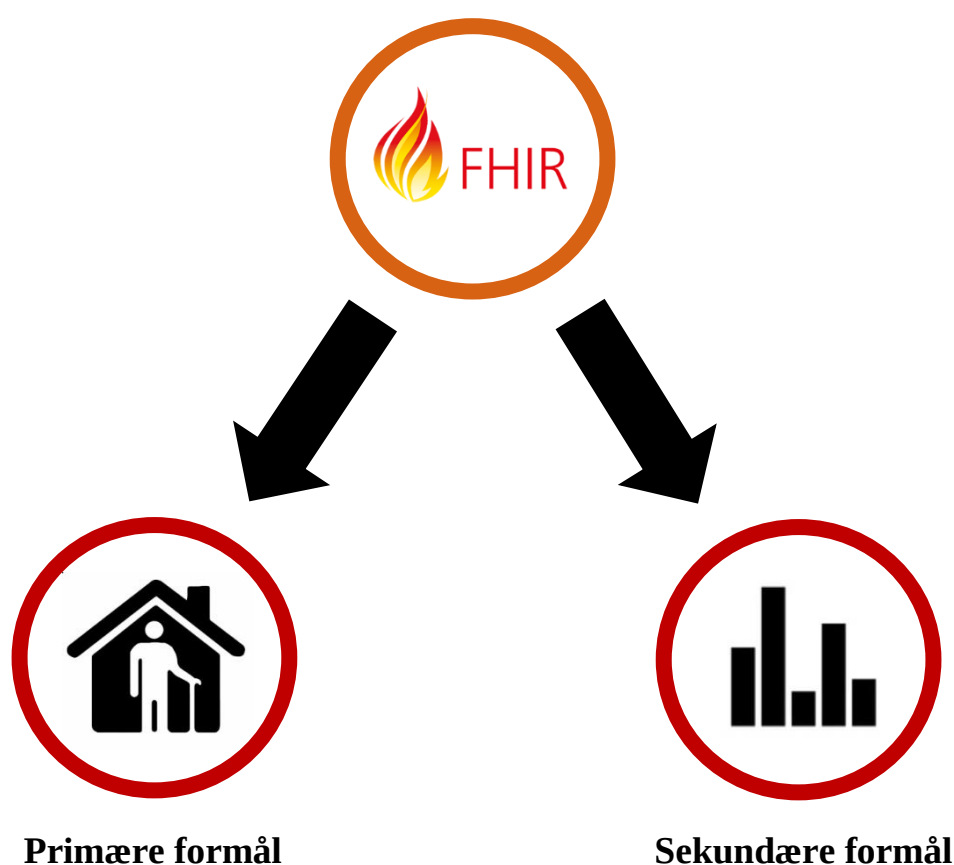


Principper til FHIR-modellering der understøtter genanvendelse af data i primær sektor



Specialeprojekt

Kandidat i Sundhedsteknologi
Aalborg Universitet, Forår 2020

Gruppe 20gr10401:

Anne Hoelgaard

Vejleder:

Louise Pape-Haugaard



AALBORG UNIVERSITET
STUDENTERRAPPORT



AALBORG UNIVERSITET
STUDENTERRAPPORT

School of Medicine and Health

Institute for Medicine & Healthcare Technology

Fredrik Bajers Vej 7A

9220 Aalborg Øst

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

Title:

Principles to FHIR-modeling which support reuse of the clinical data in primary care

Theme:

Clinical Information Systems

Project periode:

February 2020 - June 2020

Project group:

20gr10401

Members:

Anne Hoelgaard

Supervisor:

Louise Pape-Haugaard,
Aalborg Universitet

External cooperation:

Kirstine Rosenbeck Gøeg,
Rosenbeck Informatics

Pagenumber: 52

Appendix: 3

Submission date: 2. Juni 2020

Abstract:

Today, reuse of the clinical content across organizations in primary care is very limited. This is the case despite the fact, that the accessible data could directly benefit the patient treatment or could cause indirect improvements through data extraction for management-, quality- and leadership purposes. The challenge is, that data in the primary care is characterized by big variabilities and low quality that is derived from human, organisational or technological factors.

With the implementation of Fælles Sprog III, the goal in Denmark is to align and structure the documentation on municipal level. But at the same time, it is difficult to determine which purpose for reuse of the clinical content will create the biggest value for the citizen and thus should be prioritized.

Standardized data models have been proposed as a solution that can support reuse of data in clinical information systems. On this background, a content analysis of the municipal rehabilitation and the associated FSIII classification is made. This is done to specify two alternatives for modelling a course of treatment documented in FSIII. The course is modelled in the HL7 FHIR standard.

This study presents seven generic principles for data modelling in HL7 FHIR that supports appropriate reuse of clinical content for primary or secondary purposes.



AALBORG UNIVERSITET
STUDENTERRAPPORT

School of Medicine and Health

Institut for Medicin & Sundhedsteknologi

Fredrik Bajers Vej 7A

9220 Aalborg Øst

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

Titel:

Principper til FHIR-modellering der understøtter genanvendelse af data i primær sektor

Tema:

Kliniske informationssystemer

Projektperiode:

Februar 2020 - Juni 2020

Projektgruppe:

20gr10401

Deltagere:

Anne Hoelgaard

Vejleder:

Louise Pape-Haugaard,
Aalborg Universitet

Eksternt samarbejde:

Kirstine Rosenbeck Gøeg,
Rosenbeck Informatics

Sidetal: 52

Bilag: 3

Afleveringsdato: 2. Juni 2020

Resumé:

Genanvendelse af det kliniske indhold på tværs af organisationer i primær sektor sker i dag i ringe grad. Dette sker til trods for, at den tilgængelige data, kan være til direkte gavn for patientbehandlingen eller medføre inddirekte forbedringer gennem dataudtræk til styrings-, kvalitets- og ledelsesformål. Udfordringen er, at data i primær sektor er præget af stor variabilitet og lav datakvalitet, der er påvirket af menneskelige, organisatoriske og tekniske faktorer.

I Danmark er målet, at implementering af Fælles Sprog III skal ensrette og strukturere dokumentationen i kommunalt regi. Men samtidig er det svært at afgøre, hvilket genanvendelsesformål der skaber størst værdi for borgeren i sidste ende og dermed bør prioriteres.

Standardiseret datamodellering er foreslået som en løsning, der kan imødekomme genanvendelse af data i kliniske informationssystemer. På baggrund af dette udarbejdes en indholdsanalyse af det kommunale genoptræningsområde og den tilknyttede FSIII Klassifikation, for at kunne specificere to alternativer til modellering af et borgerforløb dokumenteret i FSIII. Borgerforløbet modelleres i standarden HL7 FHIR.

I studiet præsenteres syv generiske principper til datamodellering i HL7 FHIR, som understøtter, hensigtsmæssig genanvendelse af det kliniske indhold til primære og sekundære formål.

Forord

Dette studie er udarbejdet af gruppe 20gr10401 som specialeprojekt i Sundhedsteknologi på Aalborg Universitet i perioden fra 1. februar til 2. juni 2020. Studiet rammer ind i det sundhedsteknologiske forskningsområde *Kliniske informationssystemer*.

Projektet henvender sig til fagpersoner i sundhedsvæsenet, der arbejder med at optimere genanvendelsen af klinisk data på tværs af organisationer gennem standardiserede datamodeller. Ligeledes henvender det sig til sundhedsteknologistuderende samt andre med interesse for FHIR-modellering.

Projektgruppen vil gerne rette en særlig tak til Louise Pape-Haugaard, Vejleder ved Aalborg Universitet for konstruktiv og ligeværdig sparring gennem hele projektperioden, som har foregået *sammen - hver for sig* i perioden hvor coronapandemien har påvirket samfundet. Endvidere ønskes det, at takke Kirstine Rosenbeck Gøeg, Konsulent ved Rosenbeck Informatics for indsigt i Gateway-projektet under Kommunernes Landsforening samt for at bidrage til diskussion af udfordringerne, der er tilstede ved datamodellering på et nationalt niveau.

Der rettes en tak til afdelingsleder Flemming Lundager fra KMD, for at stille op til interview, som bidrog til indsigt i registreringspraksis i EOJ-systemer og sekundær anvendelse af kommunalt data. Ligeledes takkes fysioterapeut Pernille Hedegaard Jensen for validering af studiets udarbejdede persona.



Anne Hoelgaard
annehoelgaard@hotmail.com

Læsevejledning

I dette projekt benyttes Vancouver-metoden til henvisning af litteratur, hvorved der refereres til litteratur i kronologisk rækkefølge med tal omsluttet af kantede parenteser. Første reference vil således være givet ved [1]. Når en henvisning er placeret, inden et punktum i en sætning, referer den til pågældende sætning. Henvisninger placeret efter et punktum referer til hele det foregående afsnit. Såfremt der forekommer flere referencer til samme afsnit, vil alle disse blive inkluderet i de kantede parenteser. I litteraturlisten findes henholdsvis forfatter, titel, journal og udgivelsesår for den individuelle litteratur. Derudover findes en anvisning på, hvor litteraturen er tilgængelig, såfremt den pågældende litteratur forekommer på en internetside.

Der refereres til tabeller og figurer i kronologisk rækkefølge, med hensyn til kapitlet hvori de optræder. For eksempel vil Figur 1.1 være den første figur, der forekommer i kapitel 1. En figurliste og tabelliste er inkluderet til sidst i rapporten.

I projektet gøres der brug af forkortelser. Første gang en forkortelse optræder, vil den blive skrevet ud, hvorefter kun forkortelsen fremover vil optræde.

Der vil forekomme henvisninger til bilag, hvor der findes yderligere dokumentation. Disse bilag fremgår fra side 53 og vil blive refereret til ved relevans. Hvert bilag introduceres med et formål, for at give et overblik over de individuelle bilags indhold.

Forkortelser

BI	Business Intelligence
EOJ	Elektronisk omsorgsjournal
EPJ	Elektronisk patientjournal
FHIR	Fast Healthcare Interoperability Resources
FLIS	Fælleskommunalt Ledelsesinformationssystem
Forge	Forge Profile Editor
FSIII	Fælles Sprog III
HL7	Health Level Seven
KL	Kommunernes Landsforening
SCT	Systemized Nomenclature of Medicine Clinical Terms
SEI	Sundhedsstyrelsens Elektroniske Indberetningssystem
SKS	Sygehusvæsenets Klassifikationssystem
SOR	Sundhedsvæsenets Organisationsregister

Indholdsfortegnelse

Kapitel 1	Indledning	1
Kapitel 2	Problemanalyse	2
2.1	Registreringspraksis i primær sektor	2
2.1.1	Fælles Sprog III	4
2.2	Dataudtræk i primær sektor	5
2.2.1	Udfordringer ved genanvendelse af data	6
2.2.2	Initiativer for at imødekomme sekundær genanvendelse af data	8
2.2.3	Sammenlignelig problemstilling på tværs af sektorer	9
2.3	Datamodel i et EOJ-system	9
2.4	Opsummering på genanvendelse af data i primær sektor	10
Kapitel 3	Problemformulering	11
Kapitel 4	Metode	12
4.1	Domæneanalyse	13
4.2	Informationsmodellering	14
4.2.1	Indholdsanalyse	14
4.2.2	Modelleringsalternativer	15
4.3	Profilering af FHIR-ressourceprofiler	16
4.4	Validering	17
4.4.1	Teknisk interoperabilitet	17
4.5	Modelleringsprincipper	17
Kapitel 5	Domæneanalyse	18
5.1	Persona 'Bente'	18
5.2	Identificering af behov og krav	21
Kapitel 6	Informationsmodellering	24
6.1	Indholdsanalyse af persona 'Bente'	24
6.2	Relationer mellem identificerede overkategorier	26
6.3	Modellering af <i>Alternativ A</i> og <i>Alternativ B</i>	27
Kapitel 7	FHIR-profilering	29
7.1	Modellering af FSIII til det kommunale genoptræningsområde	30
7.1.1	Designvalg med hensyn til genanvendelse af data	31
Kapitel 8	Strukturel validering	37
Kapitel 9	Principper til modellering	38
9.1	Vurdering af validitet og reliabilitet	39
9.2	Argumentation bag principperne	40
9.2.1	Semantiske modelleringsprincipper	40

9.2.2 Strukturelle modelleringsprincipper	40
Kapitel 10 Diskussion	42
10.1 Modelleringsprincippernes indvirkning på datakvalitet	42
10.2 Organisatorisk uafhængig gennem nationale FHIR-profiler	43
10.3 FSIII til genoptræningsområdet som klinisk case	43
Kapitel 11 Konklusion	45
Litteratur	46
Figurer	50
Tabeller	51
Bilag A Struktureret litteratursøgning	53
Bilag B Interviewguide og meningskondensering	56
Bilag C FHIR-profilering af <i>Alternativ A</i> og <i>B</i>	60

Indledning

1

I dette kapitel præsenteres kort de samfundsproblematikker, som projektet bearbejder. Indledningen afsluttes med et initierende problem, som ligger til grund for problemanalysens udarbejdelse.

Kliniske informationssystemer er blevet fast inventar, i det sundhedsvæsen vi kender i dag. I følge SNOMED international er det altafgørende, at der implementeres en effektiv dataindsamling og at genbrug af sundhedsinformation indtænkes i systemerne, for at opnå det fulde udbytte ved anvendelse af kliniske informationssystemer [1]. Genanvendelse af sundhedsinformation kan ske til primære formål, som er til direkte gavn i behandlingen af den pågældende borger [2]. Samtidig kan det også anvendes til styrings-, kvalitets- og ledelsesformål. Disse formål betegnes som sekundære formål, som har til hensigt at forbedre patientbehandlingen, arbejdsgange og effektivisere processer i en større sammenhæng [2].

Dermed skabes en interessekonflikt, hvor det er udfordrende, at tage stilling til, hvilket genanvendelses formål der har størst potentiale til at skabe værdi for borgeren i sidste ende. Et studie af Colliers et al. viser, at genanvendelse af data på tværs af organisationer i primær sektor, har potentiale til at højne forskning og kvaliteten af udførte sundhedsydelser [3]. Samtidig viser erfaringer fra klinisk praksis, at der er en høj grad af variation i det kliniske indhold, der dokumenteres i kliniske informationssystemer [2, 4]. Hvilket drastisk nedsætter datakvaliteten og muligheden for at genanvende den pågældende sundhedsinformation [4].

Fra et indholdsmæssigt synspunkt er brugen af sundhedsinformation til flere formål ligeledes en velkendt problemstilling. Det skyldes, at der tit er brug for, at informationen er i forskellig form og forskelligt granuleringsniveau til forskellige formål [5]. I Danmark er målet, at implementeringen af Fælles Sprog III (FSIII), skal være med til at ensrette og strukturere dokumentationen af sundhedsinformation på tværs af faggrupper og organisationer i primær sektor [6].

Den gyldne løsning på problemstillingen kendes endnu ikke, men den er essentiel, for at få udløst det fulde potentiale i den tilgængelig sundhedsinformation til gavn for borgeren [7]. For at bevæge sig tættere på en mulig løsning er det derfor vigtigt, at undersøge hvilke udfordringer der er årsagen til, at det på nuværende tidspunkt ikke er muligt at udnytte og udtrække data, som kan genanvendes optimalt til både primære og sekundære formål. Dette leder til projektets initierende problem:

Hvilke problemer er tilstede ved dataudtræk i primær sektor, samt hvordan kan en øget sekundær brug af data imødekommes?

Problemanalyse

I dette kapitel besvares det initierende problem i en problemanalyse. Besvarelsen vil bearbejde problemer og udfordringer, der opleves ved anvendelse af sundhedsdata til både primære og sekundære formål.

I studiet arbejdes der ud fra følgende opfattelse og definitioner på primære og sekundære formål. Primære formål er defineret som genanvendelse af data til formål, som er direkte relateret til den enkelte borgers pleje. Eksempelvis når en kliniker orienterer sig i borgerens journal, for at sætte sig ind i borgerens indsatser eller ved måling af udviklingen i en borgers tilstand [2, 8]. Sekundære formål defineres som inddirekte brug af sundhedsdata til blandt andet forskning, analyser, kvalitetsmålinger, folkesundhedsopgørelser og afregning af ydelser [2]. Præcist hvad der forstås ved datakvalitet samt hvornår noget er af enten høj eller lav kvalitet afhænger af situationen. I studiet defineres høj datakvalitet som værende når informationen passer optimalt til det ønskede formål [9]. Det betyder, i de fleste tilfælde, at kommunalt sundhedsdata er opsamlet ensartet og forudsigeligt. Ensartet og forudsigelig dataopsamling er grundstenen i at opnå interoperabilitet mellem kliniske informationssystemer [10].

2.1 Registreringspraksis i primær sektor

Registreringspraksis er måden, hvorpå informationer indsamles, dokumenteres og indberettes i sundhedsvæsenet. God registreringspraksis er med til at sikre kvalitet og god datahåndtering. Den primære sektor, i den danske organisering af sundhedsvæsenet, dækker det kommunale sundheds- og ældreområde, mens de praktiserende læger er placeret på grænsen mellem primær og sekundær sektor [4]. Det kommunale sundheds- og ældreområde er opdelt i fem fagområder, ud fra hvilken type pleje og behandling der udføres:

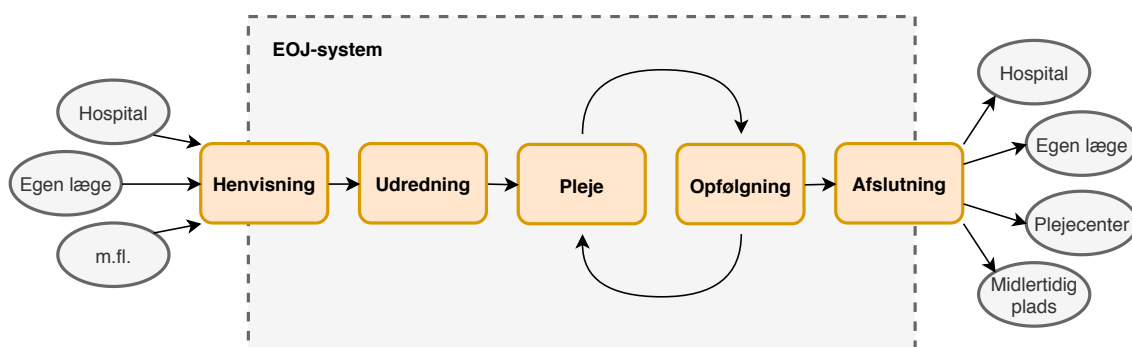
- Hjemmepleje
- Hjemmesygepleje
- Genoptræning
- Sundhedsfremme og forebyggelse
- Voksen social og handicap

I primær sektor foregår registrering af informationer om en borger hovedsageligt i et kliniske informationssystem kaldet Elektronisk omsorgsjournal (EOJ). Derudover anvendes der også andre digitale og manuelle løsninger, hvor EOJ-systemet ikke dækker de enkelte fagområders behov tilstrækkeligt. Eksempelvis anvender flere fagområder, et selvudviklet registreringsværktøj, hvor oplysninger vedrørende henvisningsårsag, behandlingsperiode, henvisningssted og behandlingsansvarlig læge noteres, for efterfølgende at blive indskrevet i EOJ-systemet [4]. Det danske marked er på nuværende tidspunkt præget af tre EOJ-systemer; KMD Nexus, Systematics Columna Cura og DXC Vitae Suite. I en

kommune anvendes EOJ-systemer af flere faggrupper såsom sygeplejersker, terapeuter, socialrådgivere, diætister, pædagoger og sosu-assistenten og -hjelperer [4].

Borgerens kontakt med sundheds- og ældreområdet kan variere mellem de forskellige fagområder. Et generaliseret flow er identificeret og vist i figur 2.1. Formålet med figuren er at visualisere, at én kontakt med primær sektor initieres af en henvisning, hvilket efterfølges af en udredning af borgeren. Dette kan føre til, at en række pleje-indsatser igangsættes, hvor der løbende laves opfølgning på borgerens fremskridt. Efter endt plejeforløb i kommunalt regi afsluttes borgeren enten til hospitalet, egen læge, plejecenter eller midlertidig plads [8]. Aktøren, som borgeren afsluttes til, indikerer hvem der overtager ansvaret for borgerens tilstand. EOJ-systemet indgår som registreringsværktøj i hele processen.

En borger indstilles til pleje og behandling i kommunalt regi på baggrund af en henvisning [4]. En henvisning kan sendes til kommunen fra forskellige aktører i sundhedsvæsenet. Kommunikationen vedrørende en henvisning foregår typisk via en indledende telefonisk samtale til det kommunale område der varetager visitation, her dokumenteres samtalen i EOJ-systemet. Ved henvendelser fra hospitalet, lægevagten eller praktiserende læge, sendes korrespondancen efterfølgende til den enhed som har taget kontakt, så involverede parter har informationen tilgængelig [8].



Figur 2.1. Illustrer et generaliseret flow af en borgers kontakt med det kommunale sundheds- og ældreområde, hvor registrering i kommunens EOJ-system pågår løbende under hele processen. Processen dækker fra én henvisning modtages til borgerens forløb er afsluttet. En borger kan befinde sig i flowet i en længere periode, afhængig af borgerens plejebehov. Dokumentation i EOJ-systemet foretages af den ansvarlige kliniker i den enkelte situation.

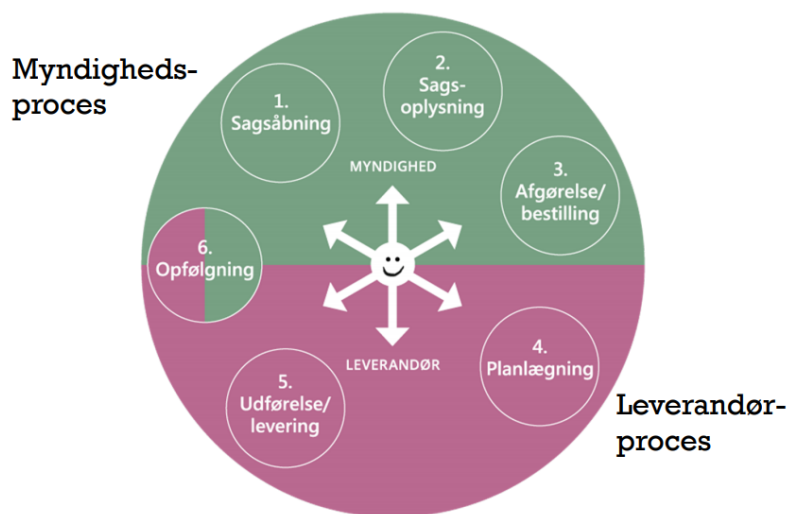
Grundlæggende krav til dokumentation og indberetning i primære sektor er styret af Sundhedsloven og Serviceloven. Heri er det blandt andet defineret, at alle kommuner skal anvende klassifikationen FSIII til social- og sundhedsfaglig dokumentation. Det skal ske ved beskrivelse og dokumentation, når en borgers tilstand og kommunens indsats bevilges indenfor dele af Sundheds- og Serviceloven [6]. Formålet med FSIII er at skabe en mere ensartet registreringspraksis i primær sektor.

Det er almindeligt kendt, at registreringspraksis ofte varierer på tværs af kommuner og i nogle tilfælde også internt i en kommune mellem fagområder samt fra kliniker til kliniker [4]. Eksempelvis i brugen af FSIII ses der variationer, hvor en kommune i gennemsnit registrer 4 tilstande på en borger, mens en anden kommune i gennemsnit registrer 9 tilstande [11]. Dette vidner om, at det ikke er tilstrækkeligt defineret i FSIII hvornår en borger skal tildeles en tilstand. Undersøgelser har vist, at registreringspraksis i hjemmeplejen og hjemmesygeplejen er præget af en højere grad af strukturering, imodsatning til

fagområderne genoptræning og voksen social og handicap, hvor store dele af registreringen sker som fritekst dokumentation [4]. Dermed kan det konstateres, at en af årsagerne til varierende registreringspraksis kan skyldes forskellige organisatoriske setup og særlige organisatoriske præferencer i forhold til, hvad der skal dokumenteres [12]. En måde at imødekomme denne udfordring er at anvende en standardiseret datamodellering, da brugen af standard er med til at gøre det organisatorisk uafhængig.

2.1.1 Fælles Sprog III

Grundlæggende set er FSIII en generisk procesmodel, som anvendes til ensartet og struktureret dokumentation på tværs af faggrupper i dansk kommunalt regi. Formålet er at forenkle registreringspraksis, så tidsforbruget til dokumentation og tiden det tager personalet at sætte sig ind i informationen efterfølgende nedsættes [6]. FSIII er opbygget således, at borgerens situation i en udredning beskrives ud fra prædefinerede tilstande. Til hver tilstand kan der så tilknyttes en eller flere prædefinerede indsatser, som igangsættes på baggrund af udredningen [4, 6]. Alle 98 kommuner i Danmark er forpligtet til, at implementere og anvende FSIII i forbindelse med registreringer om borger i kommunens EOJ-system indenfor fagområderne hjemmepleje og hjemmesygepleje [6]. Oplysninger der ikke egner sig til at blive klassificeret, vil stadig kunne dokumenteres i en kort fritekst i EOJ-systemet efter implementering af FSIII [12]. Figur 2.2 viser, at myndighederne bidrager med rammerne til en ensartet dokumentation, mens det er systemleverandørens ansvar at koordinere, at den bestilte indsats udføres.



Figur 2.2. FSIII generisk procesmodel [6]. Modellen illustrerer processen fra et myndighed og leverandør perspektiv.

FSIII er udviklet i et samarbejde mellem Kommunernes Landsforening (KL) og de kommunale fagområder. Aktuelt er der beskrevet 194 tilstande på tværs af sundheds-, ældre- og socialområdet. Tilstandene er opdelt i to overordnede typer; helbredstilstande og funktionsevnetilstande. Helbredstilstandene er alle koblet til hver sit begreb i reference terminologien Systemized Nomenclature of Medicine Clinical Terms (SCT). SCT-koder gør, at alle tilstande indplaceres i et system, hvor alle begreber, i form af tilstande, er relateret til hinanden. Hvilket muliggør at se sammenhænge mellem tilstande, som anvendes på tværs af de kommunale fagområder [13]. En IT-understøttelse, af

sammenhænge mellem tilstande på tværs af kommunale fagområder, har til formål at muliggøre:

- At få vist dokumentation fra andre områder.
- At få et samlet overblik over dokumentation på en borger.
- At foretage dataudtræk ud fra et borgerperspektiv, frem for at data er knyttet til forskellige kommunale fagområder.

Implementering af FSIII er et godt skridt på vejen til, at muliggøre udveksling af semantisk forståelig data på tværs af den danske primær sektor [13]. Men samtidig viser kommunernes erfaring, at FSIII ikke er dækkende for deres registreringsbehov. Derfor indfører flere kommuner individuelle indsats-niveauer med en højere detaljeringsgrad. Dette gør det udfordrende, at sidestille data fra to kommuner, når der anvendes individuelle løsninger [8]. Det manglende dækningsbehov er en udfordring, der skal tages hånd om, hvis FSIII skal tilføre den ønskede værdi til kommunernes registreringspraksis. Modsat er detaljeringsgraden i FSIII tilstrækkelig til, at skabe et datagrundlag, der muliggør at man kan måle kommunernes indsats og kvalitet i et større perspektiv. Eksempelvis kan en måling bestå i at tælle antallet af en bestemt tilstand på landsplan eller måle tiden fra en indsats igangsættes til den afsluttes igen [11]. Denne samlignelighed stiller kommunerne stærkere, i forhold til at kunne argumentere for omfanget af den pleje kommunerne udfører [11].

Brugen af FSIII er desuden udfordret ved, at det skaber et udefineret fortolkningsrum, som kan føre til varierende brug. Når hver enkelt kommune fortolker, hvornår en given registrering (tilstand eller indsats) vælges, medfører det, at registreringer foretages på et forskelligartet grundlag. Dermed nedsættes muligheden for at lave en troværdig sammenligning af data på tværs af kommunerne, uden at det direkte fremgår i datagrundlaget at tilstandene ikke kan sammenlignes. [8]

Samlet viser dette at FSIII har potentiale til at systematisere og gruppere data i primær sektor, men at en indkørselsperiode vil være præget af varierende brug. Dette vil være uundgåeligt indtil der er oparbejdet en fælles definition for hvornår en tilstand og indsats tildeles en borger. Dermed vil FSIII over tid kunne føre til øget genanvendelse af data på tværs af primær sektor.

2.2 Dataudtræk i primær sektor

Hovedformålet med at udføre dataudtræk i sundhedsvæsenet er, at kunne identificere områder der kan optimeres, for at forbedre den pleje og behandling som tilbydes borgerne [2, 7]. Dermed vil der i princippet kunne foretages udtræk på alle typer af sundhedsdata og sammenstille disse. I følge Flemming Lundager, afdelingsleder for KMD's Business Intelligence (BI)-løsning, som er specialist i dataudtræk på kommunalt data, er det en forudsætning, at data er struktureret for at brugbar data kan udtrækkes, bilag B. Samtidig er det nødvendigt, at udtrukket data er af høj kvalitet, for at der kan drages valide beslutninger på baggrund af disse [9], bilag B. Et mål for brugerne af EOJ-systemerne er, at få mest mulig værdi ud af den data der opsamles i systemet, uden en unødigt stor indsats. Derfor er det i forhold til opfølgning og kvalitetssikring indenfor sundheds- og ældreområdet typisk tidsparametre som: bestilt tid, planlagt tid og målt tid til en given indsats der foretages udtræk på, bilag B.

Internationalt er der stort fokus på genanvendelse af data i sundhedsregi, da det formodes, at et øget genbrug af data vil medfører forbedringer i patientbehandlingen [3, 14, 15]. Genanvendelse af sundhedsdata vurderes til, på individniveau at kunne forbedre understøttelsen af den sygeplejefaglige praksis samt på et overordnet niveau til ledelsesinformationer, styring og kvalitet [2, 8, 14].

En måde til genanvendelse af data er ved at måle på dokumenterede resultat- og procesindikatorer, hvor det ud fra givne indikatorer kan vurderes, hvorvidt forventede resultater er opnået og hvorvidt beskrevne processer er gennemført [4]. Dette kan overordnet set ske på to niveauer; gennem indberetning til nationale registre og kliniske kvalitets databaser eller på et lokalt niveau hvor en afdeling eller et hospital vælger, at måle på en indikator i en periode.

Fra et kommunalt perspektiv er Fælleskommunalt Ledelsesinformationssystem (FLIS) det nærmeste vi kommer en kvalitets database. FLIS er en infrastruktur til fælleskommunal benchmark- og ledelsesinformation, hvor kommunerne kan få adgang til beregnede nøgletal og rådata på laveste registreringsniveau. FLIS gør det muligt at sammenligne data f.eks. internt i en kommune, på tværs af kommuner, geografiske regioner og landsgennemsnit. Indberetningen til FLIS-databasen foregår enten manuelt eller automatisk ved at løsningen trækker data fra kommunernes økonomi- og EOJ-systemer. FLIS dækker hjemmepleje og hjemmesygepleje. [16]

Fremadrettet ønskes det at kommunerne skal indberette til regionale kvalitets databaser, i det omfang det findes relevant. Behovet for dette er opstået, da flere pleje- og behandlingsopgaver er blevet flyttet til kommunalt regi. I pilotprojektet til KL's Gateway-projekt skal kommunerne begynde at indberette til RKKP databasen 'DHRD'. I databasen indsamles sundhedsfaglige data om hjerterehabilitering på alle danske hospitaler. Indholdet i databasen fokuserer på at kvaliteten ved hjerterehabilitering for patienter med iskæmisk hjertesygdom, kan måles. Der vil udelukkende blive udvekslet kommunalt data, som er relevant fra et tværsektorielt perspektiv. Derfor vil data opsamlet i databasen formentlig ikke være tilstrækkelig til, at kommunens indsats på området kan måles, da detaljeringsgraden i indholdet er for lav [17]. Indenfor genoptræningsområdet er alle kommuner forpligtet til at indberette udførte indsatser på en borger, der har modtaget et genoptræningsforløb efter Sundhedsloven §140 [18]. §140 dækker patienter der, efter udskrivning fra hospitalet, har et lægefagligt begrundet behov for genoptræning [19]. Indberetningen af disse data lagres gennem Sundhedsstyrelsens Elektroniske Indberetningssystem (SEI). Et studie af Colliers et al. viser at rutinemæssig opsamlet sundhedsdata under den primære pleje, kan bruges til en række sekundære formål såsom kvalitets forbedringer, kliniske epidemiologiske studier og evalueringsrapporter til andre aktører i sundhedsvæsenet [3].

2.2.1 Udfordringer ved genanvendelse af data

Genanvendelse af sundhedsdata har potentiale til, at kunne føre til en række fordele for den enkelte borger eller patient. Først og fremmest at data kan genanvendes, er det nødvendigt at forholde sig til konteksten data er opsamlet i og til hvilke formål data er indsamlet. Det er nødvendigt for at sikre, at der ikke foretages misvisende anbefalinger på baggrund af informationen, hvilket kan lede til uhensigtsmæssig genanvendelse af data [20]. Genanvendelse af data er dermed afhængig af, at informationen er korrekt, fuldstændig og rettidig tilgængelig i det pågældende kliniske informationssystem [7].

Variation i registreringsspraksis er en stor udfordring ved genanvendelse af sundhedsdata til flere formål. Variationen i sundhedsdata kan opstå når to klinikere ikke har den samme opfattelse af, hvornår en borger skal tildeles en given tilstand. Samtidig ses det jævnligt, at indsamlet data ikke er komplet, hvilket betyder at dokumentationen er ufuldstændig eller helt mangler [2, 10]. Det opleves, at det kan være svært, at identificere hvornår en given hændelse har fundet sted. Dette umuliggør at se udviklingen og sammenhængen i et plejeforløb [2].

Menneskelige faktorer er med til at modarbejde en optimal genbrug af data, grundet den manglende kvalitet i registreringsarbejdet [7]. En måde at optimere denne proces på, vil være at gøre dokumentationsprocessen højt struktureret og lave felter i journalen, som er obligatoriske at udfylde [10]. Modsat vil en højt struktureret proces medføre at granuleringsniveauet i data vil falde. Derfor skal det vurderes hvad den bedste løsning er, når der er fordele og ulemper ved begge metoder. Samtidig er det vigtigt at klinikererne der indsamler data inddrages i og forstår, til hvilket formål at data skal opsamles. Dette vil gøre, at klinikererne føler sig inkluderet og dermed tager et større ansvar i registreringsarbejdet, som kan lede til en øget grad af struktureret data. Dette gør sig gældende både ved primære formål, hvor klinikererne selv anvender den opsamlede information og ved sekundære formål hvor personalet ikke umiddelbart er anvender af informationen [8]. I følge Odense Kommunes akutteam er en af de afgørende faktorer for klinikererne, at de skal kunne se, at registreringerne bliver anvendt og at det har en betydning for de indsatser der igangsættes, for at det i sidste ende gør en forskel for borgerne [8].

Samtidig opleves det udfordrende at identificere hvilke informationer som rent faktisk er relevante og til hvilke formål [8, 21]. Dermed er det nødvendigt, at der bruges tid og ressourcer på at forstå muligheder og begrænsninger i den tilgængelige sundhedsinformation, førend at det kan genanvendes til sekundære formål. Det kan konstateres, at behovet til granuleringsniveauet i data er anderledes ved genanvendelse til sekundære formål, hvor data skal kunne sammenlignes uafhængig af en given kontekst, end det er for at udføre den daglige pleje. Det kan gøre det svært at skabe de optimale dataunderstøttende sammenhænge og koblinger i den tilgængelige data, som dækker de ønskede formål [14, 21]. I følge Pedersen et al. kræver datagrundlag til forskning en vis grad af standardisering [21].

En barriere i arbejdet med dataudtræk fra kommunalt regi er, at der på nuværende tidspunkt ikke er adgang til data fra hospitaler, praktiserende læger eller anden sundhedsdata fra regionen og andre offentlige myndigheder. Disse data vil kunne være med til at specificere, hvordan ressourcerne bruges mest effektivt i kommunen og andre ledelsesmæssige vurderinger [8]. Dette bakkes op af et studie Lin et al. som udtrykker, at manglende semantisk interoperabilitet mellem kliniske informationssystemer er med til at nedsætte genanvendelsen af data [22].

Samlet set fører dette til at kvaliteten i data skal passe til formålet som data skal anvendes til [2, 9]. Modsat viser et studie af Brønnum et al. at det er muligt at opsamle informationer som passer til både primære og sekundære formål, da der er semantisk lighed i data som anvendes klinisk og data der indberettes til forsknings registre [5].

2.2.2 Initiativer for at imødekomme sekundær genanvendelse af data

Litteraturen viser at der på videnskabelig basis er afprøvet og gennemført flere initiativer for at imødekomme sekundær brug af sundhedsinformation. Et studie af Lin et al. udtrykker at harmonisk data er en nødvendighed for at kunne udføre klinisk forskning på tværs af institutioner [22]. Derfor udvikler Lin et al. et semiautomatisk mapningstool, der kan mappe ordinære dataelementer fra patientjournaler til eksisterende openEHR arketyper. Dette sikrer en ensartet semantisk opfattelse af indholdet på tværs af journaler. Studiet viser at modellering med openEHR arketyper kan højne strukturering af ordinære dataelementer [22]. Et studie af Marco-Ruiz et al. bakker op om, at sekundær brug af data, kræver at data er standardiseret [15]. Hvilket er en udfordring i den nuværende modellering i kliniske informationssystemer såsom Elektronisk patientjournal (EPJ), hvor data har et højt granuleringsniveau og er lavt struktureret [15]. Gennem et regelsystem kan højt granuleret data omdannes til prædefinerede valgmuligheder, hvilket betyder at data er omdannet til aggregeret data [15]. Desuden konkluderes det, at arketype baserede metoder til modellering, transformering og lagring kan kombineres til at danne et datavarehus miljø, som effektivt muliggør genanvendelse af sundhedsdata [15].

En anden standard, som har stor bevågenhed i disse år, til at sikre genanvendelse af data er Health Level Seven (HL7) Fast Healthcare Interoperability Resources (FHIR), hvor modellering af klinisk data i FHIR muliggør udtræk på tværs af ressourcer [23, 24]. Det betyder, at data registreret i en given situation kan identificeres som værende relevant i en anden situation ud fra FHIR-ressourcen. Dette har potentiale til at nedsætte dobbeltregistrering, når klinikerne kan se, at informationen er dokumenteret i forvejen [8]. Dette er netop en af de fordele, som KL's Gateway-projekt ønsker, at indfri ved FHIR-modellering af kommunale sundheds- og ældredata [6].

Et studie af Chen et al. præsenterer en arketype baseret template arkitektur til overførsel af klinisk data til relevante registre [25]. Fordelen ved denne arkitektur er, at den kan bygges ovenpå eksisterende informationsmodeller, hvormed deling og genanvendelse af sundhedsdata kan initieres når behovet opstår.

Et EU-projekt 'EHR4CR' hvis formål er at øge interoperabiliteten mellem EPJ-systemer og kliniske forskningssystemer, ønsker at designe og udvikle en fælles europæisk løsning til genbrug af EPJ-data. Løsningen skal demonstrere, at være skalerbar og bredt accepteret i forhold til relevansen af de data som der efterfølgende foretages dataudtræk på [14]. Bliver genanvendelse af hospitalsdata en succes, vil et naturligt næste fokus være, hvordan sundhedsdata fra primær sektor kan genanvendes, da der er stort overlap i håndteringen af data mellem de to sektorer.

Som tidligere nævnt, er god datakvalitet en forudsætning for, sekundær anvendelse af sundhedsdata. I følge Kapsner et al. kan kvalitet måles ud fra tre parametre '*conformance*', '*completeness*' og '*plausibility*' [9]. Dette har ført til udvikling af et datakvalitets analyse værktøj, som inddrager de nævnte parametre, og giver et udtryk for kvaliteten af ens data. Værktøjet vil derfor kunne anvendes til at identificere, hvilke områder der har behov for et kvalitetsløft samt som motivation til at forbedre den kliniske indsats overfor borgeren [9].

2.2.3 Sammenlignelig problemstilling på tværs af sektorer

Den anvendte videnskabelige litteratur er identificeret gennem en struktureret litteratursøgning, se bilag A. Et resultat heraf er, at mængden af videnskabelige litteratur vedrørende dataudtræk og genanvendelse af data i primær sektor er meget begrænset, mens problematikker vedrørende samme i en sekundær hospitals kontekst er velbeskrevet. Til trods for dette vurderes problemstillingen stadig at være relevant, hvilket bekræftes i, at problemet er velbeskrevet i danske rapporter udgivet af KL.

Den videnskabelige litteratur adresserer problematikker vedrørende deling af sundhedsinformationer på tværs af sundhedsorganisationer, hvilket er en problemstilling der er sektor uafhængig. Samtidig adresseres problematikker vedrørende organisatorisk variation, manglende standardisering og strukturering samt varierende semantisk betydning afhængig af kontekst. Dette bekræfter, at udfordringerne for at imødekomme genanvendelse af data i primær og sekundær sektor er sammenlignelige.

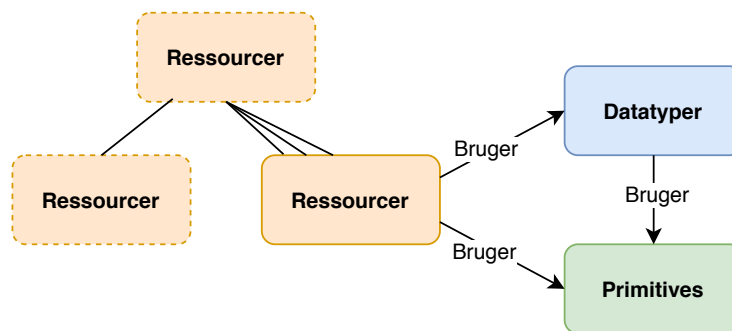
2.3 Datamodel i et EOJ-system

Datamodellering er en proces i softwareudvikling, hvor der udarbejdes en datamodel for et klinisk informationssystem ved at påføre tekniske standarder [26]. Ved udarbejdelse af en datamodel, er der derfor en række overvejelser, at gøre i forhold til hvilken type information og hvordan informationen holdes i datamodellen. For at kunne tage stilling til dette, er det nødvendigt at identificere formålet, som informationen skal modelleres til. Det formål kan indebære både primære og sekundære formål. Overvejelserne skal dække stillingtagen til graden af følgende i modelleringen, hvilket vil påvirke strukturen der vælges i datamodellen:

- Flexibilitet vs. standardisering
- Granuleringsniveau i information
- Referencer mellem informationer i modellen
- Konsistenshed vs. vedligeholdelse

Afhængig af de krav der defineres i datamodellen påvirker det fleksibiliteten i modellen. Øget fleksibilitet kan føre til variation i den information som modellen holder, modsat vil en datamodel med snævre krav give en begrænsning i, hvilke kliniske og organisatoriske setups som datamodellen kan anvendes i. Samtidig er granuleringsniveauet, der defineres i modellen retningsgivende for hvilke primære og sekundære formål som datagrundlaget kan anvendes til [3]. Det betyder at det i designet af en datamodel er vigtigt at klarlægge hvilke behov som data opsamles til.

Konkret kunne en datamodel følge standarden HL7 FHIR. FHIR er udset til at kunne løse interoperabilitets udfordringerne mellem kliniske informationssystemer. I det tilfælde skal relevante ressourcer til at holde ens data identificeres, samtidig skal relationerne mellem ressourcerne fastlægges. Indenfor hver ressource skal der defineres datatyper og dataformat, som er vist forsimpelt i figur 2.3.



Figur 2.3. Simplificeret figur af en FHIR-datamodel, hvor referencer mellem ressourcerne er identificeret. Til hver ressource bestemmes datatyper og primitives, som samlet er en række krav, der definerede det udfaldsrum som informationen skal falde indenfor, for at kunne gemmes i datamodellen.

Den adresserede proces gør sig ligeledes gældende, ved definering af en datamodel i et EOJ-system til danske kommuner. Det er et mål, at datamodellen skal understøtte arbejdsgangen i systemet bedst muligt, for på den måde at skabe et dataunderstøttet arbejde [8]. På nuværende tidspunkt er modelleringen af data unik for hvert EOJ-system, bilag B.

2.4 Opsummering på genanvendelse af data i primær sektor

Samlet set er der en række faktorer som påvirker muligheden for genanvendelse af data i primær sektor. Disse dækker blandt andet at menneskelige og organisatoriske faktorer kan føre til variation i datakvaliteten og i hvilke formål der vægtes højest [7, 9]. Samtidig eksisterer der en lav grad af ensartet i måden data indhentes til systemerne i dag. Manglende semantisk interoperabilitet mellem kliniske informationssystemer er også en udfordring der spiller ind [22]. Netop dette er standarden HL7 FHIR sat i verden for at håndtere.

Dette fører i en retning af, at genanvendelse af sundhedsinformationer kan imødekommes ved, at anvende en standardiseret datamodellering, hvor strukturen i data højnes [25]. Brugen af standarder er med det flytte problemstilling fra at være organisatorisk afhængig til at blive uafhængig, hvilket er en forudsætning for at kunne foretage nationale dataudtræk på FSIII dokumentation [4].

Problemformulering

3

I dette kapitel opsummeres de vigtigste pointer fra problemanalysen, hvilket leder til projektets problemformulering.

Problemanalysen identificerer, at genanvendelse af data er afhængig af, at informationen er korrekt, fuldstændig og rettidig tilgængelig i det kliniske informationssystem. I primær sektor er værdifuld dataudtræk udfordret af varierende datahåndtering, som påvirkes af menneskelige, organisatoriske og tekniske faktorer. Fra et genanvendelses perspektiv medfører dette, at data i primær sektor er præget af stor variabilitet og lav datakvalitet. Dette nedsætter muligheden for genanvendelse af data på tværs af kontekster. Desuden er datakvaliteten udfordret af at være situations afhængig. Det betyder, at genanvendelse til primære formål typisk kræver, at data har et højere detaljeringsniveau end det er tilfældet ved sekundære formål.

I dansk kommunalt regi opleves denne problemstilling netop ved implementering af FSIII. Hensigten er, at FSIII skal bidrage til at ensrette dokumentationspraksis, for at muliggøre genanvendelse til sekundære formål på tværs af kommuner. Men samtidig skal FSIII anvendes til, at dække dokumentationen af det kliniske indhold, der er knyttet til de primære plejebehov.

Fælles for initiativerne til at imødekomme sekundær genanvendelse af data, der er identificeret i problemanalysen er, at data skal gøres ensartet og struktureret. Dette håndteres i løsningerne gennem standardisering, automatiske processer, mapning til terminologisystemer samt implementering af skalerbare dataplatforme på tværs af kliniske informationssystemer. Samtidig viser det, at der potentiale for at anvendelse af standardisering, kan nedtone betydningen af organisatoriske og menneskelige faktorer.

Dette fører til at det er relevant, at undersøge om det gennem standardiseret datamodellering er muligt at imødekomme både primære og sekundære formål ved dokumentation af FSIII. Studiets kontekst afgrænses til FSIII klassifikationen tilknyttet Sundhedsloven §140. Det undersøges, om generiske principper til modellering i standarden HL7 FHIR kan bidrage til, at det kliniske indhold kan genanvendes værdifuldt til flere formål. Dette leder til studiets problemformulering:

Hvorfor bidrager generiske principper til modellering i HL7 FHIR til genanvendelse af data til flere formål?

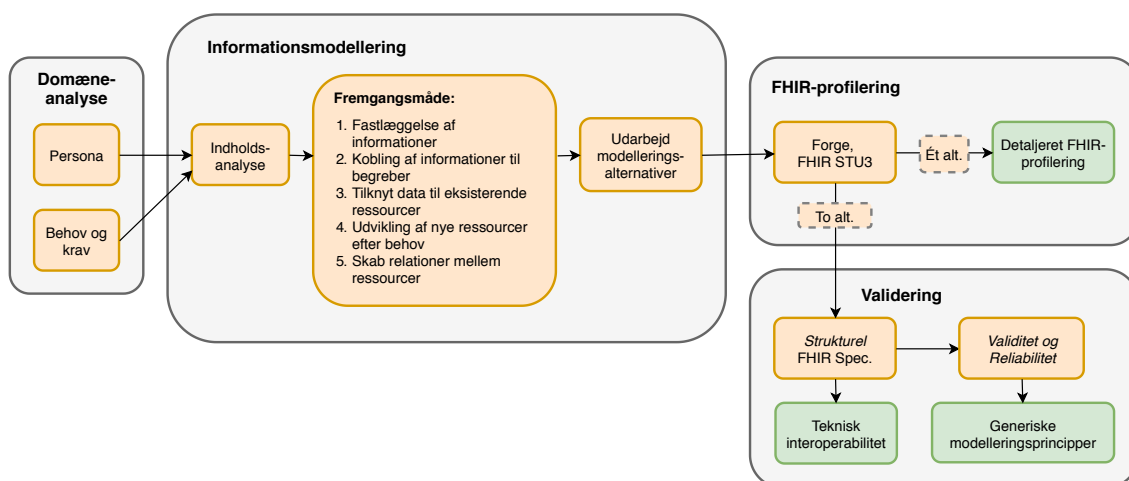
Til problemformuleringen knyttes to underliggende forskningsspørgsmål:

1. Hvordan kan informationer og behov, der er repræsentativ for data i primær sektor, karakteriseres i en indholdsanalyse?
2. Hvordan kan data i primær sektor modelleres i standarden HL7 FHIR, for at imødekomme genanvendelse til flere formål?

I dette kapitel præsenteres metoden, der anvendes til at besvare projektets problemformulering. Kapitlet har i begyndelsen et bredt metodisk fokus, for efterfølgende at snævre ind og i detaljen redegøre for hvordan FHIR-modelleringen af FSIII dokumentationen er profileret.

Projektets overordnede metode er vist i figur 4.1. Denne beskriver processen der anvendes til at besvare studiets problemformulering, som på baggrund af problemanalysen er identificeret til:

Hvorfor bidrager generiske principper til modellering i HL7 FHIR til genanvendelse af data til flere formål?



Figur 4.1. Studiets overordnede metode er opdelt i fire faser: Domæneanalyse, Informationsmodellering, FHIR-profilering og Validering. Orange bokse indikerer metodiske steps, mens grønne bokse er resultater som studiet bidrager med.

Metodisk har studiet en lineær tilgang. Det betyder, der arbejdes gennem projektets fire faser fra *Domæneanalyse* og hen til *Validering*, hvor de orange farvede bokse i figur 4.1 beskriver midler, der anvendes for at besvare problemet. Målet i studiet er opdelt i tre, som hver især bidrager til de elementer som ønskes vist i dette specialeprojekt. Målene er vist i de grøntfarvede bokse i figur 4.1.

Generiske modelleringsprincipper, er studiets videnskabelige bidrag, hvor det undersøges hvordan genanvendelse af data til primære og sekundære formål bedst mødes i modelleringen af data fra kommunalt regi. På baggrund af de udarbejdede modelleringsalternativer formuleres generiske principper. Den generiske formulering muliggør, at principperne med fordel kan inddrages i fremtidigt modelleringsarbejde, hvor det ønskes at sikre mulighed for brugbar genanvendelse af sundhedsinformation til hhv. primære og sekundære formål.

Med fokus på modellering af data efter en given standard ønskes det samtidig, at gøre genanvendelse af data uafhængig af det organisatoriske setup i en kommune.

Detaljeret FHIR-profilering, viser en færdighed hos projektgruppen, som er videreudviklet undervejs i studiet. Samtidig viser det vigtigheden af, at have fokus på detaljen i datamodellering, da detaljen kan have en betydning for den efterfølgende genanvendelse af data.

Teknisk interoperabilitet, er medtaget som et mål i studiet, for at bekræfte kvaliteten i de udarbejdede modelleringsalternativer. Den tekniske interoperabilitet tjekkes ved, at udføre en validering op mod den gældende specifikation for den anvendte standard.

4.1 Domæneanalyse

I fasen *Domæneanalyse* fastlægges datagrundlaget, som danner grundlag for informationsmodelleringen. Dette indebærer en dataindsamling og en dataanalyse. Domæneanalysen og den efterfølgende indholdsanalyse tager udgangspunkt i at besvare dette underspørgsmål:

Hvordan kan informationer og behov, der er repræsentativ for data i primær sektor, karakteriseret i en indholdsanalyse?

I dataindsamlingen indhentes domænekendskab om det kommunale område, anvendte EOJ-systemer samt dokumentationspraksis i FSIII. Dette fører til en afgrænsning af den kliniske case, hvor datagrundlaget vil tage udgangspunkt i FSIII klassifikationen til fagområdet Genoptræning efter Sundhedsloven §140. Denne del af FSIII klassifikationen er udgivet af KL pr. 1. januar 2020 [27], hvilket betyder at klassifikationen endnu ikke er taget i brug i praksis af kommunerne under studiets tilblivelse. FSIII forventes at blive en central del af registreringsspraksis ved kommunal genoptræning på sigt.

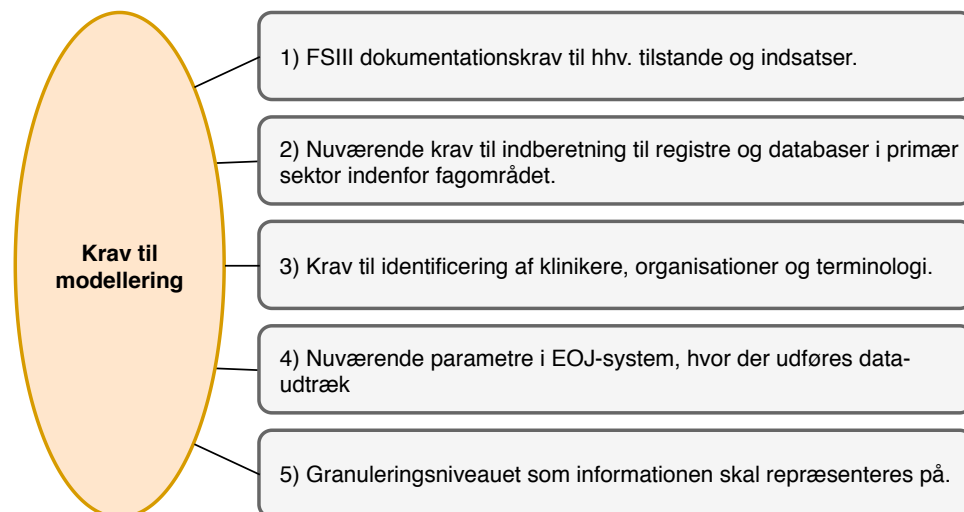
I studiet ønskes det derfor at modellere til fremtiden, og undersøge potentialet for genanvendelse af FSIII klassifikationen tilknyttet Sundhedsloven §140. Ved at modellere til en fremtidig praksis, eksisterer der ikke et datagrundlag at tage udgangspunkt i. Derfor er der metodisk valgt, at udarbejde én persona [28]. En persona muliggør at der kan opstilles en fællesnævner, for på den måde at få beskrevet den gængse borger. Naturligvis er alle borgere unikke i større eller mindre grad, men vælges det at se på et borgerforløb fra et helikopter perspektiv, kan der identificeres flere fællesnævner. Persona er en god metode til at beskrive og visualisere disse fællesnævner, som muliggør at der kan arbejdes standardiseret med individuelle borgerforløb [28]. I dette studie, er det derfor en god strategi at anvende en persona som datagrundlag, når det ønskes at undersøge muligheden for genanvendelse af data til sekundær brug, hvor en vis grad af standardisering er en nødvendighed.

I dataanalysen er én persona udarbejdet ud fra følgende fremgangsmåde:

1. Identificerer én typisk borger i fagområdet.
2. Identificer og beskriv behandlingsforløbet.
3. Formuler informationer til borger, som opfylder FSIII klassifikationen til Sundhedsloven §140.

Resultatet er en kvindelig borger Bente, som har ret til genoptræning efter Sundhedsloven §140. Det betyder at persona'en fokuserer på, hvilke FSIII tilstande og indsatser der dokumenteres på borgeren. Det fulde datagrundlag fremgår i kapitel 5. For at sikre den kliniske relevans og sandsynliggøre at persona'en er repræsentativ for en borger, der modtager genoptræning i primær sektor, er en validering udført i samarbejde med fysioterapeut Pernille Hedegaard Jensen. Valideringen gennemføres som et online-interview af 45 minutters varighed. Valideringen bidrager til præcisering af valgte tilstande og indsatser, samt til bekræftelse af det beskrevne behandlingsforløb. Pernille besidder praksisk erfaring som fysioterapeut i primær sektor, og har konkret erfaring med at yde genoptræning for den præsenterede borgergruppe.

Derudover foretages der en analyse af det indsamlede domænekendskab i forhold til, at identificere behov og krav som informationsmodelleringen enten skal opfylde eller forholde sig til, for at kunne anvendes i domænet. Materialet, som danner grundlag for identificeringen af behov, dækker registreringsvejledninger, klassifikationsretningslinjer samt viden fra problemanalysen. Figur 4.2 viser, at behovene samlet kan føre til fem krav til modelleringen.



Figur 4.2. Fem krav er identificeret i domænet som værende relevant at forholde sig til, under modelleringen af det kliniske indhold.

Det vil variere på hvilket niveau i informationsmodellering af FHIR-ressourcer, som kravene vil påvirke. Nogle dele vil påvirke valget af ressourcer, mens andet håndteres i hvilke dataelementer der tilknyttes en ressource.

4.2 Informationsmodellering

4.2.1 Indholdsanalyse

Indholdsanalysen foregår ved systematisk at analysere informationen i persona'en, hvor informationen opdeles i generiske kategorier og kobles til relevante FHIR-ressourcer. Fremgangsmåden bag at gruppere informationen i et antal kategorier er metodisk hentet fra elementær dokumentanalyse [29] samt med inspiration fra et studie af Chen et al. som metodisk opdeler informationen i overkategorier ved analysering af patientjournaler [30]. Denne del af analysen indeholder de første tre trin i fremgangsmåden, som er givet

i figur 4.1. Denne fremgangsmåde til FHIR-modellering er inspireret af ODMA-metoden udarbejdet af Buck et al., som modellerer klinisk data med openEHR arketyper [31]. Studiet adskiller sig fra Buck et al. ved, at anvende FHIR som standard. Modelleringen udføres i HL7 FHIR v3.0.2. FHIR vælges, fordi det er en fleksibel datamodellerings standard, der understøtter interoperabilitet på tværs af organisationer og systemer, hvilket kan muliggøre at en generisk modellering der kan bidrage til genanvendelse af data [24, 32].

Målet i informationsmodelleringen er, at modellere flowet og informationerne som specificeret i persona'en. Velvidende at der dokumenteres flere informationer om, en borger i et EOJ-system. I datagrundlaget identificeres følgende overkategorier af information: Patient, Kliniker, Område, Henvisning, Udredning, Pleje (tilstand + indsats) og Forløbsafslutning, samt en række underkategorier. Gennem en systematisk gennemgang af det kliniske indhold, givet i persona 'Bente', fastlægges referencer mellem overkategorierne. En reference er et udtryk for, at informationen i en ressource, er afhængig af informationen i en anden ressource, for at bibeholde den korrekte semantiske betydning af informationen. Referencer anvendes, for at muliggøre, at informationen kun skal vedligeholdes et sted. Relationerne mellem overkategorierne anvendes som grundlag, for at etablere referencer mellem FHIR-ressourcerne.

4.2.2 Modelleringsalternativer

Med udgangspunkt i FHIR-ressourcerne fra indholdsanalysen, er fremgangsmåden til selve modelleringen, at mappe det semantiske indhold i persona'en til meningssvarende ressourcer og elementer. Denne fremgangsmåde består af trin 4 og trin 5 givet i figur 4.1. FHIR-modelleringen tager udgangspunkt i at besvare dette underspørgsmål:

Hvordan kan data i primær sektor modelleres i standarden HL7 FHIR, for at imødekomme genanvendelse til flere formål?

For at kunne udtrykke generiske principper, om modellering til primære og sekundære genanvendelse af kommunalt data, vælges det at modellere et antal alternativer. Dette foregår som en innovativ proces, hvor det er et mål, at alternativer skal repræsentere bredt. Dette kommer til udtryk ved to alternativer, hvor *Alternativ A* modelleres efter, at kunne repræsentere datagrundlaget i et minimum antal ressourcer. *Alternativ B* modelleres ud fra at skabe en tydelig opdeling mellem den information som den enkelte ressource gemmer, ved at anvende et større antal ressourcer. Det er en forventning, at begge modellerings yderpunkter, vil føre en række erfaringer vedrørende fordele og ulemper med sig, hvor så en generisk tilgang kan skabes.

En forudsætning for at en ressource kan indgå er, at det semantiske indhold som ønskes opbevaret i ressourcen, stemmer overens med scoopet, for den pågældende ressource i følge FHIR v3.0.2 specifikationen [33]. Dette gøres for at undersøge, om FHIR-ressourcen indeholder tilstrækkelig modelleringsmuligheder, til at kunne dække studiets kliniske case. Referencer mellem ressourcerne etableres efter, at det semantiske indhold i én ressource, skal være forståeligt ved kendskab til den pågældende ressource og de tilknyttede reference ressourcer.

4.3 Profilering af FHIR-ressourceprofiler

Profilering af *Alternativ A* og *Alternativ B*, samt mapningen til elementer, foretages i modelleringsværktøjet Forge Profile Editor (Forge). Formålet med en profilering er, at afgrænse FHIR-ressourcer til en bestemt klinisk use case.

Under implementeringen i Forge, anvendes bevist en lukket modellerings tilgang, for at det tydeligt skal fremgå, hvilke elementer som inddrages i ressourceprofilen. Det betyder, at elementer som ikke er adresseret i datagrundlaget, sættes til en kardinalitet til 0..0. Denne tilgang strider med *best practice* på <http://simplifier.net> til FHIR-modellering, når målet er, at modelleringen af FSIII skal kunne anvendes nationalt [34]. En lukket tilgang vælges, for at det visuelt vil fremstå tydeligt, hvilke elementer i profilerne der vil kunne genanvendes indenfor det kommunale genoptræningsområde.

Modelleringen af alternativerne *A* og *B* har til hensigt, at muliggøre genanvendelse til både primære og sekundære formål. Det betyder, at der undervejs træffes valg i modelleringen, som er til fordel for primær genanvendelse og andre som er til fordel for sekundær genanvendelse. Velvidende at et valg der imødekommer sekundære formål, kan modarbejde optimal genanvendelse til primære formål. I rapporten præsenteres modelleringen og implementeringen med fokus på, hvordan primær og sekundær genanvendelse mødes.

Profileringen opdeles i en overordnet og en detaljeret implementering i Forge. I tabel 4.1 fremgår hvilke elementer og modelleringsalternativer, der inddrages i hhv. den overordnede og den detaljerede implementering. Formålet med den detaljerede implementering er, at vise denne færdighed hos projektgruppen, samt for at tydeliggøre at krav til en ressourceprofil kan initieres på flere måder, hvilket øger chancen for at der opstår variabilitet i datamodelleringen [32]. Den overordnede implementering indgår i valideringsfasen.

Underkategorierne fra indholdsanalysen anvendes til, at identificere hvilke dataelementer i den givne ressource, der kan være relevant at anvende til at opbevare informationen.

	<i>Overordnet implementering</i>	<i>Detaljeret implementering</i>
Modellering:	Alternativ A Alternativ B	Alternativ B
FHIR Parameter:	Kardinalitet Datatype Referencer mellem egne FHIR-ressourceprofiler Terminologi Identifiers Behov for extensions	Must-support Is-modifier Conditions Constraints Value sets Slicing Kobling til eksterne registre og klassifikationer

Tabel 4.1. Profilering af datamodellerne i Forge, opdeles i en overordnet og en detaljeret implementering. Hvilke FHIR-parametre der tages stilling til i hver model fremgår af tabellen.

4.4 Validering

Valideringen i studiet opdeles i en strukturel teknisk validering samt en vurdering af validiteten og reliabiliteten. Den strukturelle validering, skal gennemføres forud for formulering af generiske principper til datamodellering i HL7 FHIR. Vurderingen af validiteten og reliabiliteten består af tre valideringsparametre, som inddrages i præsentationen af de udarbejdede modelleringsprincipper. Dette uddybes i afsnit 4.5.

4.4.1 Teknisk interoperabilitet

I en strukturel validering undersøges, om FHIR-profileringerne for hhv. *Alternativ A* og *B* opfylder FHIR-specifikationen for v3.0.2. Det betyder, at syntaksen i profilerne valideres efter, om de strukturelt stemmer overens med det tilladte i den pågældende resources *StructureDefinition*. Dermed vil et resultat heraf være, om modelleringsalternativerne understøtter teknisk interoperabilitet og om det er teknisk muligt at implementere som angivet.

Den strukturelle validering udføres i det automatiske valideringsværktøj på **Simplifier.net** for hver profil separat.

4.5 Modelleringsprincipper

Formålet er, at principperne skal understøtte en modelleringen af data, som fordre at det kliniske indhold kan genanvendes til primære og sekundære formål. Generiske modelleringsprincipper formuleres ud fra en analytisk tilgang, hvor hensigten bag FHIR-standarden, erfaringer fra sammenlignelige videnskabelige studier samt erfaringer draget undervejs i modelleringen af *Alternativ A* og *Alternativ B* inddrages. Desuden inddrages også erfaringer om kompleksitets forskelle fra den udførte profilering og resultaterne fra den strukturelle validering. Validiteten og reliabiliteten i studiets resultater, vurderes på følgende tre kvalitetsparametre til vurdering af den videnskabelig metode [35, 36]:

- *Intern validitet*, i forhold til om studiets indholdsanalyse og udarbejdede modelleringsalternativer tillader, at principper kan identificeres inden for de givne rammer.
- *Ekstern validitet*, i forhold til om principperne kan generaliseres til den virkelige verden uden for studiets kontekst.
- *Reliabilitet*, i forhold til om indsamlingen og håndteringen af data, der ligger til grund for principperne er pålidelig.

Principperne har til hensigt, at kunne bidrage ved fremtidige datamodelleringer i primær sektor. Videnskabeligt vil modelleringsprincipperne bidrage ind i en tid, hvor der i sundhedsvæsenet er stor fokus på genanvendelse og deling af sundhedsinformation på tværs af sektorer. Dette gør det relevant, at sætte fokus på, hvordan modelleringsprocessen kan have betydning for muligheden for genanvendelse af klinisk data.

Domæneanalyse

5

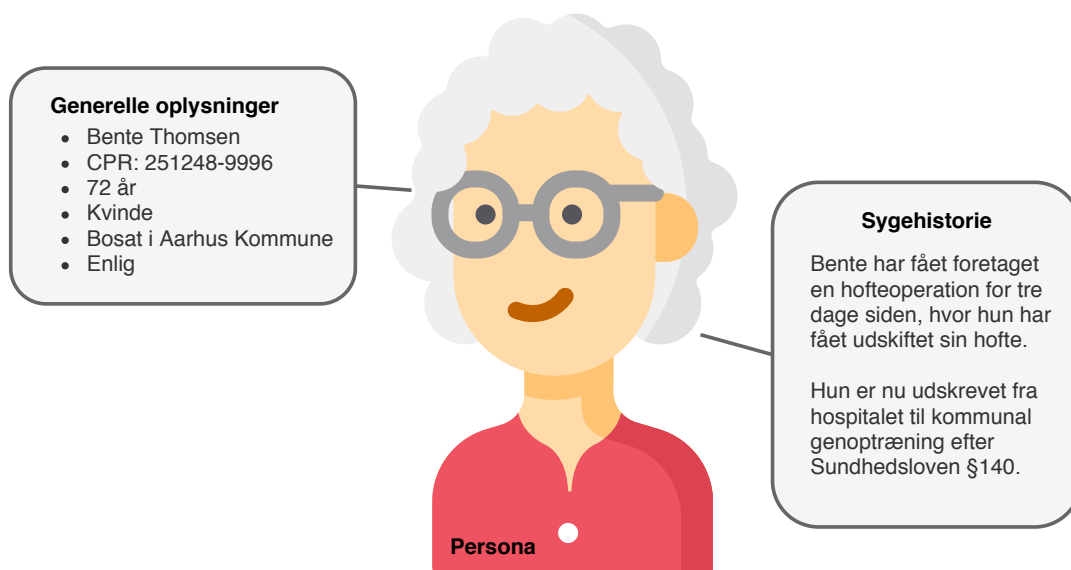
I dette kapitel defineres datagrundlaget, der ønskes modelleret. Datagrundlaget defineres metodisk som en persona og bygges op omkring FSIII klassifikationen for Sundhedsloven §140. Til slut identificeres behov og krav i domænet, som skal inddrages i en modellering.

Datagrundlaget består af en opstillet persona, der er repræsentativ for en borger, som modtager kommunalt genoptræning efter Sundhedsloven §140. Det er målet, at persona'en skal repræsentere denne borgergruppe uden at tage højde for, at borgere i denne gruppe ofte lider af andre funktionsnedsættelser og derfor ofte modtager kommunalt pleje fra flere fagområder.

Datagrundlaget vil tage udgangspunkt i FSIII til genoptræning indenfor Sundhedsloven §140, som er udgivet af KL pr. 1. januar 2020 [27]. Det betyder at datagrundlaget til persona'en fokuserer på, hvilke tilstande og indsatser der dokumenteres på borgeren. På nuværende tidspunkt er det valgfrit for kommunerne, om de vil dokumentere efter FSIII i genoptræningsområdet. Det er et mål i studiet at modellere til fremtidig brug i primær sektor, og undersøge potentialet for genanvendelse af FSIII dokumentation fra genoptræningsområdet.

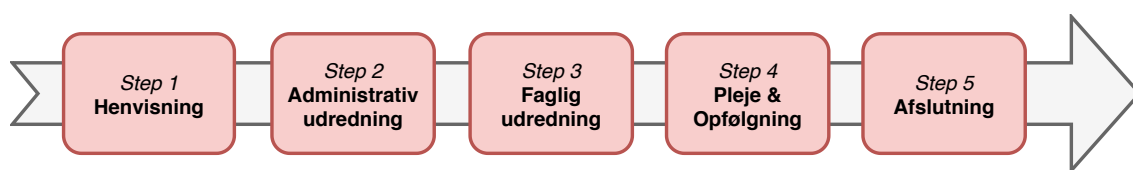
5.1 Persona 'Bente'

Figur 5.1 viser en repræsentativ borger, udarbejdet som en persona i studiet. Persona'en anvendes til at eksemplificere en typisk borger, som er blevet henvist til kommunal pleje. I dette tilfælde, er Bente blevet henvist på baggrund af en hofteoperation udført i sekundær sektor, og har derfor ret til vederlagsfri genoptræning efter Sundhedsloven §140 [19].



Figur 5.1. Grundlæggende oplysninger tilknyttet persona 'Bente'.

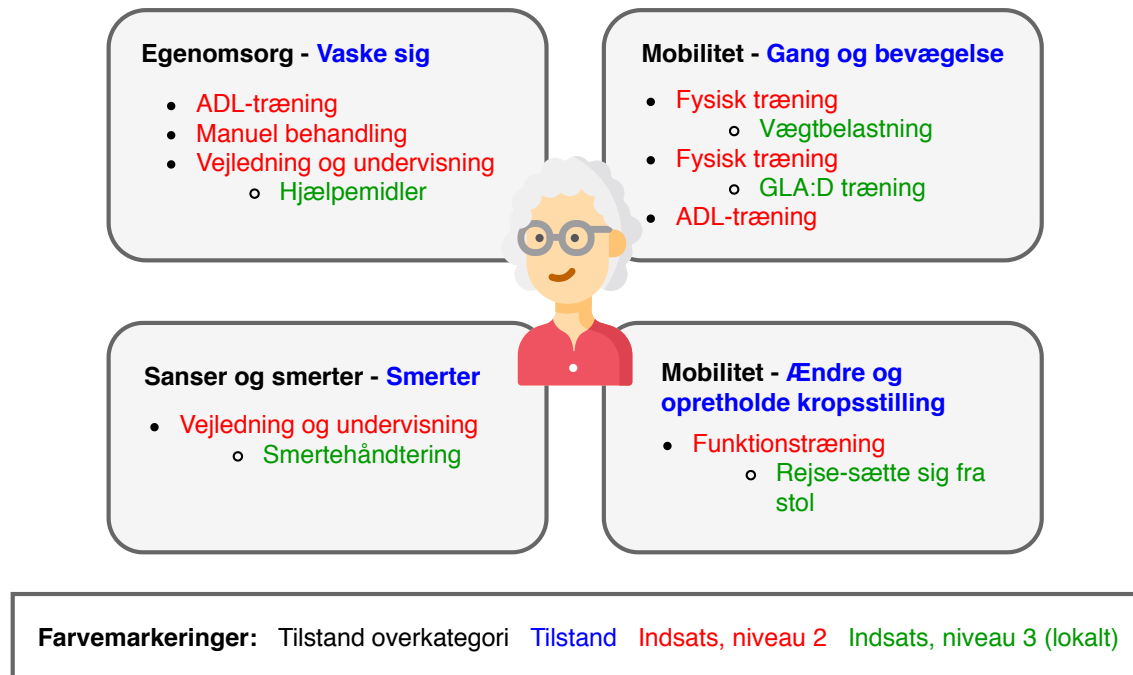
Bentes forløb og kontakt med det kommunale fagområde genoptræning efter udskrivelse fra hospitalet er givet i figur 5.2. Første step efter udskrivelse er, at kommunen modtager en henvisning fra hospitalet, herefter udføres der en administrativ udredning af Bente i kommunens EOJ-system. I step 3 aflægger en kliniker Bente et besøg, for at foretage en faglig udredning, som klarlægger Bentes behov for genoptræning. Bentes behov dokumenteres i situationen i et antal FSIII tilstande [27]. I step 4 gennemføres den nødvendige pleje og genoptræning, samt opfølgningen som blev identificeret i step 3. I de fleste tilfælde vil step 4 bestå af flere besøg hos borgeren. Dette dokumenteres i FSIII indsatser [27]. Ved endt genoptræning afsluttes borgeren i fagområdet genoptræning, hvorefter kommunens opgave anses som afsluttet, som vises i step 5. Afhængig af den specifikke tilstand og indsats vil det være klinikere fra flere faggrupper, som vil håndtere genoptræningen af Bente, såsom fysioterapeuter, ergoterapeuter, sygeplejersker og sosu-assistenter.



Figur 5.2. Borgers forløb og kontakt med det kommunale genoptræningsområde.

Studiet fokuserer udelukkende på, hvilke FSIII tilstande og indsatser der dokumenteres på Bente i step 3 og 4. Velvidende at der på en borger opsamles yderligere information, som registreres i kommunens EOJ-system. Denne information dækker eksempelvis observationer, medicinering samt helhedsvurdering udarbejdet i forbindelse med en terapeutfaglig vurdering. Hvordan disse dokumenteres afhænger af den enkelte kommunes dokumentationspraksis.

I den faglige udredning i step 3, tilknytter klinikerens FSIII tilstande til Bente, hvor det findes relevant, at igangsætte en indsats for at forbedre den tilknyttede tilstand. En tilstand vælges ud fra en række prædefinerede valgmuligheder. I den udarbejdede persona fremgår tilknyttede tilstande, med blå skrift, i figur 5.3. Efterfølgende er det klinikerens opgave, at tilføje indsatser til de valgte tilstande, på baggrund af den faglige udredning. En indsats beskriver den/de handlinger der skal udføres ved/med borgeren. Efter tilføjelse af en indsats vælger klinikerens at bestille indsatsen, hvilket gør at indsatsen kan udføres i step 4 af en relevant kliniker. En udført indsats dokumenteres i kommunens EOJ-system. Indsatser tilføjet til persona 'Bente', er angivet med rød og grøn skrift i figur 5.3. Indsatser vælges ud fra en række prædefinerede valgmuligheder enten defineret i af fælleskommunalt af KL eller lokalt af den enkelte kommune.



Figur 5.3. Overblik over registrerede FSIII tilstande, FSIII indsatser niveau 2 og FSIII indsatser niveau 3 på persona 'Bente', efter en faglig udredning er gennemført. Indsatser på niveau 3 er lokalt defineret af den enkelte kommune.

Ved dokumentation af en indsats, er det nødvendigt at registrere dato og tid tre gange i et forløb. 1) Tidspunktet hvor indsatsen er tilføjet til borgeren i forbindelse med udredning, 2) Tidspunktet for hvornår indsatsen bestilles som en ydelse samt 3) Tidspunktet for hvornår indsatsen skal udføres hos borgeren [27]. I persona'en vælges det at specificere dato og tid for indsatsen *ADL-træning*, se tabel 5.1.

Indsats	Struktureret	ADL-træning
Niveau	Struktureret	Niveau 2
Dato og tid, tilføjet	Struktureret	09. april 2020 kl. 14.00
Dato og tid, bestilt	Struktureret	10. april 2020 kl. 08:00
Dato og tid, udføres	Struktureret	12. april 2020 kl. 10:30, 19. april 2020 kl. 10:30

Tabel 5.1. FSIII dokumentation til indsatsen *ADL-træning*. Kolonne to definerer om informationen kan håndteres i struktureret eller fritekst form.

I følge FSIII kan en tilstand uddybes med følgende oplysninger; niveau, vurdering, årsag og fagligt notat [27]. Det er valgfrit om en kommune udfylder disse. I persona'en vælges det, at udfylde disse til tilstanden *Ændre og opretholde kropstilling*, se tabel 5.2. Desuden er det nødvendigt at dokumentere tidspunktet for hvornår tilstanden er tilføjet borgeren samt tidspunktet for hvornår borgeren har opnået et ønsket funktions- eller helbredsniveau i relation til tilstanden, som gør at tilstanden dokumenteres som afsluttet.

Tilstand	Struktureret	Ændre og opretholde kropstilling
Dato og tid, tilføjet	Struktureret	09. april 2020 kl. 14:00
Dato og tid, afsluttet	Struktureret	01. maj 2020 kl. 09:00
Niveau	Struktureret	Score 2 ud af 4.
Vurdering	Fritekst	Borgers mål er at kunne rejse sig fra stol og sætte sig igen, afprøvet fra spisebordsstol. Borgeren er motiveret, da det er afgørende i hverdags aktiviteter.
Årsag	Fritekst	Artrose, hofte
Fagligt notat	Fritekst	Koordinationsevne nedsat. Muskelstyrketest score i lår = 3. Stolehøjde målt til 48 cm. Manglende tilvænning til ny hofte anses som årsag til tilstanden.

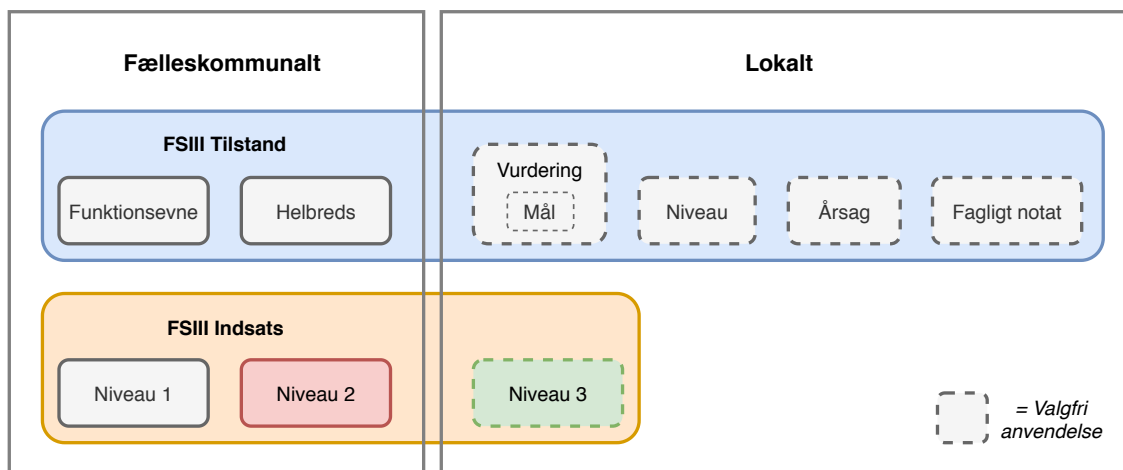
Tabel 5.2. FSIII dokumentation af tilstanden *Ændre og opretholde kropstilling*. Kolonne to definerer om informationen kan håndteres i struktureret eller fritekst form.

5.2 Identificering af behov og krav

Det nærværende studie har fokus på datamodellering til primær sektor, hvor en dansk kommunal genoptrænings kontekst anvendes til at give et praktisk perspektiv på et brugsområde. For at få det fulde billede, af det domæne der modelleres til, er det derfor relevant at undersøge hvilke nuværende krav, der er til dokumentation og indberetning, samt hvilke informationer som kommunerne i dag foretager dataudtræk på.

Samlet fører det til en række krav, der skal kunne håndteres under modelleringen af det kliniske indhold givet i persona 'Bente'.

I vejledningen til brug af FSIII til genoptræning efter Sundhedsloven §140, angives det hvilke FSIII tilstande og indsatser, afhængig af deres niveau, som er fælleskommunalt defineret og hvilke der er lokalt defineret af den enkelte kommune. Samtidig fremgår det, at den præcise dokumentationspraksis vedrørende en tilstand bygger på en lokal beslutning i forhold til om felterne Vurdering, Niveau, Årsag og Fagligt notat vedrørende en tilstand skal udfyldes. Det betyder at informationsmodellen gøre plads til, at holde disse oplysninger, samtidig med at udfyldning af oplysningerne ikke gøres til et krav. I forhold til indsatser gælder det at niveau 1 og niveau 2 er fastdefineret og dermed låst for ændringer. Niveau 3 kan udvikles af kommunerne lokalt, i de situationer hvor en kommune ønsker et øget detaljeringsniveau i FSIII indsatser. Et overblik billede af relevante krav stillet i FSIII er udarbejdet i figur 5.4.



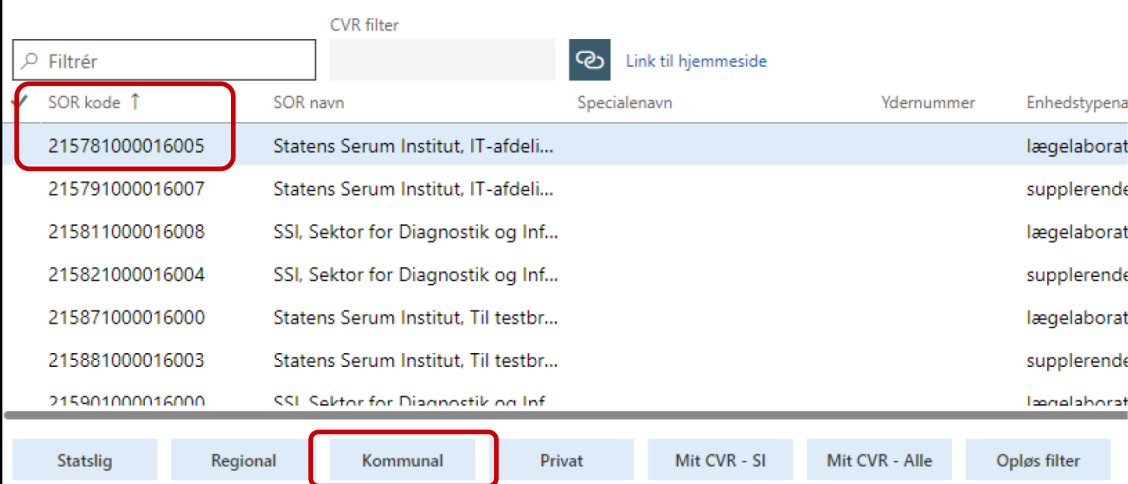
Figur 5.4. Figuren viser hvilke FSIII oplysninger, der er defineret som fælleskommunale tilstande og indsatser samt hvilke der er lokalt defineret af den enkelte kommune. Det er valgfrit om en kommune udarbejder en lokal specificering af FSIII.

Fra problemanalysen vides det, at det typisk er tidsparametre som bestilt tid, planlagt tid og målt tid til en indsats der foretages dataudtræk på til kvalitetsarbejde, se bilag B. Dette viser, at det er vigtigt at holde kontrol med dato-tidsstempler i en modellering til sekundært brug samt sikre at disse modelleres struktureret.

Ligeledes gælder det at alle kommuner indenfor genoptræningsområdet er forpligtet til at indberette til SEI, der så viderefører informationen til relevante registre [18]. I en genoptrænings indberetning efter Sundhedsloven §140 til SEI angives borgerens CPR-nr, oplysninger om organisationen der foretage indberetningen og om organisationen som udføre ydelsen til borgeren. I dette tilfælde vil det være en kommune, der registreres på en Sundhedsvæsenets Organisationsregister (SOR)-kode, som vist i figur 5.6. Dernæst skal der angives de genoptræningsydelser som borgeren modtager fra angivne indberetter. En ydelse registreres med en dato, en procedurekode samt en eventuel tilhørende tekst, som vist i figur 5.5. Procedurekoderne kan vælges ud fra 43 prædefinerede valgmuligheder fra Sygehusvæsenets Klassifikationssystem (SKS). Dermed er der behov for at skabe en kobling mellem FSIII indsatser og procedurekoder, for at kunne understøtte at dokumentationen i EOJ-systemet kan genanvendes til SEI indberetningen.

The screenshot shows a user interface for reporting completed rehabilitation services to SEI. At the top, there are buttons for '+ Tilføj procedurekode', 'Slet', and a refresh icon. Below is a table with three columns: 'Dato', 'Kode', and 'Tekst'. The first row shows a date '9/11/2018' and a code selected from a dropdown menu, which is highlighted by a red box. The dropdown menu has a red asterisk and a downward arrow.

Figur 5.5. Udsnit fra brugergrænsefladen ved indberetning af udførte genoptræningsydelser til SEI. Det fremgår at en ydelse angives med en dato, en procedurekode og eventuel en tekst.



The screenshot shows a web application interface for filtering organizations. At the top, there is a search bar labeled 'Filtrér' and a 'CVR filter' section. Below this is a table with columns: 'SOR kode ↑', 'SOR navn', 'Specialenavn', 'Ydernummer', and 'Enhedstypena'. The first row of the table is highlighted with a red box, showing the SOR code '215781000016005' and the name 'Statens Serum Institut, IT-afdeli...'. Below the table, there are several filter buttons: 'Statslig', 'Regional', 'Kommunal' (which is highlighted with a red box), 'Privat', 'Mit CVR - SI', 'Mit CVR - Alle', and 'Opløs filter'.

SOR kode ↑	SOR navn	Specialenavn	Ydernummer	Enhedstypena
215781000016005	Statens Serum Institut, IT-afdeli...			lægelaborat
215791000016007	Statens Serum Institut, IT-afdeli...			supplerende
215811000016008	SSI, Sektor for Diagnostik og Inf...			lægelaborat
215821000016004	SSI, Sektor for Diagnostik og Inf...			supplerende
215871000016000	Statens Serum Institut, Til testbr...			lægelaborat
215881000016003	Statens Serum Institut, Til testbr...			supplerende
215901000016000	SSI, Sektor for Diagnostik og Inf			lægelaborat

Figur 5.6. Udsnit fra brugergrænsefladen til indberetning af udførte genoptræningsydelser til SEI, hvor en organisation angives efter dens SOR-kode.

For at kunne udføre en gennemsigtig genanvendelse af klinisk indhold, er det nødvendigt at opnå semantisk interoperabilitet i den information, der udveksles mellem to parter. I dette domæne kommer det til udtryk i, at en kliniker skal kunne identificeres unikt uanset om to personer har samme navn. Den enkelte kommune er unikt repræsenteret i en SOR-kode, mens samtlige tilstande og indsatser i FSIII er unikt repræsenteret i et ID. En fælles semantisk forståelse af en tilstand opnåes gennem kobling til terminologien SCT. Dette skal naturligvis også understøttes i nærværende studies informationsmodellering.

Samtidig viser de identificerede behov og krav i domænet, at der i modelleringen skal tages stilling til, hvilket granuleringsniveau det kliniske indhold skal repræsenteres på. Da dette kan have afgørende betydning for, hvilke formål som informationen kan genanvendes til [24]. Desuden viser behovet for en unik repræsentation og terminologi-binding, at en høj grad af struktureret data er nødvendigt for at imødekomme domænets krav. Modsat er lokalt definerede parametre i FSIII muligt at repræsenterede ved fritekst, da disse typisk anvendes ved primære formål. Hermed er en øget indsigt i konteksten opnået på områder som persona ikke dækker. Samlet fører denne analyse til, at følgende fem krav skal inddrages i informationsmodelleringen:

1. FSIII dokumentationskrav til hhv. tilstande og indsatser.
2. Nuværende krav til indberetning til registre og databaser i primær sektor indenfor fagområdet.
3. Krav til identificering af klinikere, organisationer og terminologi.
4. Nuværende parametre i EOJ-system, hvor der udføres dataudtræk.
5. Granuleringsniveauet som informationen skal repræsenteres på.

Informationsmodellering 6

I dette kapitel udarbejdes en indholdsanalyse som tager udgangspunkt i den udarbejdede persona. Gennem analysen identificeres det kliniske indhold som generiske kategorier, som efterfølgende modelleres i to alternativer ved brug af HL7 FHIR.

6.1 Indholdsanalyse af persona 'Bente'

For at kunne udarbejde en datamodel, der bygger på standarden HL7 FHIR v3.0.2 er det nødvendigt, at kategorisere informationen i persona 'Bente' i et antal overkategorier, underkategorier og forslag til FHIR-ressourcer gennem en indholdsanalyse. Resultatet fremgår af tabel 6.1.

Persona-data	Overkategori	Underkategori	FHIR-ressource
"Bente"	Borger	Navn	Patient
"72 år"		Alder	
"Kvinde"		Køn	
"Bosat i Aarhus Kommune"		Adresse	
"Enlig"		Civilstand	
"(..) fået foretaget en hofteoperation (..)"	Henvisning	Årsag	ReferralRequest
"(..) udskrevet fra hospitalet (..)"		Afsender	Organization
"(..) til kommunal genoptræning (..)"		Modtager	Organization
"(..) genoptræning efter Sundhedsloven §140."	FSIII Indsats	Niveau 1	Procedure
"(..) Afhængig af den specifikke tilstand og indsats vil det være en kliniker fra flere faggrupper, som vil håndtere genoptræningen af Bente (..)"	Kliniker	Profession	Practitioner
"Step 2 Administrativ udredning"	Udredning	Administrativ	ClinicalImpression
"Step 3 Faglig udredning"		Faglig	

Persona-data	Overkategori	Underkategori	FHIR-ressource
"(..) Step 2 (..) Step 3 (..) Step 4 (..)"	Forløb	-	Encounter
"Mobilitet (..)"	FSIII Tilstand	Overkategori	Condition
"(..) Ændre og opretholde kropssilling (..)"		Navn	
"Funktionstræning"	FSIII Indsats	Niveau 2	Procedure
"Rejse-sætte sig fra stol"		Niveau 3	
"Dato og tid, tilføjet"	FSIII Indsats	Genoptræningsbehov identificeret	Procedure
"Dato og tid, bestilt"		Bestilling	Procedure ProcedureRequest
"Dato og tid, udføres"		Aftale	Procedure CarePlan Appointment
"Dato og tid, tilføjet"	FSIII Tilstand	Borger tilstand identificeret	Condition
"Dato og tid, afsluttet"		Afslutning	
"Score 2 ud af 4"		Niveau	
"Borgers mål er at kunne rejse sig fra stol og sætte sig igen (..)"		Vurdering	Condition Goal
"(..) afprøvet fra spisebordsstol. Borgeren er motiveret, da det er afgørende i hverdags aktiviteter."		Vurdering	Condition
"Artrose, hofte"		Diagnose	
"Koordinationsevne nedsat, Muskelstyrketest score i lår = 3, Stolehøjde målt til 48 cm, Manglende tilvænning til ny hofte anses som årsag til tilstanden"		Notat	

Tabel 6.1. Over- og underkategorier samt forslag til FHIR-ressourcer identificeret i en indholdsanalyse af persona 'Bente'.

På baggrund af en kronologisk gennemgang af datagrundlaget, fører indholdsanalysen til, at følgende typer af FHIR-ressourcer samlet kan repræsentere det kliniske indhold: *Patient*, *ReferralRequest*, *Organization*, *Procedure*, *Practitioner*, *ClinicalImpression*, *Encounter*, *Condition*, *ProcedureRequest*, *CarePlan*, *Appointment* og *Goal*. Det betyder, at disse

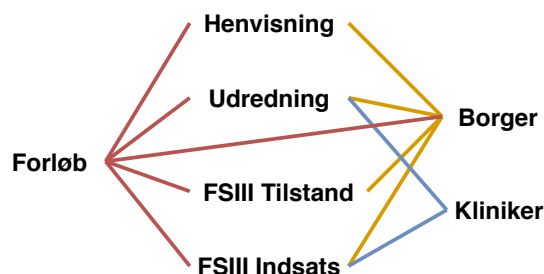
ressourcer kan inddrages i udarbejdelse af modelleringsalternativer af den kliniske case i studie.

Overkategorierne er en nedbrydning af det kliniske indhold, hvor informationen tildelt den samme overkategori, er beskrivende for den pågældende overkategoris kontekst, såsom patient og kliniker. Desuden viser overkategorierne også tydeligt, hvilke informationer der relaterer sig til hhv. FSIII tilstande og indsatser. I forhold til at foretage dataudtræk på FSIII tilstande og indsatser, er det vigtigt, at de korrekte informationer kobles til den rigtige kontekst, for at kunne give værdi. På den måde kan det sikres, at eksempelvis en dato altid kan sættes i relation til konteksten den tilhører. Eksempelvis vil information om en dato være værdiløs, uden viden om hvad datoen tilhører. Netop bibeholdelse af konteksten er relevant, for at sikre den semantiske interoperabilitet ved deling og genanvendelse af sundhedsinformationer. Ud fra overkategorierne er FHIR-ressourcer fundet, ved at tilknytte data til eksisterende ressourcer. En ressource er inkluderet, hvis indholdet i overkategorien stemmer overens med ressourcens hensigtsmæssige brug, beskrevet i FHIR-specifikationen.

Underkategorierne er beskrivende for det mere specifikke kliniske indhold. I modelleringen kan underkategorierne omsættes til hvilke dataelementer, som er relevante at inkludere i de enkelte FHIR-profileringer. Samtidig kan man ud fra underkategorierne udtrække, hvilket granuleringsniveau det er nødvendigt at informationen opbevares på i datamodellen. Eksempelvis fremgår det, at en FSIII indsats skal kunne registreres på tre niveauer og at klinikerens skal kunne identificeres ud fra professionen. Brugen af fritekst eller strukturerede datafelter vil blive afgjort i profileringsfasen, på baggrund af hvilke muligheder der er i de enkelte dataelementer og eventuelle behov for udvidelser for at kunne dække behovet.

6.2 Relationer mellem identificerede overkategorier

Indholdsanalysen i tabel 6.1 har udledt en række FHIR-ressourcer, der kan anvendes i datamodellen. Næste skridt er, at skabe de nødvendige relationer mellem det kliniske indhold, så konteksten ikke går tabt. Dette gribes an ved, at identificerer relationer i datagrundlaget for persona 'Bente', hvori sammenhænge mellem indholdsanalysens overkategorier findes ved en systematisk gennemgang. Resultatet heraf er givet i figur 6.1. Dette danner grundlaget, for at skabe detaljerede referencer mellem FHIR-ressourcerne under udarbejdelsen af modelleringsalternativerne.



Figur 6.1. Relationsforhold mellem overkategorier fundet i persona 'Bente'

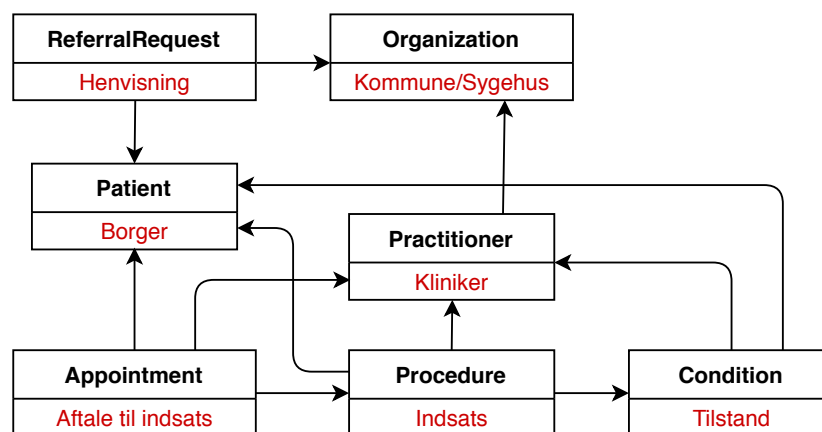
Af figur 6.1 ses det, at alle handlinger samles i et borgerforløb, samtidig med at en borger altid vil være koblet til en handling og et forløb. Afhængig af typen af handling, kan en kliniker også være tilknyttet, med ansvar for at tildele eller udføre handlingen.

6.3 Modellering af *Alternativ A* og *Alternativ B*

Med afsæt i indholdsanalysen og krav identificeret i domæneanalysen, kan det kliniske indhold i persona'en modelleres i et antal alternativer. Et mål i studiet er, at udtrykke generiske principper til datamodellering, hvor det kliniske indhold skal kunne genanvendes til både primære og sekundære formål. En forudsætning for dette er, at have en bred tilgang i modelleringen. En bred tilgang betyder i dette tilfælde, at der både skeles til hvordan andre studier og eksisterende løsninger modellerer klinisk indhold som er sammenlignelig. Men samtidig også at der er fokus på, hvilke fordele og ulemper der er forbundet med, at modellere med et lavt antal ressourcer eller et højt antal ressourcer i forhold til genanvendelses mulighederne.

I det kliniske indhold som adresseres i persona'en, er hovedformålet at dokumentere borgerens FSII tilstande og indsatser. Hvilket ligeledes er de indikatorer, som KL på vegne af de danske kommuner, ønsker at forbedre mulighederne for dataudtræk til sekundære formål [6]. Modsat vil en modellering udelukkende baseret på borgerens tilstande og indsatser gøre det udfordrende, at sætte denne dokumentation i relation til borgerens øvrige kontakter med det kommunale sundheds- og ældreområde. Derfor kan der være en fordel i, at modellere det som et forløb, hvor indsatser indgår som aktiviteter i en plejeforløbsplan. Denne tilgang vil fremme muligheden for genanvendelse til primære formål, da det er lettere for klinikere, at sætte sig ind i en borgers situation, igangværende aktiviteter og aftaler i en forløbsstruktur, fremfor at skulle indhente oplysninger om hver enkelt kontakt separat.

Resultatet af disse overvejelser er to modelleringsalternativer af persona 'Bente', benævnt *Alternativ A* og *Alternativ B*. For de to alternativer er det tjekket i FHIR v3.0.2 specifikationen, at de angivne referencesforhold er mulige at etablere [33].

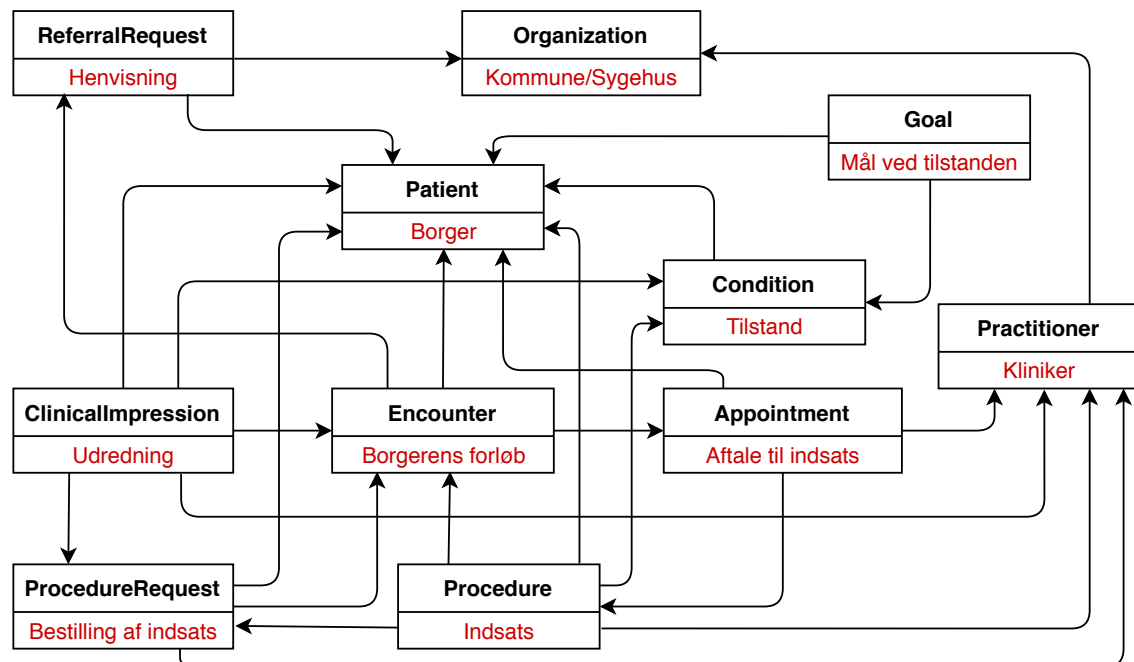


Figur 6.2. Illustrerer modelleringen af *Alternativ A*, som består af syv FHIR-ressourcer og et antal referencer mellem ressourcerne. Teksten i rød indikerer hvilken del af det kliniske indhold som profilen skal holde.

Alternativ A har fokus på at være simpel at implementere med relativt få ressourcer i datamodellen. Af den årsag er det valgt ikke at modellere som et klassisk forløbsstruktur. Ligeledes er det enkelt, at gennemskue referencerne mellem ressourcerne. Informationer tilknyttet borgerens tilstand holdes i ressourcen *Condition*, mens indsatsen holdes i en *Procedure* ressource, hvortil et antal aftaler kan tilknyttes. Tidslinjen og indsigt i borgerens samlede forløb, vil skulle indhentes gennem tidsstempler angivet i ressourcerne *Condition*, *Procedure* og *Appointment*. Håndtering af de nævnte krav, vil i dette alternativ håndteres i

ressourcernes dataelementer. I dette modelleringsalternativ holdes udredningen af borgeren ikke separat, for at forsimple datamodellen. Det betyder at indsigt i hvornår FSIII tilstande og indsatser tildeles en borger skal udtrækkes fra hhv. *Condition* og *Procedure* ressourcerne. *Alternativ A* fremgår af figur 6.2.

Alternativ B har en højere detaljeringsgrad i brugen af ressourcer. Det betyder at en ressource holder en mere isoleret mængde af det samlede kliniske indhold. Eksempelvis er borgerens mål til en tilstand trukket ud i ressourcen *Goal*. Borgerens tilknyttede indsatser håndteres i ressourcen *Procedure*, mens ressourcerne *ProcedureRequest* og *Appointment* håndtere tidsaspektet vedrørende bestilling og udførelse af en indsats. Dette modelleringsalternativ kan være mere komplekst og tidskrævende at implementere. Dette ses blandt andet i et stort antal referencer mellem ressourcerne. Et samlet overblik over borgerens kommunale plejeforløb vil blive samlet i ressourcen *Encounter*. *Alternativ B* fremgår af figur 6.3.



Figur 6.3. Illustrerer modelleringen af *Alternativ B*, som består af elleve FHIR-ressourcer og et antal indbyrdes referencer mellem ressourcerne. Teksten i rød indikerer hvilken del af det kliniske indhold som profilen skal holde.

FHIR-profilering

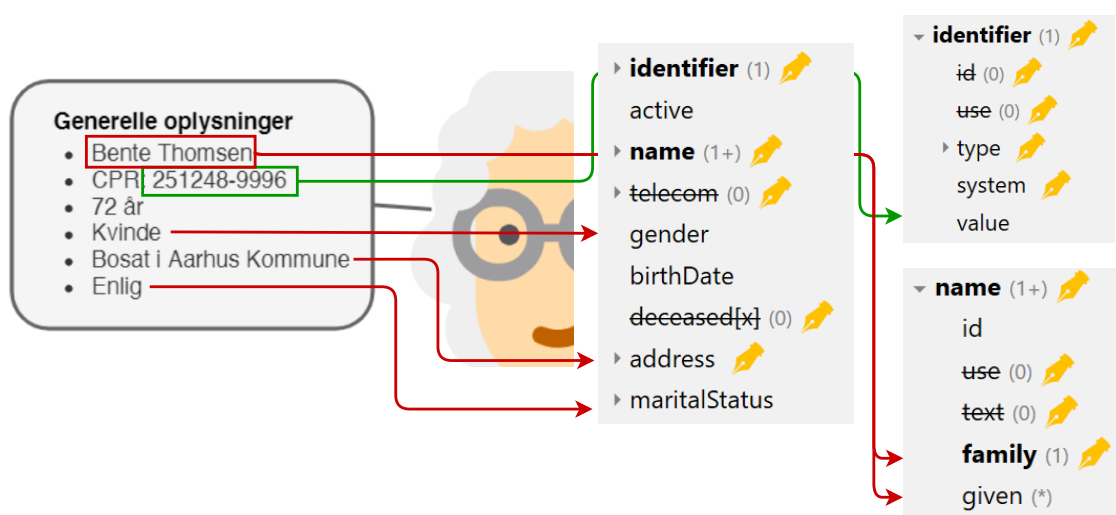
I dette kapitel præsenteres implementeringen af FHIR-modelleringen i værktøjet Forge. Præsentationen vil fokusere på, hvordan modelleringen af det kliniske indhold, imødekommer genanvendelse til primære og sekundære formål.

Implementeringen af modelleringsalternativerne *A* og *B* udføres i modelleringsværktøjet Forge, som er et brugervenligt værktøj til udarbejdelse af specialiserede FHIR-profiler på baggrund af basis FHIR-ressourcer. FHIR v3.0.2 anvendes. I kapitlet vil der blive refereret til ressourceprofiler således *Profilnavn*, eksempelvis *AltA_Citizen*. Ligeledes vil FHIR-elementer og -parametre også blive noteret med *kursiv*.

Fra Forge vælges det at uploade alle udarbejdede profiler og extensions til **Simplifier.net** under projektet 'FS3ModelingRehabilitation'.

Modelleringsalternativerne implementeres som vist i figur 6.2 og figur 6.3. Fokus i kapitlet være, at fremhæve designvalg i modelleringen, som er afgørende i forhold til genanvendelse af data. Der henvises til bilag C for den fulde implementering, givet i xml-filer af ressourceprofilerne og *extensions* tilknyttet hhv. *Alternativ A* og *Alternativ B*.

Modelleringen af borger 'Bente' illustreret i figur 7.1, viser den generelle tilgang som anvendes, hvor hver information i datagrundlaget mappes til sigende elementer i ressourceprofilen ud fra fundne underkategorier i indholdsanalysen.



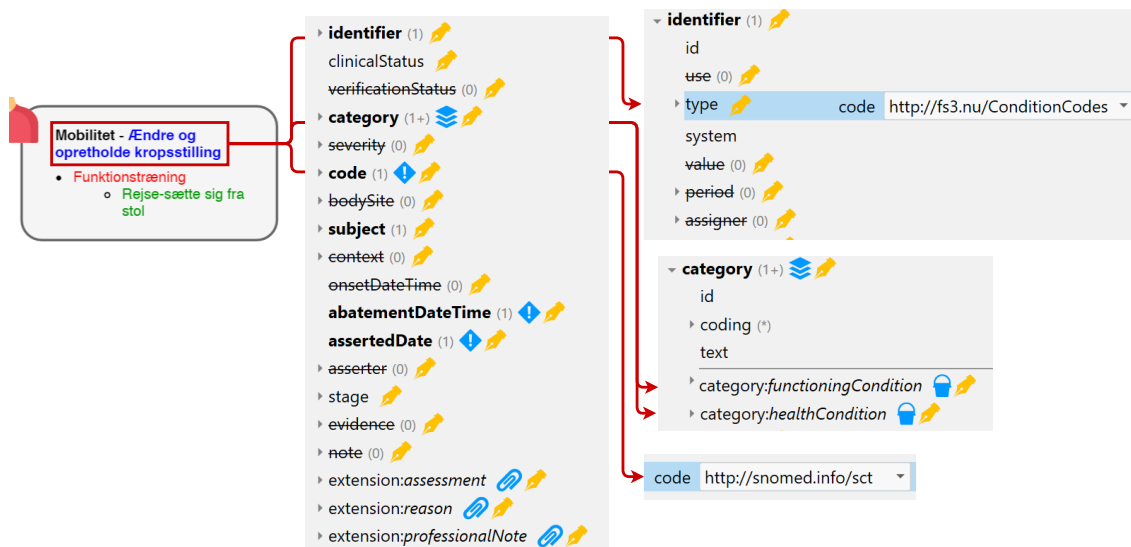
Figur 7.1. Illustrerer hvordan oplysninger tilknyttet borgeren 'Bente' mappes til relevante FHIR-elementer i profilen *AltB_Citizen*. Alderen mappes ikke, da denne kan beregnes ud fra borgerens CPR nr. og behøver derfor ikke en direkte mapning i profilen.

I metodens afsnit 4.3 præsenteres, at der udføres en overordnet implementering af både *Alternativ A* og *B* i Forge, mens der gennemføres en detaljeret implementering af *Alternativ B*. Denne opdeling adskiller hvilke FHIR-parametre der tages stilling til i implementeringsfasen. *Alternativ B* implementeres detaljeret for at kunne forstå, hvilken betydning disse FHIR-parametre har for genanvendelses mulighederne. Det vurderes, at *Alternativ A* ville give tilsvarende erfaringer, hvorfor en detaljeret implementering af denne er fravalgt. Hvis forskellen på de to alternativer ikke direkte beskrives i kapitlet, er de specifikke profiler implementeret ens.

7.1 Modellering af FSIII til det kommunale genoptræningsområde

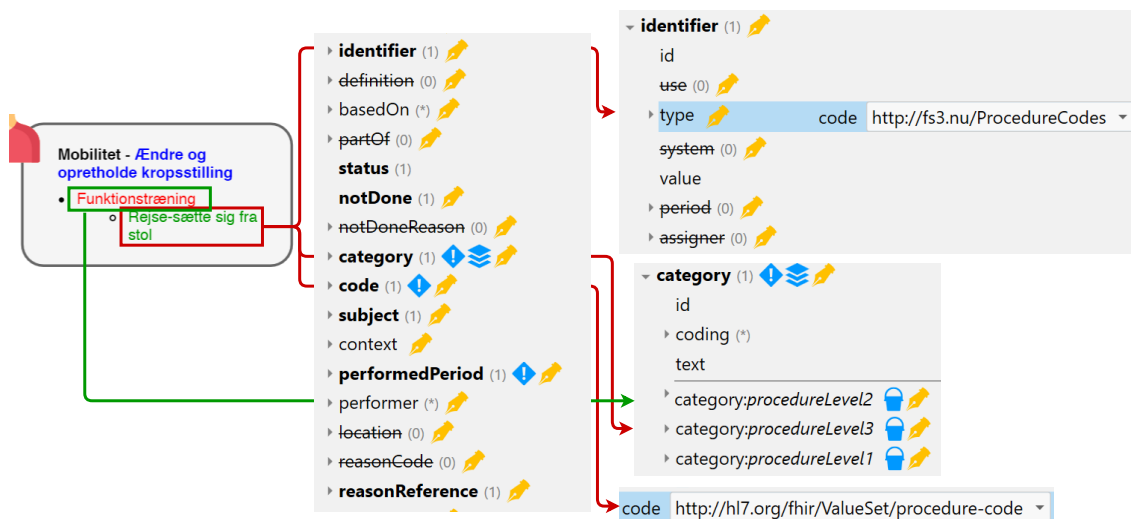
Grundelementerne i datamodellerne er modellering af FSIII tilstande og indsatser. I følge FSIII klassifikationen kan en tilstand eller en indsats identificeres ud fra en unik kode [27]. I datamodellen håndteres dette i *identifier*, hvor det under *type* angives, at koden trækkes fra hhv. FSIII tilstandskoder og indsatskoder, se figur 7.2 og figur 7.3. Den angivne *uri* under *type* er eksemplificerende, under en ibrugtagning af modellen vil en korrekt reference skulle etableres. Af figur 7.2 ses det ligeledes i *code*, at alle tilstande skal anvende terminologien SCT som kodesystem, samt at der til en tilstand skal knyttes, om det er en funktionsevnetilstand og/eller en helbredsstilstand. Det betyder, at en FSIII tilstand i modellen kan identificeres ud fra tre elementer, afhængig af ønsket granuleringsniveau. Det samme gør sig gældende for modelleringen af indsatser.

I basisprofilen for *condition* er der ikke fundet elementer, som vil være sigende til at holde den valgfrie dokumentation tilknyttet en tilstand, af den årsag vælges det at anvende *extensions*. Dette resulterer i tre extensions med datatypen *string*: *AssesmentExt*, *ReasonExt* og *ProfessionalNoteExt*. Det er valgfrit at udfylde disse, hvilket indikeres i en kardinalitet på 0..1. For at øge chancerne for en hensigtsmæssig brug af disse *extensions* i andre FHIR-modeller, udfyldes hensigten samt en beskrivelse af dataelementet altid.



Figur 7.2. Illustrerer den specialiserede FHIR-profil, som er modelleret til at holde informationer tilknyttet en FSIII tilstand. Fremhævede elementer *identifier*, *category* og *code* viser hvordan en tilstand kan identificeres på flere detaljeringsniveauer

Modelleringen af FSIII indsatser er visualiseret i figur 7.3. I denne ses at anvendelsen af *category* håndterer, at en indsats kan være i tre niveauer. Samtidig muliggør elementet, at indsatser kan udtrækkes både på et lokalt og et fælleskommunalt niveau, afhængig af dokumentationspraksis i den enkelte kommune. Referencen under *code* indikerer, at hver indsats mappes til en national procedurekode, hvormed 'Krav 2' håndteres. FHIR-profilerne til tilstand og indsats bærer præg af inddragelse af 'Krav 1', som identificerer at der er en række dokumentationskrav til FSIII indenfor genoptræningsområdet, der skal opfyldes i en modellering [27]. *Short description* i profilens elementer angiver hvilken FSIII dokumentation som elementet skal holde.



Figur 7.3. Illustrerer modelleringen af FSIII indsatser i en FHIR-profil af typen *Procedure*. Fremhævede elementer *identifier*, *category* og *code* viser hvordan en indsats kan identificeres på flere detaljeringsniveauer, hvor *identifier* er profilens unikke kode.

7.1.1 Designvalg med hensyn til genanvendelse af data

Kardinalitet, MustSupport og Is-summary

Angivelsen af kardinalitet anvendes meget aktivt, som en del af en lukket modelleringstilgang. Det har den fordel, at det fremstår tydeligt hvilke elementer under dokumentationen af borgerens forløb, som det er obligatorisk at udfylde (kar. 1..1), valgfrit at udfylde (kar. 0..1) samt hvilke elementer der ikke er relevante for studiets kliniske case (kar. 0..0) [37].

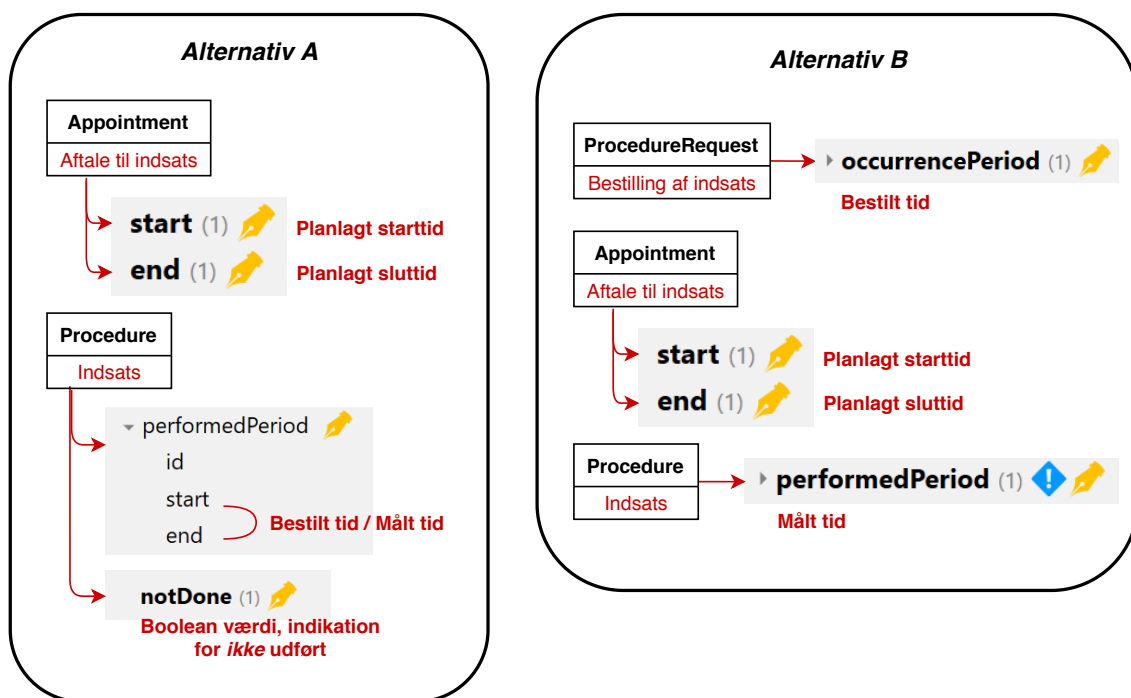
Parameteren *MustSupport* anvendes til at definere hvilke elementer i modellen, som et klinisk informationssystem absolut skal supportere [37, 38]. I Forge markeres *MustSupport* med en blå rudeform og et udråbstegn. *MustSupport* angives for at sikre, at modelleringen understøtter identificerede krav, eksempelvis er angivelse af procedurekode under *code* i profilen til FSIII indsatser angivet som *MustSupport*, se figur 7.3. Derudover vælges det at angive *MustSupport* ved elementer, der holder information, som kommunerne i dag foretager dataudtræk på, såsom *performedPeriod* for indsatsen, dato for hvornår en tilstand knyttes til en given borger (*assertedDate*) og datoen for hvornår en tilstand er ophørt (*abatementDateTime*), figur 7.2. Alle *MustSupport* sættes til en kardinalitet på minimum 1.

Da det vil variere fra kommune til kommune præcist hvilke elementer, der vil blive udfyldt med information ved instantiering af en profil i modelleringsalternativerne. Vælges det at

bibeholde *is-summary* som aktiveret ved alle elementer, hvilket er dens default værdi [39]. *Is-summary* skaber en ustruktureret opsummering af profilens indhold, og kan anvendes ved primære formål, hvor en kliniker vil være i stand til at skabe et overblik i en tekst om borgerens situation.

Håndtering af tidstempel

Det er tidligere i studiet konstateret, at tilføjet, bestilt og udført tid for én plejebehandlingen dokumenteret i et EOJ-system, anvendes i bred udtrækning til ledelsesinformationer. Derfor er det væsentligt, at disse håndteres struktureret i modelleringen. Figur 7.4 viser at tidstempler håndteres forskelligt i *Alternativ A* og *B*. I *Alternativ A* håndteres en indsats i to profiler, hvor *AltA_Appointment* holder den planlagte start- og sluttid, mens *AltA_Procedure* i elementet *performedPeriod* holder den bestilte tid, og efter udførsel vil denne blive overskrevet med den målte udførselstid. For at sikre den korrekte semantiske forståelse af indholdet i *performedPeriod*, er det derfor nødvendigt at inddrage *boolean* elementet *notDone* fra samme profil. I modelleringen af *Alternativ B* har det været muligt at undgå denne overskrivning, da indsætter håndteres i tre profiler, som vist i figur 7.4, hvor hver profil skal holde de relevante tidstempler.

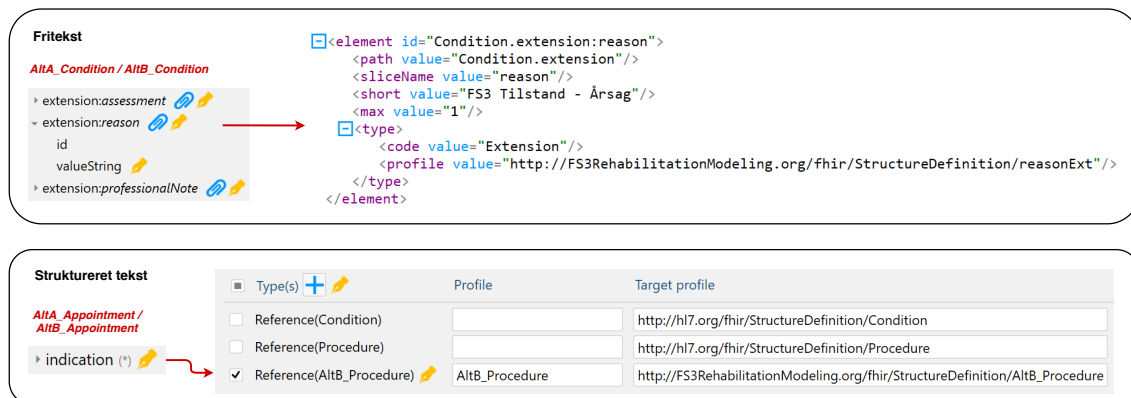


Figur 7.4. Illustrerer hvordan tilføjet, bestilt og udført tid for en indsats håndteres struktureret i modelleringen af hhv. *Alternativ A* og *B*.

Struktureret og fritekst dokumentation

Hvordan struktureret og fritekst dataopsamling anvendes i modelleringen, har afgørende betydning for, hvilke formål informationen efterfølgende kan genanvendes til [10, 34]. Til sekundære formål, hvor data typisk udtrækkes på tværs af borgergrupper, undersøgelser og ressourcer, er struktureret dataopsamling en forudsætning. Modsat er fritekst dokumentation oftest mest fordelagtigt ved primære formål, da information på fritekst form typisk er mere sammenhængende og detaljeret [8]. I modelleringen er målet, at finde den optimale middelvej.

I figur 7.5 illustreres det, at fritekst af datatypen *string* i en *extension* anvendes ved modellering af årsag, vurdering og fagligt notat tilknyttet en FSIII tilstand. I ressourcen *Appointment* er anvendelsen af *indication* et godt eksempel på, hvordan en reference mellem to profiler kan skabe mulighed for struktureret dataudtræk. I dette tilfælde kan årsagen til en kontakt med borgeren udtrækkes til ledelsesinformation, og således udtrykke hvor mange kontakter, der har været med den pågældende indikation det seneste år, se figur 7.5.



Figur 7.5. Illustrerer et eksempel på, hvordan fritekst dokumentation anvendes i *extension* samt hvordan struktureret dokumentation indgår ved etablering af referencer mellem FHIR-profilerne. Desuden fremgår det, at en reference etableres ved et profilnavn og tilhørende *uri*.

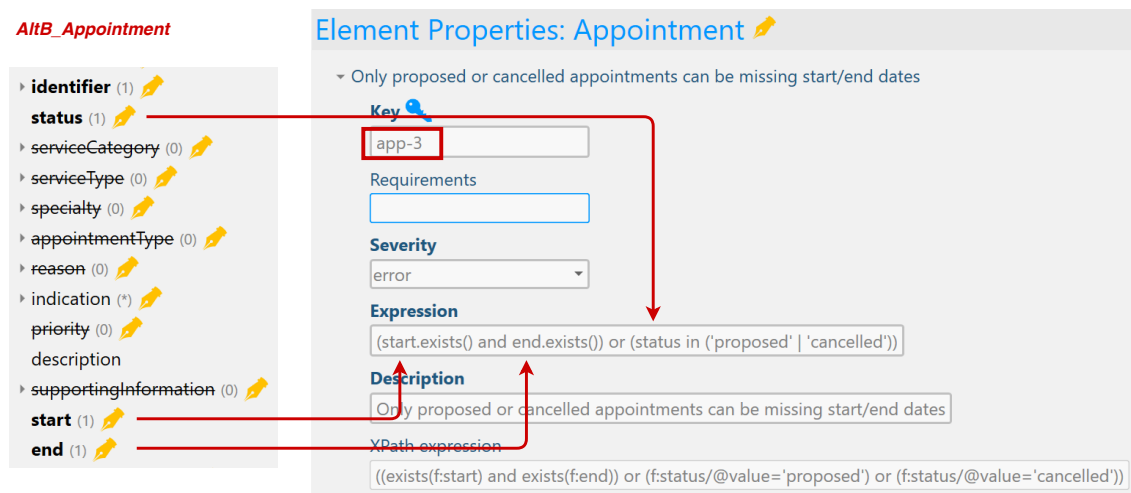
ValueSets og Slicing

Anvendelsen af *ValueSets* i modelleringen understøtter en primær og sekundær genanvendelse af indholdet, fordi det definerer et udfaldsrum af værdier, der kan holdes i et given element. Dermed er det brugbart til, at specificere svarmuligheder, som skal anvendes i en bestemt klinisk situation. Dette fremmer en ensartet dokumentationspraksis. *Slicing* benyttes i de tilfælde, hvor det samlede resultat udgøres af veldefinerede og afgrænsede underresultater. Eksempelvis ved specificering af, om en FSIII indsats er på fælleskommunalt eller lokalt niveau [27, 40]. Fordelen ved dette er en begrænsning af indholdet til udelukkende at være klinisk meningsfyldt.

ValueSets og *slicing* besværliggør dog genbrugeligheden af FHIR-profilerne, da det begrænser hvilke udfaldsrum andre domæner kan have.

Conditions og Constraints

Conditions og *constraints* i en FHIR-ressource er en række regler, som er med til at afgrænse profilen til konteksten og den kliniske situation [41, 42]. Derfor skal man være påpasselig med at anvende disse, hvis en bred anvendelse af modelleringen ønskes. Modsat kan det være med til at opretholde en høj kvalitet i indholdet, når der stilles krav til data der kan instantieres i modellen. For at holde studiets datamodeller så generelle som muligt, er der kun fundet behov for at anvende *conditions*, som allerede er prædefinerede regler i FHIR-specifikationen. I profilen *AltB_Appointment* er *condition* 'app-3' eksempelvis tilknyttet, se figur 7.6. Denne definerer, at kun udskudte eller aflyste aftaler må mangle angivelse af start- og sluttid.



Figur 7.6. Illustrerer hvordan det i FORGE profileringen fremgår, at en *condition* er tilføjet som regel til en profil.

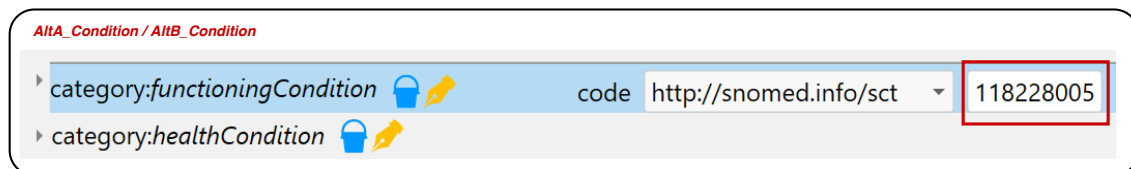
Is modifier

Is-modifier er defineret i FHIR-specifikationen ved *status* elementer, eksempelvis i *AltB_Procedure* og kan ikke ændres. Det er ikke fundet nødvendigt, at markere yderligere elementer i profilerne som *Is-modifier*. *Is-modifier* betyder, at indholdet i elementet kan ændre betydningen af, hvordan resten af FHIR-profilen skal forstås semantisk [38].

Brug af default og fixed værdi

Default værdier anvendes i modelleringen til, at sætte en start-status for relevante profiler, i de situationer hvor det vurderes at være fordelagtigt ved instantiering af profilen. Eksempelvis vil udredningen i *AltB_ClinicalImpression* have status *draft*, indtil den aktivt ændres. Dermed er det vigtigt, at klinikerne har mulighed for, at ændre status på udredningen til gennemført fra det kliniske informationssystem. Udredningens status kunne implementeres som en dropdown-liste, med et antal prædefinerede status-værdier, hvilket sikrer en struktureret dokumentation.

Angivelsen af en fikseret værdi, anvendes i et tilfælde under elementet *category*, hvor en SCT-kode kobles til hhv. funktionsevnetilstand og helbredstilstand, som vist i figur 7.7.



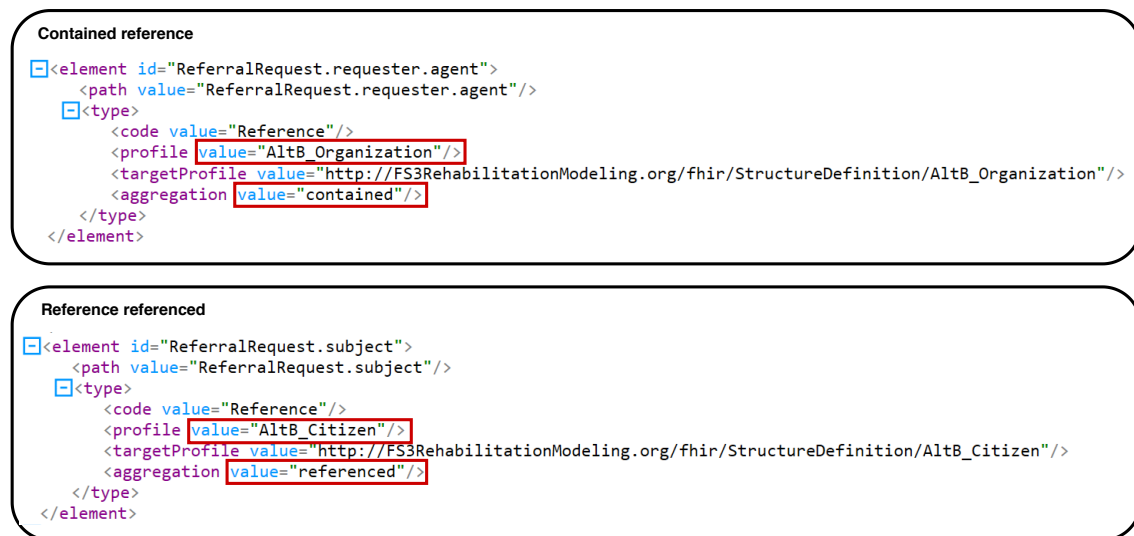
Figur 7.7. Illustrerer at der er angivet en SCT-kode som fast værdi ved kategorien funktionsevnetilstand og helbredstilstand i profilen *Condition*.

Contained og Referenced

Med *contained* og *referenced* henvises til, hvordan det er valgt, at etablere referencerne mellem modellernes profiler. *Contained* anvendes når det vurderes, at indholdet i profilen ikke vil give semantisk mening, uden at være i kontekst med en anden profil [41]. Dette gør sig eksempelvis gældende i profilen *AltB_ClinicalImpression*, hvor referencen

til *AltB_Clinician* er sat som *contained*. Grundet at *identifier* ikke sikrer en unik repræsentation af hver kliniker, på måden den mådes som koblingen til et kliniker id er etableret. Tilsvarende er der heller ingen værdi i profilen *AltB_Organization* alene, derfor er *contained* referencer etableret.

Resterende profiler er vurderet til, at give værdi alene, og er etableret som *referenced*. Valget om at etablere et højt antal referencer mellem profilerne gøres, for at sikre, at konteksten ikke går tabt ved genanvendelse af informationen. Da det for eksempel ikke er indforstået, at det er samme borger der er tilknyttet en tilstand og en indsats, hvis begge profiler i modellen ikke har reference til borgeren. Figur 7.8 viser hvordan reference typen fremgår af profilernes xml-fil.



Figur 7.8. Illustrerer at der er etableret en *contained* reference i profilen *AltB_ReferralRequest* til profilen *AltB_Organization*, samt at referencen mellem borgeren og en henvisning er typen *referenced*.

Sammenligning af *Alternativ A* og *Alternativ B*

En sammenligning af de to modelleringsalternativer gøres i forhold til antallet af ressourcer, referencer og extensions. Det vil være en unfair sammenligning, at gå yderligere i detaljen, når *Alternativ B* har gennemført som en mere detaljeret implementering end *Alternativ A*. Tabel 7.1 viser det samlede overblik.

En konsekvens af, at der er anvendt 50% flere ressourcer til at repræsentere det kliniske indhold i *Alternativ B*, er at der opstår forskel i granuleringsniveauet af indholdet i modellerne. Et øget granuleringsniveau kan øge kvaliteten af det kliniske indhold, men samtidig også være en begrænsning for, hvilke formål indholdet kan genanvendes til.

	<i>Alternativ A</i>	<i>Alternativ B</i>
Antal ressourcer:	7	11
Antal referencer:	10	25
Genm. antal referencer pr. ressource:	1.4	2.3
Antal extensions:	5	5

Tabel 7.1. Sammenligning af studiets udarbejdede modelleringsalternativer på tre overordnede parametre; referencer, ressourcer og extensions.

Samtidig er sammenhængen i borgerforløbet step 1-5 fra datagrundlaget, se figur 5.2, nemmere at gennemskue i *Alternativ B*, mens forløbshistorikken er nedprioriteret i *Alternativ A*. Dette fører samtidig til, at *Alternativ A* er mere simpelt at implementere og det vil derfor tage kortere tid at implementere i et klinisk informationssystem. Desuden ses det, at det gennemsnitlige antal referencer pr. ressource er højere i *Alternativ B*, hvilket viser at denne er tættere masket og har flere afhængigheder i modellen. Behovet for at oprette *extensions* er ens i de to alternativer, og de fem anvendte *extensions* er ens i modellerne.

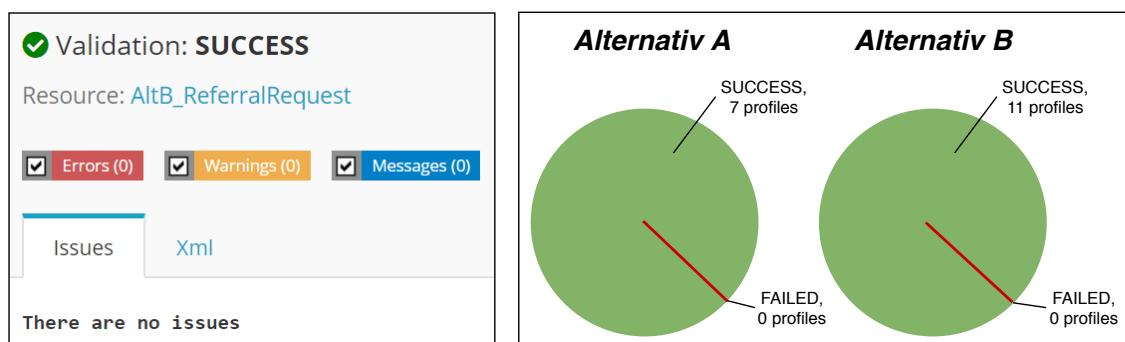
Strukturel validering

8

I dette kapitel præsenteres resultatet af en strukturel validering, hvor udarbejdede FHIR-profiler valideres op mod FHIR v3.0.2 specifikationen.

Valideringen gennemføres ved, at den tekniske profilering af ressourceprofilerne og tilknyttede *extensions* undersøges via det automatiske valideringsværktøj på **Simplifier.net**. Syntaksen i hver profil tjekkes mod *StructureDefinition*en for den pågældende ressource.

Resultatet af valideringen fremgår af figur 8.1, hvor det ses at alle profiler i hhv. modelleringsalternativ *A* og *B* har status '*SUCCESS*'. Desuden har de fem *extensions* ligeledes resulteret i en succesfuld validering. Denne grundlæggende validering i simplifier kan give tre typer af feedback, som vist til venstre i figur 8.1. Ingen af de validerede profiler har givet anledning til fejl, advarsler eller beskeder. Dermed kan det konstateres, at de udarbejdede modelleringsalternativer er teknisk mulige og opfylder den gældende FHIR v3.0.2 specifikation.



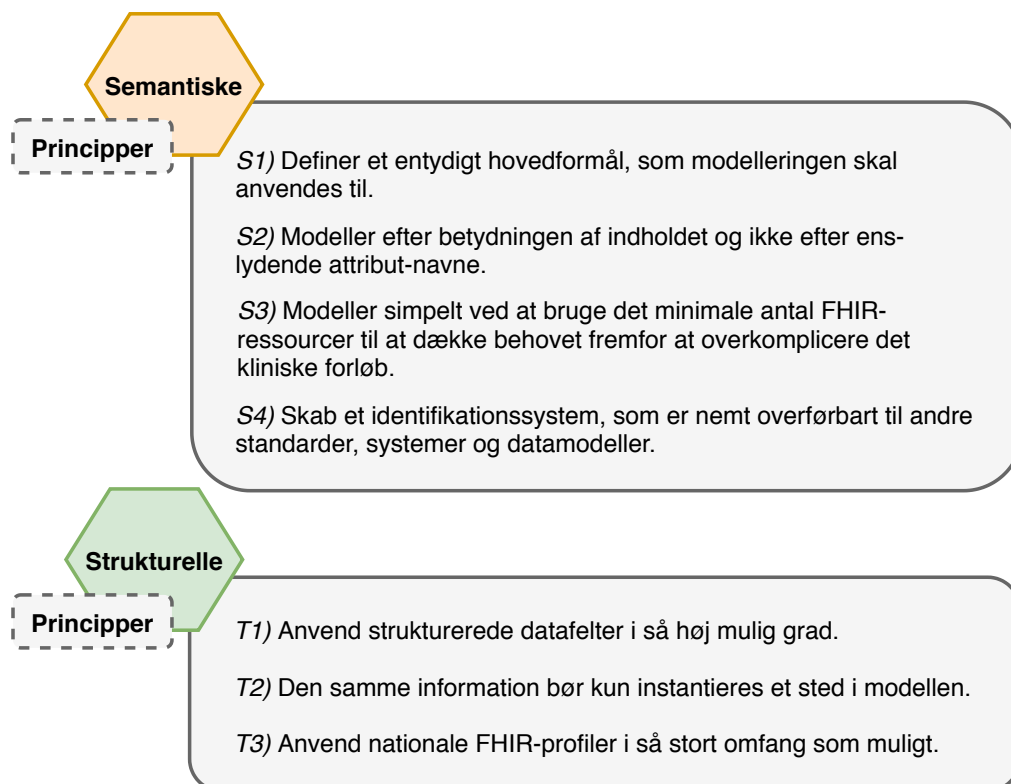
Figur 8.1. Illustrerer den feedback der gives gennem Simplifier ved udførelse af en strukturel teknisk validering. Validerings resultatet af *Alternativ A* og *B* er 18 profiler med status '*SUCCESS*' og ingen profiler fejlede i valideringen.

Principper til modellering 9

I dette kapitel præsenteres studiets udarbejdede modelleringsprincipper, som har til hensigt at understøtte en datamodellering, som fordre øgede genanvendelse af kliniske indhold. Hvert princip sættes i relations til studiets erfaringer og øvrig litteratur.

På baggrund af erfaringer opnået i informationsmodellerings, profilerings og validerings faserne samt anden relevant litteratur formuleres generiske modelleringsprincipper, som er studiets resultater. Principperne har til formål, at vise hvad der metodisk bør tillægges opmærksomhed i en fremtidig modelleringsproces. I de situationer hvor målet er at det kliniske indhold, som datamodellen dækker, skal kunne genanvendes til primære og sekundære formål i primær sektor. Samtidig vil principperne understøtte, hvordan anvendelse af en teknisk standard, kan være med til at gøre dataopsamlingen organisatorisk uafhængig. Erfaringer opnået i studiet bygger på et datagrundlag, som er repræsentativ for et national dokumentationsgrundlag i dansk kommunalt regi.

Principperne opdeles i to abstraktionsniveauer; semantiske og strukturelle. Det vil umiddelbart opleves, at de strukturelle er nemme at gå til, mens tilgangen til at indrage de semantiske mere vil bero på en vurdering under det specifikke modelleringsarbejde.



Figur 9.1. Studiets resultater udtrykkes gennem syv generiske principper til modelleringsprocessen i HL7 FHIR, som præsenteret i figuren. Principperne er opdelt i to abstraktionsniveauer; semantiske og strukturelle.

I det følgende beskrives årsagerne bag hvert princip. Desuden vurderes validiteten og reliabiliteten i studiet og principperne ud fra disse tre kvalitetsparametre:

1. *Intern validitet*, i forhold til om studiets indholdsanalyse og udarbejdede modelleringsalternativer tillader, at principper kan identificeres inden for de givne rammer.
2. *Ekstern validitet*, i forhold til om principperne kan generaliseres til den virkelige verden uden for studiets kontekst.
3. *Reliabilitet*, i forhold til om indsamlingen og håndteringen af data der ligger til grund for principperne er pålidelig.

9.1 Vurdering af validitet og reliabilitet

Den interne validitet i principperne vurderes god, da studiets anvendte metode fremstår gennemsigtig. Samtidig er indholdsanalysen, fremgangsmåden i modelleringen samt udarbejdelse af alternativer, for at kunne foretage en sammenligning, anerkendte metodiske tilgange, som er med til at øge den interne validitet. Dermed vurderes det, at validiteten i metoden er tilstrækkelig til, at resultaterne kan anses som gyldige inden for studiets præmisser.

I studiet er et af bidragene, at give generiske råd til en modelleringsproces i FHIR, derfor bør der være ekstra fokus på en høj ekstern validitet. Dette skyldes, at anvendelsen af principperne, først vil give reel værdi, hvis det kan generaliseres til andre kontekster. Ved andre kontekster henvises til, at principperne først og fremmest kan generaliseres til andre kommunale områder, der dokumenterer efter FSIII. Det er valgt, at modellere FSIII tilstande og indsatser som to adskilte dele, for netop at højne muligheden for, at *Alternativ A* og *B* kan anvendes som inspiration ved fremtidig modellering af FSIII. En overvejelse knyttet til dette argument, er valget om at inkludere procedurekode som en *MustSupport*. Ved fremtidig anvendelse af datamodellen kan det være nødvendigt at ændre dette til valgfri. Grundet at studiet ikke kan konkludere om denne kobling mellem en indsats og en procedurekode er et behov ved dokumentation af FSIII i andre kommunale områder. Samlet set fører det til, at den eksterne validitet vurderes relativt høj, men domæneanalyse af andre kontekster kan føre til at modelleringen skal tilpasses.

Den metodiske teknik i at udarbejde alternativer, er med til at højne reliabiliteten i principperne, da det belyser studiets data fra flere sider inden for den samme metode. Modsat kan brugen af en persona påvirke reliabiliteten negativt, fordi det kun repræsenterer én vinkel på konteksten og ikke inddrager eventuelle nuancer om konteksten, som et bredt udvalg af cases fra den virkelige kliniske verden ville have kunnet bidrage med. Den gennemførte validering af persona 'Bente' af klinisk relevant fagpersonale viser troværdighed i at persona'en er repræsentativ for konteksten og påvirker dermed reliabiliteten i resultaterne positivt.

9.2 Argumentation bag principperne

9.2.1 Semantiske modelleringsprincipper

S1, Modelleringsalternativerne i studiet viser, at det er nødvendigt, at indgå kompromiser i hvordan data opbevares i ens datamodel, for at imødekomme genanvendelse til flere formål. Det medfører, at modelleringen ikke er fuldstændig optimal for nogen af de ønskede formål. Derfor er det vigtig at være målrettet om hvilket genanvendelses formål, som prioriteres højest for optimal dataudnyttelse [12, 24].

S2, Ved at følge princippet, bliver det nemmere at genbruge indholdet i modelleringen, da det flytter fokus ved mapningen af indholdet til standarden, til at være semantisk fremfor at være strukturelt betinget [43]. Derved vil mapningen til andre kliniske informationssystemer og standarder blive mere gennemsigtig og mindre kontekst afhængig [14, 44]. Gevinsten bag princippet kan bekræftes i brugen af kliniske kvalitets registre. Eksempelvis FLIS, hvor kvaliteten i indberetningerne er bedst ved en kobling på den semantiske betydning fremfor et given variabelnavn, da brugen af den specifikke variabel kan variere på et organisatorisk eller menneskeligt niveau. Dette princip imødekommer særligt genanvendelse til sekundære formål.

S3, Fra et økonomisk perspektiv vil pointen i dette princip ofte veje højt. Grundet at det udviklingsmæssigt vil være hurtigere og dermed billigere at implementere en simpel datamodel fremfor en kompleks datamodel i et klinisk informationssystem. Dette påvirker den eksterne validitet positivt, da det er muligt at reproducere resultatet. Dette kan bekræftes i tidligere implementeringer af sundheds-it i Danmark [12, 45]. Erfaringen kan drages i studiet, da det er valgt, at modellere det kliniske forløb i *Alternativ A* simpelt, mens *Alternativ B* inddrager et mere detaljeret indhold og bliver dermed en mere kompleks modellering i antallet af ressourcer og interne referencer.

S4, Et identifikationssystem som er nemt overførbart, vil gøre indholdet i modelleringen nemmere omsættelig til andre kontekster og systemer [32]. Dermed vil muligheden for at genanvende indholdet øges. Samtidig vil det også sikre en sporbarhed i indholdet, som øger pålideligheden i modelleringen. Profileringen af modelleringsalternativer er ikke nået i mål med dette princip, hvilket påvirker reliabiliteten og den interne validitet i princippet negativt. Derfor beror behovet for princippet på en vurdering af, at det vil blive en mangel, førend at en modellering af FSIII til genoptræningsområdet kan endeligt udarbejdes. Et studie af Leroux et al. konkluderer, at en gennemsigtig modelleringsarkitektur medfører en effektiv dataudveksling, som i sidste ende giver klinikerne mulighed for at flytte deres fokus tilbage på patientbehandlingen [44]. Netop denne gennemsigtighed understøttes ved et identifikationssystem, som sikre en entydig forståelse af konteksten i den modtagende ende.

9.2.2 Strukturelle modelleringsprincipper

T1, Anvendelse af strukturerede datafelter, er en forudsætning for genanvendelse til sekundære formål [25]. Den samme konklusion viste sig under modelleringsarbejdet. Eksempelvis at en automatisk og ensartet indberetning af FSIII indsatser kræver, at en given indsats kan identificeres ens på tværs af organisationer. Dette er et meget oplagt princip, for at imødekomme genanvendelse af data, uafhængig af hvilken standard der

følges. Netop at øge struktureringsgraden i data er formålet ved at anvende tekniske standarder, fordi det kan forbedre interoperabiliteten mellem systemer [10, 32].

T2, Ved kun at instantiere informationen et sted i modellen øges gennemsigtigheden og det sikres, at informationen kun skal vedligeholdes et sted. Således øges chancerne for, at indholdet i informationen er korrekt. Dette medvirker til en bedre datakvalitet, som i sidste ende påvirker, at FSIII data kan genanvendes [6]. Princippet vil ligeledes påvirke til at nedsætte dobbelt dokumentering i kliniske informationssystemer [46].

T3, Anvendelse af nationale FHIR-profiler, vil nedsætte variabiliteten mellem datamodeller og samtidig effektivisere modelleringsarbejdet. Begge dele er med til, at imødekomme genanvendelse af data til sekundære formål, fordi det ofte er de samme parametre der måles på, på tværs af systemer og organisationer [4, 14]. I studiets modellering kan det konstateres, at eksempelvis behovet til en borger-profil er sammenlignelig med behovet i andre danske kontekster, derfor vil en national FHIR-profil være en mulig vej at gå [47]. Organisationer HL7 Danmark arbejder på, at specificere nationale FHIR-basisprofiler, som lokale modeller kan tage udgangspunkt i [48]. For at imødekomme primære formål optimalt, kan en konsekvens være, at der opstår behov for en stigende brug af *extensions* til at repræsentere en specifik use case, hvor detaljen i det kliniske indhold er vigtig. Særligt ved genanvendelse til primære formål som er direkte relateret til patientbehandlingen [32, 47].

I dette kapitel diskuteres en række valg, der er taget under udarbejdelsen af modelleringsalternativerne og -principperne. Derved sættes studiet ind i et større perspektiv.

Den udarbejdede domæneanalyse og indholdsanalyse af et klinisk forløb knyttet til dokumentation af FSIII i det kommunale genoptræningsområde demonstrerer, at der er gennemført en systematisk analyse af domænet. Dette har resulteret i to forskellige måder, at repræsentere FSIII tilstande og indsatser i standarden HL7 FHIR. På baggrund af opnåede erfaringer, er det lykkedes, at formulere syv generiske principper til modelleringsprocessen, som kan understøtte, at det kliniske indhold der modelleres bedre kan genanvendes til primære og sekundære formål.

10.1 Modelleringsprincippernes indvirkning på datakvalitet

Værdifuld genanvendelse af data, er afhængig af, at det pågældende data er af høj kvalitet, men hvad der er god datakvalitet vil variere fra situation til situation [9]. Dette er netop med til at gøre det komplekst, at modellere til det optimale formål, fordi hvad er det optimale formål og er det hensigtsmæssigt, at modellere til flere formål samtidig. I følge princippet *S1* bør et entydigt hovedformål til modelleringen defineres. Dette bakkes op af Alan Rector, som udtrykker, at optimalt set skal klinikerne dokumentere information om patienten uden at være vidende om, at informationen også anvendes til sekundære formål [49]. Dermed udtrykkes det, at primære formål bør være hovedformålet. Samtidig med at det anerkendes, at der kan være behov for dataudtræk til sekundære formål, men at det er det sekundære formål der skal tilpasse sig den tilgængelig data og ikke omvendt. I princippet *S1* hæves en type formål ikke over andet, men det anerkendes at det er svært at opretholde god datakvalitet til flere formål.

Samtidig bør fokus i kliniske informationssystemer ændres fra, at være professionsorienteret til at være forløbsorienteret. Dette er netop en udvikling som er i gang i disse år, men som endnu ikke er nået i mål. Hvilket påvirker muligheden for brugbar genanvendelse af data. Det betyder, at når systemerne er designet til at understøtte eksempelvis lægens eller sygeplejerskens arbejdsgang, kan det ofte ske, at den samme betydning af et indhold eller en handling dokumenteres dobbelt, men i forskellige detaljeringsgrader og fagsprog. Dette medfører, at informationen ikke umiddelbart kan sammenstilles [46]. Dermed bliver det udfordrende at identificere den tilgængelig information og genanvende informationen på tværs af faggrupper og sektorer [49]. Ved at dokumentere efter patientens samlede forløb, vil det resultere i, at det kan identificeres, om en given information er dokumenteret i forvejen. Netop dette taler princip *T2* ind i, ved at den samme information kun bør instantieres et sted i systemets datamodel.

I modelleringsalternativerne adresseres det, at indberetninger til registre og mapning mellem tilstand/indsats til relevante koder skal foregå automatisk. Dette er teknisk muligt og vil være en fordel fra et administrativt synspunkt. Spørgsmålet er, om automatisk håndtering kan opretholde den samme standard og kvalitet, som manuelle indberetninger. I følge Paulsen et al. er automatiske indberetning et validt alternativ til manuel indberetning, men det kræver højt strukturerede formularer [50]. Samtidig er automatisk indberetning afhængig af, at informationen altid gemmes samme sted i journalen [51]. Dermed stiller automatisk indberetning større krav til kvaliteten af den første inddatering. Kan det lykkes, at indarbejde den nødvendige kvalitet i klinikernes dokumentationspraksis, vil en automatisk tilgang være det mest effektive. Breil et al. argumenterer for, at der er lighed mellem klinisk data og indholdet i kliniske databaser [52]. Altså kan det konstateres, at indholdet ikke er problemet, men at det er ved måden vi håndterer indholdet på, at problemet ved automatisk indberetning opstår [53]. Studiets generiske tilgang til modellering kan være en måde at opnå en mere ensartet håndtering af den kliniske information.

10.2 Organisatorisk uafhængig gennem nationale FHIR-profiler

Princip *T3* udtrykker, at ved FHIR-modellering skal nationale FHIR-profiler anvendes i så stort omfang som muligt. Dette kan bevirke, at informationsmodelleringen bliver organisatorisk uafhængig, som er en fordel for genanvendelsen til både primære og sekundære formål. Det vurderes, at nationale FHIR-profiler kan specificeres for borger, klinikker, organisation, FSIII tilstand samt FSIII indsats. Hensigten i FHIR samt i ODMA-metoden er, at man altid skal tjekke, om der eksisterer en FHIR-profil, der kan adopteres til ens eget projekt, førend der modelleres en ny profilering af en ressource [31]. Dette er en fin hensigt fra et genanvendelses perspektiv, men har vist sig svært at realisere. Grundet at det kan være svært, at balancere og forene lokale, nationale og internationale krav til sundhedsinformation. Derfor resulterer det ofte i, at nye FHIR-profiler specificeres, for at passe optimalt til den givne kliniske case [43]. Dette er også tilfældet under studiets FHIR-profilering af *Alternativ A* og *B*. I nationale FHIR-profiler formodes det derfor også nødvendigt, at anvende *extensions* for at ramme det lokale behov. Det vurderes, at nationale profileringer kan imødekomme en fornuftig balance, mellem det decentraliserede som giver fleksibilitet og det centraliserede som giver interoperabilitet.

10.3 FSIII til genoptræningsområdet som klinisk case

Studiets fokusering på FSIII til det kommunale genoptræningsområde fører til, at forskellige problemstillinger identificeres vedrørende registreringsspraksis, varierende behov for granuleringsniveau, forløbs kompleksitet og procedurer vedrørende indberetning til registre. Herved opnås en høj grad af alsidighed i de overvejelser og valg der håndteres under udarbejdelse af modelleringsalternativerne. Det øger sandsynligheden for, at modelleringsprincipperne kan anvendes generisk. Dette gør det muligt, at anvende studiets erfaringer i andre lokale, regionale eller nationale kontekster, hvor det vil være nyttigt for patientbehandlingen at øge genanvendelsen af data.

Det er hensigten at en FHIR-datamodel af FSIII klassifikationen skal anvendes nationalt eller regionalt. For at imødekomme dette, vil det være hensigtsmæssigt, at anvende en åben modelleringstilgang, så datamodellen ikke begrænser hvilke informationer den enkelte kommune kan vælge at opbevare i modellen [20]. I ressourceprofilen håndteres det ved, at kardinaliteten i elementer, som potentielt kan inddrages sættes til 0..*, og ved elementer som absolut skal udfyldes, sættes en minimums kardinalitet [34]. Til trods for dette er en lukket modelleringstilgang anvendt i studiet, da det vurderes, at det vil fremstå tydeligere hvilke elementer i FHIR-ressourcerne, der anvendes til at dække den kliniske genoptræningscase.

Ved en fremtidig implementering af en FHIR-datamodel for FSIII vil det være naturligt, at starte i primær sektor indenfor områderne sundheds- og ældrepleje, da disse har størst erfaring med dokumentation i FSIII. Hvormed en højere ensartethed i data kan forventes. Derefter vil det kommunale genoptræningsområde være det næste oplagte område at inddrage, da FSIII til Sundhedsloven §140 forventes implementeret i dette område over de næste år. Desuden er der i dag fokus på, at få genoptræningsområdet ind som en aktiv aktør i det samlede borgerforløb på tværs af sektorer [4]. Dermed vil mængden af formål som den dokumenterede information ønskes anvendt til stige. Det viser at det er relevant, at undersøge hvordan datamodelleringen kan understøtte nye behov i denne kontekst.

Konklusion

11

I dette kapitel konkluderes på studiets problemformulering. Det præsenteres hvorfor generiske modelleringsprincipper bidrager til genanvendelsen af data i primær sektor.

Til besvarelse af studiets problemformulering, er syv generiske principper til modellering i standarden HL7 FHIR formuleret. Principperne understøtter genanvendelse af data til flere formål. Yderligere er to FHIR-datamodeller af et kommunalt borgerforløb udviklet og valideret. Borgeren modtager genoptræningsydelser efter Sundhedsloven §140 dokumenteret i FSIII. Datamodellerne belyser, hvad der skal tages højde for fra et standardiserings perspektiv, for at imødekomme genanvendelse af data i primær sektor.

Det kan konkluderes, at generiske principper til modellering i HL7 FHIR bidrager til genanvendelse af data, fordi principperne understøtter en ensartet og struktureret modellering både semantisk og strukturelt. Principperne bidrager til at variabiliteten i datamodellen sænkes, hvilket øger potentialet for, at datamodellen kan anvendes på tværs af flere kliniske informationssystemer.

Samtidig sikre principperne, at der foretages en prioritering af hvornår en primære genanvendelse skal veje højere end en sekundære genanvendelse af data og ligeledes omvendt. Erfaringer fra profilering af *Alternativ A* og *Alternativ B* viser, at et antal kompromis løsninger var nødvendige at indgå i datamodellerne, for at det kliniske indhold kunne anvendes til flere formål. Dermed kan det konstateres, at god datakvalitet og optimal dataudbytelse opnås bedst ved modellering til et hovedformål, hvortil underliggende genanvendelses formål kan tilknyttes efter behov.

De generiske principper bidrager til en FHIR-modelleringsstruktur, som sikre ensartet datahåndtering uafhængig af konteksten. Dette kommer til udtryk i anvendelsen af nationale FHIR-profiler samt ved at have fokus på, at modellere efter indholdets semantisk betydning. Derved er det lykkedes, at gøre genanvendelses mulighederne af FSIII-dokumentation organisatorisk uafhængig. Det er relevant at nævne, at der er fuld bevisthed om, at menneskelige faktorer i forhold til registreringspraksis også påvirker hvor sammenlignelig FSIII-dokumentation er. Hvilket bevirker at en teknisk løsning ikke kan håndtere problemet alene.

Informationer og krav der er repræsentativ for konteksten, kan indholdsmæssigt grupperes i et antal over- og underkategorier. Dette muliggør, at der kan ses sammenhænge og relationer på tværs af interessenter. Den overordnede og detaljerede profilering i FHIR viser tydeligt, at FHIR-standardens tillader en høj grad af fleksibilitet, som påvirker til variation i hvordan standarden anvendes fra situation til situation. Derfor er en standardiseret modelleringsproces af afgørende betydning for genanvendelse af data i større sammenhænge.

Litteratur

- [1] SNOMED International. 3.2 Scope and Purpose - Data Analytics with SNOMED CT;. Besøgt d. 31. marts 2020. Tilgængelig fra: <https://confluence.ihtsdotools.org/display/DOCANLYT/3.2+Scope+and+Purpose>.
- [2] 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;26:38–52.
- [3] Colliers A, Bartholomeeussen S, Remmen R, Coenen S, Michiels B, Bastiaens H, et al. Improving Care and Research Electronic Data Trust Antwerp (iCAREdata): A Research Database of Linked Data on Out-of-hours Primary Care. BMC Research Notes. 2016;9:1–8.
- [4] Kommunernes Landsforening. Kortlægning af kommunernes anvendelse af sundheds- og ældredata; 2018. December. Tilgængelig fra: https://www.kl.dk/media/18117/casesamling_kortlaegning-af-kommunernes-anvendelse-af-sundheds-og-aeldred.pdf.
- [5] Brønnum D, Højen AR, Gøeg KR, Elberg PB. Terminology-based Recording of Clinical Data for Multiple Purposes Within Oncology. Studies in Health Technology and Informatics. 2017;228:267–271.
- [6] Kommunernes Landsforening. Metodehåndbog, Fælles Sprog III; 2019. Tilgængelig fra: <http://fs3.nu/filer/Dokumenter/Metode/FSIII-Metodeh%C3%A5ndbog.pdf?t=1590569437>.
- [7] Joukes E, Cornet R, De Keizer N, De Bruijne M. Collect Once, Use Many Times: End-users Don't Practice What They Preach. Studies in Health Technology and Informatics. 2017;228:252–256.
- [8] Juul T. Dataunderstøttelse af kommunale akutfunktioner. Carve Consulting, Kommunernes Landsforening; 2019. Tilgængelig fra: <https://www.kl.dk/media/20848/dataunderstoettelse-af-kommunale-akutfunktioner.pdf>.
- [9] Kapsner LA, Kampf MO, Seuchter SA, Kamdje-Wabo G, Gradinger T, Ganslandt T, et al. Moving Towards an EHR Data Quality Framework: The MIRACUM Approach. Studies in Health Technology and Informatics. 2019;267:247–253.
- [10] Baier AW, Snyder DJ, Leahy IC, Patak LS, Brustowicz RM. A Shared Opportunity for Improving Electronic Medical Record Data. Anesthesia and Analgesia. 2017;125:952–957.
- [11] Kirstine Rosenbeck Gøeg RI Konsulent. Møde vedr. Udfordringer knyttet til Fælles Sprog III samt introduktion til Gateway-projektet under Kommunernes Landsforening.; 2020. Dato: 11. marts 2020.

- [12] Sundheds- og Ældreministeriet, Kommunernes Landsforening. Forenkling af regler og dokumentationskrav i ældreplejen; 2018. Tilgængelig fra: https://www.ftf.dk/fileadmin/Billedbase/tillidsreform/Rapport_Forenkling_af_regler_og_dokumentationskrav_i_aldreplejen.pdf.
- [13] Kommunernes Landsforening. Introduktion til sammenhæng mellem fælleskommunale tilstande; 2019. Tilgængelig fra: <http://fs3.nu/filer/Dokumenter/Klassifikation/Referencebegreber/Intro%20til%20sammenh%C3%A6ng%20mellem%20f%C3%A6lleskommunale%20tilstande.pdf?t=1590014116>.
- [14] De Moor G, Sundgren M, Kalra D, Schmidt A, Dugas M, Claerhout B, et al. Using Electronic Health Records for Clinical Research: The Case of the EHR4CR Project. *Journal of Biomedical Informatics*. 2015;53:162–173.
- [15] Marco-Ruiz L, Moner D, Maldonado JA, Kolstrup N, Bellika JG. Archetype-Based Data Warehouse Environment to Enable the Reuse of Electronic Health Record Data. *International Journal of Medical Informatics*. 2015;84:702–714.
- [16] Dalby L. FLIS - Fælleskommunalt Ledelsesinformationssystem | KOMBIT;. Besøgt d. 21. februar 2020. Tilgængelig fra: <https://kombit.dk/flis>.
- [17] KOMBIT. Synlige kommunale sundheds- og ældredata; 2018. Tilgængelig fra: <https://www.kl.dk/media/22629/pid-synlige-kommunale-sundheds-og-aeldredata.pdf>.
- [18] Sundhedsdatastyrelsen, Afdeling for Datakvalitet og -indhold. Brugervejledning - Indberetning af genoptræning. Sundhedsdatastyrelsen; 2019. Tilgængelig fra: <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/rammer-og-retningslinjer/om-indberetning/indberetning-specifikke-omraader/genoptraening>.
- [19] Sundhedsstyrelsen. Sundhedsloven § 140;. Besøgt d. 18. marts 2020. Tilgængelig fra: <https://danskelove.dk/sundhedsloven/140>.
- [20] Benson T, Grieve G. Principles of Health Interoperability: SNOMED CT, HL7 and FHIR. Springer London; 2016.
- [21] Pedersen R, Ellingsen G. The Electronic Patient Record - Sufficient Quality for Clinical Research? ECIS 2011 Proceedings. 2011;274.
- [22] Lin CH, Fann YC, Liou DM. An Exploratory Study Using an OpenEHR 2-Level Modeling Approach to Represent Common Data Elements. *Journal of the American Medical Informatics Association*. 2016;23:956–967.
- [23] Hong N, Wen A, Stone DJ, Tsuji S, Kingsbury PR, Rasmussen LV, et al. Developing a FHIR-based EHR Phenotyping Framework: A Case Study for Identification of Patients With Obesity and Multiple Comorbidities From Discharge Summaries. *Journal of Biomedical Informatics*. 2019;99:103310.
- [24] Ulrich H, Kock AK, Duhm-Harbeck P, Habermann JK, Ingenerf J. Metadata repository for improved data sharing and reuse based on HL7 FHIR. *Studies in Health Technology and Informatics*. 2017;228:162–166.

- [25] Chen R, Enberg G, Klein GO. Julius - A Template Based sSpplementary Electronic Health Record System. BMC Medical Informatics and Decision Making. 2007;7:1–11.
- [26] Wikipedia. Data modeling; 2020. Besøgt d. 30. marts 2020. Tilgængelig fra: https://en.wikipedia.org/wiki/Data_{_}modeling.
- [27] Kommunernes Landsforening. Genoptræning Sundhedslovens §140; 2019. Tilgængelig fra: <http://fs3.nu/filer/Dokumenter/Metode/Genoptraening/Vejledning%20til%20FSIII%20Genoptr%C3%A6ning.pdf?t=1590578731>.
- [28] Gandrup N. Metode: ti trin til personaer; 2016. Besøgt d. 14. april 2020. Tilgængelig fra: <https://www.itu.dk/om-itu/presse/nyheder/metode-ti-trin-til-personaer>.
- [29] Duedahl P, Jacobsen MH. Introduktion til dokumentanalyse. Syddansk Universitetsforlag; 2010.
- [30] Chen ES, Manaktala S, Sarkar IN, Melton GB. A Multi-Site Content Analysis of Social History Information in Clinical Notes. AMIA Symposium. 2011;p. 227–236.
- [31] 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;78:521–531.
- [32] Allen A. FHIR vs OpenEHR; 2017. Besøgt d. 15. april 2020. Tilgængelig fra: <https://medium.com/@alastairallen/fhir-vs-openehr-75a0a7c6e5a7>.
- [33] HL7 International. FHIR v3.0.2; 2019. Besøgt d. 14. april 2020. Tilgængelig fra: <http://www.hl7.org/fhir/stu3/>.
- [34] Wertheim R. Profiling Academy - Best-practices;. Besøgt d. 08. maj 2020. Tilgængelig fra: <https://simplifier.net/guide/ProfilingAcademy/Best-practices>.
- [35] Institut for Kultur og Samfund, Aarhus Universitet. Metodeguiden - Validitet;. Besøgt d. 13. maj 2020. Tilgængelig fra: <https://metodeguiden.au.dk/validitet/>.
- [36] Institut for Kultur og Samfund, Aarhus Universitet. Metodeguiden - Reliabilitet;. Besøgt d. 19. maj 2020. Tilgængelig fra: <https://metodeguiden.au.dk/reliabilitet/>.
- [37] HL7 International. Conformance-rules - FHIR v3.0.2; 2019. Besøgt d. 08. maj 2020. Tilgængelig fra: <https://hl7.org/fhir/STU3/conformance-rules.html{#}ismodifier>.
- [38] Hay D. isModifier and mustSupport in FHIR; 2014. Besøgt d. 08. maj 2020. Tilgængelig fra: <https://fhirblog.com/2014/02/18/ismodifier-and-mustsupport-in-fhir/>.
- [39] HL7 International. Search - FHIR v3.0.2; 2019. Besøgt d. 08. maj 2020. Tilgængelig fra: <https://hl7.org/fhir/STU3/search.html{#}summary>.

- [40] HL7 International. Profiling-examples - FHIR v4.0.1; 2019. Besøgt d. 08. maj 2020. Tilgængelig fra: <https://www.hl7.org/fhir/profiling-examples.html>.
- [41] Wertheim R. Contained resources;. Besøgt d. 28. april 2020. Tilgængelig fra: <https://simplifier.net/guide/ProfilingAcademy/Containedresources>.
- [42] HL7 International, HL7-wiki. FHIR Constraints and Rules; 2017. Besøgt d. 08. maj 20. Tilgængelig fra: <https://wiki.hl7.org/FHIR{ }Constraints{ }and{ }Rules>.
- [43] Andersen MV, Kristensen IH, Larsen MM, Pedersen CH, Gøeg KR, Pape-Haugaard LB. Feasibility of Representing a Danish Microbiology Model Using FHIR. *Studies in Health Technology and Informatics*. 2017;235:13–17.
- [44] Leroux H, Metke-Jimenez A, Lawley MJ. Towards Achieving Semantic Interoperability of Clinical Study Data With FHIR. *Journal of Biomedical Semantics*. 2017;8:1–14.
- [45] Kierkegaard P. EHealth in Denmark: A Case Study. *Journal of Medical Systems*. 2013;37.
- [46] Tornqvist, Jeanette and Tornvall, Eva and Jansson, Inger. Double Documentation in Electronic Health Records. *Nordic Journal of Nursing Research*. 2016;36:88–94.
- [47] Blendal RG, Pape-haugaard L. An International Minimal Patient Care Report Exemplified in FHIR to Facilitate Standardisation and Interoperability of Emergency Medical Services Data. 2018;p. 85–90.
- [48] Gøeg KR. Powerpoint slides: FHIR and Terminology binding. Aalborg University; 2018.
- [49] Rector AL. Clinical Terminology: Why is It so Hard? *Methods of Information in Medicine*. 1999;38:239–252.
- [50] Paulsen A, Overgaard S, JM L. Quality of Data Entry Using Single Entry, Double Entry and Automated Forms Processing-An Example Based on a Study of Patient-Reported Outcomes. *PLoS ONE*. 2012;7.
- [51] Staes CAJ, Ennett STTB, Vans RSCE, Arus SCPN, Uff STMH, Orensen JOHNBS. A Case for Manual Entry of Structured , Coded Laboratory Data from Multiple Sources into an Ambulatory Electronic Health Record. *Journal of the American Medical Informatics Association*. 2006;13:12–15.
- [52] Breil B, Dugas M. Transferring HIS Data to Population-Based Cancer Registries - Concept and First Implementations. *Studies in Health Technology and Informatics*. 2009;150:91–95.
- [53] Gøeg KR, Rasmussen RK, Jensen L, Wollesen CM, Larsen S, Pape-Haugaard LB. A Future-Proof Architecture for Telemedicine Using Loose-Coupled Modules and HL7 FHIR. *Computer Methods and Programs in Biomedicine*. 2018;160:95–101.

Figurer

2.1	Illustrer et generaliseret flow af en borgers kontakt med det kommunale sundheds- og ældreområde, hvor registrering i kommunens EOJ-system pågår løbende under hele processen. Processen dækker fra én henvisning modtages til borgerens forløb er afsluttet. En borger kan befinde sig i flowet i en længere periode, afhængig af borgerens plejebehov. Dokumentation i EOJ-systemet foretages af den ansvarlige kliniker i den enkelte situation.	3
2.2	FSIII generisk procesmodel [6]. Modellen illustrerer processen fra et myndighed og leverandør perspektiv.	4
2.3	Simplificeret figur af en FHIR-datamodel, hvor referencer mellem ressourcerne er identificeret. Til hver ressource bestemmes datatyper og primitives, som samlet er en række krav, der definerede det udfaldsrum som informationen skal falde indenfor, for at kunne gemmes i datamodellen.	10
4.1	Studiets overordnede metode er opdelt i fire faser: Domæneanalyse, Informationsmodellering, FHIR-profilering og Validering. Orange bokse indikerer metodiske steps, mens grønne bokse er resultater som studiet bidrager med.	12
4.2	Fem krav er identificeret i domænet som værende relevant at forholde sig til, under modelleringen af det kliniske indhold.	14
5.1	Grundlæggende oplysninger tilknyttet persona 'Bente'.	18
5.2	Borgers forløb og kontakt med det kommunale genoptræningsområde.	19
5.3	Overblik over registrerede FSIII tilstande, FSIII indsatser niveau 2 og FSIII indsatser niveau 3 på persona 'Bente', efter en faglig udredning er gennemført. Indsatser på niveau 3 er lokalt defineret af den enkelte kommune.	20
5.4	Figuren viser hvilke FSIII oplysninger, der er defineret som fælleskommunale tilstande og indsatser samt hvilke der er lokalt defineret af den enkelte kommune. Det er valgfrit om en kommune udarbejder en lokal specificering af FSIII.	22
5.5	Udsnit fra brugergrænsefladen ved indberetning af udførte genoptræningsydelser til SEI. Det fremgår at en ydelse angives med en dato, en procedurekode og eventuel en tekst.	22
5.6	Udsnit fra brugergrænsefladen til indberetning af udførte genoptræningsydelser til SEI, hvor en organisation angives efter dens SOR-kode.	23
6.1	Relationsforhold mellem overkategorier fundet i persona 'Bente'	26
6.2	Illustrerer modelleringen af <i>Alternativ A</i> , som består af syv FHIR-ressourcer og et antal referencer mellem ressourcerne. Teksten i rød indikerer hvilken del af det kliniske indhold som profilen skal holde.	27
6.3	Illustrerer modelleringen af <i>Alternativ B</i> , som består af elleve FHIR-ressourcer og et antal indbyrdes referencer mellem ressourcerne. Teksten i rød indikerer hvilken del af det kliniske indhold som profilen skal holde.	28

7.1	Illustrerer hvordan oplysninger tilknyttet borgeren 'Bente' mappes til relevante FHIR-elementer i profilen <i>AltB_Citizen</i> . Alderen mappes ikke, da denne kan beregnes ud fra borgerens CPR nr. og behøver derfor ikke en direkte mapning i profilen.	29
7.2	Illustrerer den specialiserede FHIR-profil, som er modelleret til at holde informationer tilknyttet en FSIII tilstand. Fremhævede elementer <i>identifier</i> , <i>category</i> og <i>code</i> viser hvordan en tilstand kan identificeres på flere detaljeringsniveauer	30
7.3	Illustrerer modelleringen af FSIII indsatser i en FHIR-profil af typen <i>Procedure</i> . Fremhævede elementer <i>identifier</i> , <i>category</i> og <i>code</i> viser hvordan en indsats kan identificeres på flere detaljeringsniveauer, hvor <i>identifier</i> er profilens unikke kode.	31
7.4	Illustrerer hvordan tilføjet, bestilt og udført tid for en indsats håndteres struktureret i modelleringen af hhv. <i>Alternativ A</i> og <i>B</i>	32
7.5	Illustrerer et eksempel på, hvordan fritekst dokumentation anvendes i <i>extension</i> samt hvordan struktureret dokumentation indgår ved etablering af referencer mellem FHIR-profilerne. Desuden fremgår det, at en reference etableres ved et profilnavn og tilhørende <i>uri</i>	33
7.6	Illustrerer hvordan det i FORGE profileringen fremgår, at en <i>condition</i> er tilføjet som regel til en profil.	34
7.7	Illustrerer at der er angivet en SCT-kode som fast værdi ved kategorien funktionsevnetilstand og helbredstilstand i profilen <i>Condition</i>	34
7.8	Illustrerer at der er etableret en <i>contained</i> reference i profilen <i>AltB_ReferralRequest</i> til profilen <i>AltB_Organization</i> , samt at referencen mellem borgeren og en henvisning er typen <i>referenced</i>	35
8.1	Illustrerer den feedback der gives gennem Simplifier ved udførelse af en strukturel teknisk validering. Validerings resultatet af <i>Alternativ A</i> og <i>B</i> er 18 profiler med status ' <i>SUCCESS</i> ' og ingen profiler fejlede i valideringen. . . .	37
9.1	Studiets resultater udtrykkes gennem syv generiske principper til modelleringsprocessen i HL7 FHIR, som præsenteret i figuren. Principperne er opdelt i to abstraktionsniveauer; semantiske og strukturelle.	38
A.1	Fremgangsmåden for den strukturerede litteratursøgning visualiseret som et PRISMA flowchart.	54

Tabeller

4.1	Profilering af datamodellerne i Forge, opdeles i en overordnet og en detaljeret implementering. Hvilke FHIR-parametre der tages stilling til i hver model fremgår af tabellen.	16
5.1	FSIII dokumentation til indsatsen <i>ADL-træning</i> . Kolonne to definerer om informationen kan håndteres i struktureret eller fritekst form.	20
5.2	FSIII dokumentation af tilstanden <i>Ændre og opretholde kropsstilling</i> . Kolonne to definerer om informationen kan håndteres i struktureret eller fritekst form. .	21

6.1	Over- og underkategorier samt forslag til FHIR-ressourcer identificeret i en indholdsanalyse af persona 'Bente'.	25
7.1	Sammenligning af studiets udarbejdede modelleringsalternativer på tre overordnede parametre; referencer, ressourcer og extensions.	35
A.1	Søgeblokke og søgeord ved søgning i databasen Pubmed	53

Struktureret litteratursøgning



Formål

Som led i afdækning af det initierende problem er en struktureret litteratursøgning udført. Dette bilag har til formål at illustrere, hvilke søgeblokke, -streng og -ord, der er anvendt samt på hvilken baggrund artiklerne er udvalgt.

Bloksøgning

Overordnet søgespørgsmål: *Hvilke problemer er tilstede ved data udtræk i primær sektor?* I forhold til at imødekomme bedre datakvalitet, modellerings- og struktureringspraksis af data samt genanvendelse af data til primære og sekundære formål.

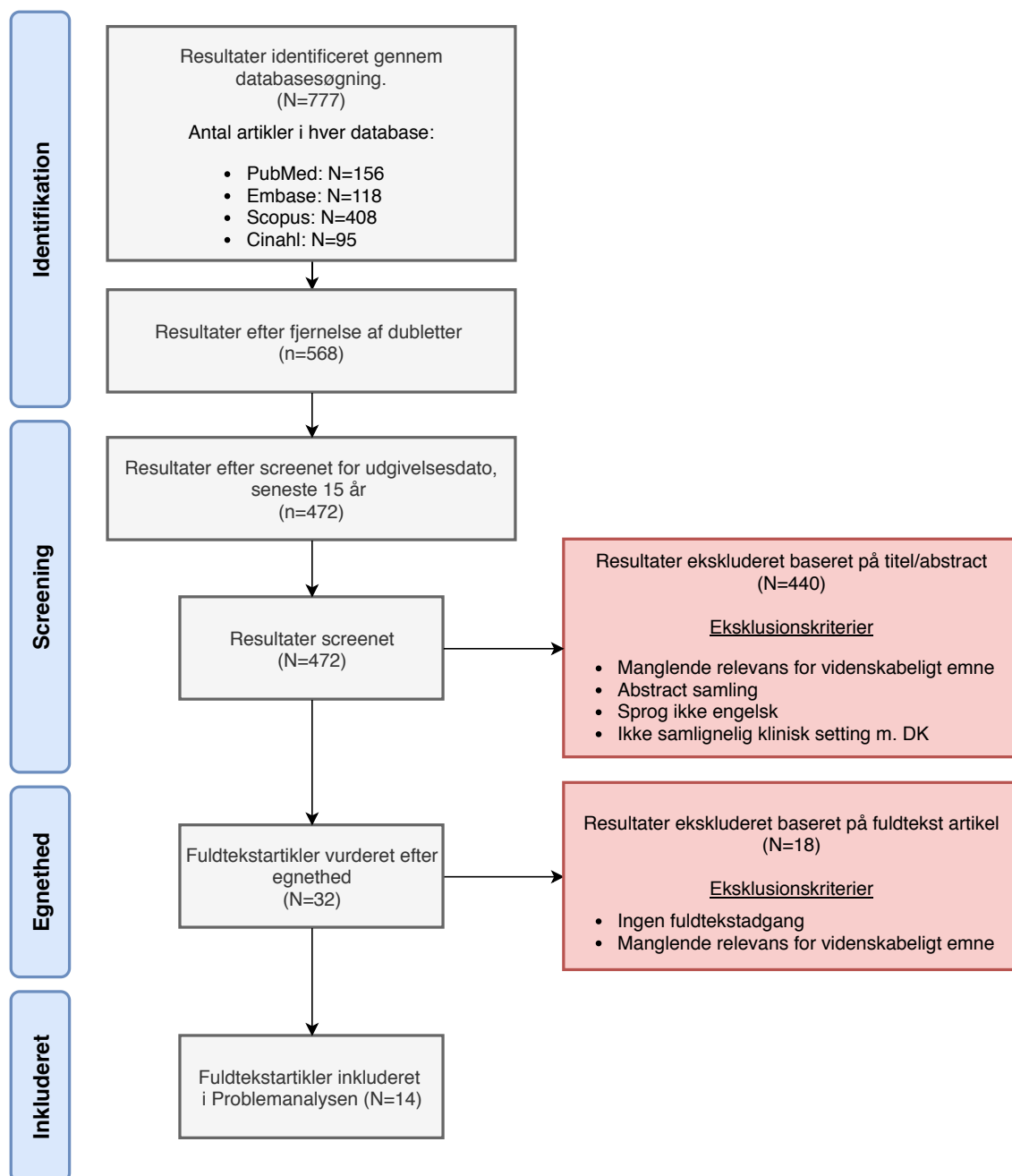
En bloksøgning er blevet udført som en fritekstsøgning i tre fagdatabaser PubMed, Embase og Cinahl samt én citationsdatabase Scopus. Søgeordene i hver blok er kombineret med operatoren 'OR', hvor blokkene kombineres med operatoren 'AND'. For at afgrænse søgningen anvendes "*limits*", hvilket gør at angivne ord skal fremgå som skrevet. Søgestrengene i hhv. Pubmed, Embase og Scopus er kraftigt inspireret af hinanden, mens det i søgningen i Cinahl er valgt at inddrage søgeord som 'data collection' og fravalgt flere andre for at få relevante søgehits. De præcise søgestreng og -blokke fremgår sidst i bilaget. Den første søgeblok dækker problemet der skal undersøges 'Udtræk af data'. Anden blok dækker hvordan data der skal anvendes til udtræk bliver håndteret fra et modellerings, strukturering og interoperabilitets perspektiv. Den tredje blok indsnævrer søgningen til at dække den primære sundhedssektor samt data udtræk til primære og sekundære formål. I tabel A.1 fremgår søgeblokkene for søgningen i Pubmed, hvor det er angivet hvilke søgeord der er søgt som Mesh-termer.

<i>Problem: Udtræk af data</i>	Håndtering af data	Kontekst
"Clinical research" [Title/-abstract]	"Health Information Interoperability" [Mesh]	"Primary healthcare sector"
"Health Information Extraction" [Title/abstract]	Structuring Modelling	"Home care services" [Mesh:NoExp]
	Reuse Standardized Archetype FHIR	"Primary health care" [Mesh:NoExp] Home care "Primary use" "Secondary use"

Tabel A.1. Søgeblokke og søgeord ved søgning i databasen Pubmed

PRISMA

I figur A.1 fremgår processen for den strukturerede litteratursøgning med tilhørende til-/fravalgs kriterier. Bloksøgningen resulterede i 777 resultater, hvoraf var 209 dubletter. De resterende 568 blev screenet og vurderet efter relevans.



Figur A.1. Fremgangsmåden for den strukturerede litteratursøgning visualiseret som et PRISMA flowchart.

Artikler er ekskluderet hvis deres publikationsdato er mere end 15 år siden, hvis artiklen ikke var engelsksproget eller der manglede fuldtekstadgang. Desuden er artikler blev fravalgt hvis den kliniske kontekst er svært sammenlignelig med den danske primær sektor, mens artikler der bearbejder granuleringsniveau i data er blevet inkluderet. Publikationsdato inden for de seneste 15 år er valgt for, at højne relevansen af artiklerne, da

det er nødvendigt at forholde sig til at IT udvikles hurtigt og at der er sket store fremskrift i måden data anvendes på over de seneste 10-15 år. Således blev 14 artikler identificeret.

Søgestrengene og -blokke

Pubmed (Medline)

```
((((((("clinical research"[Title/Abstract]) OR "health information extraction"[Title/Abstract])) AND (modelling OR reuse OR standardized OR structuring OR "health information interoperability"[Mesh] OR "FHIR"OR archetype)) AND ("secondary use"OR "primary health care"[Mesh:NoExp] OR "home care"OR "home care services"[Mesh:NoExp] OR "primary use"OR "primary healthcare sector"))))
```

Resultater = 156

Embase

```
('clinical research'[Emtree] OR 'health information extraction') AND (modelling OR structuring OR reuse OR standardized OR 'fast healthcare interoperability resources'[Emtree] OR archetype OR 'health information interoperability') AND ('secondary use' OR 'primary use' OR 'primary health care'[Emtree] OR 'home care'[Emtree] OR 'home care services' OR 'primary healthcare sector')
```

Resultater = 118

Scopus

```
( TITLE-ABS-KEY ( "clinical research"OR "health information extraction" ) ) AND ( ALL ( modelling OR structuring OR reuse OR standardized OR "fast healthcare interoperability resources"OR archetype OR "health information interoperability"OR fhir ) ) AND ( ALL ( "secondary use"OR "primary use"OR "primary health care"OR "home care"OR "home care services"OR "primary healthcare sector" ) )
```

Resultater = 408

Cinahl

```
( "health information extraction"OR "data collection") AND ( secondary use OR "primary use"OR "primary health care"OR "home care"OR "home care services"OR "primary healthcare sector") AND ( modelling OR structuring OR reuse OR standardized OR interoperability )
```

Resultater = 95

Interviewguide og meningskondensering

B

Formål

I forbindelse med at få indsigt i registreringspraksis er der blevet udført et telefonisk semistruktureret interview med Flemming Lundager, Afdelingsleder ved KMD. Flemming arbejder hos KMD med EOJ-systemet KMD Nexus samt deres tilhørende stand-alone BI-løsning. Derved besidder Flemming et dybdegående kendskab til modellering og sekundær anvendelse af kommunalt data fra sundheds- og ældreområdet.

Interviewguide, Flemming Lundager, KMD

Præsentation

Interviewer: Anne Hoelgaard, Studerende AAU. Giv kort introduktion.

Deltager: Flemming Lundager, Afdelingsleder KMD. Giv kort introduktion.

Dato: 3. Marts 2020.

Metode og form: Telefonisk, semi-struktureret interview.

Formål

Formålet med interviewet er at få en dybere indsigt i modellering, strukturering og granuleringsniveau af informationer i et kommunalt EOJ-system samt forstå til hvilke formål systemet KMD Nexus understøtter data udtræk.

Spørgsmål

- Hvordan er systemet designet til at give mulighed for registreringer? (fritekst/struktureret)
- Hvilke typer af information er hhv. struktureret og fritekst?
- Hvilken type information genanvendes til primære plejeformål af klinikerer?
- Hvilken type information genanvendes til sekundære formål?
- Hvordan er data modelleret i KMD Nexus?
- Hvilke(t) granuleringsniveau er data modelleret i?
- Er modelleringen i EOJ-systemet ens på tværs af kommunale fagområder?
- På hvilken måde anvendes conformance testing til validering af indholdet i KMD Nexus?
- Hvilke udfordringer ser du ved FSIII?
- Hvori ser du de største udfordringer fremadrettet i kommunalt regi, for at opnå høj kvalitet i data?

Meningskondensering, Flemming Lundager, Afdelingsleder

Interview foretaget d. 3. marts 2020.

Hvordan er systemet designet til at give mulighed for registreringer? (fritekst/struktureret

- Nexus tillader både registrering struktureret og i fritekst. Det er op til den enkelte kommune at definere hvordan de ønsker at registrere.
- Systemet tilbyder en række standard skemaer, samt mulighed for at konfigurere egne skemaer.

Hvilke typer af information er hhv. struktureret og fritekst?

- Strukturerede elementer i Nexus kan i princippet være alle værdier, hvor det er muligt at angive prædefinerede valgmuligheder. FSIII sætter krav til at valg af tilstande og indsatser skal være struktureret.
- Målet for kunderne til Nexus er at få værdi ud af data de putter ind, uden en unødigt stor indsats. Parametre der typisk måles på i forhold til opfølgning og kvalitetssikring indenfor sundhed- og ældreområdet er bestilt tid, planlagt tid, målt tid. Af disse kan det udtrækkes hvor der haves størst udgifter og om indsatser udføres til tiden.
- Pointen er dermed at værdier som den enkelte kommune ønsker at måle på kan konstrueres til at opbevares struktureret, såfremt det er tal værdier eller prædefinerede valgmuligheder, som eksempelvis vælges i en dropdown.
- Fritekst er notater og skemaer, hvor klinikerne kan indtaste ønsket indhold uden nogen form for validering af indholdet. Denne type information har et højt granuleringsniveau.
- Et skema kan både være fritekst og struktureret. Det er op til den enkelte kommune, hvordan et skema konfigureres. KMD Nexus tilbyder et sæt standard skemaer, som primært består af ustruktureret felter. Et nyt skema kunne eksempelvis udarbejdes til en score-udredning eller til en specifik kvalitetsmåling, som kræver et anderledes registreringsarbejde.

Hvilken type information genanvendes til primære plejeformål af klinikerer?

- Klinikerne genanvender både den detaljerede og struktureret information vedrørende borgerens forløb i form af at dette typisk læses i umiddelbar forlængelse af et borgerbesøg.
- Ofte genanvendes notater og skema-data i den primære pleje.

Hvilken type information genanvendes til sekundære formål?

- Det er udelukkende struktureret information der anvendes til sekundære formål i KMD Nexus.
- Dele af indberetningen til FLIS forestår KMD ved automatisk dataoverførsel for deres kunder, andre informationer indberetter kommunerne selv. Det er ikke kendt om dette foregår automatisk eller manuelt.
- Formålet med FLIS er at skabe en form for sammenlignelighed på tværs af kommuner, og særligt på ledelses interessante data udtræk.
- Formålet med KMD's BI-system er at udtrække data på et højt granuleringsniveau i høj kvalitet, som er målrettet det som den enkelte kommune ønsker at måle på.

Disse udtræk vil være svært sammenlignelige på tværs af kommuner. Hvorfor det er to forskellige formål som FLIS og BI-systemet løser.

- Løsningen understøtter en række standard scores og formularer, hvori der ligger en struktureret opsamling bag. Derudover kan der konfigureres individuelle løsninger
- I princippet kan alle informationer anvendes til sekundære formål såfremt de er opbevaret struktureret, men det fører til spørgsmålet - Ønsker ledelsen struktureret data for en hver pris? Det vil kræve en højere kvalitet i data, hvis mængden der bruges til sekundære formål skal udvides.

Dermed er det nødvendigt at forholde sig til om det er prisen værd at indføre de nødvendige ændringer i klinikerens arbejdsgang, for at kunne udtrække data på en specifik værdi. Den nuværende kvalitet i data gør at det ikke er muligt at sætte data sammen på en bedre måde udelukkende på data behandlings/modellerings niveau, ifølge Flemming.

Hvordan er data modelleret i KMD Nexus?

- Data i Nexus er modelleret på flere forskellige måder og afhængig af ønsket formål kan den anvendte standard variere, eksempelvis JSON og XML.
- Nexus bygger ikke på en FHIR-modellering. Det er forsøgt, men i forhold til deres kunders ønskede anvendelse af data er der ikke identificeret en fordel i at modellere data i FHIR.
- I følge Flemming er det ikke typen af standard der modelleres i, der er afgørende for muligheden for at øge interoperabiliteten i sundhedsvæsenet. Samtidig anerkender han at anvendelse af den samme standard på tværs af kliniske informationssystemer kan gøre det lettere at udveksle data, såfremt der er konsensus omkring hvordan standarden anvendes.
- Flemming stiller spørgsmålstejn ved hvad det er en FHIR-modellering skal give. Spørgsmålet er om vi forsøger at løse et behov som slet ikke er tilstede.

Hvilke(t) granuleringsniveau er data modelleret i?

- Granuleringsniveauet i den registrerede information vil altid variere afhængig af formålet som det opsamles til. Det vil samtidig variere fra kliniker til kliniker ved fritekst dokumentation, da det er forskelligt hvor mange detaljer en person mener er nødvendigt at dokumentere.
- Nexus modellerer typisk struktureret data på et lavt granuleringsniveau, og fritekst data på et højt granuleringsniveau. Hvilket er meget standard for kliniske informationssystemer.
- Modelleringen imødekommer både primære og sekundære formål ved en blanding mellem struktureret og ustruktureret registrering.

Er modelleringen i EOJ-systemet ens på tværs af kommunale fagområder?

- Da registreringspraksis varierer mellem fagområderne vil modelleringen af data heller ikke være fuldstændig ens.
- Samtidig er det vigtigt at pointere at opsamlingskonteksten er afgørende for sammenligheden i data, og derfor betyder en ens modelleringen af data ikke at KMD står til ansvar for at data nødvendigvis kan sammenlignes.

På hvilken måde anvendes conformance testing til validering af indholdet i KMD Nexus?

- Selve valideringen af indholdet sker i fagsystemet.
- Tidskrævende og svært at udføre en fyldestgørende conformance test, derfor udfører KMD validering i de situationer hvor det giver mening i forhold til hvad data skal anvendes til.
- Den vigtigste er kontekst validering, eksempelvis på dato i forhold til at tjekke at indsatser udføres i den korrekte rækkefølge. Denne type validering medfører ikke en direkte forbedring for den enkelte borger. Valideringen bidrager til et sekundært formål.
- Mindre komplekse test er valideringen af at der i et tal-felt kun opbevares tal.
- Der udføres ingen validering af fritext felter.

Hvilke udfordringer ser du ved FSIII?

- Udfordrende at sikre validiteten i det data som sammenlignes, når konteksten/situationen som informationen er opsamlet i ikke er ens. Dermed kan der være variation fra kliniker til kliniker om hvornår en tilstand eller indsats anvendes.
- Undersøg Fælles Faglige Begreber som er et sæt af tilstande og indsatser tilhørende socialområdet. Begreberne er udviklet for at lave en fælles registreringspraksis på socialområdet, som muliggør at data kan sammenlignes på tværs af socialområdet. Grundet at socialområdet er dårligt dækket ind af FSIII.
- I FSIII er det muligt at registrere en borgerscore. Score er en information som er nem at gemme struktureret. Til trods herfor er anvendelsen af scoren udfordret af, at der ikke haves en fuldstændig ensartet opfattelse af hvornår en borger gives hvilken score. Dermed er tilstanden på borgerer med score = 2 ikke nødvendigvis sammenlignelig. Dette fører til at ensartethed i udrednings- og registreringspraksis er en forudsætning for sammenligning af struktureret data.

Hvori ser du de største udfordringer fremadrettet i kommunalt regi, for at opnå høj kvalitet i data?

- Hovedudfordringerne består i hvordan der sikres en tilstrækkelig kvalitet i den information der udføres data udtræk på, som gør at informationen kan sammenlignes på tværs af forløb og kommune. Det er udfordret af at dataopsamling ofte foregår uensartet.
- At forholde sig til ensartetheden af konteksten som data opsamles i er et springende punkt, for muligheden for at sammenligne data på tværs til sekundære formål.

FHIR-profilering af *Alternativ A og B*

C

Formål

Dette bilag har til formål at vise xml-filerne af de udarbejdede ressourceprofiler og *extensions* tilknyttet modelleringsalternativerne. Profileringen er udarbejdet i FHIR v3.0.2 i modelleringsværktøjet FORGE.

Indholdet i bilaget vedlægges i en zip-fil ved projektets aflevering.