er tiltænkt KOL-patienter. Derfor vælges det at lave postkoordinering for at indikere, at det er en patient med KOL, som udfylder spørgeskemaet. Dertil vælges 'Top-Level' hierarkierne 'Social context' og 'Clinical finding', da de henholdsvis tillader at beskrive en tilstand, som at være patient, og resultatet af en klinisk observation, som at en patient har KOL [91]. De valgte SNOMED CT koder var "116154003 | Patient (person) |" og "13645005 | Chronic obstructive lung disease (disorder)".

Evaluering af UGF-Metoden

5

Dette kapitel indeholder evalueringen UGF-metoden, som bestod i en evaluering af henholdsvis metodeudviklingen, afprøvningen samt en praksistest.

5.1 Evaluering af Metodeudvikling

Baseret på anden workshop afholdt med TeleCare Nord og workshoppen med it-arkitekten fra Region Midtjylland, se bilag C afsnit C.3 og bilag D, kan det opsummeres, at det generelt er meningsfuldt med en metodisk og systematisk fremgangsmetode til projekter i praksis. På baggrund af workshoppen med it-arkitekten fra Region Midtjylland antages det, at være meningsfuldt at udforme en metode til brug i forbindelse med FHIR. Under workshoppen blev det fremhævet at arbejdet med FHIR hurtigt bliver uoverskueligt grundet den høje fleksibilitet, hvorfor en fremgangsmetode til håndteringen af dette kan anses som værende en fordel i praksis.

Under workshoppen med it-arkitekten fra Region Midtjylland blev det identificeret, at arbejdsprocesserne i praksis involverer en identificering af initiativtageren til projektet, hvor data skal ende, samt lovmæssige retningslinjer. Dette tages der ikke højde for under UGF-metoden, hvorved specifikke problematikker, der forekommer i praksis, ikke håndteres. Hertil blev det af it-arkitekten fra Region Midtjylland foreslået, at indtænke de processer der foregår i praksis, foruden hvad UGF-metoden afdækker, se bilag D.

Da formålet med UGF-metoden er at udforme systemgeneriske FHIR-profiler, vurderes det, at en indtænkning af de nævnte praksisprocesser ville påvirke de resulterende FHIR-profiler. Hvis det blev identificeret, hvilket system data skulle ende i, ville det potentielt resultere i systemspecificitet, da der potentielt ville indtænkes elementer, som udelukkende var til stede i det pågældende system.

5.2 Evaluering af UGF-Metodens Afprøvning

I dette afsnit præsenteres en evaluering af afprøvningen af de tre første trin i UGF-metoden. Det fjerde trin, Udformning af Terminologibindinger, bliver ikke evalueret selvstændigt i dette afsnit, da disse er en del af de udformede FHIR-profiler.

Evaluering af Identificering af Kronisk Patientforløb

UGF-metodens første trin omhandler identificering af det kroniske patientforløb. Dette trin danner grundlag for de senere trin i UGF-metoden, og er dermed essentielt for de resulterende FHIR-profiler.

Gennem anden workshop med TeleCare Nord og workshoppen med it-arkitekten fra Region Midtjylland, se bilag C afsnit C.3 og bilag D, blev det identificeret, at UGF-metodens første trin var sammenlignelig med opstarten på et telemedicinsk projekt i praksis. Herunder kan det benævnes, at både TeleCare Nords KOL- og hjertesvigtsprojekt blev initieret med en workshop, hvor der blev identificeret parametre, som var meningsfulde at telemonitorere ved KOL- og hjertesvigtspatienter. Dette er sammenligneligt med de fremsatte retningslinjer i UGF-metodens første trin.

Sammenligning af FHIR-Profiler

Som nævnt i kapitel 3 afsnit 3.3.2 er der i Region Midtjylland blevet udformet FHIR-profiler, som skal benyttes til datakommunikation i FUT. Dette inkluderer udveksling af data mellem FUT infrastrukturen og medarbejder- og borgerløsningen. Disse profiler vil fremover blive omtalt som FUT-profilerne. FUT-profilerne er udarbejdet til at være sygdomsgeneriske, hvorved de kan benyttes under yderligere kroniske patientforløb. Dette skyldes en forventning om, at FUT bliver udvidet til flere sygdomsområder. Profilerne udformet under afprøvningen af UGF-metoden, se kapitel 4 afsnit 4.3, er udformet i forbindelse med det enkelte kroniske patientforløb, KOL. Formålet med profilerne er, at de kan benyttes til genbrug af det telemedicinske data på tværs af systemer, organisationer og regioner. Disse profiler vil fremadrettet omtales som COPD-profilerne.

I dette afsnit laves en sammenligning af til- og fravalgte elementer i henholdsvis FUT- og COPD-profilerne. Under sammenligningen er delelementer ikke afdækket, da til- og fravalg af disse ikke har været tilgængelige for alle inkluderede elementer i FUT-profilerne. Før sammenligningen af profilernes indhold kan foretages, udføres en vurdering af, hvilke FUT-profiler, der er ækvivalente med COPD-profilerne. Dette baseres på hvilke basisressourcer, der er profileret, samt hvad profilen skal repræsentere. Resultatet af denne vurdering kan ses i tabel 5.1. Som det er indikeret i tabellen, er der ikke en direkte overførbarehed mellem antallet af FUT- og COPD-profilerne. I forbindelse med dette er der udformet flere FUT-profiler, som fremgår af bilag N tabel N.1.

Tabel 5.1. Tabellen viser et overblik over FHIR-profiler, udarbejdet i Region Midtjylland til udveksling af telemedicinsk data i forbindelse med FUT, samt tilsvarende COPD-profiler udformet ved brug af UGF-metoden.

Punkt	FUT-Profiler	COPD-Profiler
1.	ehealth-patient	COPD_Patient
2.	ehealth-observation	COPD_BW_OS
		COPD_BloodPressure
		COPD_HeartRate
3.	ehealth-careteam	COPD_CareTeam
	ehealth-organization	
4.	ehealth-practitioner	COPD_Clinician
	ehealth-practitionerrole	
5.	ehealth-questionnaire	COPD_TeleQuestionnaire
		COPD_SitToStandQuestionnaire
6.	ehealth-questionnaireresponse	COPD_TeleQuestionnaireResponse
		COPD_SitToStandQuestionnaireResponse

FUT-profilerne er mere generelle end COPD-profilerne, hvilket stemmer overens med FUT-profilernes formål i forbindelse med at kunne benyttes til flere sygdomsområder. Dette kan specifikt ses under punkt 2 i tabellen, hvor der er udformet tre COPD-profiler til Observation ressourcen i forhold til den enkelte FUT-profil, ehealth-observation. Til trods for det forskelligartede formål antages det, at profilerne kan sammenlignes med henblik på, hvilket indhold der er afdækket i forhold til forventet brug.

Der udarbejdes en sammenligning for hvert sæt af ækvivalente FUT- og COPD-profiler. Disse sammenligninger kan ses i bilag N. I tilfælde hvor der benyttes forskellige basisressourcer, såsom ehealth-practitioner, ehealth-practitionerrole og COPD_Clinician, er det udelukkende profilerne med samme basisressource, der udføres en sammenligning på. Dette skyldes, at de elementer der kan til- og fravælges ikke vil stemme overens i profiler med forskellige basisressourcer, hvorved der ikke findes at være et sammenligningsgrundlag.

Såfremt der benyttes extensions i FUT-profilerne, vil disse blive nævnt under sammenligningen. Der vil ikke være yderligere detaljer omkring brugen af extensions, da dette ikke er inkluderet i COPD-profilerne.

Sammenligning af Ressourcer

Under sammenligningen er valget af ressourcer blevet undersøgt. Dette er både i forhold til antal af ressourcer, der er valgt til profilering, men også hvilke specifikke ressourcer der er valgt til de individuelle profiler. En oversigt over henholdsvis FUT- og COPD-profilerne samt basisressourcerne disse er baseret på, kan ses i N tabel N.1.

I forbindelse med udformningen af COPD-profilerne er der udelukkende udformet profiler baseret på basisressourcerne Patient, Practitioner, Organization, Observation, Questionnaire og QuestionnaireResponse. Disse basisressourcer er også valgt profileret i forbindelse med FUT-projektet. Til gengæld er der udformet profiler på baggrund af 26

yderligere basisressourcer, se bilag N tabel N.1, hvor en oversigt over basisressourcer, FUT- og COPD-profiler kan ses.

Det antages, at FUT-profilerne er udformet med henblik på at afdække et bredere fokusområde end udelukkende telemonitorering, som er tilfældet ved COPD-profilerne. Dette kan være grundlaget for det forhøjede antal af valgte basisressourcer og udformede profiler i forhold til COPD-profilerne.

I forbindelse med profilering af de telemedicinske målinger er der udformet flest COPD-profiler. Dette skyldes sandsynligvis, at der profileres et enkeltstående kronisk patientforløb, hvorfor de nødvendige målinger er kendte. Derved vil det være muligt at udforme profilerne, således de passer til den specifikke måling i stedet for at skulle håndtere eventuelt irrelevante informationer. Dette vil til gengæld ikke være muligt, hvis det ikke vides på forhånd, hvilke målinger der bliver profileret, hvilket er tilfældet ved FUT-profilen ehealth-observation.

Sammenligning af Elementer

De udførte sammenligninger mellem de forskellige sæt af ækvivalente FUT- og COPD-profiler kan ses i bilag N afsnit N.2. Her er det identificeret, at der i FUT-profilerne er et overvejende brug af kardinaliteten (0..*) for elementer. Dette tillader en højere fleksibilitet end kardinaliteten (1..1), som primært er blevet brugt for inkluderede elementer i COPD-profilerne.

Forskellen i hvilken kardinalitet der er benyttet mest kan overføres til profilernes formål. En inklusion af mange elementer medfører en høj fleksibilitet, og brugen af kardinaliteten (0..*) medfører en yderligere fleksibilitet. Dette skyldes, at brugen af kardinaliteten (0..*) muliggør en tilføjelse af mere end en enkelt instans af det enkelte element. En udfordring vedrørende brugen af valgfrie elementer er, at det kan medføre en risiko for forskelligartet datagrundlag for patienterne. Dette skyldes, at det ikke nødvendigvis er de samme elementer, der vil blive udfyldt. Derved vil der være en forhindring i forhold til sekundært brug af data, hvis det ikke er det samme data, der udtrækkes for en patientgruppe. I forbindelse med FUT-profilerne stemmer fleksibiliteten overens med at de er sygdomsgeneriske, hvorved det ikke nødvendigvis er de samme elementer, der skal inkluderes under alle sygdomsområder. Derfor er det nødvendigt at tillade en højere fleksibilitet for sygdomsgeneriske profiler. I COPD-profilerne er der i stedet fokus på, at alt identificeret information sikres opsamlet. Dette stemmer overens med, at det primært er kardinaliteten (1..1), der er valgt for de inkluderede elementer.

Generelt er der ikke fravalgt nogen elementer i FUT-profilerne, med undtagelse af elementet *animal* under ehealth-patient profilen. Dette skyldes sandsynligvis også, at profilerne skal være sygdomsgeneriske. I COPD-profilerne har det været muligt at fravælge et højere antal elementer, grundet et mere afgrænset fokusområde.

Som det er indikeret i kapitel 3 afsnit 3.2.3 medfører brugen af extensions en risiko for en vis systemspecificitet. Derfor er det i UGF-metoden anbefalet at disse udelukkende benyttes for information, der er strengt nødvendig at repræsentere og som ikke afdækkes af basisressourcernes elementer. Der er ikke tilvalgt nogen extensions under profileringen af COPD-profilerne. Dette skyldes, at det var vurderet muligt at repræsentere alt relevant

data med de eksisterende elementer. Det kan dog ikke udelukkes at være nødvendigt at inkludere extensions under profileringen af andre telemonitorerede kroniske patientforløb. Brugen af extensions, som det er valgt i FUT-profilerne, er sandsynligvis foretaget grundet det bredere fokusområde, der skal afdækkes, samt at de er udformet specifikt til brug i en dansk kontekst.

5.3 Praksistest

Dette afsnit indeholder en praksistest af de udformede COPD-Profiler. Som beskrevet i kapitel 3 afsnit 3.3.3 er der udformet en HAPI FHIR implementering til at foretage denne test. Det er valgt udelukkende at implementere COPD_HeartRate profilen, da denne indeholder definitioner, referencer samt terminologibindinger og slicing. Derved er det vurderet at alle funktioner og definitioner, der ville forekomme under en implementering af de resterende COPD-profiler er understøttet.

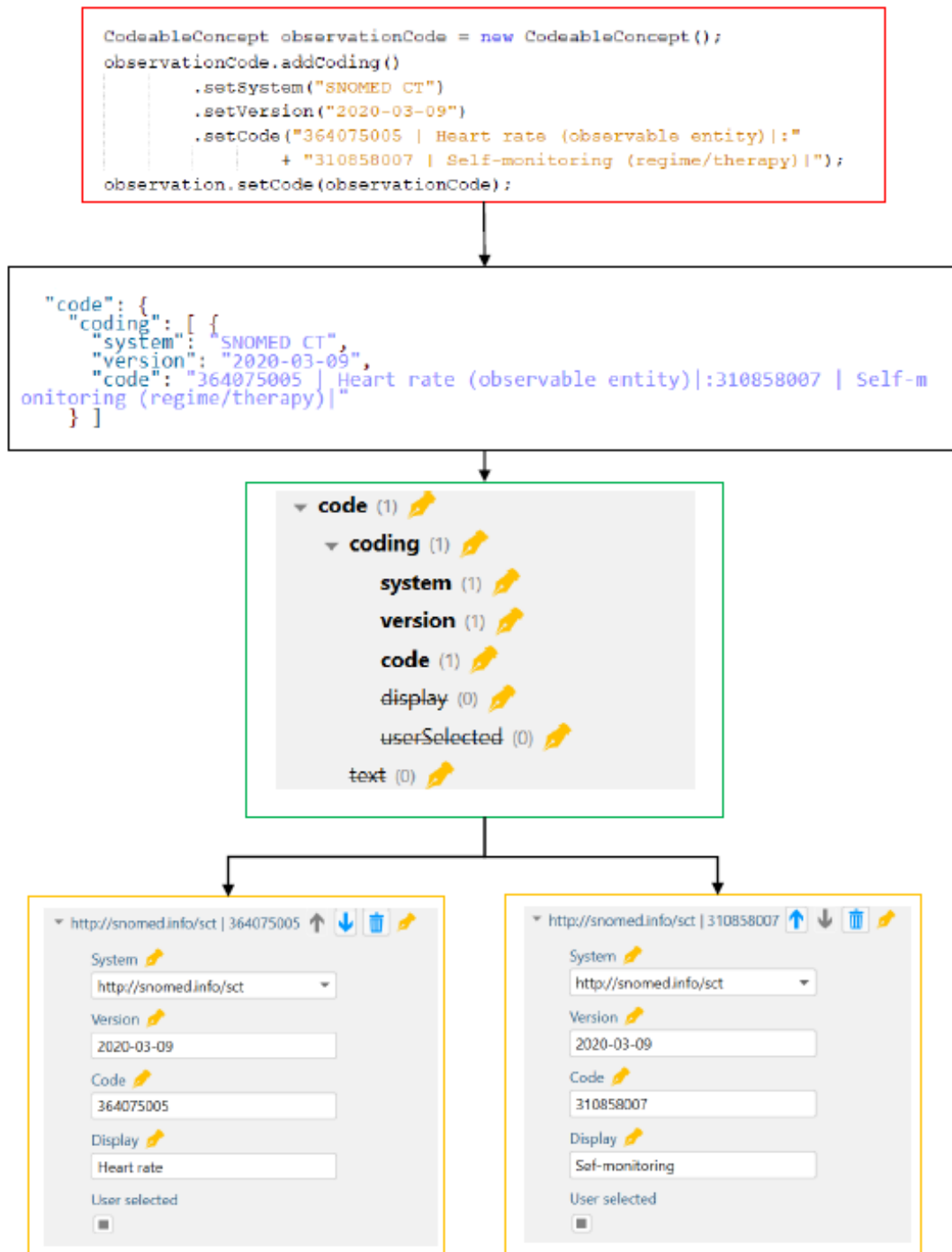
HAPI FHIR implementeringen er markeret med en rød firkant, hvor den tilsvarende del af instansens response body er indrammet af en sort firkant. Instansens response body er den information, der findes på testserveren for den enkelte instans, der er initieret gennem HAPI FHIR implementeringen. De grønne firkanter anvendes til at markere den tilsvarende implementering i profileringsværktøjet Forge. Såfremt det er til stede i HAPI FHIR implementeringen, er information vedrørende referencer, delelementer, datatyper og terminologibindinger, indrammet af gule firkanter.

Såfremt elementer er markeret med fed i Forge implementeringen, har disse en kardinalitet på (1..1) eller (1..*), hvorved de er obligatoriske. Hvis elementerne derimod er overstreget, er de fravalgt. Er elementerne derimod hverken overstreget eller markeret med fed, har elementerne en kardinalitet på (0..1) eller (0..*), hvorved de er valgfrie. Begrundelser for valg af elementer samt tilhørende kardinaliteter, der er foretaget for profilerne, er beskrevet i kapitel 4 afsnit 4.3.

COPD_HeartRate Praksistest

For at kunne undersøge den response body, som var produktet af HAPI FHIR implementeringen, var det nødvendigt at oprette en patientinstans og indsende til testserveren. For at undersøge hvorvidt den pågældende instans var til stede på testserveren, blev der udført en søgning på observationsinstansens identifikator. Instantieringen med tilhørende søgning kan ses i bilag O figur O.1. I det følgende er der valgt at vise implementeringen for *code* og *performer*. *code* er valgt, da denne viser hvorledes terminologibindingerne implementeres. *performer* er valgt, da denne viser hvorledes der slices, samt hvorledes der refereres til andre profiler. I bilag O afsnit O.1 ses yderligere implementeringer for tilvalgte elementer under COPD_HeartRate, der ikke er præsenteret i dette afsnit.

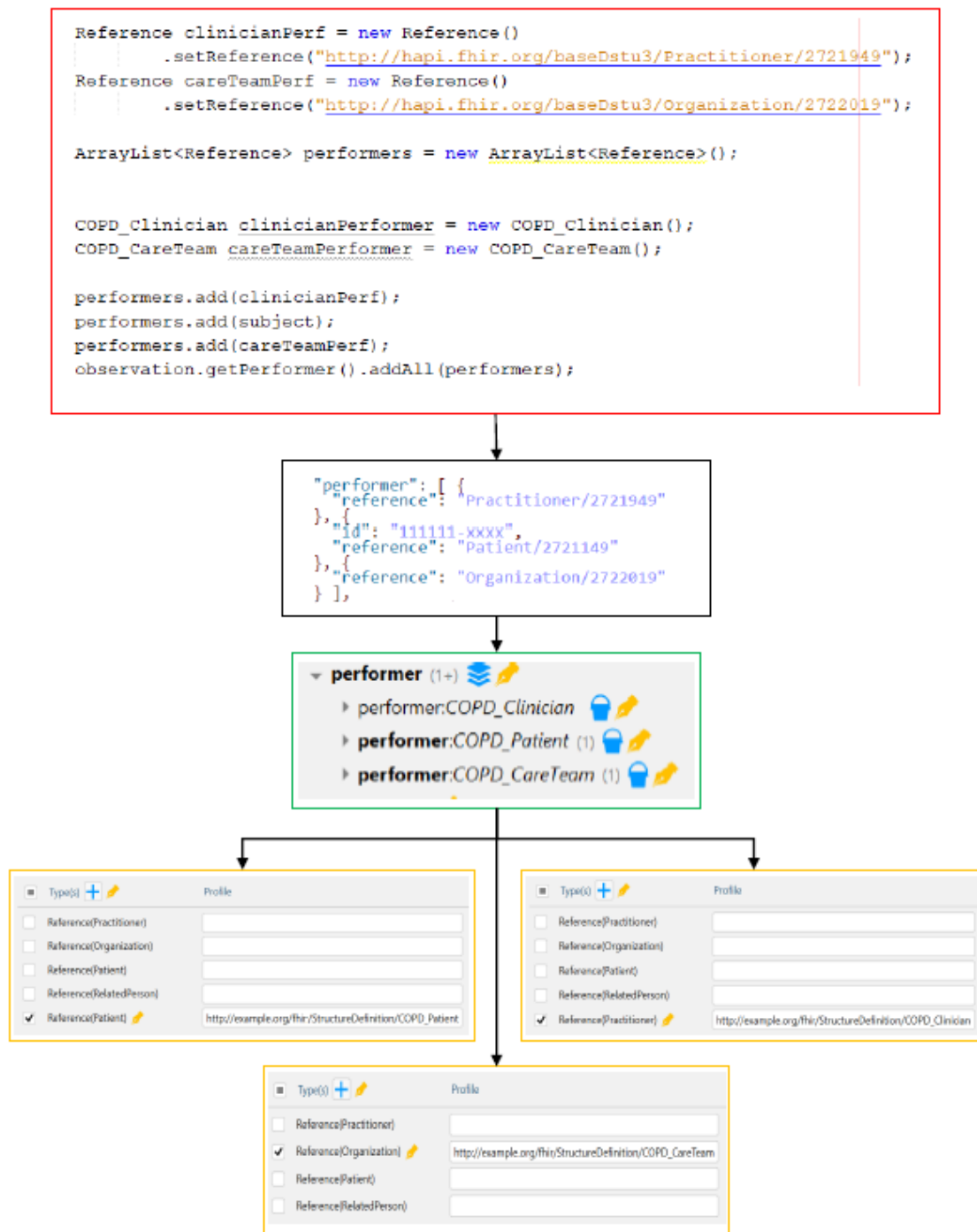
På figur 5.1 ses i den røde firkant en HAPI FHIR implementering af elementet *code*. Herunder er de valgte SNOMED CT koder anvendt til at udforme terminologibindinger. De to begreber er separeret med et kolon for at indikere, at begge koder er tilknyttet instansen. I den sorte firkant ses implementeringens response body og i den grønne firkant ses den tilsvarende Forge implementering. I de gule firkanter vises de to terminologibindinger, som er udført i Forge.



Figur 5.1. Figuren viser en HAPI FHIR implementering af elementet *code* i COPD_HeartRate profilen (den røde firkant), det tilhørende response body (den sorte firkant) samt Forge implementeringen af elementet (den grønne firkant). Derudover ses Forge implementeringen af terminologibindingerne (de gule firkanter).

I den røde firkant i figur 5.2 ses en HAPI FHIR implementering af elementet *performer*. Jævnfør kapitel 4 afsnit 4.3.5 er dette element slicet. Derudover skal elementet implementeres som en liste for at opfylde FHIR specifikationerne. Til listen er der tilføjet

en KOL-patient, en kliniker og et Care Team. Som det ses på indholdet i den røde firkant, findes identifikatoren for klinikerne gennem autorisations id, og identifikatoren for Care Teamet som herunder er angivet som et Sundhedsvæsenets Organisationsregister (SOR)-nummer. I den sorte firkant ses response body, hvortil det ses, at der er referencer til bestemte instanser af henholdsvis Patient, Practitioner og Organization profiler. Disse instanser er oprettet samtidig med den pågældende COPD_HeartRate, hvorved "Patient/2721149" er en patientinstans af COPD_Patient profilen. På den grønne firkant ses Forge implementeringen, hvor det i de gule firkanter ses, at der er lavet referencer til COPD-profilerne for Patient, Practitioner og Organization ressourcerne.



Figur 5.2. Figuren viser en HAPI FHIR implementering af elementet *performer* i COPD_HeartRate profilen (den røde firkant), det tilhørende response body (den sorte firkant) samt Forge implementeringen af elementet (den grønne firkant). Derudover ses referencerne, til Patient, Practitioner og Organization profiler, som er udført i Forge (de gule firkanter).

Diskussion

UGF-metoden blev udarbejdet med det formål at kunne udforme systemgeneriske FHIR-profiler. UGF-metoden er blevet afprøvet, hvortil KOL er valgt som det kroniske patientforløb. Det er valgt at udføre afprøvningen med KOL og i forbindelse med FUT, da dette er et nationalt projekt baseret på erfaringer fra TeleCare Nord. Under afprøvningen er det kroniske patientforløb blevet identificeret, herunder involverede aktører og relevante telemedicinske målinger. Derefter er der blevet valgt seks basisressourcer, som profileres til at repræsentere det identificerede patientforløb. Afprøvningen resulterede i 10 FHIR-profiler med tilhørende terminologibindinger. Den interne validitet og reliabilitet er blevet evalueret.

6.1 UGF-Metoden

FHIR er den nyeste HL7 standard, og er uafhængig af strukturen af de lokale systemer [93]. Ligeledes er FHIR designet til at forøge interoperabiliteten i sundhedsvæsenet og afdækker hele sundhedsområdet [53]. Lee et al. [63] argumenterer for, at FHIR er nem at implementere, og at standarden kan benyttes til håndtering af komplekse datamodeller. Dette skyldes muligheden for at benytte extensions [63], som medvirker til FHIRs fleksibilitet. Til trods for disse fordele findes der få retningslinjer til udformning af FHIR-profiler, hvilket kan resultere i en forringet interoperabilitet [57]. Mangel på retningslinjer kan resultere i systemspecifikke FHIR-profiler, hvor tilvalgte elementer med tilhørende kardinaliteter er tilpasset de specifikke systemer, profilerne udformes til. UGF-metoden blev udformet med det formål at udnytte de listede fordele og samtidigt overkomme fleksibiliteten i FHIR. Formålet med UGF-metoden er at muliggøre udformning af systemgeneriske FHIR-profiler, som kan anvendes på tværs af systemer. Dette er sikret gennem en identificering af det pågældende kroniske patientforløb, hvor relevante telemedicinske målinger og aktører profileres. Under udformningen af UGF-metoden er det vurderet, at de identificerede informationer omkring det kroniske patientforløb vil være relevante på tværs af organisationer og regioner. Dette er såfremt, at UGF-metodens anbefalinger følges under første trin, da anbefalingerne vurderes til at være afdækkende i forbindelse med, hvad der er relevant for den enkelte patientgruppe. Derfor vil de udformede FHIR-profiler kunne benyttes på tværs af systemer.

6.1.1 FHIR-Profilering

Under evalueringen er det blevet identificeret, at UGF-metodens fire trin er ækvivalente til, hvordan der udformes FHIR-profiler i praksis. Det blev ligeledes identificeret, at en trinvis metodeløstgang er sammenlignelig med, hvordan der opstartes telemedicinske projekter i praksis. I forbindelse med dette ses det i litteraturen, at udformningen af FHIR-profiler begyndes med en identificeringsfase [94], som angivet i UGF-metoden. Efterfølgende, eller

hvis fokusområdet på forhånd er kendt, identificeres relevante basisressourcer, som derefter profileres [63, 94]. Baseret på dette er UGF-metodens fire trin sammenlignelige med processer, der foretages internationalt, når der skal udformes FHIR-profiler til forskellige kontekster.

Under UGF-metoden anbefales det at mindske brugen af extensions og udelukkende inkludere disse, såfremt det findes strengt nødvendigt. Selvom dette er modstridende med den indbyggede fleksibilitet i FHIR, er det fravalgt for derved at undgå systemspecifikke profiler. Til gengæld tillader extensions inklusion af information, som ikke er afdækket af basisressourcer [63]. Derved skal muligheden for brugen af extensions ikke fjernes, men extensions bør udelukkende tilføjes, såfremt der identificeres relevant information, der ikke kan afdækkes af basisressourcens elementer. Dette stemmer overens med anbefalingerne i UGF-metoden.

UGF-metoden er baseret på metodetilgangen til udvikling af openEHR arketyper, for at give en forhøjet stringens til FHIR-profilering. Dette er baseret på, at openEHR arketype datakommunikation har et mere afgrænset anvendelsesområde i forhold til FHIR. openEHR arketyper benyttes til at definere alt klinisk data, der er en del af elektroniske patientjournaler [58]. Under denne form for datakommunikation benyttes arketypeskabeloner, som tilpasses til lokale systemer [59]. Ligeledes er arketypemodellering mere stringent end FHIR-profilering, da arketyper indeholder flere obligatoriske felter [56]. Dette er ikke tilfældet under FHIR, hvor det i forbindelse med implementeringen i Forge blev observeret, at det udelukkende var elementer markeret som '*Is-Modifier*', der var obligatoriske på forhånd. For at tilføje yderligere stringens til den generelle tilgang til FHIR-profilering, er der blevet angivet anbefalinger til UGF-metodens fire overordnede trin.

6.2 Sammenligning af System- og Sygdomsgeneriske FHIR-Profiler

Under evalueringen blev der foretaget en sammenligning mellem COPD- og FUT-profilerne. Herunder blev der observeret en stor kontrast i forhold til valget af kardinaliteter for elementerne. I FUT-profilerne er der sjældent elementer, der er obligatoriske, hvorimod der i COPD-profilerne sjældent er elementer, der er valgfrie.

HL7 International angiver, at obligatoriske elementer kun bør anvendes, hvis et element er absolut nødvendigt for at forstå formålet med profilen. Ydermere skal minimumskardinaliteterne ikke anvendes til at indikere, hvilke elementer der forventes at være til stede til enhver brug af profilen. Til trods for disse angivelser udgives der nogle gange profiler, hvor obligatoriske elementer er defineret for specifikke situationer. [81] På baggrund af dette vil det være relevant at vælge obligatoriske felter til profiler til specifikke sygdomsområder. I modsætning til dette er FHIRs fleksibilitet udnyttet i FUT-profilerne gennem primært valgfrie elementer. En risiko forbundet med dette er, at der kan opsamles heterogene datasæt. Heterogene datasæt har en stor variabilitet i datatyper og -format [95], hvorfor disse datasæt ikke vil være sammenlignelige. Et højere antal obligatoriske felter vil forbedre sandsynligheden for opsamling af homogene datasæt. Til gengæld vil der være risiko for, at et for højt antal af obligatoriske elementer giver en

for høj stringens til dataopsamlingen. Såfremt der er høje krav til, hvilken data der skal opsamles, stiller det krav til de telemedicinske løsninger. I forbindelse med UGF-metoden er denne risiko elimineret, da det udelukkende er information relevant for patientforløbet i en telemonitoreringskontekst, der identificeres under første trin. Det vurderes derfor, at systemgeneriske FHIR-profiler understøtter opsamlingen af homogene datasæt, som er sammenlignelige på tværs af systemer. Derimod vil der ved brug af sygdomsgeneriske FHIR-profiler være risiko for opsamling af heterogene datasæt.

Udover forskelle i valg af kardinaliteter ses der, under sammenligningen, også en forskel i antallet af basisressourcer. Baseret på manglende klare vejledninger vedrørende relationer mellem ressourcer [57], er det vurderet, at der forekommer en kompleksitet og en systemspecificitet, når der udformes mange forskellige profiler af forskellige ressourcer. Ydermere er der større risiko for systemspecificitet forbundet med et forhøjet antal udformede profiler, da flere områder af det kroniske patientforløb håndteres.

Opsummeringsvist kan FUT-profilerne siges at være sygdomsgeneriske grundet det høje antal af valgfrie elementer. Valgfrie elementer muliggør, at flere systemer kan anvende profilerne. Derfor indikeres det, at FUT-profilerne også kan anses som værende systemgeneriske. Anvendelsen af extensions vurderes til gengæld at tilføje systemspecificitet. Sygdomsgeneriske profiler genbruges til flere sygdomsområder, hvorved der ikke skal initieres et nyt projekt, hver gang der skal udformes nye FHIR-profiler til et kronisk patientforløb. Dette kan medføre nogle økonomiske fordele. Såfremt der i stedet udarbejdes systemgeneriske FHIR-profiler ved brug af UGF-metoden, kan profilerne genbruges på tværs af systemer, organisationer og regioner. Der vil derved være øget sandsynlighed for datagenbrug i forhold til, hvis der benyttes sygdomsgeneriske profiler. Selvom brugen af systemgeneriske profiler kræver flere omkostninger og flere projekter i forbindelse med udvikling af FHIR-profiler til hvert kronisk patientforløb, er der fordele ved datagenbrug, som kan opveje dette.

6.3 Genbrug af Data

Der er flere potentielle fordele ved genbrug af klinisk data, herunder økonomiske fordele for sundhedssektoren samt kvalitetssikring af behandling. Til trods for de potentielle fordele findes flere barrierer såsom datakvalitet, dataopsamling og begrænset interoperabilitet. [96]

I forbindelse med de potentielle fordele, der er forbundet med datagenbrug, er det relevant at undersøge muligheden for at genbruge både de objektive og subjektive telemedicinske målinger. Hertil er det indikeret, at der findes barrierer til deling og genbrug af data opsamlet af patienter [97]. Ved anvendelsen af systemgeneriske FHIR-profiler er dataudveksling teknisk muligt, hvorfor der i stedet skal fokuseres på de ikke-tekniske barrierer i forbindelse med genbrug af patientopsamlede målinger.

6.3.1 Kvalitet af Patientopsamlet Data

De ikke-tekniske barrierer i forbindelse med genbrug af patientopsamlet data omhandler mistillid til kvaliteten af data. Datakvaliteten kan påvirkes af måden, hvorpå data er opsamlet [97] samt patientens motivation til at anvende den telemedicinske løsning [98].

Mistilliden til kvaliteten af patientopsamlet data kan skyldes, at nogle klinikere ikke mener, at det har samme pålidelighed som kliniske tests udført af en sundhedsprofessionel [97]. Dette forventes at kunne overkommes gennem en tilstrækkelig oplæring i patientens telemedicinske udstyr [97]. Baseret på TeleCare Nord vil det ligeledes være en fordel, at patienterne modtager en sufficient oplæring i udstyret. I TeleCare Nords telemedicinske løsning er der tilmed en fast plan for, hvornår patienterne skal udføre de pågældende målinger, og ydermere en alarm som påminder patienterne om udførelse af målingen [99]. Fastsatte intervaller for opsamlingen af data menes at kunne styrke troværdigheden af den patientopsamlede data [97]. Datakvaliteten kan yderligere påvirkes af patientgruppen, som opsamler målingerne. I det kroniske patientforløb, som profileres under afprøvningen, er det KOL-patienter, som udfører målingerne. Prævalensen for KOL i Danmark er stigende op imod 70-årsalderen [100], hvorved det kan antages at være den ældre befolkningsgruppe, som er modtagere af TeleCare Nords telemedicinske løsning. I et studie af Burmeister et al. [101] er det indikeret, at ældre kan have problemer med at håndtere teknisk udstyr. Derved kan datakvaliteten af de opsamlede målinger relateres til patientgruppens tekniske kompetencer. For at overkomme dette kan den forventede tekniske kompetence afstemmes med oplæringsniveauet. I TeleCare Nords telemedicinske løsning modtager hver KOL-patient, som skal telemoniteres, et brugerlogin [99]. Det sikrer at målingerne, som opsamles under den pågældende bruger, registreres på denne KOL-patient. I forbindelse med dette er der også en risiko for, at der kan opsamles målinger fra andre personer end den pågældende KOL-patient, hvilket ligeledes mindsker troværdigheden for patientopsamlede målinger.

Der kan opstå negative holdninger fra klinikernes side omkring brugen af telemedicin, på trods af ikke selv at udbyde og/eller anvende en telemedicinsk løsning i klinisk praksis [102]. En begrundelse heraf kan være tvivlen omkring kvaliteten af det patientopsamlede data. Resultatet af dette kan være, at telemedicinske løsninger ikke tilbydes patienter, som kunne drage fordel heraf, eller at de patientopsamlede målinger ikke anvendes i forbindelse med behandlingsforløbet. I forbindelse med TeleCare Nord tilbydes KOL-patienter den telemedicinske løsning, såfremt de er motiverede til at anvende den [98]. Motivation for anvendelsen af den telemedicinske løsning er vigtig for at KOL-patienter drager fordel heraf. Manglende motivation kan lede til et ufuldstændigt datasæt, og dermed et manglende helhedsbillede af patientforløbet.

6.3.2 Subjektive Målinger i Klinisk Praksis

I forbindelse med TeleCare Nord fremgår de subjektive målinger ikke i Sundhed.dk. Derved kan disse ikke tilgås af praktiserende læger i forbindelse med konsultationer, eller hospitalslæger i forbindelse med en indlæggelse. Derudover er det i problemanalysen identificeret, at der er variation i anvendelsen af patientrapporterede subjektive målinger.

I Danmark er hver region ansvarlig for implementering af subjektive målinger [103]. Dette kan være grunden til, at der i FUT-projektet ikke er retningslinjer for antallet af inkluderede spørgsmål, der stilles patienterne, samt hvilke spørgsmål der skal inkluderes. De manglende retningslinjer og variation i anvendelsen af de subjektive patientopsamlede målinger kan danne grundlag for opsamlingen af heterogene datasæt. Det resulterer ligeledes i, at patientopsamlet telemedicinsk data ikke er sammenligneligt på tværs af regionerne, hvilket potentielt kan forstyrre det tværregionale samarbejde.

Variationen i anvendelse af subjektive målinger kan skyldes, at denne data ikke menes at bidrage med yderligere information til behandlingsforløbet [104], hvilket understøttes af en uenighed omkring effekten i klinisk praksis [105]. Det er indikeret, at anvendelsen af subjektive målinger, i forbindelse med telemonitorering af kronisk syge patienter, forbedrer kommunikation mellem patienter og klinikere, forbedrer patientens sygdomsforståelse [104], samt øger livskvaliteten [106]. Såfremt det er foreslået, at telemedicinske løsninger ikke har en positiv effekt på patienternes livskvalitet, kan dette skyldes, at de pågældende patienters livskvalitet ikke var dalende før implementeringen af subjektive målinger. Derved vil en loftseffekt være nået, og livskvaliteten vil ikke stige yderligere [105]. I sådanne situationer kan der ikke spores en direkte sammenhæng mellem anvendelsen af subjektive målinger og patienternes livskvalitet. En forbedret sygdomsforståelse er associeret med, at patienter bliver opmærksomme på symptomer i forbindelse med besvarelse af spørgeskemaer. Besvarelse af spørgeskemaer kan derfor anses som en motivator for patienterne til tidlig opsporing af forværringer [14]. På baggrund af dette kan det forventes, at der forekommer en forbedret motivation hos patienterne til opsamling af målingerne, såfremt der inkluderes subjektive målinger.

6.3.3 Terminologisystem til Datagenbrug

Anvendelse af terminologisystemer understøtter genbrug af data til flere formål [107]. Dertil blev det, i forbindelse med implementeringen og valg af terminologisystem, valgt at anvende SNOMED CT som referenceterminologi. Derved er SNOMED CT anvendt til at markere det telemedicinske data som værende patientrapporteret, samt hvilken data der er opsamlet. Dette er et alternativ til håndtering i de lokale løsninger. Et eksempel heraf er de objektive målinger, som opsamles med TeleCare Nords telemedicinske løsning. Disse målinger kan tilgås af praksis- og hospitalslæger igennem Sundhed.dk fremfor i de respektive lokale systemer. Derved skal der tilgås flere systemer for at opnå et helhedsbillede af KOL-patientforløbet. Dette kan resultere i omstrukturerede arbejdsprocesser, som potentielt er mere tidskrævende. Ændringer i arbejdsprocesser anses som en barriere til brugen af PRO-data i klinisk praksis [97]. For at undgå dette kan der med fordel anvendes terminologibindinger, hvilket også kan medføre en forøget semantisk interoperabilitet. Semantisk interoperabilitet er især vigtigt i forbindelse med telemonitorering af kroniske patientforløb, da kronisk syge patienter ofte er i kontakt med flere sektorer [1] hvilket kræver et tværsektorielt samarbejde omkring behandlingen [2]. Ved at øge den semantiske interoperabilitet forøges sandsynligheden for en fælles forståelse af data.

Konklusion

En metode til udformning af generiske FHIR-profiler, UGF-metoden, er blevet udviklet. Metoden er blevet afprøvet, hvortil det kroniske patientforløb KOL blev identificeret. Dette patientforløb inkluderede aktører samt hvilke subjektive og objektive målinger, der findes relevant for patientforløbet. Under afprøvningen har profileringen af det identificerede kroniske patientforløb, herunder aktører og telemedicinske målinger, resulteret i 10 FHIR-profiler med tilhørende terminologibindinger.

Den interne validitet og reliabilitet af UGF-metoden og de resulterende FHIR-profiler blev evalueret. Ud fra evalueringen af den interne validitet vurderes det, at UGF-metoden har potentiale til at være brugbar i klinisk praksis. Dette vurderes ud fra de afholdte workshops, hvortil det er vurderet, at UGF-metoden afspejler arbejdsprocesser i praksis. I forbindelse med den interne reliabilitet er det i diskussionen blevet fremhævet, at de resulterende FHIR-profiler har potentialet til at være systemgeneriske. Dette understøttes ydermere under sammenligningen mellem system- og sygdomsgeneriske FHIR-profiler, hvor det blev fundet, at FHIR-profilerne udformet med UGF-metoden var konsistente og mere stringente.

7.1 Forbehold

Det kan anses som en potentiel begrænsning, at der ikke har været objektive og subjektive telemedicinske målinger tilgængeligt til afprøvningen af UGF-metoden. En sådan afprøvning anbefales for at kunne vurdere, hvorvidt de udformede FHIR-profiler kan håndtere udveksling denne data.

Det blev vurderet udenfor projektets fokusområde at evaluere den eksterne validitet og reliabilitet af UGF-metoden og de resulterende FHIR-profiler. En sådan evaluering er nødvendig for at kunne vurdere, hvorvidt UGF-metoden kan benyttes i klinisk praksis til udformning af systemgeneriske FHIR-profiler. Efter denne evaluering anbefales det, at der foretages nødvendige ændringer i metoden, således at de resulterende FHIR-profiler kan benyttes til at øge interoperabiliteten mellem telemedicinske løsninger og andre kliniske informationssystemer.

Litteratur

- [1] Edwards L, Thomas C, Gregory A, Yardley L, O’Cathain A, Montgomery AA, et al. Are people with chronic diseases interested in using telehealth? A cross-sectional postal survey. *Journal of medical Internet research*. 2014;16(5):e123.
- [2] Zhang Yf, Gou L, Zhou Ts, Lin Dn, Zheng J, Li Y, et al. An ontology-based approach to patient follow-up assessment for continuous and personalized chronic disease management. *Journal of biomedical informatics*. 2017;72:45–59.
- [3] Gazzarata R, Vergari F, Cinotti TS, Giacomini M. A standardized SOA for clinical data interchange in a cardiac telemonitoring environment. *IEEE journal of biomedical and health informatics*. 2014;18(6):1764–1774.
- [4] Peng C, Goswami P. Meaningful integration of data from heterogeneous health services and home environment based on ontology. *Sensors*. 2019;19(8):1747.
- [5] Celler BG, Lovell NH, Basilakis J. Using information technology to improve the management of chronic disease. *Medical Journal of Australia*. 2003;179(5):242,246.
- [6] Wootton R. Twenty years of telemedicine in chronic disease management – an evidence synthesis. *Journal of Telemedicine and Telecare*. 2012;18(4):211,220.
- [7] Schougaard L, Larsen L, Jessen A, Sidenius P, Dorflinger L, Thurah A, et al. AmbuFlex: tele-patient-reported outcomes (telePRO) as the basis for follow-up in chronic and malignant diseases. *Quality of Life Research*. 2016-03;25(3):525,534.
- [8] Manikas K, Hansen KM. Characterizing the Danish Telemedicine Ecosystem: Making Sense of Actor Relationships. New York, NY, USA: Association for Computing Machinery; 2013. .
- [9] Dimitrov DV. Medical Internet of Things and Big Data in Healthcare. *Healthcare Informatics Research*. 2016;22(3):156,163.
- [10] Gamero FI, Coll J, Mordvaniuk N, Bassols J, Lopez B. Intelligent System for Premature Babies Healthcare at Home based on Case-based Reasoning. In: *IWBBIO*; 2014. p. 1278–1289.
- [11] Danske Regioner. Pres på sundhedsvæsenet; 2015. Besøgt d. 26. maj, 2020. Tilgængelig fra: <https://www.regioner.dk/media/2209/2015-pres-paa-sundhedsvaesenet.pdf>.
- [12] Rodkjær L Bregnballe V, Ågård AS, Handberg C, Lomborg K. Patientrapporterede oplysninger - et middel til patientinvolvering. *Danish Journal of Nursing*. 2015;(12):77–80.

-
- [13] Soto-Rey I, Dugas M, Storck M. Implementation of an ODM and HL7 Compliant Electronic Patient-Reported Outcome System. *Studies in health technology and informatics*. 2016;228:421–425.
- [14] Riiskjær E, Schougaard LMV, Larsen LP, Hjøllund NH. Hvordan kan patientrapporterede oplysninger (PRO) bruges i klinisk praksis?—belyst med udgangspunkt i fire forskellige konsultationsmodeller. *Nordisk sygeplejeforskning*. 2014;4(03):189–212.
- [15] Mejdahl CT, Schougaard LMV, Hjøllund NH, Riiskjær E, Lomborg K. Patient-reported outcome measures in the interaction between patient and clinician - a multi-perspective qualitative study. *Journal of patient-reported outcomes*. 2020;.
- [16] Paterson M, McAulay A, McKinstry B. Integrating third-party telehealth records with the general practice electronic medical record system: a use case approach. *BMJ Health & Care Informatics*. 2017;24(4):317–322.
- [17] Harst L, Timpel P, Otto L, Richter P, Wollschlaeger B, Winkler K, et al. Identifying barriers in telemedicine-supported integrated care research: scoping reviews and qualitative content analysis. *Journal of Public Health*. 2019;.
- [18] Craft RL. Toward technical interoperability in telemedicine. *Telemedicine journal and e-health : the official journal of the American Telemedicine Association*. 2005;11(3):384,404.
- [19] Christensen HB. Localizing the HL7 Personal Health Monitoring record for Danish telemedicine. In: *e-Health - For Continuity of Care - Proceedings of MIE2014*. vol. 205; 2014. p. 251–255.
- [20] Johnson KB, Unertl KM, Chen Q, Lorenzi NM, Nian H, Bailey J, et al. Health information exchange usage in emergency departments and clinics: the who, what, and why. *Journal of the American Medical Informatics Association*. 2011;18(5):690,697.
- [21] Garg S, Modi K, Chaudhary S. A QoS-aware approach for runtime discovery, selection and composition of semantic web services. *International journal of Web information systems*. 2016;12:177–200.
- [22] Kropf S, Chalopin C, Denecke K. Template and Model Driven Development of Standardized Electronic Health Records. In: *MEDINFO 2015: eHealth-enabled Health - Proceedings of the 15th World Congress on Health and Biomedical Informatics*. vol. 216; 2015. p. 30–34.
- [23] Mense A, Sauermann S, Gerbovic G, Frohner M, Pohn B, Bruckner R, et al. Usage of international standards for integrating extramural monitoring and personal health device data into medical information infrastructure. *Studies in health technology and informatics*. 2010;160(Pt 1):550–553.
- [24] Rudin RS, Motala A, Goldzweig CL, Shekelle PG. Usage and Effect of Health Information Exchange. *Annals of Internal Medicine*. 2014;161:803–811.
-

- [25] Benson T, Grieve G. Chapter 2: Why Interoperability Is Hard. In: Benson T, editor. *Principles of Health Interoperability: SNOMED CT, HL7 and FHIR*. 3rd ed. Health Information Technology Standards. Springer; 2016. p. 19–35.
- [26] Miller AR, Tucker C. Health information exchange, system size and information silos. *Journal of Health Economics*. 2014;33(1):28,42.
- [27] Ciampi M, Esposito A, Guarasci R, De Pietro G. Towards Interoperability of EHR Systems: The Case of Italy. In: *ICT4AgeingWell*; 2016. p. 133–138.
- [28] Calamai R, Giarre L. Enabling primary and specialist care interoperability through HL7 CDA release 2 and the Chronic Care Model: An Italian case Study. *IEEE Transactions on Systems, Man, and Cybernetics-Part A: Systems and Humans*. 2012;42(6):1364–1384.
- [29] Calamai R, Giarré L. HL7v3 CDA Rel. 2 patient summary and chronic care model: Localization experience and GP/HS integration project. In: *2010 IEEE International Conference on Systems, Man and Cybernetics*. IEEE; 2010. p. 147–155.
- [30] Macía I. Towards a semantic interoperability environment. In: *2014 IEEE 16th International Conference on e-Health Networking, Applications and Services (Healthcom)*. IEEE; 2014. p. 543–548.
- [31] Bird L, Brooks C, Cheong YC, Tun NN. A logical approach to semantic interoperability in healthcare. In: *HIC*; 2011. p. 1–9.
- [32] Aimé X, Traoré L, Chniti A, Sadou E, Ouagne D, Charlet J, et al. Semantic interoperability platform for healthcare information exchange. *IRBM*. 2015;36(2):62–69.
- [33] Sartipi K, Yarmand MH. Standard-based data and service interoperability in ehealth systems. In: *2008 IEEE International Conference on Software Maintenance*. IEEE; 2008. p. 187–196.
- [34] Sahay R, Akhtar W, Fox R. Ppepr: Plug and play electronic patient records. In: *Proceedings of the 2008 ACM symposium on Applied computing*; 2008. p. 2298–2304.
- [35] Nagy M, Hanzlicek P, Precková P, Ríha A, Dioszegi M, Seidl L, et al. Semantic interoperability in Czech healthcare environment supported by HL7 version 3. *Methods of information in medicine*. 2010;49(02):186–195.
- [36] Martínez I, Trigo J, Martínez-Esproncada M, Escayola J, Muñoz P, Serrano L, et al. Integration proposal through standard-based design of an end-to-end platform for p-health environments. In: *2009 Annual International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society*. IEEE; 2009. p. 4639–4642.
- [37] Hsieh SH, Hsieh SL, Cheng PH, Lai F. E-health and healthcare enterprise information system leveraging service-oriented architecture. *Telemedicine and e-Health*. 2012;18(3):205–212.

- [38] Barbarito F, Pincioli F, Mason J, Marceglia S, Mazzola L, Bonacina S. Implementing standards for the interoperability among healthcare providers in the public regionalized Healthcare Information System of the Lombardy Region. *Journal of biomedical informatics*. 2012;45(4):736–745.
- [39] Dotsika F. From data to knowledge in e-health applications: an integrated system for medical information modelling and retrieval. *Medical informatics and the internet in medicine*. 2003;28(4):231–251.
- [40] Núñez-Benjumea F, Moreno-Conde A, Jódar-Sánchez F, Martínez-García A, Parra-Calderón CL. Improving integrated care in chronic kidney failure patients with a standard-based interoperability framework. In: *e-Health - For Continuity of Care - Proceedings of MIE2014*. vol. 205; 2014. p. 617–621.
- [41] Pfiffner PB, Pinyol I, Natter MD, Mandl KD. C3-PRO: Connecting ResearchKit to the Health System Using i2b2 and FHIR. *PLoS ONE*. 2016;11:e0152722–e0152722.
- [42] Radwan AS, Abdel-Hamid AA, Hanafy Y. Cloud-based service for secure electronic medical record exchange. In: *2012 22nd International Conference on Computer Theory and Applications (ICCTA)*. IEEE; 2012. p. 94–103.
- [43] Rosenälv J, Lundell KH. The Swedish strategy and method for development of a national healthcare information architecture. *Studies in health technology and informatics*. 2012;174:8–16.
- [44] Dixon BE, Vreeman DJ, Grannis SJ. The long road to semantic interoperability in support of public health: Experiences from two states. *Journal of biomedical informatics*. 2014;49:3–8.
- [45] Fengou MA, Mantas G, Lymberopoulos D, Komninos N, Fengos S, Lazarou N. A new framework architecture for next generation e-health services. *IEEE journal of biomedical and health informatics*. 2012;17(1):9–18.
- [46] Frontoni E, Mancini A, Baldi M, Paolanti M, Moccia S, Zingaretti P, et al. Sharing health data among general practitioners: The Nu. Sa. project. *International journal of medical informatics*. 2019;129:267–274.
- [47] Region Sjælland. Indførelse af Telemedicinsk sårbehandling; 2015. Besøgt d. 13. marts, 2020. Tilgængelig fra: <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/information-til-praksis/sjaelland/almen-praksis/patientforloeb/forloebbeskrivelser/s-hud/tele-saarbehandling/>.
- [48] Region Midtjylland. AmbuFlex bruger patientens viden aktivt;. Besøgt d. 13. marts, 2020. Tilgængelig fra: <https://www.rm.dk/sundhed/faginfo/center-for-telemedicin/projekter-og-indsatser/ambuflex/>.
- [49] Region Nordjylland. Nordjyske erfaringer med Telemedicin KOL; 2019. Besøgt d. 13. marts, 2020. Tilgængelig fra: <https://rn.dk/sundhed/til-sundhedsfaglige-og-samarbejdspartnere/telecare-nord/telemedicin-kol/nordjyske-erfaringer-med-telemedicin-kol>.

- [50] Region Nordjylland. Organisering på tværs af landsdele; 2019. Besøgt d. 13. marts, 2020. Tilgængelig fra: <https://rn.dk/sundhed/til-sundhedsfaglige-og-samarbejdspartnere/telecare-nord/national-udbredelse-telemedicin-kol/organisation>.
- [51] Digitaliseringsstyrelsen. Fem leverandører udvalgt i stort nationalt udbud af telemedicinske løsninger; 2018. Besøgt d. 4. februar, 2020. Tilgængelig fra: https://digst.dk/digital-service/digital-velfaerd/telemedicin-kol/faelles-udbud-af-telemedicin-fut/materiale-fra-fut/?fbclid=IwAR2x5sLLLIvViTQ_5XtSGaUVzLJFHG1XdPqTZaFGehTC68Mcq5I6TFzNc0.
- [52] Benson T, Grieve G. Chapter 13: The HL7 v3 RIM. In: Benson T, editor. Principles of Health Interoperability: SNOMED CT, HL7 and FHIR. 3rd ed. Health Information Technology Standards. Springer; 2016. p. 3–17.
- [53] HL7 International. FHIR Overview;. Besøgt d. 18. maj 2020. Tilgængelig fra: <https://www.hl7.org/fhir/overview.html>.
- [54] Ørngreen R, Levinsen K. Workshops as a Research Methodology. Electronic Journal of e-Learning. 2017;15(1):70–81. Tilgængelig fra: <http://search.proquest.com/docview/1913345826/>.
- [55] Kvale S. Qualitative Research Kit: Doing Interviews. Sage Publications; 2007.
- [56] Min L, Tian Q, Lu X, An J, Duan H. An openEHR based approach to improve the semantic interoperability of clinical data registry. BMC Medical Informatics and Decision Making. 2018;18(Suppl 1):15.
- [57] Bender D, Sartipi K. HL7 FHIR: An Agile and RESTful approach to healthcare information exchange. In: Proceedings of the 26th IEEE International Symposium on Computer-Based Medical Systems. IEEE; 2013. p. 326–331.
- [58] Buck J, Garde S, Kohl CD, Knaup-Gregori P. Towards a comprehensive electronic patient record to support an innovative individual care concept for premature infants using the openEHR approach. International Journal of Medical Informatics. 2009;78(8):521–531.
- [59] Wang L, Wang R, Lu X, Duan H. Archetype relational mapping - a practical openEHR persistence solution. BMC Medical Informatics and Decision Making. 2015;15.
- [60] Aarhus Universitet. Kvalitativ metode;. Besøgt d. 26. maj, 2020. Tilgængelig fra: <https://metodeguiden.au.dk/kvalitativ-metode/>.
- [61] Sundhedsstyrelsen. Nationale kliniske retningslinjer (NKR); 2019. Besøgt d. 24. marts 2020. Tilgængelig fra: <https://www.sst.dk/nkr>.
- [62] Region Syddanmark. Nye rammer for kronisk sygdom; 2020. Besøgt d. 27. marts, 2020. Tilgængelig fra: <https://www.regionsyddanmark.dk/wm280600>.

- [63] Lee J, Hulse NC, Wood GM, Oniki TA, Huff SM. Profiling Fast Healthcare Interoperability Resources (FHIR) of Family Health History based on the Clinical Element Models. AMIA Annual Symposium proceedings AMIA Symposium. 2016;2016:753–762.
- [64] HL7 International. FHIR Guide to Designing Resources; 2019. Besøgt d. 29. marts, 2020. Tilgængelig fra: https://wiki.hl7.org/FHIR_Guide_to_Designing_Resources.
- [65] HL7 International. FHIR Guide to Authoring Resources; 2019. Besøgt d. 29. marts, 2020. Tilgængelig fra: https://wiki.hl7.org/FHIR_Guide_to_Authoring_Resources.
- [66] HL7 International. Maturity Levels;. Besøgt d. 25. marts 2020. Tilgængelig fra: <https://www.hl7.org/fhir/versions.html>.
- [67] HL7 International. Profiling FHIR;. Besøgt d. 25. marts 2020. Tilgængelig fra: <https://www.hl7.org/fhir/profiling.html>.
- [68] HL7 International. Extensibility;. Besøgt d. 26. maj 2020. Tilgængelig fra: <https://www.hl7.org/fhir/extensibility.html>.
- [69] openEHR Foundation. Terminology in openEHR;. Besøgt d. 29. marts, 2020. Tilgængelig fra: <https://specifications.openehr.org/releases/1.0.1/html/architecture/overview/Output/terminology.html>.
- [70] Benson T, Grieve G. Chapter 7: Clinical Terminology. In: Benson T, editor. Principles of Health Interoperability: SNOMED CT, HL7 and FHIR. 3rd ed. Health Information Technology Standards. Springer; 2016. p. 121–133.
- [71] Sundhedsdatastyrelsen. Sundhedsvæsenets Klassifikations System (SKS); 2020. Besøgt d. 30. marts, 2020. Tilgængelig fra: <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/rammer-og-retningslinjer/om-klassifikationer/sks-klassifikationer>.
- [72] Aarhus Universitet. Validitet;. Besøgt d. 16. maj, 2020. Tilgængelig fra: <https://metodeguiden.au.dk/validitet/>.
- [73] Aarhus Universitet. Reliabilitet;. Besøgt d. 16. maj, 2020. Tilgængelig fra: <https://metodeguiden.au.dk/reliabilitet/>.
- [74] HAPI FHIR. Introduction to HAPI FHIR;. Besøgt d. 8. maj, 2020. Tilgængelig fra: <https://hapifhir.io/hapi-fhir/docs/introduction/introduction.html>.
- [75] TeleCareNord. Instrukser til praktiserende læger; 2020. Besøgt d. 24. marts, 2020. Tilgængelig fra: <https://rn.dk/Sundhed/Til-sundhedsfaglige-og-samarbejdspartnere/TeleCare-Nord/Telemedicin-KOL/Praktiserende-laeger>.
- [76] TeleCareNord. Instrukser til hospitaler; 2020. Besøgt d. 25. marts, 2020. Tilgængelig fra: <https://rn.dk/sundhed/til-sundhedsfaglige-og-samarbejdspartnere/telecare-nord/telemedicin-kol/hospital>.

- [77] TeleCareNord. Instrukser til kommuner; 2020. Besøgt d. 25. marts, 2020. Tilgængelig fra: <https://rn.dk/sundhed/til-sundhedsfaglige-og-samarbejdspartnere/telecare-nord/telemedicin-kol/kommune>.
- [78] Sundhed dk. Adgang til sundhedsdata; 2019. Besøgt d. 12. maj, 2020. Tilgængelig fra: <https://www.sundhed.dk/borger/service/om-sundheddk/om-portalen/datasikkerhed/andres-dataadgang/adgang-til-sundhedsdata/>.
- [79] Sundhed dk. Familiens sundhedsdata; 2019. Besøgt d. 12. maj, 2020. Tilgængelig fra: <https://www.sundhed.dk/borger/service/om-sundheddk/om-portalen/datasikkerhed/andres-dataadgang/familiens-sundhedsdata/>.
- [80] Simplifier net. Start profiling;. Besøgt d. 8. april, 2020. Tilgængelig fra: <https://simplifier.net/guide/profilingacademy/Startprofiling>.
- [81] HL7 International. Conformance;. Besøgt d. 27. april, 2020. Tilgængelig fra: <http://hl7.org/implement/standards/fhir/STU3/conformance-rules.html>.
- [82] Styrelsen for patientsikkerhed. Autorisations-id;. Besøgt d. 28. april, 2020. Tilgængelig fra: <https://stps.dk/da/autorisation/om-autorisationer/autorisations-id/>.
- [83] HL7 International. Resource Observation - Content;. Besøgt d. 14. april, 2020. Tilgængelig fra: <http://hl7.org/fhir/STU3/observation.html>.
- [84] Sundhedsdatastyrelsen. SKS hovedgrupper; 2018. Besøgt d. 25. maj, 2020. Tilgængelig fra: <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/rammer-og-retningslinjer/om-klassifikationer/sks-klassifikationer/hovedgrupper-sks>.
- [85] Kvalitet i Almen Praksis. ICPC Koder;. Besøgt d. 13. maj, 2020. Tilgængelig fra: <https://kiap.dk/kiap/koder/icpckoder.php>.
- [86] Benson T, Grieve G. Chapter 9: SNOMED CT. In: Benson T, editor. Principles of Health Interoperability: SNOMED CT, HL7 and FHIR. 3rd ed. Health Information Technology Standards. Springer; 2016. p. 155–172.
- [87] SNOMED International. Sundhedsplatformen; 2019. Besøgt d. 30. marts, 2020. Tilgængelig fra: <https://confluence.ihtsdotools.org/display/DOCCDS/Sundhedsplatformen>.
- [88] SNOMED International. SNOMED International SNOMED CT Browser; 2020. Besøgt d. 30. marts, 2020. Tilgængelig fra: <https://browser.ihtsdotools.org/?>
- [89] Sundhedsdatastyrelsen. SNOMED CT på dansk; 2019. Besøgt d. 2. april, 2020. Tilgængelig fra: <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/rammer-og-retningslinjer/om-terminologi/snomed/dansk-snomed>.
- [90] SNOMED International. SNOMED CT Expressions;. Besøgt d. 21. april, 2020. Tilgængelig fra: <https://confluence.ihtsdotools.org/display/DOCSTART/7.+SNOMED+CT+Expressions>.

- [91] SNOMED International. SNOMED CT Concept Model;. Besøgt d. 30. april, 2020. Tilgængelig fra: <https://confluence.ihtsdotools.org/display/DOCSTART/6.+SNOMED+CT+Concept+Model>.
- [92] Randorff Højen A, Rosenbeck Gøeg K. Snomed CT implementation. Mapping guidelines facilitating reuse of data. *Methods of information in medicine*. 2012;51(6):529–538.
- [93] HL7 International. Managing Resource Identity;. Besøgt d. 18. maj 2020. Tilgængelig fra: <https://www.hl7.org/fhir/managing.html>.
- [94] Boussadi A, Zapletal E. A Fast Healthcare Interoperability Resources (FHIR) layer implemented over i2b2. *BMC medical informatics and decision making*. 2017;17(1):120.
- [95] Wang L. Heterogeneous Data and Big Data Analytics. *Automatic Control and Information Sciences*. 2017;3(1):8–15.
- [96] Meystre SM, Lovis C, Bürkle T, Tognola G, Budrionis A, Lehmann CU. Clinical Data Reuse or Secondary Use: Current Status and Potential Future Progress. *Yearbook of medical informatics*. 2017;26(1):38–52.
- [97] Giordanengo A, Årsand E, Grøttland A, Bradway M, Hartvigsen G. Acceptance barriers of using patients' self-collected health data during medical consultation. 2019;.
- [98] Sundhed dk. TeleCare Nord KOL; 2017. Besøgt d. 19. maj, 2020. Tilgængelig fra: <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/information-til-praksis/nordjylland/almen-praksis/patientforloeb/forloebbeskrivelser/r-luftveje/telecarenord/>.
- [99] TeleCareNord. TeleKit Brugervejledning version 4; 2020. Besøgt d. 24. marts, 2020. Tilgængelig fra: https://rn.dk/-/media/Rn_dk/Sundhed/Til-sundhedsfaglige-og-samarbejdspartnere/TelecareNord/Instrukser-f%C3%A6lles-KOL-og-hjerte/Brugervejledninger/Brugervejledning-4,-d-,version-maj-2016.ashx?la=da.
- [100] Sundhed dk. KOL; 2019. Besøgt d. 20. maj, 2020. Tilgængelig fra: <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/lunger/tilstande-og-sygdomme/obstruktive-lungesygdomme/kol/>.
- [101] Burmeister OK, Ritchie D, Devitt A, Chia E, Dresser G, Roberts R. The impact of telehealth technology on user perception of wellbeing and social functioning, and the implications for service providers. *Australasian Journal of Information Systems*. 2019;23.
- [102] Cole B, Pickard K, Stredler-Brown A. Report on the Use of Telehealth in Early Intervention in Colorado: Strengths and Challenges with Telehealth as a Service Delivery Method. *International journal of telerehabilitation*. 2019;11(1):33–40.
- [103] PRO Sekretariatet. Jura;. Besøgt d. 12. maj, 2020. Tilgængelig fra: <https://pro-danmark.dk/da/pro/jura>.

- [104] Bregnballe V, Mejdahl CT, Skovlund PC, Thaysen HV, Rodkjaer L PRO-data is no guarantee of patient involvement. *Sygeplejersken FagForskning*. 2019;118(4):62–6.
- [105] Yang L, Manhas D, Howard A, Olson R. Patient-reported outcome use in oncology: a systematic review of the impact on patient-clinician communication. *Supportive Care in Cancer*. 2018;26(1):41–60.
- [106] Bohingamu Mudiyanse S, Stevens J, Watts JJ, Toscano J, Kotowicz MA, Steinfort CL, et al. Personalised telehealth intervention for chronic disease management: A pilot randomised controlled trial. *Journal of Telemedicine and Telecare*. 2019;25(6):343–352.
- [107] Cimino JJ. Collect Once, Use Many: Enabling the Reuse of Clinical Data through Controlled Terminologies. *Journal of AHIMA*. 2007;78(2):24–29.
- [108] Bae SH, Nikolaev A, Seo JY, Castner J. Health care provider social network analysis: A systematic review. *Nursing Outlook*. 2015;63(5):566–584.
- [109] Seo D, Huang Y. Systematic Review of Social Network Analysis in Adolescent Cigarette Smoking Behavior. *Journal of School Health*. 2012;82(1):21–27.
- [110] TeleCareNord. Patientfolder. Telemedicin til patienter med kol - patientinformation; 2016. Besøgt d. 4. februar, 2020. Tilgængelig fra: https://rn.dk/-/media/Rn_dk/Sundhed/Til-sundhedsfaglige-og-samarbejdspartnere/TelecareNord/Telemedicin-til-borgere-med-KOL/Instrukser-KOL/PjecerogFoldere/3-folder_KOL_patient_folder_august-2016.ashx?la=da.
- [111] Benson T, Grieve G. Chapter 15: CDA - Clinical Document Architecture. In: Benson T, editor. *Principles of Health Interoperability: SNOMED CT, HL7 and FHIR*. 3rd ed. Health Information Technology Standards. Springer; 2016. p. 283–301.
- [112] Benson T, Grieve G. Chapter 18: Principles of FHIR. In: Benson T, editor. *Principles of Health Interoperability: SNOMED CT, HL7 and FHIR*. 3rd ed. Health Information Technology Standards. Springer; 2016. p. 329–448.
- [113] HL7 International. HL7 v3 (and ISO 21090); 2020. Besøgt d. 23. marts 2020. Tilgængelig fra: <https://www.hl7.org/fhir/comparison-v3.html>.
- [114] Martínez-Costa C, Menárguez-Tortosa M, Fernández-Breis JT. Towards ISO 13606 and openEHR archetype-based semantic interoperability. *Studies in health technology and informatics*. 2009;150:260–4.

Søgeblokke til Struktureret Litteratursøgning



Tabel A.1 viser de fire søgeblokke og dertilhørende søgeord og thesaurus funktioner, der er anvendt i forbindelse med den strukturerede litteratursøgning, se kapitel 3 afsnit 3.1.1. Venstre side af tabellen indeholder emner for søgeordene, samt navnene på de anvendte thesaurusfunktioner i hver blok. Navnet på hver blok er markeret med fed, hvorved de fire blokke er Telemedicine, Inteoperability, Standardization og Clinical information System. Højre side af tabellen indeholder søgeordene, som er sat i citationstegn (" "), disse er sat udfor emnerne i venstre side. Ordene udfra thesaurusfunktionerne indikerer de tilhørende ord som anvendes af denne funktion. [MeSH] er Pubmeds thesaurusfunktion, hvor Emtree (/exp) er Embases thesaurusfunktion.

Tabel A.1. Tabellen viser et overblik over søgeblokke med tilhørende thesaurusfunktioner fra Pubmed og Embase, samt søgeord, der er benyttet under en struktureret litteratursøgning omhandlende interoperabilitet, standardisering og telemedicin.

Søgeblok	Søgeord
Telemedicine	"Telemedicine"; "tele medicine"; "mobile health"; "telehealth"; "eHealth"; "teleinformation"; "telemonitoring"; "distant monitoring"; "telehomecare": "remote monitoring"; "remote patient monitoring"; "telehealth"; "Tele consultation"; "Telecommunication"; "tele monitoring"; "e-health"; "tele-health"; "remote consultation"

Tabel A.1 fortsat fra forrige side

Søgeblok	Søgeord
PRO	“PRO”; “Patient Reported Outcome”; “PROM”; “Patient Reported Outcome Measure”; “Patient-reported outcome”; “Patient-reported Outcome Measure”; “Patient reported outcome measures”; “Patient-reported treatment outcome”; “self-reported outcome”; “self-reported patient outcome”; "self-reported treatment outcome"
Telemedicine [MeSH]	mobile health; health, mobile; mHealth; telehealth; eHealth
Telecommunications [MeSH]	telecommunication; telegraphy; telegraphies; teleconference; teleconferences
Patient reported outcome measures [MeSH]	Patient Reported Outcomes; Outcome, Patient Reported; Outcomes, Patient Reported; Reported Outcome, Patient; Reported Outcomes, Patient; Patient Reported Outcome
Telemonitoring /exp	distant monitoring (patient); distant patient monitoring; remote monitoring (patient); remote patient monitoring; tele monitoring
Telehealth /exp	e-health; ehealth; tele-health
Tele consultation /exp	remote consultation; tele-consultation; telephone consultation

Tabel A.1 fortsat fra forrige side

Søgeblok	Søgeord
Patient-reported outcome /exp	patient reported outcome measures; patient-reported treatment outcome; patientreported outcome; self-reported outcome; self-reported patient outcome; self-reported treatment outcome; selfreported outcome
Interoperability	"Interoperability"; "Semantic interoperability"; "Clinical interoperability"; "Interoperability definition"; "Interoperability layers"; "Technical interoperability"; "Process interoperability"; "Interoperability standards"; "Interoperable"; "infrastructure"; "Health information interoperability"; "Health Information Exchange"; "Health information system interoperability"; "Medical information exchange"
Health information interoperability [MeSH]	Health Information Interoperabilities; Information Interoperability, Health; Interoperability, Health Information; Health Information System Interoperability
Health information exchange [MeSH]	Exchange, Health Information; Exchanges, Health Information; Health Information Exchanges; Information Exchange, Health; Information Exchanges, Health; Medical Information Exchange; Exchange, Medical Information; Exchanges, Medical Information; Information Exchange, Medical; Information Exchanges, Medical; Medical Information Exchanges

Tabel A.1 fortsat fra forrige side

Søgeblok	Søgeord
Standardization	"Clinical standard"; "Clinical standardization"; "Standard"; "Standardization"; "Standardisation"; "Standardize"; "Standardise"; "Standardized"; "Standardised"; "Specification"; "information model"; "Information modelling"; "Information models"; "Reference Standard"; "Reference Standards"; "HL7"; "Health Level 7"; "ISO"; "Continuity of Care Record"; "CCR"; "CEN"; "European Committee for Standardization"; International Organization for Standardization"; "Terminology"; "Terminology binding"; " Terminology bindings"; "Mapping"; "Reference terminology"; "Classification system"; "Medical terminology"; "Nomenclature"
Reference standards [MeSH]	Standards, Reference; Reference Standard; Standard, Reference; Standards; Standard Preparations; Preparations, Standard; Preparation, Standard; Standard Preparation; Standardization
Terminology [MeSH]	Nomenclature
Medical terminology /exp	biomedical terminology; biomedical vocabulary; medical vocabulary

Tabel A.1 fortsat fra forrige side

Søgeblok	Søgeord
Clinical Information System	"EHR"; "Electronic Health Record"; "EPJ"; "Elektronisk Patient Journal"; "Electronic Record"; "Electronic Patient Record"; "Clinical Information System"; "medical information system"; "electronic medical record"; "electronic medical record system"; "electronic patient record"; "Electronic Health Records"; "Electronic Records"; "Electronic Patient Records"; "Clinical Information Systems"; "medical information systems"; "electronic medical records"; "electronic medical record systems"; "Hospital Information System"; "Hospital Information Systems"; "Health information system"; "Computerized medical record"; "Electronic healthcare database"; "computerized medical record system"; "computerized patient record"; "personal health record"
Electronic health records [MeSH]	Electronic Medical Records; Electronic Medical Record; Medical Record, Electronic; Medical Records, Electronic; Electronic Health Record; Health Record, Electronic; Health Records, Electronic; Medical Records, Computerized; Medical Record, Computerized; Computerized Medical Record; Computerized Medical Records

Tabel A.1 fortsat fra forrige side

Søgeblok	Søgeord
Hospital Information Systems [MeSH]	Information System, Hospital; Hospital Information System; Information Systems, Hospital; Multi-Hospital Information Systems; Information System, Multi-Hospital; Information Systems, Multi-Hospital; Multi Hospital Information Systems; Multi-Hospital Information System Information Systems, Multihospital; Multihospital Information Systems; Information System, Multihospital; Multihospital Information System
Medical information system /exp	clinical information system; clinical pharmacy information systems; health information exchange; health information management; health information manager; health information network; health information system; health information systems; IS-H med; medical information service; physician-practice-management information system
Electronic health record /exp	EHR (electronic health record); electronic health records
Electronic medical record /exp	electronic healthcare database
Electronic medical record system /exp	computerized medical record system; medical records systems, computerized
Electronic patient record /exp	computerized patient record; personal health record

Identificeret Litteratur

B

I dette bilag forefindes to tabeller og et afsnit. Begge tabeller indeholder informationer omkring de 18 identificerede artikler, som blev fundet gennem den strukturerede litteratursøgning, se kapitel 3 afsnit 3.1.1. Tabel B.2 indeholder formål og metode for hver artikel, hvor tabel B.3 indeholder et overblik over anvendte standarder, kode- og terminologisystemer samt en kvalitetsvurdering af hver artikel på forskellige områder.

Kvalitetsvurderingen af de identificerede artikler blev udformet for at sikre kvaliteten af argumentationen. Hertil blev der udformet et pointsystem. Inspiration til de inkluderede elementer blev draget fra artiklerne Bae et al. [108] og Seo og Huang [109]. Pointsystemet kan ses i tabel B.1, hvor det også ses, at pointene blev givet ud fra metode, test af metoden, om artiklen er peer reviewed, om artiklens formål var overførbart til problemformuleringens formål, samt om det var et evalueringsstudie. Pointsystemet blev anvendt på hver artikel, hvor resultatet heraf fremgår i tabel B.3.

Det blev besluttet at vurdere på transparensen af artiklernes præsenterede metode. Dette var ønsket, da artiklernes metode benyttes som inspiration til, hvilke tiltag der kan benyttes til at øge interoperabilitet mellem forskellige systemer. Derfor blev det vurderet nødvendigt, at metoden var transparent i en sådan forstand, at fremgangsmåden var tydelig og forklarende.

Test point var ønsket for at vurdere, hvorvidt de anvendte metoder fungerede i klinisk praksis. Dette valg blev understøttet af vurdering om, at metoderne ikke kunne garantere at være brugbare, hvis ikke de var blevet testet.

Hvorvidt artiklerne var peer reviewed blev noteret, men mangel på samme blev ikke valgt som et eksklusionkriterie. Dette kan skyldes, at nogle artikler ikke er blevet vurderet for dette endnu.

Det er blevet vurderet, om artiklernes formål var overførbart, hvortil det menes, om der fremgår et løsningsforslag til forøgning af interoperabilitet mellem forskellige kliniske informationssystemer.

Det blev besluttet at vurdere, hvorvidt hvert studie var et evalueringsstudie. Et evalueringsstudie blev defineret som et studie, der vurderer systemperformance.

Afsnit B.1 er en opsamling på den identificerede litteratur som blev vurderet til at have et overførbart formål samt var blevet testet i praksis. Der blev lavet en opsamling med fokus på disse to pointsatser for at give inspiration til en metodetilgang, som kunne understøtte problemformuleringen. Dette skyldes, at såfremt artiklernes fremgangsmetode er testet i klinisk praksis, og at formålet er overført, vil det være fordelagtigt at undersøge disse fremgangsmetoder.

Tabel B.1. Tabellen viser et overblik over pointsystemet benyttet i forbindelse med vurdering af identificeret litteratur.

Point	Metode	Test	Peer Reviewed	Formål	Evaluering
2	Transparent i forhold til artiklens formål.	Testet i praksis.	-	Artiklens formål er overførbart.	-
1	Delvist transparent i forhold til artiklens formål.	Prototype-implementering testet.	Ja.	Artiklens formål er delvist overførbart.	Ikke evalueringsstudie.
0	Ikke transparent i forhold til artiklens formål.	Ikke testet.	Nej.	Artiklens formål er ikke overførbart.	Evalueringsstudie.

Tabel B.2. Tabellen viser et overblik over identificeret litteratur med citation, formål og metode for hver artikel.

Citation	Formål	Metode
Aime et al. [32]	Foreslå og benytte en platform til semantisk interoperabilitet mellem heterogene EPJ'er.	Der udvikles et standardbaseret rammeværktøj, med terminologibindinger mellem lokal- og referenceterminologier. Rammeværktøjet benytter semantiske webteknologier. Der udføres en pilotimplementering, hvor der udvikles og evalueres en prototype til udveksling af sundhedsinformation.
Barbarito et al. [38]	Præsentere et system, The Regional Social and Healthcare Information System (SISS), som forbinder alt sundhedspersonale indenfor en region, hvor der gives adgang til sundhedsdata og dokumenter, uanset hvor og hvornår det opsamles.	I SISS benyttes HL7, hvorefter der er udviklet en teknologisk infrastruktur, som skal benyttes til datadeling baseret på specifikationer for regional interoperabilitet
Bird et al. [31]	Præsentere anvendelsen af en logisk model, the Logical Information Model (LIM), til at opnå semantisk interoperabilitet.	Det beskrives, hvordan LIM kan benyttes til at opnå semantisk interoperabilitet. LIM kombinerer internationale standarder og SNOMED CT, og benyttes i forbindelse med kliniske beskeder. For at opnå semantisk interoperabilitet overvejes de fundamentale principper såsom klinisk, automatiserede processer, datakvalitet, implementérbarhed og minimering af omkostninger overvejes
Calamai og Giarre [29]	Præsentere projekter omhandlende service-integration for praksis- og hospitalslæger, implementering af 'Patient Summary' (PS) og håndtering af 'Chronic Care' medicinske journaler samt adgang til EPJ'er.	Der udføres en sammenligning mellem EU og italienske anbefalinger vedrørende indhold i CDA dokumenterne, PS. Der benyttes forskellige terminologier til forskellige elementer i PS. Der gives eksempler på tidligere oplevelser omkring lokalisering af PS og e-Recepter med tilhørende kildekode. Dernæst præsenteres et rammeværktøj til udveksling af PS, e-Recepter og 'Chronic Care' journaler.

Citation	Formål	Metode
Calamai og Giarre [28]	Håndtere flere aspekter af interoperabilitet specifikt i forhold til Patient Summary (PS) e-Recepter og tværsektoriel integration af kliniske informationssystemer i forbindelse med Chronic Care Model (CCM).	Der foreslås et rammeværktøj til udveksling og deling af PS, e-Recepter og CCM medicinske journaler. Rammeværktøjet er baseret på et regionalt case studie, hvor der fokuseres på diabetes. Slutteligt beskrives et projekt, hvor der er fokus på integration af praksis- og hospitalslæger, implementering af PS og e-Recepter, adgang til EPJ samt udveksling af CCM medicinske journaler.
Ciampi et al. [27]	Præsentere et case study af et system til interoperabilitet system, med det formål at producere HL7 CDA dokumenter, som skal indsendes til en central EPJ.	Der præsenteres en arkitektur model, som skal kunne møde funktionelle, sikkerhedsmæssige, tekniske og organisatoriske krav til EPJ. Der er primært fokus på fem processer: dokument søgning, -udtræk, generering og opdateringer af dokumenter, dokument ugyldiggørelse samt overførsel af data.
Dotsika [39]	Overkomme problemer og begrænsninger relateret til relationelle Database Management Systemer (DBMS) samt vedligeholde interoperabiliteten mellem systemer.	Der benyttes en model, Functional Data Model (FDM), som arkitekturelt grundlag for systemet, og XML til vedligeholdelse af interoperabilitet. Der udføres en prototypeimplementering, som indeholder multimedia-forstærket versioner af 'the Functional Database Language' (FDL) og et webbaseret interface. Interfacet giver interoperabilitet med andre heterogene systemer henover nettet.
Fengou et al. [45]	Præsentere et rammeværktøj for en systemarkitektur, som skal sikre sikker hurtig og omkostningseffektiv anvendelse af services.	Der fremlægges et rammeværktøj, som er en udvidelse af en eksisterende arkitektur, men med nye service egenskaber, såvel som sensor-, profilering- og sikkerhedsmekanismer.

Citation	Formål	Metode
Frontoni et al. [46]	Udarbejde et digitaliseringsprojekt og cloud databehandling for at kunne facilitere deling af sundhedsdata.	Der præsenteres en serviceorienteret arkitektur, som muliggør at data udtrækkes fra 16 forskellige typer software. Systemet opnår interoperabilitet ved at forbinde alt sundhedspersonale og give fuld adgang til klinisk sundhedsdata. Dette opnås gennem en teknisk infrastruktur, der er baseret på interoperabilitets specifikationer, som beskriver overførsel af beskeder.
Hsieh et al. [37]	Udarbejde en gnidningsfri overgang fra gamle til nye informationssystemer	Der benyttes et multi-lags rammeværktøj, som er baseret på en serviceorienteretarkitektur, til at integrere heterogene systemer, databaser og andre komponenter. Der benyttes HL7 v2 til dataudveksling samt webservices til at integrere heterogene platforme.
Macia [30]	Understøtte en sømløs semantisk interoperabilitet på tværs af kliniske informationssystemer indenfor samme miljø.	Der udføres en beskrivelse af en softwarearkitektur. Der defineres roller indenfor sundhedsinformatik standarder, konkret indenfor semantisk interoperabilitet, samt samarbejdet mellem disse roller. Derefter præsenteres en proces som skal understøtte semantisk validering af kliniske dokumenter.
Martinez et al. [36]	Opnå en end-to-end integration af en standardbaseret platform for p-Health løsninger	Der udarbejdes en platformarkitektur baseret på standarder, samt en protokol for 'End-to-End Standard Harmonization'.
Mense et al. [23]	Beskrive et projekt omkring sundheds-interoperabilitet, hvor formålet er at overkomme en problematik omkring brugergrænseflader, hvortil der ikke er interoperabilitet.	Der designes og udvikles et kommunikationsrammeværktøj baseret på internationale standarder, og interoperabilitet. Arkitekturen muliggør forskellige konfigurationer. Rammeværktøjet faciliterer adgang til flere forskellige typer af data og giver adgang til dette data gennem services.

Citation	Formål	Metode
Nagy et al. [35]	Beskrive hvordan internationale standarder og terminologisystemer til udveksling af EPJ'er anvendes i det tjekkiske sundhedsvæsen.	Der udarbejdes et pilotforsøg for en platform til semantisk interoperabilitet. HL7 baserede informationsmodeller er oprettet til at beskrive informationsindholdet i de to systemer inkluderet i forsøget. Til udveksling af data benyttes HL7 v3 beskeder, som testes ved at forespørge patientadministrationdata. Der udveksles en konfigurerbar 'HL7 Broker' som en tunnel mellem EPJ-systemer og den beskederbaserede infrastruktur.
Nunez-Benjumea et al. [40]	Undersøge virkningen af at implementere en standardbaseret interoperabilitets ramme-værktøj til laboratorietest forespørgsler.	Der benyttes IHE-profiler, HL7 standarder og ISO arketyper, som integreres med en serviceorienteret arkitektur til det formål, at forbedre behandling ved automatisk at dele patienten EPJ og laboratorietests.
Pfiffner et al. [41]	Udvikle et værktøj, som tillader nem og sikker integration af sundheds- og PRO-data i en open source platform.	Værktøjet som udvikles, forbinder enhver applikation af typen ResearchKit, til infrastrukturen 'Informatics for Integrating Biology and the Bedside (i2b2)'. Hertil anvendes FHIR.
Radwan og Abdel-Hamid [42]	Fremhæve standardisering af data-udveksling og interoperabilitet mellem kliniske informationssystemer og ehealth applikationer over en cloud baseret service	Der forelås en cloud service til sikker udveksling af EPJ'er. Servicen giver en single point indgang til at udtrække EPJ'er fra forskellige sundhedsinformationssystemer og e-Health applikationer, de er gemt i. Servicen samt en foreslået platform bliver kvalitativt evalueret af en samling af læger, patienter og hospitalsadministratorer i Egypten. For at opnå interoperabilitet, anvendes XML til dataudvekslingen.

Citation	Formål	Metode
Rosenalv og Lundell [43]	Beskrive et projekt, 'the National Information Architecture', i Sverige. Formålet med dette projekt er at opnå semantisk interoperabilitet	Projektet 'the National Information Architecture' beskrives. Under projektet udarbejdes en reference informationsarkitektur, som er baseret på 'National Information' kliniske processer og begrebsmodeller. Metoden er baseret på en driftsmæssig analyse af informationsbehov for specifikke kliniske processer.
Sahay et al. [34]	Løse problematikker omkring semantisk interoperabilitet.	Der udvikles en integrationsplatform, 'Plug and Play Electronic Patient Records' (PPEPR), for heterogene EPJ'er. PPEPR er baseret på principperne bag en semantisk serviceorienteret arkitektur. Derudover er der bygget en prototype omkring semantisk webservice teknologier. Platformen består af tre lag; Services (non-web og web), et 'adaptor framework' og et 'semantically-enabled middleware'. Hvert lag beskrives detaljeret i artiklen.
Sartipi og Yarmand [33]	Adressere nye udfordringer i standardbaseret interoperabilitet bestemmelser blandt kliniske 'legacy' informationssystemer, mens de internationale og nationale standarder for data repræsentation overholdes.	Der introduceres et rammeværktøj til anvendelse af sundhedsstandarder og kliniske terminologisystemer for at opnå semantisk interoperabilitet mellem EPJ-systemer. Hertil er der anvendt HL7 v3 samt 'Canada Health Infoway'. HL7 v3 danner rammer om translationsprocessen i rammeværktøjet, med HL7 v3s beskedstruktur og raffineringsproces.
Soto-Rey et al. [13]	Muliggøre overførsel af data mellem mobile enheder og forskellige endpoint systemer.	Der udarbejdes import- og eksportfunktioner, samt et webbaseret, flersprogs- og elektronisk PRO system. Der benyttes modellen 'Operational Data Model' (ODM), til at håndtere beskeder, samt en ODM metadata 'importer' og en ODM klinisk data 'exporter'. Der udarbejdes en HL7 'exporter'. Slutteligt er udviklingen færdiggjort med manuelle og semi-automatiserede testendheder.

Tabel B.3. Tabellen viser et overblik over de identificerede artikler, hvori citation, benyttede standarder og terminologier samt pointsatser er angivet.

Citation	Standard(er) benyttet	Terminologi(er) benyttet	Metode Point	Test Point	Peer Reviwed	Formål point	Evaluering
Aimé et al. [32]	HL7 v2 HL7 v3 CDA	ICD10, CCAM, SNOMED CT, ICD-O, LOINC, PathLex.	1	1	1	1	0
Barbarito et al. [38]	HL7 v2.5	-	2	2	1	0	1
Bird et al. [31]	HL7 v2	ISO 13606-1, ISO 21090, SNOMED CT	1	0	1	1	0
Calamai et al. [28]	HL7 v3 CDAR2	LOINC, SNOMED CT	2	2	1	1	0
Calamai et al. [29]	HL7 v3 CDAR2	LOINC	1	2	0	0	0
Ciampi et al. [27]	HL7 v3 CDAR2	LOINC	1	0	1	0	0
Dotsika [39]	-	-	2	1	1	0	0
Fengou et al. [45]	-	-	1	1	0	0	0
Frontoni et al. [46]	-	-	1	1	0	0	0
Hsieh et al. [37]	HL7 DICOM IHE	-	1	1	1	1	0
Macia et al. [30]	HL7 IHE openEHR	SNOMED CT	2	1	0	1	0

Citation	Standard(er) benyttet	Terminologi(er) benyttet	Metode Point	Test Point	Peer Reviewed	Formål Point	Evaluering
Martinez et al. [36]	X73PoC, X73PHD, EN/ISO 13606	SNOMED CT	1	0	1	1	1
Mense et al. [23]	ISO/IEEE, HL7, IHE, CEN 13606	-	0	1	1	0	0
Nagy et al. [35]	HL7 v3	LOINC SNOMED CT	1	1	1	1	0
Nunez-Benjumea et al. [40]	IHE, HL7, EN/ISO 13606	-	0	1	1	0	0
Pfiffner et al. [41]	HL7 FHIR	-	0	1	1	0	0
Radwan og Abdel-Hamid [42]	HL7	-	1	0	0	1	0
Rosenalv og Lundell [43]	openEHR EN/ISO 13606	Svensk SNOMED CT, Lokale koder	1	0	1	0	0

Citation	Standard(er) benyttet	Terminologi(er) benyttet	Metode Point	Test Point	Peer Reviewed	Formål Point	Evaluering
Sahay et al. [34]	HL7 v2.x, HL7 v3, HL7 CDA, PPEPR, openEHR, CEN TC/251 13606	-	2	0	0	1	0
Sartipi and Yarmand [33]	HL7 v3 Canada Health Infoway	SNOMED CT, LOINC	2	1	0	1	0
Soto-Rey et al. [13]	CDISC, HL7	-	0	2	1	1	0

B.1 Opsamling på Litteratur om Anvendelige Metoder til Forøget Interoperabilitet

I forbindelse med kvalitetsvurderingen af den identificerede litteratur fik 10 artikler point i både metode og formål. Disse artikler blev derfor vurderet til, at inkludere mulige fremgangsmetoder som kunne anvendes til at øge interoperabiliteten mellem telemedicinske løsninger og kliniske informationssystemer.

I et studie af Soto-Rey et al. [13] er der fokus på integration af elektronisk PRO-data. Hertil benyttes import- og eksportfunktioner i forbindelse med en model, Operational Data Model (ODM), samt HL7. ODM funktionerne er ansvarlige for, at de indhentede filer er kompatible og konsistente, hvor HL7 funktionerne er ansvarlige for kommunikation af det elektroniske PRO-data til hospitalets kommunikationsserver. Herfra kan filerne importeres ind i de respektive elektroniske patientjournaler.

I studiet af Calamia et al. [28] foreslås en definition af kliniske datasæt og beskeder, for at opnå deling af medicinske journaler på tværs af hospitals- og praksislægesystemer. Dette er med fokus på patienter, som lider af kroniske sygdomme. Hertil foreslås det at muliggøre deling af data ved hjælp af et Extensible Markup Language (XML)-datasæt, som skal defineres for den enkelte kroniske sygdom, samt HL7 v2 beskeder som kommunikationsstandard.

Aimé et al. [32] præsenterer Terminology and Repositories for Healthcare Interoperability (TERSAN) projektet, hvor formålet er at udvikle en struktur, som er standardbaseret, skalérbart og sikrer semantisk interoperabilitet. Dette skal afhjælpe, at det er muligt at facilitere standardiseret udveksling af sundhedsdata mellem heterogene elektroniske patientjournaler placeret i forskellige sundhedsmiljø. I studiet benyttes forskellige standarder samt referenceterminologier til at understøtte en semantisk platform, som har til formål at sikre semantisk udveksling af data. HL7, SNOMED CT og LOINC benyttes. I studierne af Macia [30] og Nagy et al. [35] er der også fokus på at opnå semantisk interoperabilitet. I Nagy et al. [35] udvikles en lokal informationasmodel, hvortil HL7 v3 anvendes sammen med LOINC, SNOMED CT og ICD-10. HL7 v3 benyttes til at definere datatyper for attributterne i den udviklede model og i forbindelse at definere strukturen for dataudveksling. For at opnå semantisk interoperabilitet i studiet af Macia [30], implementeres en software arkitektur, som gør brug af HL7 og Integrating the Healthcare Enterprise (IHE)-profiler samt OpenEHR. Profilerne anvendes til understøttelse af kommunikation mellem heterogene kliniske informationssystemer. OpenEHR er anvendt til at repræsentere klinisk information og validere de kliniske dokumenter. I et studie af Sartipi og Yarmand [33] anvendes ligeledes HL7 v3 foruden den nationale standard, Canada Health Infoway, for at overkomme problemerne med interoperabilitet. Forfatterne pointerer at en forståelse af systemerne, samt data heri er nødvendig for at kunne lave terminologibindinger mellem systemerne. Til dette formål er der anvendt LOINC og SNOMED CT.

Informationer Identificeret gennem TeleCare Nord



Dette bilag indeholder informationer vedrørende TeleCare Nords telekit som udbydes til KOL-patienter i forbindelse med telemonitorering. Derudover er resultatet af bricolagerne, udført i forbindelse med de to workshops, præsenteret gennem en kategorisering.

C.1 TeleCare Nords Telekit til KOL-Patienter

Telekittet, som udleveres til KOL-patienter, indeholder en blodtryksmåler, en saturationsmåler, en vægt og en tablet. [110]. Tabletten indeholder programmet, hvori målingerne opsamles og videresendes til det dataansvarlige sundhedspersonale. Derudover kan progressionen over egne målinger ses, og der kan skrives direkte til klinikere [99]. Målingerne som foretages med det telemedicinske udstyr er:

- Blodtryk
 - Systolisk blodtryk (mmHg)
 - Diastolisk blodtryk (mmHg)
- Puls (spm)
 - Målt af blodtrykscuff
 - Målt af saturationsmåler
- Iltmætning (SpO2%)
- Vægtmåling (kg)

Udover de ovenstående objektive målinger følger KOL-spørgeskemaet, som har til formål at følge op på patientens helbred og symptomer. KOL-spørgeskemaet besvares i forbindelse med en blodtryks- og/eller iltmåling [75]. Rejse-sætte-sig testen er det andet spørgeskema, der tildeles KOL-patienterne. Dette spørgeskema er en fysisk test af KOL-patienten, hvor de skal rejse sig fra og sætte sig på en stol. Testen tager 30 sekunder, og efterfølgende skal KOL-patienten indtaste hvor mange gange, det var muligt at udføre bevægelsen, samt besvare hvor patientens hænder var placeret under udførelsen. Begge spørgeskemaer er identificeret gennem en mailkorrespondance med en projektleder fra TeleCare Nord.

C.2 Initierende Udforskning af FUT-Projektet

Formålet med den første workshop var at få indblik i oprindelsen for FUT-projektet, og hertil det tværsektorielle samarbejde. Workshopen foregik i Regionshuset i Aalborg, og var initieret af projektgruppen. Udover projektgruppen, var deltagerne to projektledere fra TeleCare Nord.

C.2.1 Pilotforsøg af FUT

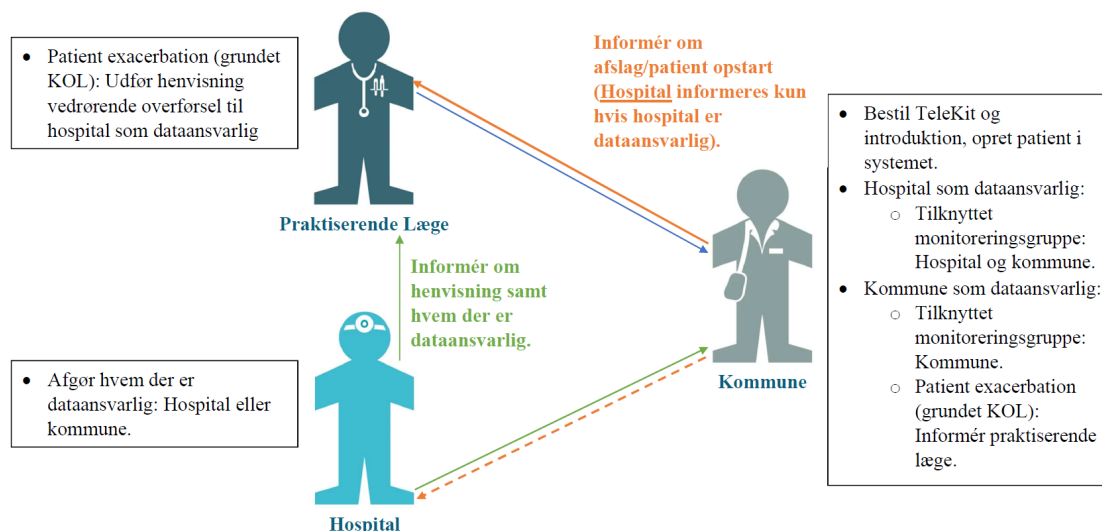
I maj 2020 bliver der udført et nationalt pilotforsøg på FUT-projektet. I Nordjylland er det Hjørring og Aalborg, som deltager, hvor omkring 200 KOL-patienter skal deltage. Formålet er, at få testet it-løsningen. Efter pilotforsøgene implementeres FUT nationalt. De implementeringsansvarlige bliver kommuner og hospitaler, som skal oplæres i anvendelse af medarbejderløsningen. Patienterne skal ligeledes oplæres i at bruge udstyr og den tilhørende applikation. Her påtænkes forskellige metoder for oplæring; eLearning, café/workshops og individuelle sessioner. I Region Nordjylland skal omkring 850 borgere flyttes over på den nye løsning, hvor de resterende regioner skal opstarte.

C.2.2 Implementering af FUT

De fem regioner har købt samme løsning for FUT-brugergrænsefladen, men der kan være nogle få funktionsmæssige forskelle.

Fokus for FUT-projektet er forskelligt på tværs af regionerne. I Region Nordjylland er der fokus på, at patienterne skal mestre egen sygdom samt lære at reagere ved tegn på forværring, da data vil blive tilgængeligt i intervaller.

Strukturen vedrørende dataansvarlig og kontakt internt i sundhedsvæsenet forbliver som det er i TeleCare Nord nu, se figur C.1, hvorved det kun er systemerne som opdateres.



Figur C.1. Figuren viser kommunikationen omkring en henvisning af den telemedicinske løsning. Den blå pil anviser den praktiserende læges handling, de grønne pile anviser hospitalets handlinger og den orange pil anviser kommunens handlinger. Den stiplede orange pil indikerer, at hospitalet kun bliver notificeret af kommunen, hvis hospitalet har ansvar for patientens opfølgning. Ved siden af hver instans ses en opsummering af de mest vigtige opgaver og egenskaber. Figuren er udført på baggrund af TeleCare Nords vejledninger for praktiserende læger, hospitalet og kommuner i forbindelse med KOL-patienter. Disse patienter kan henstilles til den telemedicinske løsning af egen praktiserende læge eller en hospitalslæge. [75–77]

Datadeling i Forbindelse med FUT

Region Midtjylland har udarbejdet HL7 FHIR-profiler, som benyttes til datakommunikation mellem den fælles FUT-infrastruktur og medarbejder- og borgerløsningen.

Der er ikke nogen fællesregionale regler for, hvordan data skal opsamles. Hver region bestemmer selv, hvad telekittet skal indeholde; Region Sjælland og Nord er de eneste, der inkluderer en blodtryksmåler. Der er ydermere ingen krav til, hvilke spørgeskemaer der skal indgå i telemonitoreringen, og herunder hvilke spørgsmål der skal inkluderes. Derved kan der være variation i de subjektive målinger. Til trods for at der ikke er retningslinjer for, hvorvidt det skal inkluderes, er det ønsket af Sundhedsstyrelsen. Der er ligeledes ikke nogen krav til, hvordan patienten bliver vejledt i at optage målinger, hvilket skaber en risiko for, at data opsamles forskelligt.

Kun de objektive målinger kan tilgås via Sundhed.dk, men der kan være gavn ved, at svarene på spørgeskemaer også kunne tilgås. Derudover ville tovejs-kommunikation mellem EPJ- og FUT-systemet give mulighed for bedre deling af data på tværs af sektorer. Ydermere ville det være en fordel med integration af det telemedicinske data i eksempelvis Elektronisk Omsorgs Journalsystem (EOJ)- og lægepraksissystemerne. Dette kan potentielt lette nogle arbejdsgange, fordi der ikke skal skiftes mellem systemer, og det vil sandsynligvis give anledning til aktiv brug af data. Praksislæger kan have brug for denne data i forbindelse med årskontrol, og kommuner kan have brug for data i forbindelse med planlægning af rehabilitering. På nuværende tidspunkt er der nogle rent administrative datasiloer i forhold til adgang og registrering.

C.2.3 Fordele og Ulemper ved Fælles Udbud for Telemedicin (FUT)

Med FUT-projektet forventes det, at der kommer en forbedret overdragelse af patienter mellem sektorer samt ved regionale overgange. På nuværende tidspunkt kan der være problemer omkring overdragelse af patienter på tværs af kommuner og regioner. Derudover forventes et bedre samarbejde grundet oplæringen, hvor forskellige instanser og fagpersonale er samlet. FUT-projektet forventes at rumme flere patientgrupper på sigt, hvilket er en fordel, da flere kronisk syge patienter lider af komorbiditeter.

C.3 Praksisforståelse af Telemedicinske Løsninger og Projekter

Formålet med den anden workshop var blandt andet at få et indblik i arbejdsprocesser i forbindelse med projekter, herunder både opstarten samt hvorledes der arbejdes, efter projektet er etableret. Ydermere var workshoppen tiltænkt at kunne uddybe information fra den første workshop, afholdt med TeleCare Nord, se afsnit C.2. Workshoppen blev initieret af projektgruppen og afholdt som et videomøde i Microsoft Teams. Foruden projektgruppen var deltagerne to projektledere fra TeleCare Nord, som ligeledes deltog i den første workshop, se afsnit C.2.

C.3.1 Opstart af Telemedicinske Projekter

Under opstarten af TeleCare Nords KOL-projekt blev der initieret en workshop, som havde til formål at identificere hvilke målinger, der kunne være fordelagtige at telemonitorere, samt inklusionskriterier for KOL-patienterne. Til workshoppen var deltagerne TeleCare Nord, Aalborg Universitet, samt sundhedsfagligt personale. Inklusionskriterierne omfattede klassifikationen af KOL-sværhedsgraden, samt patienternes kognitive evner. Efter KOL-projektets udrulning blev de inkluderede patientgrupper revideret baseret på resultaterne opnået gennem KOL-projektet. Dette blev gjort i forhold til, om nogle KOL-patienter havde større fordele ved brugen af den telemedicinske løsning end andre.

Da TeleCare Nords hjertesvigtsprojekt blev initieret, afholdtes først et møde omkring hvilken patientgruppe, det kunne være fordelagtigt at telemonitorere. Da hjertesvigt blev fastslået som det næste projekt, blev kardiologer kontaktet, og der blev nedsat en gruppe. Gruppen havde til formål at identificere in- og eksklusionskriterier for patienterne, samt ansvarsfordeling af de sundhedsfaglige aktører. Der blev fulgt sundhedsfaglige anbefalinger for hjertesvigt, i forhold til hvilke parametre, som skulle telemonitoreres. Denne proces kan derved siges, at være lignende processen ved initiering af KOL-projektet. De initierende trin som danner grundlag for valget af selve patientgruppen, og hvorledes denne skal telemonitoreres, er dermed altid baseret på sundhedsfaglig ekspertise.

Foruden identificering af parametre og ansvarsområder er der selve implementeringen og it-delen. Den nedsatte sundhedsfaglige gruppe er ikke en del af selve implementeringen, men bliver en del af en sammenfattet gruppe, således den sundhedsfaglige gruppe kan følge implementeringen, samt understøtte løbende sparring på tværs.

C.3.2 Driftsansvarlig efter Udrulning af FUT

På nuværende tidspunkt er der en projektorganisation i hver region, der har samme funktion som TeleCare Nord. I hver region er det ønsket at etablere selvstændige organisationer, når FUT-projektet er implementeret.

C.3.3 Dataansvarlige Patientgrupper og Roller

I TeleCare Nords medarbejderløsning er der forskellige roller, som kan tildeles forskellige aktører i forbindelse med et kronisk patientforløb. Herunder kan ansvarsområderne opsummeres som værende at foretage administrative ændringer i medarbejderløsningen, samt at kunne monitorere patienterne og dermed have adgang til data. Det monitorerende sundhedspersonale omfatter ikke udelukkende sygeplejersker, da der tidligere ligeledes har været fysioterapeuter med denne rolle. I FUT er det endnu ikke blevet fremsat hvilke roller, der inkluderes i løsningen. Dermed vides det ikke, om roller bliver tydeliggjort i forhold til stillingsbetegnelse.

Fremadrettet bliver der oprettet Care Teams i stedet for patientgrupper, som TeleCare Nord tidligere har anvendt. Care Teamet vil bestå af sundhedspersonale, som monitorerer mindre grupper af patienter. Formålet er at overskueliggøre monitoreringen, således der vil være et ansvarsområde på cirka 50 patienter til hvert Care Team. Dette er vurderet til at svare til en arbejdsdag. Derfor kan disse Care Teams anses for at være mere lokale end på kommune-niveau. Oprettelsen af disse Care Teams betyder også, at der ikke skal oprettes

brugere i medarbejderløsningen på samme måde som nu. I stedet vil der være adgang gennem det lokale system, således en bruger har adgang til en patients data, såfremt vedkommende er ansat det pågældende sted, patienten er tilknyttet. Dette udføres med antagelsen om, at hvis vedkommende er ansat det pågældende sted, er det relevant for denne person at have adgang. Der bliver yderligere oprettet både regionale og kommunale dataansvarlige grupper.

C.3.4 Telemedicinske Målinger i TeleCare Nord

Selvom nogle målinger kan være relevante for flere sygdomsforløb, såsom blodtryk er for både hjertesvigt og KOL, kan målingerne ikke generaliseres. Det skyldes, at der er forskellige instruktioner vedrørende, hvordan målingerne skal opsamles. For eksempel er det påkrævet, at en hjertesvigtspatient sidder ned 2 minutter før en blodtryksmåling opsamles. For en KOL-patient er dette ikke krav. For KOL-patienter anbefales det, at henholdsvis blodtryk, puls og iltmålingen foretages to gange, men det er ikke obligatorisk.

C.3.5 Genbrug af Telemedicinsk Data

Det opleves, at der er interesse for genbrug af telemedicinsk data, i forbindelse med forskning og undersøgelser, som enten udføres af eller i samarbejde med TeleCare Nord. I forbindelse med dette anvendes der udtræk af aggregeret data. I TeleCare Nord bliver der ikke anvendt FHIR-profiler til udveksling af data. Til trods for dette blev det noteret, at såfremt FHIR-profilerne ikke ændrer i processen for, hvorledes patienterne skal opsamle data, kan anvendelsen af disse profiler lade sig gøre. Det vigtigste er, at patienterne ikke oplever ændringer i deres proces.

Praksisindblik i Udformning af FHIR-Profiler



Formålet med denne workshop var, at få indblik i arbejdsprocessen i forbindelse med udviklingen af FHIR-profilerne til FUT. Workshoppen blev initieret af projektgruppen, og blev afholdt som et videomøde i Microsoft Teams. Deltagerne var projektgruppen og en it-arkitekt fra Region Midtjylland, som har været en del af den proces, som resulterede i FHIR-profilerne til FUT-projektet.

D.1 Opstart af FUT-Projektet

Under opstarten af FUT-projektet blev der udarbejdet udbudsmateriale i samarbejdet med forskellige instanser, herunder klinikere, regionsmedarbejdere og eksterne it-konsulenter. Under udformningen af udbudsmaterialet blev der udformet en domænemodel, som blandt andet omhandlede hvilke ressourcer, der skulle inkluderes.

Baseret på udbudsmaterialet blev der udformet et løsningsforslag af leverandøren, som efterfølgende blev gennemgået af Region Midtjylland. Dette blev gjort ved hjælp af en udformet vejledning i forhold til, hvorledes FHIR-profilerne skulle gennemgås for samtlige elementer, brug af extensions med mere. Denne vejledning var baseret på erfaringer i forhold til, hvad der ofte blev diskuteret i forbindelse med udformning af FHIR-profiler, samt hvad der kunne være interessant at undersøge yderligere. Dette var for at sikre, at profilerne indeholdte elementer, som var vurderet af klinikere til at skulle være til stede. Udformningen af disse FHIR-profiler fungerede derfor som en iterativ proces. Klinikere var ikke med i profileringsarbejdet under FUT-projektet. Dette kan både anses som værende en fordel og en ulempe, da der potentielt kunne undgås iterationer under udformningen af profilerne.

Det blev generelt erfaret som værende vanskeligt at udvikle en metode, som afdækkede alle scenarier i praksis. Dette kan blandt andet skyldes, at der i praksis også skal overvejes politik. Herunder er det især kompliceret at få udviklet internationale profiler, da forskellige love er gældende i forskellige lande. Det vigtigste blev dog vurderet som værende at definere formålet med patientforløbet.

D.2 Formålet med FHIR-Profilerne udformet til FUT

FHIR-profilerne, som er udviklet til FUT, er tiltænkt at understøtte datakommunikation på et nationalt plan. Det er yderligere tiltænkt, at alle systemer som er tilknyttet infrastrukturen, vil kunne udveksle data ved brugen af disse profiler. Infrastrukturen

er tiltænkt at kunne anvendes til flere områder, hvorfor FHIR-profilerne er udformet som værende sygdomsgeneriske. Herunder kan det nævnes, at Sårjournalen ønsker at anvende FUT-infrastrukturen, hvorfor håndtering af billeder er inkluderet som del af infrastrukturen.

I skrivende stund er FHIR-profilerne udformet gennem STU3. Det er ønsket, at der senere skal udformes profiler i R4, men grundet tidspres er der ikke givet et bud på, hvorledes dette udføres. Region Midtjylland er ansvarlige for forvaltningen af FUT, hvorfor de efter udrulningen vil være ansvarlige for vedligeholdelsen af profilerne.

D.3 Overvejelser gjort i forbindelse med Udformning af FHIR-Profiler

Nogle af de overvejelser som Region Midtjylland har gjort sig i forbindelse med udformningen af FHIR-Profilerne er, hvorvidt der skal udformes nye profiler, hvis en region vælger at udbygge medarbejder- og borgerløsningen. Herunder også om der skal udformes nye profiler, såfremt eksempelvis Sårjournalen tilknyttedes infrastrukturen, eller om de eksisterende profiler kan anvendes.

Det er også overvejet, hvordan det vil påvirke oplevelsen af den telemedicinske løsning, hvis alle elementerne i FHIR-profilen skal udfyldes af enten borger eller medarbejder, såsom eksempelvis hvem målingen er udført af. Derudover hvilke og hvor mange extensions der kan og skal anvendes, samt hvilken betydning dette kan have for brugeren af systemet.

D.4 Terminologi

Det første forslag til profilerne inkluderede SNOMED CT, hvilket skyldes at FHIR og SNOMED CT fungerer godt sammen i praksis. Til gengæld anvendes ingen af delene ret ofte i praksis.

I Danmark anvendes SKS-koder i EPJ-systemerne, hvortil der er udformet en mindre mapning mellem SKS og SNOMED CT. Mapningen er vanskelig, da der er flere SNOMED CT begreber end SKS-koder. Til indberetning af målinger anvendes der ydermere Nomenclature for Properties and Units (NPU)-koder. På nuværende tidspunkt findes der ikke konsensus omkring brugen af koder, herunder hvilke og hvordan disse skal bruges. Derfor ligger der et fremtidigt arbejde i dette.

D.5 UGF-Metoden i Praksis

Generelt kan det være en fordel, at der i denne specialerapport fokuseres på at udarbejde en metode til brugen af FHIR. Dette skyldes, at arbejdet med FHIR hurtigt bliver uoverskueligt grundet den høje fleksibilitet. Til gengæld vurderes UGF-metoden at være meget overordnet i forhold til, hvordan det fungerer i praksis. UGF-metodens trin passer med den overordnede proces, som anvendes i praksis til udformning af FHIR-profiler. Til trods for dette er der i praksis yderligere trin, som der skal tages højde for. For eksempel om det er leverandøren, region eller et samarbejde, der initierer projektet. Derudover er der mange retningslinjer for, hvordan data skal håndteres i forbindelse med udveksling,

herunder persondataloven. Ydermere skal der tages højde for, i hvilket system data skal ende. For eksempel om det er i nationale registre. Det kan dermed være relevant at indtænke selve forretningen, herunder brugerne og arbejdsprocesserne, under selve profileringen.

Standarder til Modellering af Telemedicinsk Data E

Ud fra litteraturen identificeret i den strukturerede litteratursøgning, se kapitel 3 afsnit 3.1.1, benyttes der ofte en HL7 standard, openEHR eller ISO/EN 13606. På baggrund af dette udforskes mulighederne for modellering af kroniske patientforløb, i en telemedicinsk kontekst, ved hjælp af en af disse standarder.

E.1 HL7 standarder

Der er tre HL7 standarder, hvoraf FHIR er den nyeste. Denne standard har fokus på interoperabilitet af alle former for data relateret til sundhedsvæsenet, herunder data relateret til medicin, diagnoser, telemedicin og økonomi [53]. Der er en indbygget fleksibilitet i modelleringen af data, når der benyttes FHIR, hvilket opnås gennem profilering af FHIR-ressourcer og tilføjelse af extensions herunder. Selvom fleksibiliteten i FHIR kan ses som en fordel, findes kun lidt vejledning til, hvordan ressourcerne skal profileres [57]. Derved er der risiko for, at fleksibiliteten i FHIR er for stor. En anden HL7 standard der er angivet som fleksibel er v2, men denne standard har også tilhørende faldgrupper. HL7 v2 er blevet indikeret til at have mangel på struktur i den forstand, at såfremt et element tilføjes, gøres dette et tilfældigt sted, hvor der er plads. Endnu en ulempe ved HL7 v2 er, at standarden tillader at den samme ting kan udføres på mange forskellige måder, hvorved alle implementeringer kan være forskellige [52].

HL7 v3 er udviklet til kommunikation mellem computere. Derudover indeholder HL7 v3 standarden også Clinical Document Architecture (CDA), som er den oftest adopterede del af denne version. I CDA er hvert dokument organiseret som en enkeltstående artefakt og benyttes til at udtrække information, som er læseligt for mennesker [111]. Til trods for fordelene ved HL7 v3, findes flere ulemper. Standardspecifikationen er kompleks med mange lag, hvor en forståelse for samtlige lag er nødvendig for at sikre en succesfuld implementering [112]. Derudover er HL7 v3 modeller ofte abstrakte, og kan derfor benyttes til at udtrykke flere ting på forskellige måder. Dette medfører, at det kan være kompliceret at definere kortlægninger mellem specifikationer [113]. Semantisk interoperabilitet kan være problematisk at opnå ved brugen af HL7 v3, grundet en kompleks syntaks. Denne kompleksitet kan føre til implementeringer, der ikke er ensrettede, og derved yderligere arbejde for at skabe kompatibilitet [57].

E.2 ISO/EN 13606 og openEHR

Både ISO/EN 13606 og openEHR er 'dual model' baserede standarder, hvorunder der er et informations- og et vidensniveau. Dertil er informationsniveauet givet af en referencemodel, hvor vidensniveauet er givet ved brug af en arketypemodel. Hvor

openEHR standarden håndterer både oprettelse, vedligeholdelse, forespørgsler og lagring af elektroniske patientjournaler, er ISO/EN 13606 udviklet til at håndtere udveksling af dataudtræk. Derved håndterer ISO/EN 13606 hverken arbejdsgangshåndtering eller brugergrænseflader til andre systemer. De to standarder adskiller sig ligeledes i, hvordan EPJ-data bliver struktureret. [114]

Opsamling af Identificerede openEHR Artikler til Metodeudvikling

F

I dette bilag findes en opsamling af de tre identificerede artikler fra den åbne litteratursøgning udført under kapitel 3 afsnit 3.2. For at sikre kvaliteten af argumentationen i forbindelse med metodeudviklingen blev der udformet en kvalitetsvurdering på baggrund af pointsystemet opsat i bilag B tabel B.1. Denne kvalitetsvurdering kan ses i tabel F.1.

Wang et al. [59] udførte et studie, som havde til formål at designe en løsning til at oprette en relationel database ud fra arketyper og skabeloner. Forfatterne har designet en trinvis metode til at opnå dette formål. I studiet var første skridt at identificere EPJ-systemernes krav, for derefter at omlægge disse krav til arketypeorienterede begreber. Arketyper blev matchet til begreberne, hvis det fandtes passende, ellers blev nye arketyper udarbejdet. Dernæst blev skabeloner til hver arketype udformet, for at disse var tilpasset den lokale EPJ-kontekst.

Min et al. [56] har designet en løsning til at forbedre semantisk interoperabilitet, som er baseret på openEHR og en klinisk dataregister brugervejledning. Den trinvis løsning består af henholdsvis dataindsamling, definering af elementer, arketypemodellering, ændringer i skabeloner samt implementering.

Buck et al. [58] har ligeledes udarbejdet en trinvis arketype modelleringsløsning. Denne løsning er designet til at modellere neonatologisk EPJ-data. De fem trin inkluderet i metoden var som følger; bestemmelse af data, omdannelse af data til begreber, kortlægning mellem begreber og eksisterende arketyper, udvikling af arketyper samt design af skabeloner.

Tabel F.1. Tabellen viser et overblik over de tre identificerede artikler, som benytter openEHR under datamodellering, hvori citation og pointsatser er angivet.

Citation	Metode Point	Test Point	Peer Reviewed	Formål Point	Evaluerig
Buck et al. [58]	1	1	1	1	0
Min et al. [56]	2	1	1	1	0
Wang et al. [59]	2	1	1	1	1

Yderligere Valg for Patient Ressourcen



I dette bilag fremgår fravalg af elementer, som er foretaget i forbindelse med profileringen af Patient ressourcen, se tabel G.1. I tabel G.2 og G.3 forefindes henholdsvis til- og fravalg af delelementer, som blev identificeret under profileringen af de tilvalgte elementer præsenteret i kapitel 4 afsnit 4.3.2.

G.1 Fravalgte Elementer for Patient Ressourcen

I dette afsnit er alle fravalg, foretaget ved profilering af Patient ressourcen, angivet i tabel G.1.

Tabel G.1. Tabellen viser et overblik over de fravalgte elementer, samt tilhørende begrundelse, der er foretaget under profileringen af Patient ressourcen.

Fravalg	Begrundelse
1. <i>birthDate</i>	1. Denne information antages ikke at blive benyttet under det identificerede patientforløb. Såfremt informationen ønskes, er det i Danmark muligt at identificere den gennem patientens CPR-nummer.
2. <i>maritalStatus</i>	2-4. Denne information menes ikke at være relevant i forhold til en telemonitorerings-kontekst. Derudover forventes informationen ikke at blive registreret.
3. <i>multipleBirth</i>	
4. <i>photo</i>	5. Formålet med profilen angiver, at det udelukkende er mennesker, der er relevante som patienter.
5. <i>animal</i>	6. Det antages ikke at blive registreret, hvilket sprog de pågældende patienter taler.
6. <i>communication</i>	7. Dette element anses ikke som relevant, da der ikke er profileret andre sygdomme. Såfremt andre sygdomme profileres, og patientgruppen der profileres ofte lider af komorbiditeter anbefales det at ændre kardinaliteten for dette element.
7. <i>link</i>	

G.2 Til- og Fravalgte Delelementer for Patient Ressourcen

Tabel G.2 og G.3 viser et overblik over til- og fravalgte delelementer i forbindelse med de tilvalgte elementer for COPD_Patient profilen, præsenteret i kapitel 4 afsnit 4.3.2. Det er valgt udelukkende at præsentere elementer, hvortil der skulle foretages til- og fravalg af delelementer. Inkluderede elementer hvortil der ikke skulle foretages til- eller fravalg af delelementer er henholdsvis *active*, *gender* og *deceased*. Det er ligeledes valgt ikke at præsentere elementerne *generalPractitioner* og *managingOrganization* i tabellerne, da disse inkluderer referencer til andre profiler. *managingOrganization* indeholder en reference til COPD_CareTeam, og såfremt *generalPractitioner* elementet tilvælges, skal der refereres til en profil for både den aktuelle praktiserende læge og lægepraksis. Såfremt en reference indsættes, såsom COPD_CareTeam under elementet *managingOrganization*, er det til- og fravalg af elementer og delelementer under COPD_CareTeam, der er gældende for dette element.

Tabel G.2. Tabellen viser et overblik over tilvalg af delementer, samt tilhørende begrundelse, der er foretaget for de inkluderede elementer i COPD_Patient profilen.

Element	Tilvalg	Begrundelse
<i>identifier</i>	1. <i>system</i> (1..1) 2. <i>value</i> (1..1)	1. Dette delement er valgt for at kunne identificere, hvor patientens identifikator kan findes. 2. <i>value</i> er inkluderet, da dette delement indeholder selve identifikatoren.
<i>name</i>	1. <i>family</i> (1..1) 2. <i>given</i> (1..*)	1. Der er angivet en kardinalitet på (1..1), da en person kun har ét efternavn. Derudover kan patientens navn benyttes til at dobbelt-tjekke med identifikatoren. 2. Der er en kardinalitet på (1..*), da dette delement inkluderer både fornavn og mellemnavn. Delementet er relevant i forhold til en mindre formel identifikator for patienten, som kan benyttes under for eksempel konsultationer.
<i>telecom</i>	1. <i>system</i> (1..1) 2. <i>value</i> (1..1) 3. <i>use</i> (1..1)*	1+2. Disse delementer er relevant i forhold til hvilken kontakt-oplysning, der er registreret, samt hvad den pågældende oplysning er. 3. *Denne er udelukkende inkluderet ved slices, hvor værdien kan være lignende. For eksempel mobilnummer og fastnetnummer, når der angives telefonnumre.
<i>address</i>	1. <i>line</i> (1..1) 2. <i>city</i> (1..1) 3. <i>district</i> (0..1) 4. <i>postalCode</i> (1..1) 5. <i>country</i> (1..1)	1+2+4+5. Det er valgt at inkludere disse delementer, da det er oplysninger, der er nødvendige for at kunne identificere patientens adresse. Ligeledes forventes det, at de alle er registrerede. 3. I Danmark giver denne information ikke en yderligere information, om hvor adressen er angivet, hvorfor kardinaliteten er sat til (0..1).
<i>contact</i>	1. <i>relationship</i> (0..1) 2. <i>name</i> (1..1) 3. <i>telecom</i> (1..1)	1. Dette delement er inkluderet, da det er muligt, at denne information findes relevant, såfremt den pårørende skal kontaktes. Til gengæld findes den ikke strengt nødvendig, da det mest relevante er, at personen er valgt som patientens kontaktperson. 2+3. Disse elementer er valgt for at kunne kontakte den pågældende pårørende. Del-delementer der er inkluderet under hver af disse stemmer overens med elementerne <i>name</i> og <i>telecom</i> .

Tabel G.3. Tabellen viser et overblik over fravalg af delelementer, samt tilhørende begrundelse, der er foretaget for de inkluderede elementer i COPD_Patient profilen.

Element	Fravalg	Begrundelse
<i>identifier</i>	<i>use</i> <i>type</i> <i>period</i> <i>assigner</i>	1+2. Da der kun er en enkelt identifikator, er det ikke nødvendigt at angive disse delelementer. Elementet <i>use</i> indikerer formålet med identifikatoren, hvor <i>type</i> indikerer hvilken type identifikator det er. 3. Det antages at den anbefalede identifikator, CPR-nummer, altid er gældende for en patient. 4. For den anbefalede identifikator antages dette at være afdækket i forbindelse med elementet <i>system</i>.
<i>name</i>	<i>use</i> <i>text</i> <i>prefix</i> <i>suffix</i> <i>period</i>	1. Det forventes, at det kun er patientens officielle navn, der benyttes, samt at der udelukkende angives et enkelt navn. Derfor er dette delelement unødvendigt. 2. Det antages, at denne information findes under elementet <i>name</i>, hvorfor det ses som redundant information. 3+4. Denne formalitet antages unødvendig i en tele-monitoreringskontekst. Ligeledes forventes dette ikke at blive registreret. 5. Det antages ikke at patientens navn ændrer sig i telemonitoreringsperioden.
<i>telecom</i>	<i>rank</i> <i>period</i>	1. Det forventes ikke, at kontaktoplysninger er rangeret, da det forventes, at alle registrerede oplysninger er lige relevante. 2. Det forventes, at det bliver registreret i systemet, såfremt patienten får nye kontaktoplysninger, og at gamle oplysninger derfor ikke står i systemet under patienten. Derfor forventes perioden for den pågældende oplysning ikke at være relevant.
<i>address</i>	<i>use</i> <i>type</i> <i>text</i> <i>state</i> <i>period</i>	1+2. Det forventes, at det udelukkende er patientens hjemmeadresse, samt at der kun registreres en enkelt adresse. Derfor er disse delelementer ikke relevante. 3. Det antages, at denne information findes under de inkluderede delelementer, hvorfor det ses som redundant information. 4. Denne information inkluderes ikke i danske adresser. 5. Det antages, at det udelukkende er patientens nuværende adresse, der er registreret, hvorfor dette element er fravalgt.
<i>contact</i>	<i>use</i> <i>address</i> <i>gender</i> <i>organization</i> <i>period</i>	1. Dette delelement antages allerede at være kendt, da informationerne under dette element udelukkende tilhører kontaktoplysninger til pårørende. 2+3+4. Disse informationer antages ikke at være relevante i forhold til, at elementet antages at skulle blive brugt til kontaktoplysninger for pårørende i tilfælde af nødsituationer. 5. Det forventes at det bliver registreret i systemet, såfremt den pårørende får nye kontaktoplysninger, og at gamle oplysninger derfor ikke står i systemet under patienten. Derfor forventes perioden for den pågældende oplysning ikke at være relevant.

Såfremt der er valgt en anden identifikator end CPR-nummer, enten fordi dette ikke findes, eller fordi der er valgt slicing af elementet *identifier*, skal der foretages ændringer i fravalg af delelementer. I denne situation anbefales det, at delelementerne *assigner* og *period* tilvælges. Dette skyldes, at *assigner* ikke nødvendigvis vil være afdækket af delelementet *system*. Hvis eventuelle ændringer i forbindelse med identifikatoren skulle forekomme, ville det derfor være nødvendigt at kunne kontakte den håndterende organisation. Derudover kan det være, at den pågældende identifikator ikke er gældende under hele patientens liv, hvorfor det kan være relevant at registrere den gældende periode. For eksempel skal det overvejes, om identifikator skal ændres i forbindelse med eventuelle pauser i telemonitoreringsforløbet.

Yderligere Valg for Practitioner Ressourcen



I dette bilag fremgår fravalg af elementer, som er foretaget i forbindelse med profileringen af Practitioner ressourcen, se tabel H.1. I tabel H.2 og H.3 forefindes henholdsvis til- og fravalg af delelementer, som blev foretaget for de tilvalgte elementer præsenteret i kapitel 4 afsnit 4.3.3.

H.1 Fravalgte Elementer for Practitioner Ressourcen

I dette afsnit er alle fravalg, foretaget ved profilering af Practitioner ressourcen, angivet i tabel H.1.

Tabel H.1. Tabellen viser et overblik over de fravalgte elementer, samt tilhørende begrundelse, der er foretaget under profileringen af Practitioner ressourcen.

Fravalg	Begrundelse
1. <i>active</i> 2. <i>address</i> 3. <i>gender</i> 4. <i>birthDate</i> 5. <i>photo</i> 6. <i>qualification</i> 7. <i>communication</i>	1. Det antages, at så længe klinikerer er tilknyttet en patient, er denne aktiv. Såfremt en ny kliniker tilknyttes, forventes dette at blive registreret i systemet. Hvis der er tale om en erstatning, forventes den anden kliniker slettet i systemet. 2-5. Elementerne antages ikke at være påkrævede for at kunne behandle eller telemonitorere patienterne. 6. Det antages, at de tilknyttede klinikere har de nødvendige faglige kompetencer, hvorfor der ikke differentieres på baggrund af dette element. 7. Der forventes som minimum, at klinikerne kan kommunikere med patienterne på landets nationalsprog.

H.2 Til- og Fravalgte Delelementer for Practitioner Ressourcen

Tabel H.2 og H.3 viser et overblik over til- og fravalgte delelementer for COPD_Clinician profilen.

Tabel H.2. Tabellen viser et overblik over tilvalg af delelementer, samt tilhørende begrundelse, der er foretaget for de inkluderede elementer i COPD_Clinician profilen.

Element	Tilvalg	Begrundelse
<i>identifier</i>	1. <i>system</i> (1..1) 2. <i>value</i> (1..1)	1. Dette delelement er valgt for at kunne identificere, hvor identifikatoren for at sundhedspersonalet kan adskilles. 2. <i>value</i> er inkluderet, da dette delelement indeholder selve identifikatoren.
<i>name</i>	1. <i>family</i> (1..1) 2. <i>given</i> (1..*)	1. Der er angivet en kardinalitet på (1..1), da en person kun har ét efternavn. 2. Der er en kardinalitet på (1..*), da dette delelement inkluderer både fornavn og mellemnavn.
<i>telecom</i>	1. <i>system</i> (1..1) 2. <i>value</i> (1..1) 3. <i>use</i> (1..1)*	1+2. Disse delelementer er relevant i forhold til, hvilken kontaktoplysning der er registreret, samt hvad den pågældende oplysning er. 3. *Denne er udelukkende inkluderet ved slices, hvor værdien kan være lignende. For eksempel mobilnummer og fastnetnummer, når der angives telefonnumre.

Tabel H.3. Tabellen viser et overblik over fravalg af delelementer, samt tilhørende begrundelse, der er foretaget for de inkluderede elementer i COPD_Clinician profilen.

Element	Fravalg	Begrundelse
<i>identifier</i>	1. <i>use</i> 2. <i>type</i> 3. <i>period</i> 4. <i>assigner</i>	1+2. Da der kun er en enkelt identifikator, er det ikke nødvendigt at angive disse delelementer. Elementet <i>use</i> indikerer formålet med identifikatoren, hvor <i>type</i> indikerer hvilken type identifikator det er. 3. Det antages, at den anbefalede identifikator, autorisations id, altid er gældende for sundhedspersonalet, såfremt stillingsbetegnelsen ikke ændres. 4. Dette antages at være afdækket i forbindelse med elementet <i>system</i>
<i>name</i>	1. <i>use</i> 2. <i>text</i> 3. <i>prefix</i> 4. <i>suffix</i> 5. <i>period</i>	1. Det forventes, at det kun er sundhedspersonens officielle navn, der benyttes, samt at der udelukkende angives et enkelt navn. Derfor er dette delelement unødvendigt. 2. Det antages, at denne information findes under de inkluderede delelementer, hvorfor det ses som redundant information. 3+4. Denne formalitet antages unødvendig i en telemonitoreringskontekst. Ligeledes forventes dette ikke at blive registreret. 5. Såfremt navnet ændres, vil identifikatoren forblive den samme, hvorved denne kan benyttes til adskillelse.
<i>telecom</i>	1. <i>rank</i> 2. <i>period</i>	1. Det forventes ikke, at kontaktoplysninger er rangeret, da det forventes, at alle registrerede oplysninger er lige relevante. 2. Det forventes, at det bliver registreret i systemet, såfremt klinikerer får nye kontaktoplysninger, og at gamle oplysninger derfor slettes i systemet. Derfor forventes perioden for den pågældende oplysning ikke at være relevant.

Såfremt der er valgt en anden identifikator end autorisations id, skal der foretages ændringer i fravalg af delelementer. I denne situation anbefales det, at delelementerne *assigner* og *period* tilvælges. Dette skyldes at *assigner* ikke nødvendigvis vil være afdækket af delelementet *system*. Hvis eventuelle ændringer i forbindelse med identifikatoren skulle forekomme, ville det derfor være nødvendigt at kunne kontakte den håndterende organisation. Såfremt der benyttes den anbefalede identifikator, er *period* relevant at tilføje, såfremt der er ændringer i forbindelse med stillingsbetegnelsen, men hvor det er samme kliniker, som monitorerer patienten.

Yderligere Valg for Organization Ressourcen



I dette bilag fremgår fravalg af elementer, som er foretaget i forbindelse med profileringen af Organization ressourcen, se tabel I.1. I tabel I.2 og I.3 forefindes henholdsvis til- og fravalg af delelementer, som blev foretaget for de tilvalgte elementer præsenteret i kapitel 4 afsnit 4.3.4.

I.1 Fravalgte Elementer for Organization Ressourcen

I dette afsnit er alle fravalg, foretaget ved profilering af Organization ressourcen, angivet i tabel I.1.

Tabel I.1. Tabellen viser et overblik over de fravalgte elementer, samt tilhørende begrundelse, der er foretaget under profileringen af Organization ressourcen.

Fravalg	Begrundelse
1. <i>type</i> 2. <i>alias</i> 3. <i>partOf</i> 4. <i>contact</i> 5. <i>endpoint</i>	1. Elementet er fravalgt, da dette forventes at være afdækket af identifikatoren for Care Teamet. Såfremt en sådan indentifikator ikke er tilgængelig, anbefales det, at der påsættes en kode fra det valgte kode- eller terminologisystem under dette element. 2. <i>alias</i> er fravalgt, da det er vurderet at være specifikt for lande og dialekter, hvad en organisation benytter som alias. Det er valgt ikke at have denne som valgfri, da den valgte identifikator og navnet på organisation er dækkende. 3. Elementet henviser til, at det skal defineres hvilken organisation, som den pågældende Care Team er en del af. Her ville der eksempelvis kunne henvises til kommune eller hospital, men det er vurderet at være afdækket i den anbefalede identifikator. 4. <i>contact</i> henviser til, hvad kontakten med organisationen går ud på. Elementet er derfor fravalgt, da dette er defineret igennem det identificerede kroniske patientforløb. 5. Elementet referer til et tekniske endepunkt, som giver adgang til ydelser, organisationen udfører.

I.2 Til- og Fravalgte Delelementer for Organization Ressourcen

Tabel I.2 og I.3 viser et overblik over til- og fravalgte delelementer for COPD_CareTeam profilen. Det er valgt udelukkende at inkludere elementer, hvortil der skulle foretages til-

og fravalg af delelementer. Inkluderede elementer hvortil der ikke skulle foretages til- eller fravalg af delelementer er henholdsvis *active*, *name* og *alias*.

Tabel I.2. Tabellen viser et overblik over tilvalg af delelementer, samt tilhørende begrundelse, der er foretaget for de inkluderede elementer i COPD_CareTeam profilen.

Element	Tilvalg	Begrundelse
<i>identifier</i>	1. <i>system</i> (1..1) 2. <i>value</i> (1..1)	1. Dette delelement er valgt for at kunne identificere, hvor identifikatoren for Care Teamet kan findes. 2. <i>value</i> er inkluderet, da dette delelement indeholder selve identifikatoren.
<i>type</i>	1. <i>coding</i> (1..1) 2. <i>coding.system</i> (1..1) 3. <i>coding.version</i> (1..1) 4. <i>coding.code</i> (1..1)	1. Delementet er inkluderet for at kunne tilføje en terminologibinding. 2. Dette delelement er tilvalgt for at kunne angive hvilket kode- eller terminologisystem, der anvendes til at identificere hvilken type organisation, profilen omhandler. 3. Delementet er inkluderet for at kunne håndtere, hvis der er uoverensstemmelser mellem koder eller termer i forskellige versioner af det valgte kode- eller terminologisystem. 4. Dette delelement er inkluderet for at kunne tildele elementet en kode fra det valgte kode- eller terminologisystem.
<i>telecom</i>	1. <i>system</i> (1..1) 2. <i>value</i> (1..1)	1+2. Disse delementer er relevant i forhold til hvilken kontakt-oplysning, der er registreret, samt hvad den pågældende oplysning er.
<i>address</i>	1. <i>line</i> (1..1) 2. <i>city</i> (1..1) 3. <i>district</i> (0..1) 4. <i>postalCode</i> (1..1) 5. <i>country</i> (1..1)	1+2+4+5. Det er valgt at inkludere disse delelementer, da det er oplysninger, der er nødvendige for at kunne identificere en adresse. Ligeledes forventes det, at de alle er registrerede. 3. I Danmark giver denne information ikke en yderligere information om hvor adressen er angivet, hvorfor kardinaliteten er sat til (0..1).

Tabel I.3. Tabellen viser en oversigt over fravalg af delelementer, samt tilhørende begrundelse, der er foretaget for de inkluderede elementer i COPD_CareTeam profilen.

Element	Fravalg	Begrundelse
<i>identifier</i>	1. <i>use</i> 2. <i>type</i> 3. <i>period</i> 4. <i>assigner</i>	1+2. Da der kun er en enkelt identifikator, er det ikke nødvendigt at angive disse delelementer. Elementet <i>use</i> indikerer formålet med identifikatoren, hvor <i>type</i> indikerer hvilken type identifikator det er. 3. Det antages at den anbefalede identifikator altid er gældende for Care Teamet. 4. Dette antages at være afdækket i forbindelse med elementet <i>system</i>.
<i>type</i>	1. <i>coding.display</i> 2. <i>coding.userSelected</i> 3. <i>text</i>	1+3. Det antages, at denne information findes under de inkluderede delelementer, hvorfor det ses som redundant information. 2. Dette er fravalgt, da det ikke forventes at være brugeren, der udvælger den pågældende kode. Dette skyldes, at brugervalg kan medføre en variation af kodebrug.
<i>telecom</i>	1. <i>use</i> 2. <i>rank</i> 3. <i>period</i>	1. Der er kun angivet forskellige former for kommunikationsmidler, hvorfor dette element ikke antages at være nødvendigt. 2. Det forventes ikke, at gamle kontaktoplysninger for Care Teamet er registreret. 3. Det forventes ikke, at der forekommer ændringer i kontaktoplysningerne for Care Teamet. Såfremt der forekommer ændringer, forventes det udelukkende, at det er de opdaterede informationer, der er tilgængelige. Derfor findes dette delelement ikke relevant.
<i>address</i>	1. <i>use</i> 2. <i>type</i> 3. <i>text</i> 4. <i>district</i> 5. <i>period</i>	1+2. Det forventes, at et Care Team udelukkende har en enkelt adresse. Derfor er disse delelementer ikke relevante. 3. Det antages, at denne information findes under de inkluderede delelementer, hvorfor det anses som redundant information. 4. Denne information inkluderes ikke i danske adresser. 5. Det antages, at det udelukkende er Care Teamets nuværende adresse, der er registreret, hvorfor dette element er fravalgt.

Yderligere Valg for Observation Ressourcen



I dette bilag fremgår fravalg af elementer, som er foretaget i forbindelse med profileringen af Observation ressourcen, se tabel J.1. I tabel J.2 og J.3 forefindes henholdsvis til- og fravalg af delelementer, som blev foretaget for de tilvalgte elementer præsenteret i kapitel 4 afsnit 4.3.5. Til- og fravalgte delelementer til COPD_HeartRate og COPD_BloodPressure er separat angivet i tabel J.4. Dette skyldes, at disse to profiler har afvigelser fra de fælles fravalgte elementer angivet i tabel J.1.

J.1 Fravalgte Elementer for Observation Ressourcen

I dette afsnit er alle fravalg foretaget ved profilering af Observation ressourcen angivet i tabel J.1. I tabellen fremhæves elementerne *method* og *component* med en stjerne (*). Dette indikerer, at elementerne er fravalgt i alle profiler på nær en enkelt profil hver; *method* er inkluderet i COPD_HeartRate profilen, og *component* er inkluderet i COPD_BloodPressure profilen.

Tabel J.1. Tabellen viser et overblik over de fravalgte elementer, samt tilhørende begrundelse, der er foretaget under profileringen af Observation ressourcen.

Fravalg	Begrundelse
1. <i>identifier</i>	1. <i>identifier</i> blev fravalgt, da hver måling har en reference til en patient.
2. <i>basedOn</i>	2. Hver patient i det identificerede patientforløb har tilknyttet et skema for udførelse af målinger og spørgeskemaer, hvilket håndteres i medarbejderløsningen.
3. <i>context</i>	3. Konteksten for profilerne er kendt gennem det identificerede patientforløb.
4. <i>effective</i>	4. I en telemonitoreringskontekst vil patientens målinger altid være relevante, da hver måling viser en udvikling i patientens kroniske sygdomsstatus, og er en del af det kontinuerte patientforløb.
5. <i>issued</i>	5. <i>issued</i> blev fravalgt, da det blev vurderet, at det eneste tidspunkt der er relevant i forbindelse med et telemonitoreringsforløb er dato og tidspunkt for den enkelte måling.
6. <i>dataAbsentReason</i>	6. <i>dataAbsentReason</i> blev fravalgt, da årsagen til manglende måling ikke kan anvendes i forbindelse med behandling eller indgriben i forbindelse med exacerbation, hvorfor denne information blev vurderet som irrelevant i en telemonitoreringskontekst
7. <i>interpretation</i>	7+8. Det blev vurderet, at begge elementer sandsynligvis håndteres i patientjournalen.
8. <i>comment</i>	Derudover bør dette være som en helhed i forbindelse med flere målinger, og ikke baseret på en enkelt.
9. <i>bodySite</i>	9+10. <i>bodySite</i> og <i>specimen</i> blev begge vurderet unødvendige, da det er givet udfra selve målingen, når det er en telemedicinsk kontekst.
10. <i>specimen</i>	
11. <i>method*</i>	11. <i>*method</i> er fravalgt i alle Observation profilerne på nær COPD_HeartRate. Det skyldes, at det under telemonitorering antages at være begrænset, hvilket udstyr der kan opsamle diverse målinger.
12. <i>device</i>	
13. <i>referenceRange</i>	12. I forbindelse med FUT, er der ikke konsensus eller retningslinjer for hvilket måleudstyr der skal anvendes.
14. <i>related</i>	13. Under det identificerede patientforløb antages grænseværdierne at blive håndteret i medarbejderløsningen og ellers generelt i lokale systemer. Denne antagelse er baseret på, at disse grænseværdier kan være forskellige afhængigt af, hvad de skal bruges til.
15. <i>component*</i>	14. <i>related</i> blev fravalgt, da profilerne kun skal tilknyttes den pågældende patient, som udfører målingen.
	15. <i>*component</i> er fravalgt i alle Observation profilerne på nær COPD_BloodPressure. Det skyldes, at der kun opsamles én måling per gang for de resterende profiler.

J.2 Til- og Fravalgte Delelementer for Observation Ressourcen

Tabel J.2 og J.3 viser et overblik over til- og fravalgte delelementer fælles for de tre profiler udformet ud fra basisressourcen Observation. Det er valgt ikke at præsentere elementerne *performer* og *subject* i tabellerne, da disse inkluderer referencer til andre profiler. Både *performer* og *subject* indeholder en reference til COPD_Patient profilen, og *performer* indeholder yderligere referencer til COPD_Clinician og COPD_CareTeam profilerne. Såfremt en reference indsættes, såsom COPD_Patient under elementerne *subject* og *performer*, er det til- og fravalg af elementer og delelementer under COPD_Patient, der er gældende. Det er ligeledes valgt udelukkende at inkludere elementer, hvortil der skulle foretages til- og fravalg af delelementer. Elementerne *status* og *value* er derfor ikke medtaget i tabellen, da der ikke skulle foretages til- eller fravalg.

Tabel J.2. Tabellen viser et overblik over tilvalg af delelementer, samt tilhørende begrundelse, der er foretaget under de elementer, der er inkluderet i de tre profiler udformet ud fra basisressourcen Observation.

Element	Tilvalg	Begrundelse
<i>category + code</i>	1. <i>coding</i> (1..1) 2. <i>coding.system</i> (1..1) 3. <i>coding.version</i> (1..1) 4. <i>coding.code</i> (1..1)	1. Delelementet er inkluderet for at kunne anvende en terminologibinding. 2. Dette delelement er tilvalgt for at kunne angive, hvilket kode- eller terminologisystem der anvendes til at identificere elementet. 3. Delelementet er inkluderet for at kunne håndtere, hvis der er uoverensstemmelser mellem koder eller termer i forskellige versioner af det valgte kode- eller terminologisystem. 4. Dette delelement er inkluderet for at kunne tildele elementet en kode fra det valgte kode- eller terminologisystem.

Tabel J.3. Tabellen viser et overblik over fravalg af delelementer, samt tilhørende begrundelse, der er foretaget under de elementer, der er inkluderet i de tre profiler udformet ud fra basisressourcen Observation.

Element	Fravalg	Begrundelse
<i>category + code</i>	1. <i>coding.display</i> 2. <i>coding.userSelected</i> 3. <i>text</i>	1+3. Disse delelementer er fravalgt, da det ikke forventes, at der skal foretages en systemspecifik definition af elementet. 2. Dette er fravalgt, da det ikke forventes, at være brugeren, der udvælger den pågældende kode.

J.2.1 COPD_BloodPressure og COPD_HeartRate

For profilen COPD_BloodPressure er der foretaget yderligere til- og fravalg af delelementer i forbindelse med inklusionen af elementet *component*. Ligeledes er der for profilen COPD_HeartRate foretaget yderligere til- og fravalg af delelementer i forbindelse med inklusionen af elementet *method*. Der er foretaget samme til- og fravalg af delelementer for elementerne *component* og *method*. Disse til- og fravalg kan ses i tabel J.4

Tabel J.4. Tabellen viser et overblik over til- og fravalg af delelementer, samt tilhørende begrundelse, der er foretaget under elementet *component*, der er tilvalgt i COPD_BloodPressure profilen samt elementet *method*, der er tilvalgt i COPD_HeartRate profilen.

Til- eller fravalg	Delelement	Begrundelse
Tilvalg	1. <i>code</i> (1..1) 2. <i>code.coding</i> (1..1) 3. <i>code.coding.system</i> (1..1) 4. <i>code.coding.version</i> (1..1) 5. <i>code.coding.code</i> (1..1)	1+2. Delelementerne er inkluderet for at kunne anvende en terminologibinding. 3. <i>code.coding.system</i> er tilvalgt for at kunne angivet hvilket kode- eller terminologisystem, der anvendes til at identificere elementet. 4. <i>code.coding.version</i> er inkluderet for at kunne håndtere, hvis der er uoverensstemmelser mellem kode eller termer i forskellige versioner af det valgte kode- eller terminologisystem. 5. <i>code.coding.code</i> er inkluderet for at kunne tildele elementet en kode fra det valgte kode- eller terminologisystem.
Fravalg	1. <i>code.coding.display</i> 2. <i>code.coding.userSelected</i> 3. <i>code.text</i> 4. <i>data.AbsentReason</i> 5. <i>interpretation</i> 6. <i>referenceRange</i>	1+3. Disse delelementer er fravalgt, da det ikke forventes, at der skal foretages en systemspecifik definition af elementet. 2. Dette er fravalgt, da det ikke forventes at være brugeren, der udvælger den pågældende kode. 4. Dette er fravalgt, da det antages, at det ikke vil blive registreret. 5. Dette delelement er fravalgt, da denne information forventes at være en del af patientens journal. 6. Under det identificerede patientforløb antages grænseværdierne at blive håndteret i medarbejderløsningen og ellers generelt i lokale systemer. Denne antagelse er baseret på, at disse grænseværdier kan være forskellige afhængigt af, hvad de skal bruges til.

Yderligere Valg for Questionnaire Ressourcen



I dette bilag fremgår fravalg af elementer, som er foretaget i forbindelse med profileringen af Questionnaire ressourcen, se tabel K.1. I tabel K.2 og K.3 forefindes henholdsvis til- og fravalg af delementer, som blev foretaget for de tilvalgte elementer præsenteret i kapitel 4 afsnit 4.3.6. Dette bilag indeholder yderligere anbefalinger i forhold til profilering, af et officielt udgivet og implementeret spørgeskema, hvilket fremgår i afsnit K.3.

K.1 Fravalgte Elementer for Questionnaire Ressourcen

I dette afsnit er alle fravalg, foretaget ved profilering af Questionnaire ressourcen, angivet i tabel K.1.

Tabel K.1. Tabellen viser et overblik over de fravalgte elementer, samt tilhørende begrundelse, der er foretaget under profileringen af Questionnaire ressourcen.

Fravalg	Begrundelse
1. <i>url</i> 2. <i>identifier</i> 3. <i>experimental</i> 4. <i>date</i> 5. <i>description</i> 6. <i>purpose</i> 7. <i>approvalDate</i> 8. <i>lastReviewDate</i> 9. <i>useContext</i> 10. <i>contact</i> 11. <i>copyright</i> 12. <i>code</i>	1+2. Værdierne eksisterer ikke for det spørgeskema, der profileres. 3. Spørgeskemaet benyttes ikke i forbindelse med eksperimenter i denne kontekst. 4. Datoen er afhængig af både version og tilknyttede koder. I forhold til sporbarhed vurderes det, at elementet håndteres under <i>version</i> . 5+6. En menneskelig læselig beskrivelse af spørgeskemaet samt formålet heraf er vurderet irrelevant, da spørgeskemaet udelukkende benyttes i det kroniske patientforløb og til det tiltænkte formål. 7+8. Det antages ikke at blive registreret for det spørgeskema, der profileres. 9. Konteksten er defineret gennem det identificerede patientforløb. 10. <i>contact</i> refererer til <i>publisher</i> , hvilket ikke findes for dette spørgeskema, da det ikke er implementeret og officielt udgivet. 11. Dette er ikke angivet, da det ikke er et implementeret og officielt udgivet spørgeskema. 12. Der vil ikke være nogle koder i nogle kode- eller terminologi-systemer for dette spørgeskema, da det ikke er et officielt spørgeskema.

K.2 Til- og Fravalgte Delelementer for Questionnaire Ressourcen

Tabel K.2 og K.3 viser et overblik over til- og fravalgte delelementer fælles for de to profiler udformet ud fra basisressourcen Questionnaire. Det er valgt udelukkende at inkludere elementer, hvortil der skulle foretages til- og fravalg af delelementer. Elementerne *version*, *name*, *title*, *status* og *publisher* er derfor ikke medtaget i tabellen, da disse elementer er fravalgt, se afsnit K.1 tabel K.1.

Tabel K.2. Tabellen viser et overblik over tilvalg af delelementer, samt tilhørende begrundelse, der er foretaget under de elementer, der er inkluderet i de to profiler udformet ud fra basisressourcen Questionnaire.

Element	Tilvalg	Begrundelse
<i>effectivePeriod</i>	1. <i>start</i> (1..1) 2. <i>end</i> (1..1)	1+2. Såfremt der udkommer en erstatning af spørgeskemaet, skal det være muligt at angive, hvornår det pågældende spørgeskema blev anvendt.
<i>jurisdiction</i>	1. <i>coding</i> (1..1) 2. <i>coding.system</i> (1..1) 3. <i>coding.version</i> (1..1) 4. <i>coding.code</i> (1..1)	1. Delelementet er inkluderet for at kunne anvende en terminologi-binding omkring hvor spørgeskemaet kan anvendes. 2. Dette delelement er tilvalgt for at kunne angive, hvilket kode- eller terminologisystem der anvendes til at identificere elementet. 3. Delelementet er inkluderet for at kunne håndtere, hvis der er uoverensstemmelser mellem koder eller termer i forskellige versioner af det valgte kode- eller terminologisystem. 4. Dette delelement er inkluderet for at kunne tildele elementet en kode fra det valgte kode- eller terminologisystem.
<i>item</i>	1. <i>linkId</i> (1..1) 2. <i>code</i> (1..1) 3. <i>text</i> (1..1) 4. <i>type</i> (1..1) 5. <i>readOnly</i> (1..1) 6. <i>options</i> (1..1) 7. <i>option</i> (1..*)	1. Dette delelement er inkluderet, da det er en unik identifikator til det pågældende spørgsmål. 2. Delelementet er inkluderet for at angive, at spørgsmålet er en patientrapporteret måling, når det besvares. 3. Dette element indeholder selve spørgsmålet. 4. Delelementet er inkluderet for at kunne angive, at elementet er et spørgsmål i spørgeskemaet. 5. Delelementet er inkluderet for at kunne angive, at det ikke skal være muligt for patienten at ændre i spørgsmålene. 6. Dette element muliggør inklusion af svarmuligheder til hvert spørgsmål. Kardinaliteten er (1..1), da der udelukkende findes én gruppe af svar til hvert spørgsmål. 7. Dette element indeholder de individuelle svarmuligheder. Elementet har kardinaliteten (1..*), fordi der kan være flere svarmuligheder til hvert spørgsmål, men at der angives minimum ét. Derudover er elementet slicet, hvortil kardinaliteten er (1..1), da der udelukkende skal indskrives ét svar per delelement.

Som det ses i tabel K.2 er det valgt at slice delelementet *option*. Dette er for at muliggøre, at der kan gives flere svarmuligheder under hvert spørgsmål.

Tabel K.3. Tabellen viser et overblik over fravalg af delementer, samt tilhørende begrundelse, der er foretaget under de elementer, der er inkluderet i de to profiler udformet ud fra basisressourcen Questionnaire.

Element	Fravalg	Begrundelse
<i>jurisdiction</i>	1. <i>coding.display</i> 2. <i>coding.userSelected</i> 3. <i>text</i>	1+3. Disse delementer er fravalgt, da det ikke forventes, at der skal foretages en systemspecifik definition af elementet. 2. Dette er fravalgt, da det ikke forventes at være brugeren, der udvælger den pågældende kode. 3. Det antages at denne information findes under de inkluderede delementer, hvorfor det ses som redundant information.
<i>item</i>	1. <i>definition</i> 2. <i>prefix</i> 3. <i>enableWhen</i> 4. <i>required</i> 5. <i>repeats</i> 6. <i>maxLength</i> 7. <i>initial</i> 8. <i>item</i>	1. Det antages som unødvendig information, da elementet udelukkende skal indeholde et spørgeskemaspørgsmål. 2. Der er ikke underspørgsmål i det identificerede spørgeskema. Såfremt en nummerering ønskes, forventes dette at blive håndteret i de lokale systemer. 3+5. Dette forventes at være systemspecifikt og blive håndteret andetsteds. 4. Dette håndteres under kardinaliteten for det individuelle <i>item</i> . 6. Der er forskel på længden af spørgsmål, hvorfor dette delement ikke er fastsat. 7. Der skal ikke inkluderes en default værdi, hvorfor delementet er fravalgt. 8. Spørgeskemaet indeholder ikke underspørgsmål.

K.3 Anbefalinger for Profilerings af Officielt Spørgeskema

I dette afsnit angives anbefalinger vedrørende profilerings af et officielt udgivet og implementeret spørgeskema. Såfremt et element ikke er angivet, er det anbefalet at følge valget angivet for de to Questionnaire profiler beskrevet i kapitel 4 afsnit 4.3.6 samt afsnit K.1 og K.2.

Tabel K.4. Tabellen viser et overblik over, hvilke valg der anbefales at blive taget anderledes under profilerings af et officielt spørgeskema i modsætning til et, der ikke er officielt og implementeret.

Valg	Element	Begrundelse
Kardinalitet (1..1)	1. <i>url</i> 2. <i>code</i>	1. Dette element er relevant i forhold til sporbarhed af det spørgeskema, der profileres. 2. Et officielt og implementeret spørgeskema antages at have tilhørende koder under et kode- eller terminologisystem. Kardinaliteten er sat til (1..1), da elementet antages at øge den semantiske interoperabilitet.
Kardinalitet (0..1)	1. <i>identifier</i> 2. <i>copyright</i>	1. Elementet er angivet som valgfrit, da det er et alternativ til elementet <i>url</i> . Såfremt der ikke findes en <i>url</i> anbefales det, at <i>identifier</i> sættes til (1..1) og <i>url</i> til (0..0). En <i>url</i> er at foretrække, hvorfor <i>identifier</i> er det valgfrie element. 2. Såfremt dette findes relevant af spørgeskemaets udgiver, skal det være en mulighed.

Yderligere Valg for QuestionnaireResponse Ressourcen

L

I dette bilag fremgår fravalg af elementer, som er foretaget i forbindelse med profileringen af QuestionnaireResponse ressourcen, se tabel L.1. I tabel L.2 og L.3 forefindes henholdsvis til- og fravalg af delelementer, som blev foretages for de tilvalgte elementer præsenteret i kapitel 4 afsnit 4.3.7.

L.1 Fravalgte Elementer for QuestionnaireResponse Ressourcen

I dette afsnit er alle fravalg, foretaget ved profilering af QuestionnaireResponse ressourcen, angivet i tabel L.1

Tabel L.1. Tabellen viser et overblik over de fravalgte elementer, samt tilhørende begrundelse, der er foretaget under profileringen af QuestionnaireResponse ressourcen.

Fravalg	Begrundelse
1. <i>identifier</i>	1. <i>identifier</i> blev fravalgt, da svarene har en reference til en patient.
2. <i>basedOn</i>	2. Hver patient i det identificerede patientforløb har tilknyttet et skema for udførelse af målinger og spørgeskemaer, hvilket håndteres i medarbejderløsningen.
3. <i>parent</i>	3+4. Konteksten for profilerne er kendt gennem det identificerede kroniske patientforløb.
4. <i>context</i>	
5. <i>authored</i>	5. Hvert svar er påført et tidsstempel, hvorfor det er vurderet unødvendigt med en dato for indsamlingen for alle svarene.

L.2 Til- og Fravalgte Delelementer for QuestionnaireResponse Ressourcen

Tabel L.2 og L.3 viser et overblik over til- og fravalgte delelementer fælles for de to profiler udformet ud fra basisressourcen QuestionnaireResponse. Det er valgt udelukkende at inkludere elementer, hvortil der skulle foretages til- og fravalg af delelementer. Elementet *status* er derfor ikke medtaget i tabellen, da der ikke skulle foretages til- eller fravalg hertil. Det er valgt ikke at præsentere elementerne *questionnaire*, *subject*, *author* og *source* i tabellerne, da disse inkluderer referencer til andre profiler. *questionnaire* indeholder en reference til COPD_TeleQuestionnaire eller COPD_SitToStandQuestionnaire, hvorimod de resterende elementer indeholder referencer til COPD_Patient profilen. Såfremt en reference indsættes, såsom COPD_Patient under elementet *subject*, er det til- og fravalg af elementer og delelementer under COPD_Patient, der er gældende.

Tabel L.2. Tabellen viser en oversigt over tilvalg af delelementer, samt tilhørende begrundelse, der er foretaget under elementet *item*, der er inkluderet i de to profiler udformet ud fra basisressourcen QuestionnaireResponse.

Element	Tilvalg	Begrundelse
<i>item</i>	1. <i>linkId</i> (1..1) 2. <i>answer</i> (1..1) 3. <i>answer.value</i> (1..1)	1. Dette delelement er nødvendigt for at referer til det spørgsmål, som det givne element er et svar til. 2. Dette delelement indeholder selve svaret på spørgsmålet, hvorfor det er påkrævet. 3. Dette er nødvendigt for at kunne sætte et tidsstempel på spørgeskemasvaret.

Tabel L.3. Tabellen viser en oversigt over fravalg af delelementer, samt tilhørende begrundelse, der er foretaget under elementet *item*, der er inkluderet i de to profiler udformet ud fra basisressourcen QuestionnaireResponse.

Element	Fravalg	Begrundelse
<i>item</i>	1. <i>definition</i> 2. <i>text</i> 3. <i>subject</i> 4. <i>value.item</i> 5. <i>item</i>	1. Det antages som unødvendig information, da elementet udelukkende skal indeholde et svar på et spørgsmål. 2. Der antages ikke at være et navn på spørgsmålet. Derfor er dette delelement ekskluderet. 3. Denne information er allerede profileret under elementet <i>subject</i> , hvorfor det antages at være redundant information, som er indeholdt i dette delelement. 4+5. Spørgeskemaet der besvares indeholder ikke underspørgsmål, hvorfor der ikke vil være svar hertil.

FHIR-Profiler Udformet med UGF-Metoden

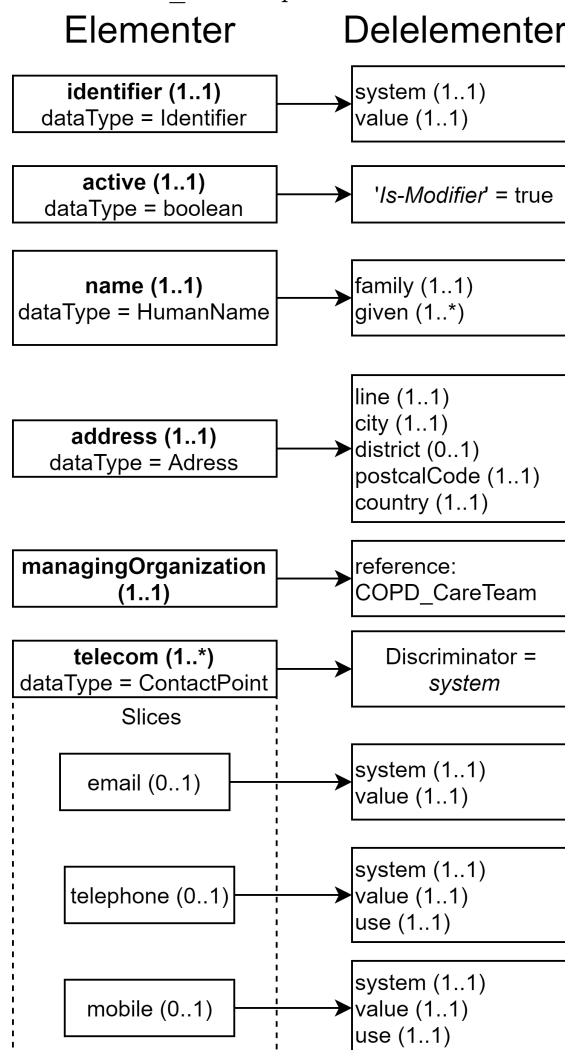


Dette bilag indeholder diagrammer for hver FHIR-profil udformet ved brug af UGF-metoden. Hvert diagram indeholder et overblik over inkluderede elementer, kardinaliteterne for hvert element samt tilvalgte delementer med tilhørende kardinaliteter.

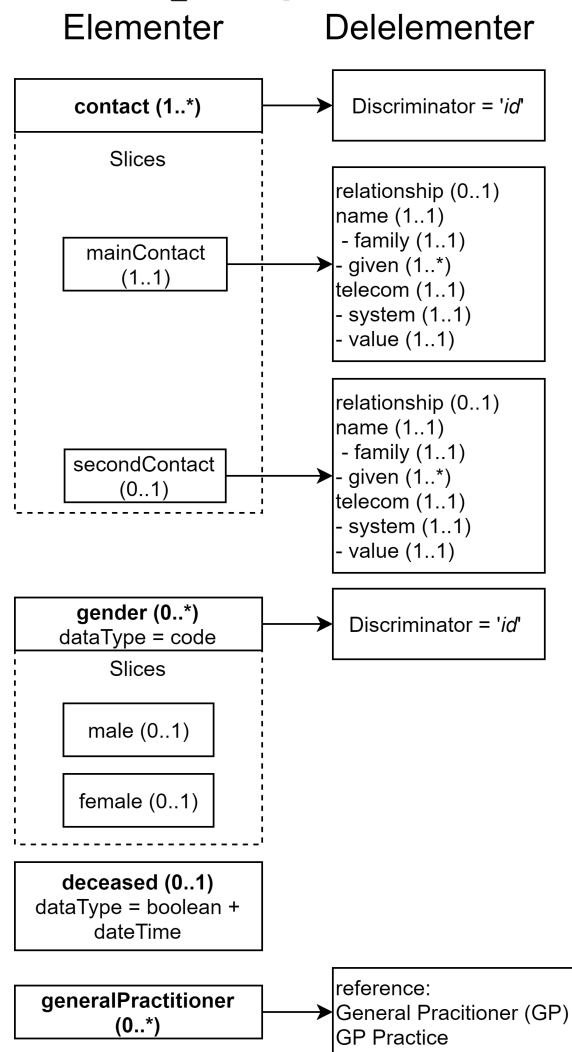
M.1 COPD_Patient

De inkluderede elementer, delementer, tilhørende kardinaliteter og slicing er præsenteret for COPD_Patient profilen i figur M.1 og M.2

Figur M.1. Figuren viser et overblik over inkluderede elementer og delementer samt tilhørende kardinaliteter for COPD_Patient profilen.



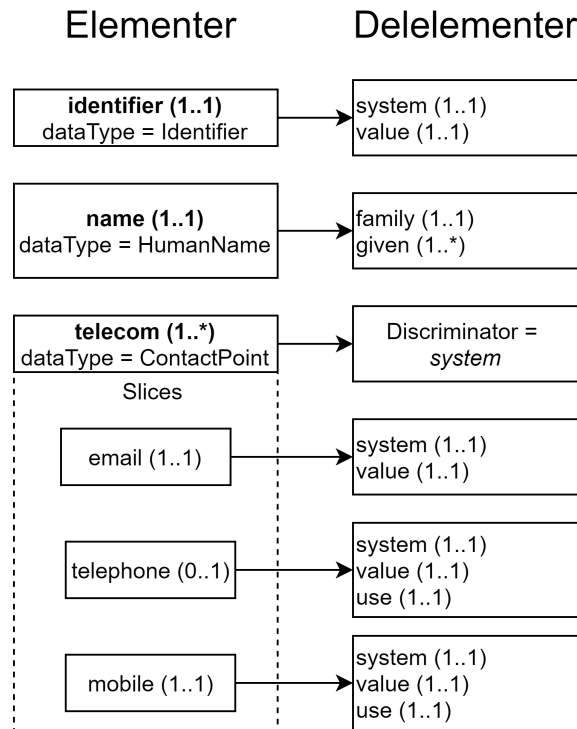
Figur M.2. Figuren viser et overblik over inkluderede elementer og delementer samt tilhørende kardinaliteter for COPD_Patient profilen.



M.2 COPD_Clinician

De inkluderede elementer, delementer, tilhørende kardinaliteter og slicing er præsenteret for COPD_Clinician profilen i figur M.3.

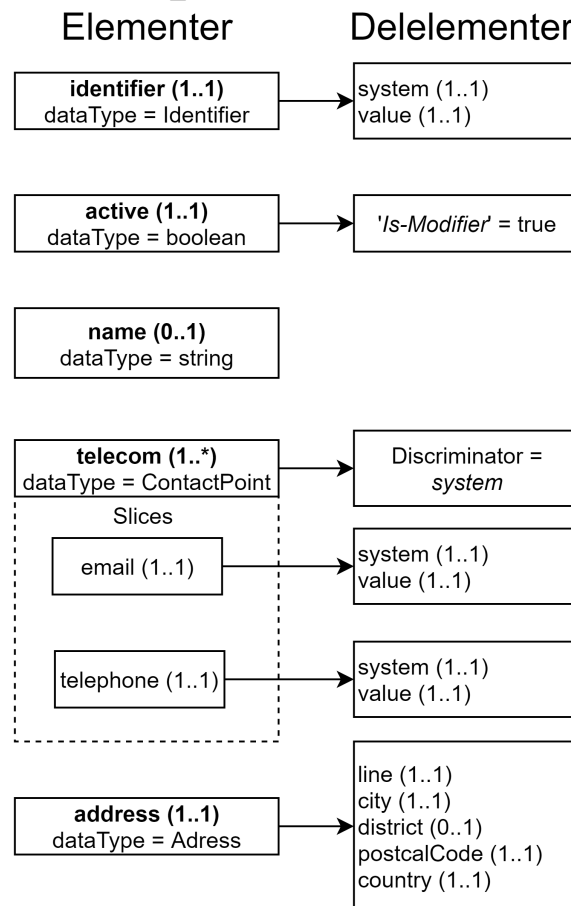
Figur M.3. Figuren viser et overblik over inkluderede elementer og delementer samt tilhørende kardinaliteter for COPD_Clinician profilen.



M.3 COPD_CareTeam

De inkluderede elementer, delelementer, tilhørende kardinaliteter og slicing er præsenteret for COPD_CareTeam profilen i figur M.4.

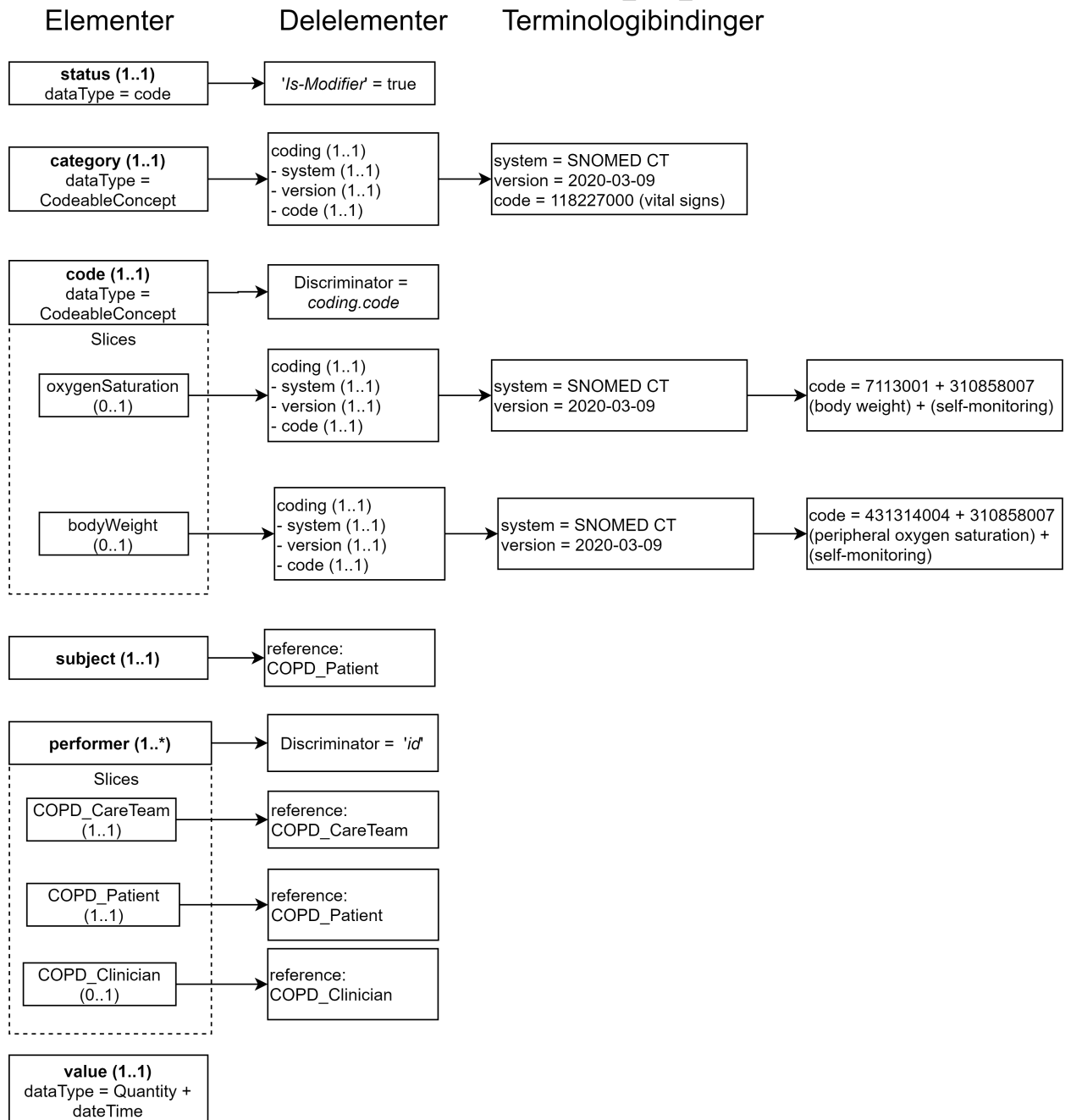
Figur M.4. Figuren viser et overblik over inkluderede elementer og delelementer samt tilhørende kardinaliteter for COPD_CareTeam profilen.



M.4 COPD_BW_OS

De inkluderede elementer, delelementer, tilhørende kardinaliteter og slicing er præsenteret for COPD_BW_OS profilen i figur M.5.

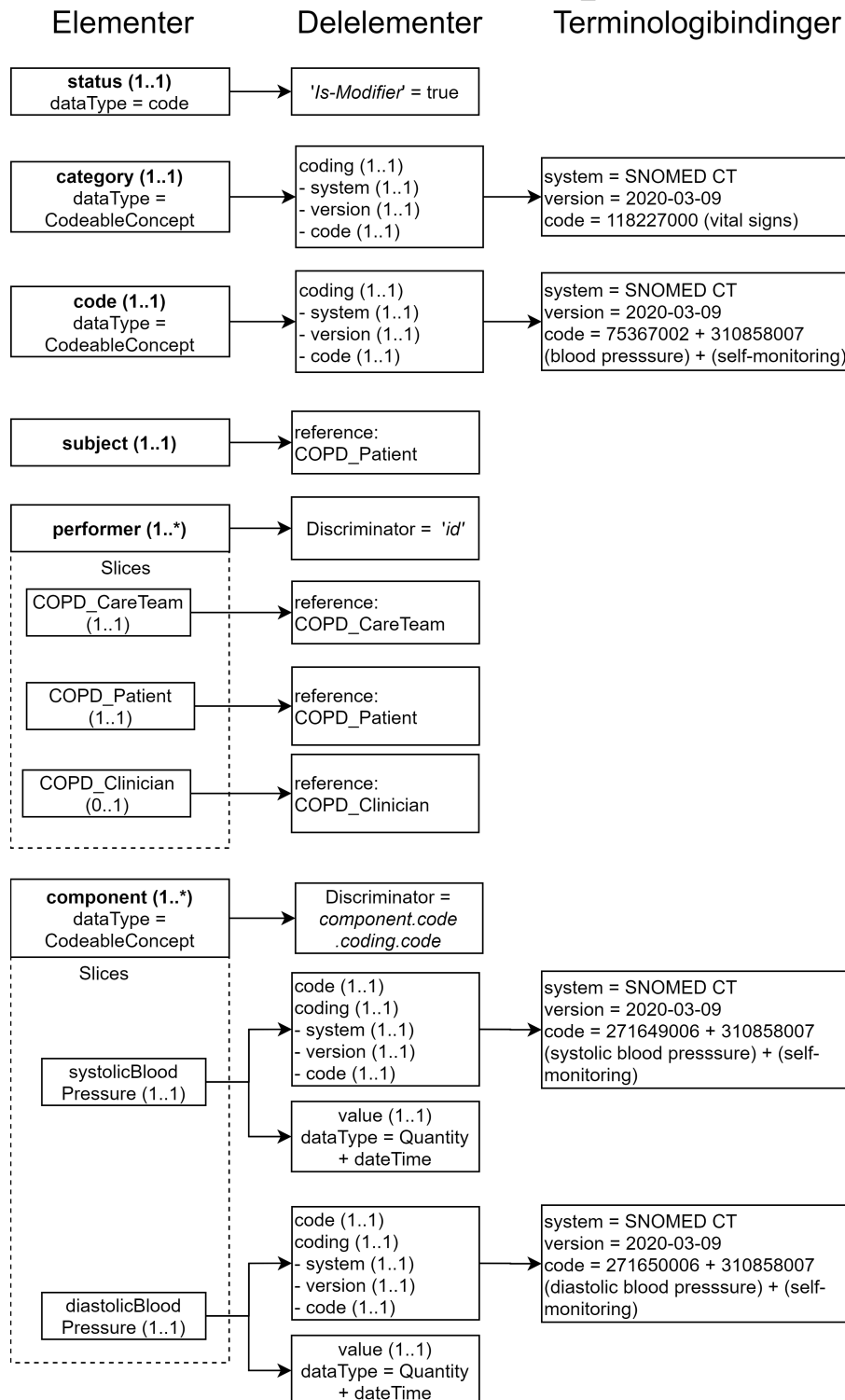
Figur M.5. Figuren viser et overblik over inkluderede elementer og delelementer samt tilhørende kardinaliteter og terminologibindinger for COPD_BW_OS profilen.



M.5 COPD_BloodPressure

De inkluderede elementer, delelementer, tilhørende kardinaliteter og terminologibindinger samt slicing er præsenteret for COPD_BloodPressure profilen i figur M.6.

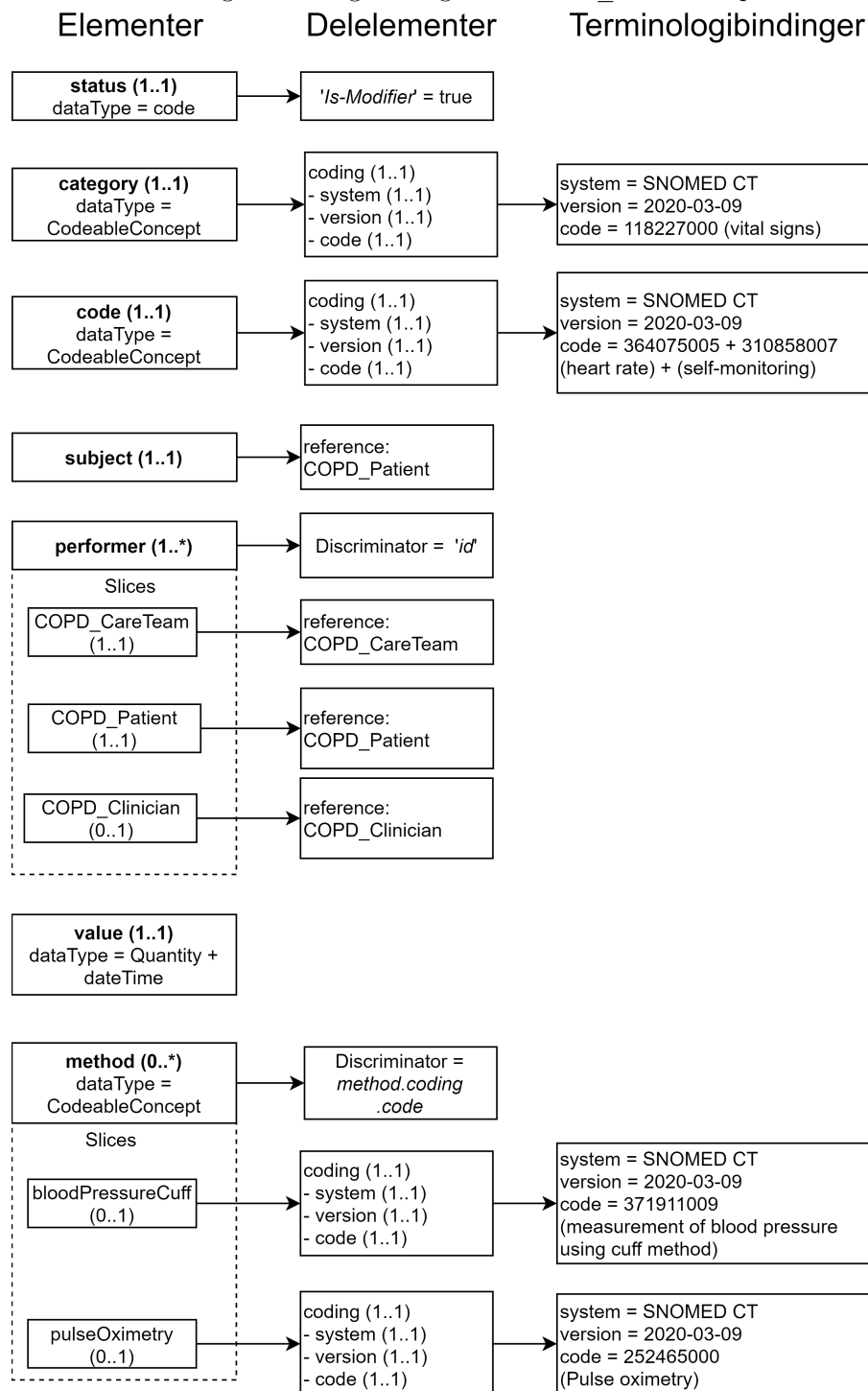
Figur M.6. Figuren viser et overblik over inkluderede elementer og delelementer samt tilhørende kardinaliteter og terminologibindinger for COPD_BloodPressure profilen.



M.6 COPD_HeartRate

De inkluderede elementer, delementer, tilhørende kardinaliteter og terminologibindinger samt slicing er præsenteret for COPD_HeartRate profilen i figur M.7.

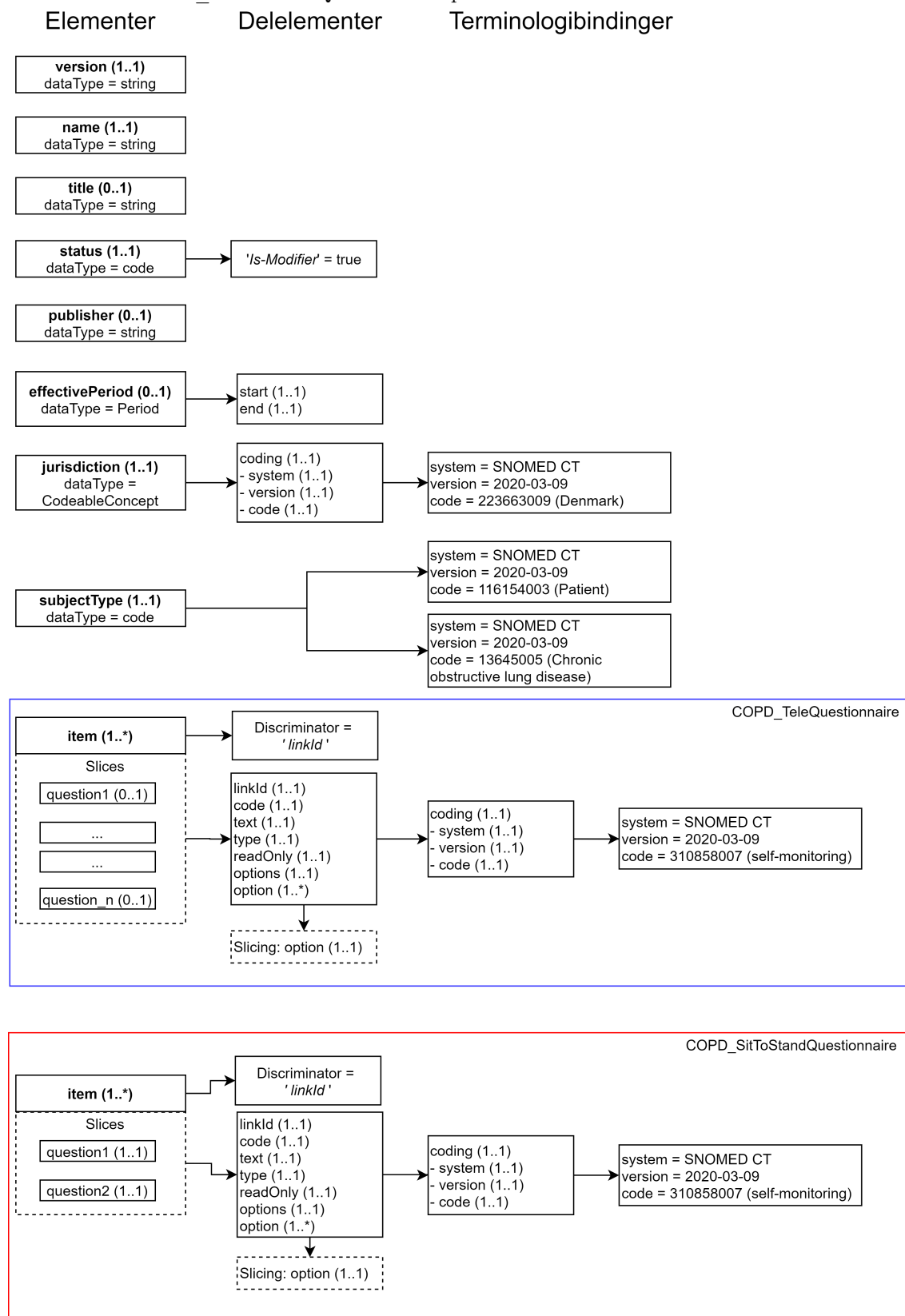
Figur M.7. Figuren viser et overblik over inkluderede elementer og delementer samt tilhørende kardinaliteter og terminologibindinger for COPD_HeartRate profilen.



M.7 COPD-Questionnaire Profiler

Diagramoversigten for henholdsvis COPD_TeleQuestionnaire og COPD_SitToStandQuestionnaire kan ses på figur M.8. Profilerne indeholder samme elementer og delementer samt tilhørende kardinaliteter og terminologibindinger, hvorfor diagrammet præsenterer indholdet i begge profiler. Elementet *item* slices i antallet af spørgsmål, som spørgeskemaet indeholder. Eftersom kardinaliteterne for disse slices er håndteret forskelligt i COPD_TeleQuestionnaire og COPD_SitToStandQuestionnaire, er dette markeret med henholdsvis en blå og en rød firkant på figur M.8.

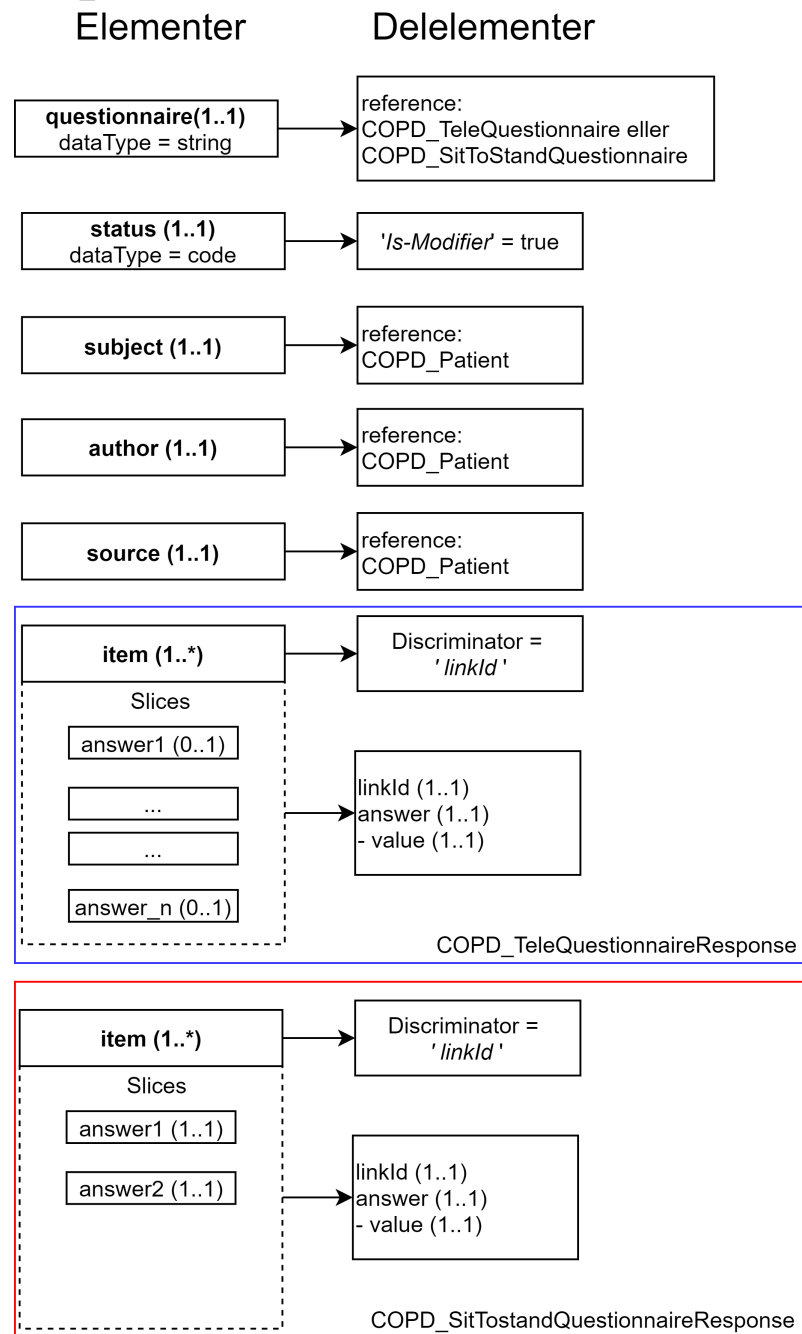
Figur M.8. Figuren viser et overblik over inkluderede elementer og delelementer samt tilhørende kardinaliteter og terminologibindinger for COPD_TeleQuestionnaire og COPD_SitToStandQuestionnaire profilerne.



M.8 COPD-QuestionnaireResponse Profiler

Diagramoversigten for henholdsvis COPD_TeleQuestionnaireResponse og COPD_SitToStandQuestionnaireResponse kan ses på figur M.9. Profilerne indeholder samme elementer og delementer samt tilhørende kardinaliteter, hvorfor diagrammet præsenterer indholdet i begge profiler. Elementet *item* slices i antallet af spørgsmål, som det tilhørende spørgeskemaet indeholder, hvorved profilen kan indeholde svaret heraf. Eftersom kardinaliteterne for disse slices er håndteret forskelligt i COPD_TeleQuestionnaireResponse og COPD_SitToStandQuestionnaireResponse, er dette markeret med henholdsvis en blå og en rød firkant på figur M.8.

Figur M.9. Figuren viser et overblik over inkluderede elementer og delelementer samt tilhørende kardinaliteter for COPD_TeleQuestionnaireResponse og COPD_SitToStandQuestionnaireResponse profilerne.



Sammenligning af System- og Sygdomsgeneriske FHIR-Profiler

N

Dette bilag indeholder en liste over de FUT-profiler, der ikke er listet i kapitel 5 afsnit 5.2 tabel 5.1. Yderligere indeholder bilaget en sammenligning for hvert sæt af ækvivalente FUT- og COPD-profiler, som har samme basisressource. En tilhørende opsamling på sammenligningen kan ses i kapitel 5 afsnit 5.2.

N.1 FUT-Profiler

Tabel N.1 viser et overblik over de basisressourcer, der er valgt profileret til henholdsvis FUT- og COPD-profilerne. I tabellen ses både FUT-profilerne nævnt i kapitel 5 afsnit 5.2 samt de resterende. Som det ses i tabellen er der to profiler, markeret med en stjerne (*), som er datatype profiler. Dette betyder, at det er profiler for FHIR datatyper, som er blevet identificeret som relevante under implementeringen af FUT-profilerne. I forbindelse med ehealth-address er det en profil for en adresse, som inkluderer kommune- og regionskode, som ellers ikke vil være håndteret i elementerne i FHIRs basisressourcer.

Tabel N.1. Tabellen viser et overblik over basisressourcer, der er blevet benyttet til at udforme FUT- og COPD-profiler, samt hvilke profiler der er udformet på baggrund af disse basisressourcer.

Basisressource	FUT-Profil(er)	COPD-Profil(er)
Address	ehealth-address* Dette er en datatype profil	
ActivityDefinition	ehealth-activitydefinition	
Appointment	ehealth-appointment	
	ehealth-videoappointment	
CarePlan	ehealth-careplan	
CareTeam	ehealth-careteam	
ClinicalImpression	ehealth-clinicalimpression	
CommunicationRequest	ehealth-communication -request	
Communication	ehealth-communication	
	ehealth-correspondance	
	ehealth-message	
Composition	ehealth-composition	
Condition	ehealth-condition	
Consent	ehealth-consent	
Device	ehealth-device	
DeviceMetric	ehealth-devicemetric	
DeviceUseStatement	ehealth-deviceusestatement	
DocumentReference	ehealth-documentreference	
EpisodeOfCare	ehealth-episodeofcare	
GuidanceResponse	ehealth-guidanceresponse	
Identifier	ehealth-dk-crn-identifier* Dette er en datatype profil	
Library	ehealth-library	
Media	ehealth-media	
Observation	ehealth-observation	COPD_HeartRate
		COPD_BloodPressure
		COPD_BW_OS
Organization	ehealth-organization	COPD_CareTeam
Patient	ehealth-patient	COPD_Patient
	skrs-patient	
PlanDefinition	ehealth-plandefinition	
Practitioner	ehealth-practitioner	COPD_Clinician
PractitionerRole	ehealth-practitionerrole	

Basisressource	FUT-Profil(er)	COPD-Profil(er)
ProcedureRequest	ehealth-procedurerequest	
Provenance	ehealth-detached	
	ehealth-provenance	
Questionnaire	ehealth-questionnaire	COPD_TeleQuestionnaire
		COPD_SitToStandQuestionnaire
QuestionnaireResponse	ehealth-questionnaireresponse	COPD_TeleQuestionnaire Response
		COPD_SitToStandQuestionnaire Response
RelatedPerson	ehealth-relatedperson	
Task	ehealth-task	

N.2 Sammenligninger

Der er foretaget en sammenligning af FHIR-profiler, som er blevet vurderet til at være ækvivalente i forhold til, hvilken data der skal repræsenteres med profilerne, baseret på hvilken basisressource der er valgt. I kapitel 5 afsnit 5.2 tabel 5.1 ses et overblik heraf. Under sammenligningen er der angivet en tabel for hver sammenligning af de ækvivalente profiler, samt en tabel med elementer, slicing, extensions og referencer, der er enestående for den pågældende FUT-profil. I forbindelse med slicing er det ikke indikeret specifikt, når det er en extension som slices. Dette skyldes, at anvendelse af extensions er forbundet med en slicing af et extensionelement. Yderligere er der kun fremhævet referencer til udformede FUT-profiler, og dermed ikke referencer påsat af FHIR. For eksempel vil det blive vist, hvis der er taget et aktivt valg om at lave en reference fra én FUT-profil til ehealth-patient. Denne reference vil derfor udelukkende være til stede, såfremt det er valgt at referere til en anden FUT-profil.

N.2.1 Sammenligning af Patient-Profilerne

Som angivet i kapitel 3 afsnit 3.3.2 og kapitel 5 afsnit 5.2, er basisressourcen Patient blevet profileret i FUT-projektet og under afprøvningen af UGF-metoden. Begge profiler benyttes til at repræsentere demografiske oplysninger omkring patienter. Tabel N.2 viser de fælles valg, som er foretaget omkring elementerne i henholdsvis COPD_Patient og ehealth-patient. Tabel N.3 viser yderligere valg, der udelukkende er foretaget for FUT-profilen.

Tabel N.2. Tabellen viser et overblik over fælles valg, der er taget under udformningen af FHIR-profiler, som er baseret på basisressourcen Patient.

Fælles for Profilerne	Element
Tilvalg af elementer	1. <i>identifier</i> 2. <i>active</i> 3. <i>name</i> 4. <i>telecom</i> 5. <i>gender</i> 6. <i>deceased</i> 7. <i>address</i> 8. <i>contact</i> 9. <i>generalPractitioner</i> 10. <i>managingOrganization</i>
Kardinaliteter for tilvalg af elementer	<i>generalPractitioner</i> (0..*)
Fravalg af elementer	<i>animal</i>
Slicing	<i>telecom</i>

Tabel N.3. Tabellen viser et overblik over valg, der er taget specifikt for FHIR-profilen, som er udformet af Region Midtjylland til at repræsentere demografisk patientinformation.

Valg Specifikke for FUT-Profilen	Indhold
Tilvalg af elementer	1. <i>birthDate</i> 2. <i>maritalStatus</i> 3. <i>multipleBirth</i> 4. <i>photo</i> 5. <i>communication</i> 6. <i>link</i>
Slicing	1. <i>identifier</i> elementet er slicet, hvilket tillader, at der kan benyttes en yderligere identifikator end CPR-nummer. 2. <i>address</i> elementet er slicet for at imødekomme kardinaliteten (0..*).
Referencer til andre profiler	1. ehealth-dk-crn-identifier 2. ehealth-address
Andet	FUT-profilen indeholder brugen af fire extensions relateret til patientens it-kompetencer, hvorvidt patienten har behov for en tolk, patientens generelle sundhedstilstand samt hvornår patienten kan kontaktes.

De eneste elementer med en kardinalitet på (1..1) er *gender*. Derudover er der to elementer, *identifier* og *address*, som har kardinaliteten (1..*). De resterende elementer, der er inkluderet i FUT-profilen ehealth-patient, har en kardinalitet på (0..*). Det eneste element der er fravalgt i FUT-profilen er *animal*. Der er derved kun komplet overensstemmelse med COPD- og FUT-profilerne i forbindelse med elementerne *generalPractitioner* og *animal* som angivet i tabel N.2.

Valget vedrørende slicing af elementet *identifier* stemmer overens med overvejelserne, præsenteret i kapitel 4 afsnit 4.3.2 omkring muligheden for en yderligere identifikator end blot CPR-nummer. Til- og fravalgte elementer med tilhørende kardinaliteter for COPD_Patient profilen kan ses i kapitel 4 afsnit 4.3.2 og bilag G.

N.2.2 Sammenligning af Practitioner-Profilerne

Som angivet i kapitel 3 afsnit 3.3.2 og kapitel 5 afsnit 5.2, er basisressourcen Practitioner blevet profileret i FUT og under afprøvningen af UGF-metoden.

Profilerne benyttes til at repræsentere oplysninger omkring sundhedspersonale. Tabel N.4 viser de fælles valg, der er foretaget omkring elementerne i de to profiler. Tabel N.5 viser et overblik over de valg, der er foretaget specifikt under ehealth-practitioner profilen.

Tabel N.4. Tabellen viser et overblik over fælles valg, der er taget under udformningen af FHIR-profiler, som er baseret på basisressourcen Practitioner.

Fælles for Profilerne	Element
Tilvalg af elementer	1. <i>identifier</i> 2. <i>telecom</i> 3. <i>name</i>
Kardinaliteter for tilvalgte elementer	<i>name</i> (1..1)

Tabel N.5. Tabellen viser et overblik over valg, der er taget specifikt for FHIR-profilen, som er udformet af Region Midtjylland til at repræsentere oplysninger omkring sundhedspersonale.

Valg Specifikke for FUT-Profilen	Indhold
Tilvalg af elementer	1. <i>active</i> 2. <i>address</i> 3. <i>gender</i> 4. <i>birthDate</i> 5. <i>photo</i> 6. <i>qualification</i> 7. <i>communication</i>
Referencer til andre profiler	ehealth-practitioner

Det eneste element i FUT-profilen ehealth-practitioner med kardinaliteten (1..1) er *name*. Der er tre elementer med kardinaliteten (0..1). Disse er *active*, *gender* og *birthDate*. De

resterende elementer der er til stede under ehealth-practitioner, har kardinaliteten (0..*). Til- og fravalgte elementer med tilhørende kardinaliteter for COPD_Clinician kan ses i kapitel 4 afsnit 4.3.3 og bilag H.

N.2.3 Sammenligning af Organization-Profilerne

Som angivet i kapitel 3 afsnit 3.3.2 og kapitel 5 afsnit 5.2, er basisressourcen Organization profileret i FUT-projektet og under afprøvningen af UGF-metoden. Tabel N.6 viser de fælles valg, der er foretaget omkring elementerne i henholdsvis COPD_CareTeam og ehealth-organization. Tabel N.7 viser yderligere valg, der udelukkende er foretaget for FUT-profilen.

Tabel N.6. Tabellen viser et overblik over fælles valg, der er taget under udformningen af FHIR-profiler, som er baseret på basisressourcen Organization.

Fælles for Profilerne	Element
Tilvalg af elementer	1. <i>identifier</i> 2. <i>active</i> 3. <i>type</i> 4. <i>name</i> 5. <i>telecom</i> 6. <i>address</i>

Tabel N.7. Tabellen viser et overblik over valg, der er taget specifikt for FHIR-profilen, som er udformet af Region Midtjylland til at repræsentere organisationer relateret til det kroniske patientforløb.

Valg Specifikke for FUT-Profilen	Indhold
Tilvalg af elementer	1. <i>partOf</i> 2. <i>contact</i> 3. <i>endpoint</i>
Referencer til andre profiler	ehealth-organization.
Andet	Der benyttes 11 extensions, som omhandler henholdsvis CVR-nummer, regionskode, kommunekode, speciale, relationer til andre organisationer og en organisations formål. Derudover er der tre extensions vedrørende <i>telecom</i>, samt én vedrørende synkronisering af organisationens status og organisationens leverandør identifikator.

I FUT-profilen er det udelukkende elementet *name*, der har kardinaliteten (1..1). Elementerne *active* og *partOf* har kardinaliteten (0..1). De resterende elementer der er inkluderet i ehealth-organization, har en kardinalitet på (0..*). Der er ingen fravalgte elementer i profilen. Til- og fravalgte elementer med tilhørende kardinaliteter for COPD_CareTeam profilen kan ses i kapitel 4 afsnit 4.3.4 og bilag I.

N.2.4 Sammenligning af Observation-Profilerne

Som angivet i kapitel 3 afsnit 3.3.2 og kapitel 5 afsnit 5.2, er basisressourcen Observation blevet profileret i FUT-projektet og under afprøvningen af UGF-metoden. Der udføres en sammenligning mellem de tre COPD-profiler og ehealth-observation. COPD-profilerne benyttes til at repræsentere fire forskellige objektive målinger, der foretages under et KOL-patientforløb. FUT-profilen benyttes til at repræsentere alle objektive målinger, der kan være relevant for ethvert kronisk patientforløb. Tabel N.8 viser de fælles valg, der er foretaget omkring elementerne i henholdsvis de tre COPD-profiler og ehealth-observation. Her er tre af elementerne markeret med en stjerne (*), for at indikere at disse kun er tilvalgt i enkelte af COPD-profilerne med basisressourcen Observation. Tabel N.9 viser yderligere valg, der udelukkende er foretaget for FUT-profilen.

Tabel N.8. Tabellen viser et overblik over fælles valg, der er taget under udformningen af FHIR-profiler, der er baseret på basisressourcen Observation.

Fælles for Profilerne	Element
Tilvalg af elementer	1. <i>status</i> 2. <i>category</i> 3. <i>code</i> 4. <i>subject</i> 5. <i>performer</i> 6. <i>value</i> * <i>value</i> er kun tilvalgt i tre af COPD-profilerne 7. <i>method</i> * <i>method</i> er kun tilvalgt i en af COPD-profilerne 8. <i>component</i> * <i>component</i> er kun tilvalgt i en af COPD-profilerne
Kardinaliteter for tilvalg af elementer	1. <i>status</i> (1..1) 2. <i>subject</i> (1..1) 3. <i>performer</i> (1..1)
Referencer til andre profiler	En profil med Patient som basisressource

Tabel N.9. Tabellen viser et overblik over valg, der er taget specifikt for FHIR-profilen, som er udformet af Region Midtjylland til at repræsentere objektive telemedicinske målinger.

Valg Specifikke for FUT-Profilen	Indhold
Tilvalg af elementer	1. <i>identifier</i> 2. <i>basedOn</i> 3. <i>context</i> 4. <i>effective</i> 5. <i>issued</i> 6. <i>dataAbsentReason</i> 7. <i>interpretation</i> 8. <i>comment</i> 9. <i>bodySite</i> 10. <i>specimen</i> 11. <i>device</i> 12. <i>referenceRange</i> 13. <i>related</i>
Referencer til andre profiler	1. ehealth-procedurerequest 2. ehealth-device 3. ehealth-observation 4. ehealth-organization 5. ehealth-relatedperson 6. ehealth-episodeofcare 7. ehealth-practitioner 8. ehealth-questionnaireresponse
Andet	Der benyttes en extension, som omhandler minimum påkrævede eller vurderede værdier.

I FUT-profilen er der seks elementer med kardinalitet (1..1). Dette inkluderer *basedOn*, *status*, *code*, *subject*, *context*, *effective*, *performer* og *device*. Der er fem elementer med kardinaliteten (0..*). Disse elementer er *identifier*, *category*, *referenceRange*, *related* og *component*. De resterende elementer, der er inkluderet i ehealth-observation har en kardinalitet på (0..*). Der er ingen fravalgte elementer i ehealth-observation.

Til- og fravalgte elementer med tilhørende kardinaliteter for de tre COPD-profiler, der er foretaget ud fra ressourcen Observation, kan ses i kapitel 4 afsnit 4.3.5 og bilag J.

N.2.5 Sammenligning af Questionnaire-Profil

Som angivet i kapitel 3 afsnit 3.3.2 og kapitel 5 afsnit 5.2, er basisressourcen Questionnaire blevet profileret i FUT og under afprøvningen af UGF-metoden. Alle tre profiler benyttes til at repræsentere et spørgeskema, som indeholder de spørgsmål, der kan besvares under et kronisk patientforløb. COPD-profilerne benyttes til udelukkende at repræsentere spørgsmål, der stilles under et KOL-patientforløb, hvorimod FUT-profilen benyttes i et bredere omfang. Tabel N.10 viser de fælles valg, der er foretaget omkring elementerne i

henholdsvis COPD-profilerne og ehealth-questionnaire. Tabel N.11 viser yderligere valg, der udelukkende er foretaget for ehealth-questionnaire.

Tabel N.10. Tabellen viser et overblik over fælles valg, der er taget under udformningen af FHIR-profiler, som er baseret på basisressourcen Questionnaire.

Fælles for Profilerne	Element
Tilvalg af elementer	1. <i>version</i> 2. <i>name</i> 3. <i>title</i> 4. <i>status</i> 5. <i>publisher</i> 6. <i>effectivePeriod</i> 7. <i>jurisdiction</i> 8. <i>subjectType</i> 9. <i>item</i>
Kardinaliteter for tilvalg af elementer	1. <i>version</i> (1..1) 2. <i>title</i> (0..1) 3. <i>status</i> (1..1) 4. <i>publisher</i> (0..1) 5. <i>effectivePeriod</i> (0..1)

Tabel N.11. Tabellen viser et overblik over valg, der er taget specifikt for FHIR-profilen, som er udformet af Region Midtjylland til at repræsentere spørgeskemaer, der besvares i forbindelse med telemonitoreringsforløbet.

Valg Specifikke for FUT-Profilen	Indhold
Tilvalg af elementer	1. <i>url</i> 2. <i>identifier</i> 3. <i>experimental</i> 4. <i>date</i> 5. <i>description</i> 6. <i>purpose</i> 7. <i>approvalDate</i> 8. <i>lastReviewDate</i> 9. <i>useContext</i> 10. <i>contact</i> 11. <i>copyright</i> 12. <i>code</i>
Andet	Der er gjort brug af 11 extensions. Disse extensions vedrører anbefalinger omkring spørgeskemaets stadie, hvilke organisationer der skal bruge spørgeskemaet, revision og spørgeskematype. Yderligere er der anvendt extensions vedrørende en 'modifier', minimum og maksimum antal gange spørgsmål skal besvares, feedback, minimum og maksimum værdier samt 'slider-step' kontrol.

ehealth-questionnaire indeholder to elementer, der har kardinaliteten (1..1). Disse elementer er henholdsvis *version* og *status*. Derudover er der 12 elementer med kardinaliteten (0..1). Disse elementer er *url*, *name*, *title*, *experimental*, *date*, *publisher*, *description*, *purpose*, *approvalDate*, *lastReviewDate*, *effectivePeriod*, *copyright*. De resterende elementer har kardinaliteten (0.*). Til- og fravalgte elementer med tilhørende kardinaliteter for COPD-profilerne kan ses i kapitel 4 afsnit 4.3.6 og bilag K.

Såfremt spørgeskemaet der profileres gennem UGF-metoden er officielt udgivet og implementeret, vil der være nogle afvigelser i til- og fravalg af elementer. Disse kan ses i bilag K afsnit K.3 tabel K.4, og det antages, at der ligeledes ville forekomme nogle ændringer i sammenligningen. For eksempel ville elementerne *url*, *code*, *identifier* og *copyright* være fælles for ehealth-questionnaire og den nye profil baseret på Questionnaire ressourcen. Kardinaliteterne ville til gengæld stadig være forskellige.

Sammenligning af QuestionnaireResponse

Som angivet i kapitel 3 afsnit 3.3.2 og kapitel 5 afsnit 5.2, er basisressourcen QuestionnaireResponse blevet profileret i FUT og under afprøvningen af UGF-metoden. Alle tre profiler benyttes til at repræsentere besvarelser på et spørgeskema, som indeholder

de spørgsmål, der kan besvares under et kronisk patientforløb. COPD-profilerne benyttes til udelukkende at repræsentere svar til spørgsmål, der stilles under et KOL-patientforløb, hvorimod FUT-profilen benyttes til besvarelser af spørgeskemaer, der har et bredere omfang. Tabel N.12 viser de fælles valg, der er foretaget omkring elementerne i henholdsvis COPD-profilerne og ehealth-questionnaireresponse. Tabel N.13 viser yderligere valg, der udelukkende er foretaget for ehealth-questionnaireresponse.

Tabel N.12. Tabellen viser et overblik over fælles valg, der er taget under udformningen af FHIR-profiler, som er baseret på basisressourcen QuestionnaireResponse.

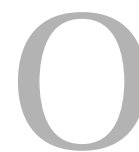
Fælles for Profilerne	Element
Tilvalg af elementer	1. <i>questionnaire</i> 2. <i>status</i> 3. <i>subject</i> 4. <i>author</i> 5. <i>source</i> 6. <i>item</i>
Kardinaliteter for tilvalg af elementer	1. <i>questionnaire</i> (1..1) 2. <i>status</i> (1..1) 3. <i>subject</i> (1..1) 4. <i>source</i> (1..1)
Referencer til andre profiler	1. En profil med Patient som basisressource 2. En profil med Questionnaire som basisressource

Tabel N.13. Tabellen viser et overblik over valg, der er taget specifikt for FHIR-profilen, som er udformet af Region Midtjylland til at repræsentere subjektive telemedicinske målinger.

Valg Specifikke for FUT-Profilen	Indhold
Tilvalg af elementer	1. <i>identifier</i> 2. <i>basedOn</i> 3. <i>parent</i> 4. <i>context</i> 5. <i>authored</i>
Reference til andre profiler	1. ehealth-procedurerequest 2. ehealth-observation 3. ehealth-device 4. ehealth-questionnaire 5. ehealth-patient 6. ehealth-practitioner 7. ehealth-relatedperson
Andet	Der benyttes en extension, som omhandler minimum påkrævede eller vurderede værdier.

Der er syv elementer i *ehealth-questionnaireresponse*, som har kardinaliteten (1..1). Dette er *basedOn*, *questionnaire*, *status*, *subject*, *context*, *authored*, *source*. Profilen indeholder tre elementer, der har kardinaliteten (0..1). Dette er henholdsvis *identifier*, *parent*, *author*. Det sidste element, *item*, har kardinaliteten (0..*). Til- og fravalgte elementer med tilhørende kardinaliteter for COPD-profilerne kan ses i kapitel 4 afsnit 4.3.7 og bilag L.

Praksistest



Dette bilag indeholder figurer, som illustrerer en HAPI FHIR implementering af elementer i COPD_HeartRate profilen. Dette er yderligere beskrevet i kapitel 3 afsnit 3.3.3 og kapitel 5 afsnit 5.3.

O.1 COPD_Observation Praksistest

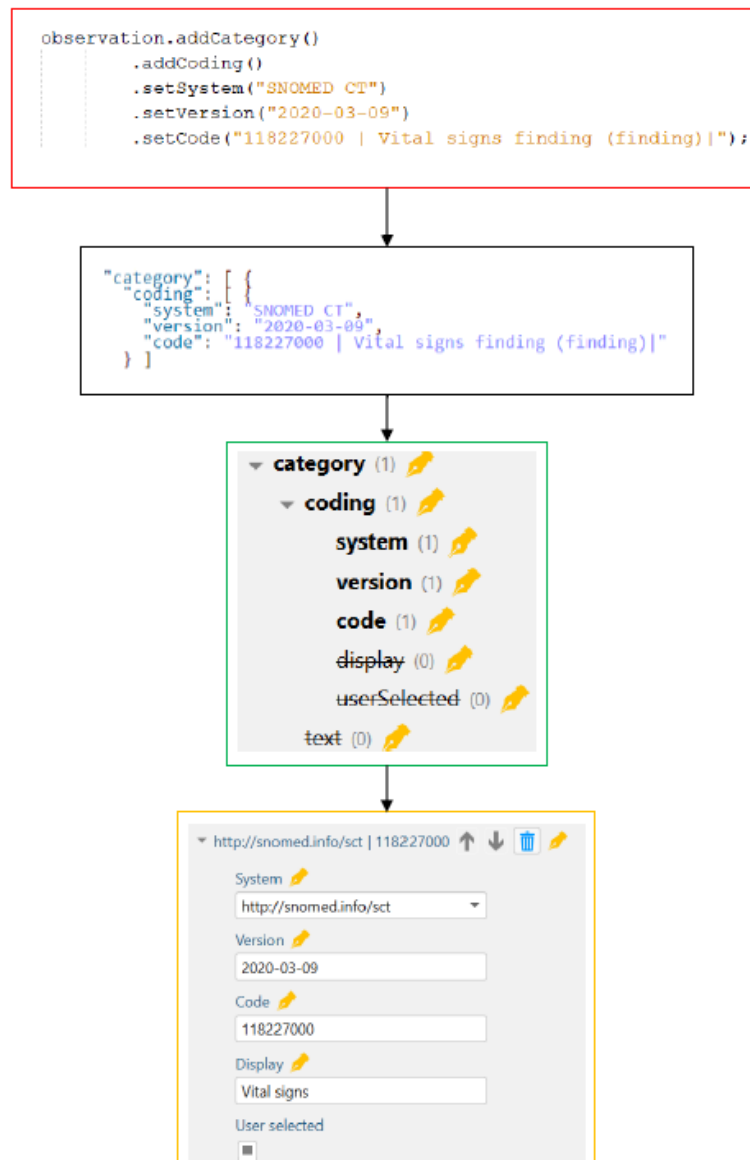
På figur O.1 ses en instantiering med en tilhørende søgning for en instans af COPD_HeartRate profilen.

```
//Ensures the Heart Rate observation on the server
|   |   COPD_HeartRate observation = createTheObservation();
// Perform a search
|   |   Bundle resultsObservation = clientObservation
|   |       .search()
|   |       .forResource(COPD_HeartRate.class)
|   |       .where(COPD_HeartRate.IDENTIFIER.exactly().identifier("ObservationTests"))
|   |       .returnBundle(org.hl7.fhir.dstu3.model.Bundle.class)
|   |       .execute();
```

Figur O.1. Figuren viser den del af en HAPI FHIR implementering, hvor der oprettes en instans af COPD_HeartRate profilen. Derudover vises en søgning på den pågældende observationsinstans, som er udført i testserveren ud fra instansens id.

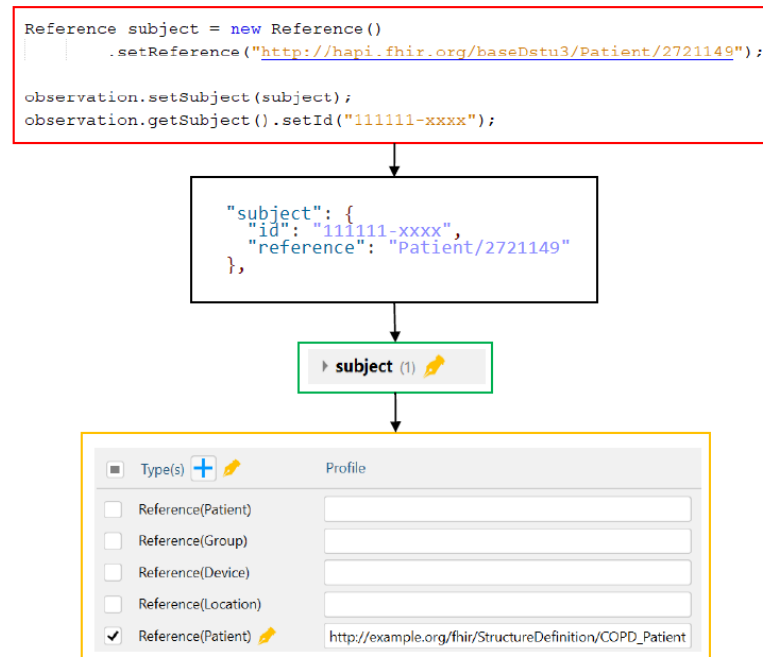
Elementet *identifier* er fravalgt under COPD-observations profilerne, se bilag J tabel J.3. Elementet er udelukkende inkluderet under HAPI FHIR implementeringen for at kunne søge efter instanserne på testserveren.

Figur O.2 viser en HAPI FHIR implementering af elementet *category*, hvortil den valgte terminologibing implementeres. Derudover ses den tilhørende response body, samt den tilsvarende Forge implementering.



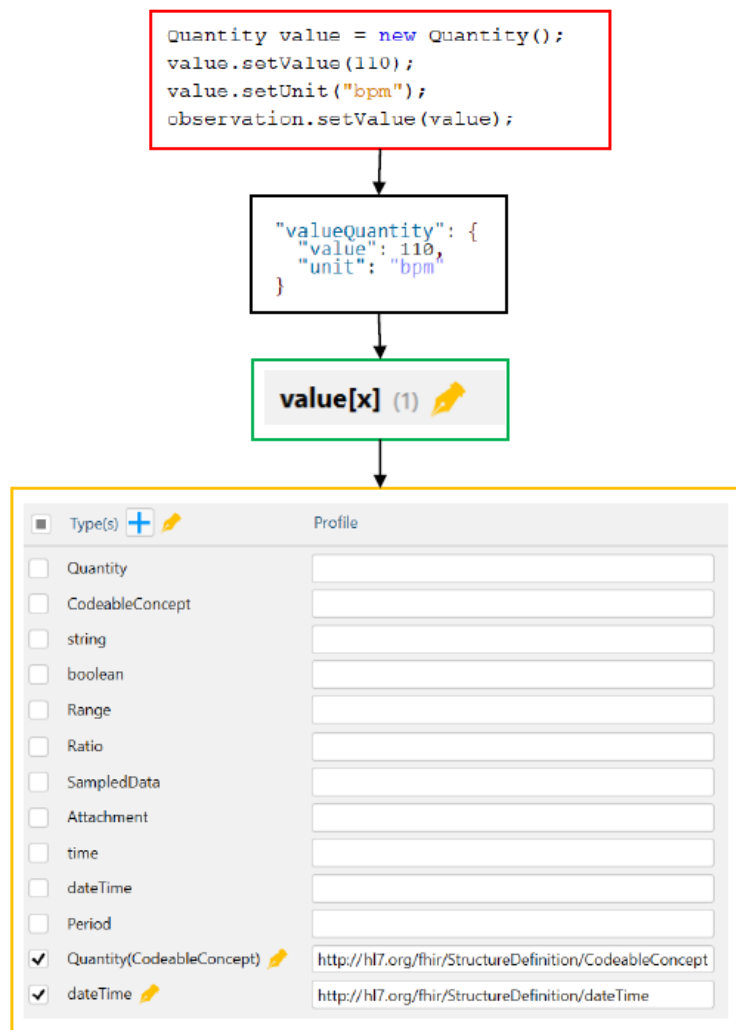
Figur O.2. Figuren viser en HAPI FHIR implementering af elementet *category* i COPD_HeartRate profilen (den røde firkant), det tilhørende response body (den sorte firkant) samt Forge implementeringen af elementet (den grønne firkant) og den udformede terminologibinding (den gule firkant).

Figur O.3 viser en HAPI FHIR implementering af elementet *subject*, hvortil den valgte reference er sat. Derudover ses den tilhørende response body, samt den tilsvarende Forge implementering.



Figur O.3. Figuren viser en HAPI FHIR implementering af elementet *subject* i COPD_HeartRate profilen (den røde firkant), det tilhørende response body (den sorte firkant) samt Forge implementeringen af elementet (den grønne firkant), hvortil referencen er sat til COPD_Patient profilen (den gule firkant).

Figur O.4 viser en HAPI FHIR-implementering af elementet *value*, hvortil datatypen '*quantity*' er sat. Der er ikke implementeret et tidsstempel, selvom '*dateTime*' er tilvalgt for elementet. Dette skyldes, at håndteringen af '*dateTime*' er systemafhængig. '*quantity*' og '*dateTime*' vil forventes at blive indhentet fra bestemte felter i en database.



Figur O.4. Figuren viser en HAPI FHIR implementering af elementet *value* i COPD_HeartRate profilen (den røde firkant), det tilhørende response body (den sorte firkant) samt Forge implementeringen af elementet (den grønne firkant) og tilvalg for elementet (de gule firkanter).

Figur O.5 viser hele response body for den oprettede instans af HAPI FHIR implementeringen af COPD_HeartRate profilen.

Raw Message

```

{
  "resourceType": "Observation",
  "id": "2723039",
  "meta": {
    "extension": [ {
      "url": "http://hapifhir.io/fhir/StructureDefinition/resource-meta-source",
      "valueUri": "#oY6fC1fxGWZ6hSNE"
    } ],
    "versionId": "1",
    "lastUpdated": "2020-05-20T07:15:13.167+00:00",
    "profile": [ "http://example.org/fhir/StructureDefinition/COPD_HeartRate" ]
  },
  "identifier": [ {
    "value": "ObservationTests"
  } ],
  "category": [ {
    "coding": [ {
      "system": "SNOMED CT",
      "version": "2020-03-09",
      "code": "118227000 | Vital signs finding (finding)"
    } ]
  } ],
  "code": {
    "coding": [ {
      "system": "SNOMED CT",
      "version": "2020-03-09",
      "code": "364075005 | Heart rate (observable entity)|:310858007 | Self-monitoring (regime/therapy)"
    } ]
  },
  "subject": {
    "id": "111111-xxxx",
    "reference": "Patient/2721149"
  },
  "performer": [ {
    "reference": "Practitioner/2721949"
  }, {
    "id": "111111-xxxx",
    "reference": "Patient/2721149"
  }, {
    "reference": "Organization/2722019"
  } ],
  "valueQuantity": {
    "value": 110,
    "unit": "bpm"
  }
}

```

Figur O.5. Figuren viser en response body tilhørende en instans af en HAPI FHIR implementering af COPD_HeartRate profilen.