

Anne Brøcker
Iben Emilie Christensen

Datafangst, patientpopulationer og datadeling på tværs af sektorer

En fremadrettet evaluering af Projekt Kronikerdata



Publikationen *Datafangst, patientpopulationer og datadeling på tværs af sektorer* kan hentes fra hjemmesiden www.kora.dk

© KORA og forfatterne

Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt med tydelig kildeangivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til KORA.

© Omslag: Mega Design og Monokrom

Udgiver: KORA

ISBN: 978-87-7488-763-8

Projekt 3727

Marts 2013

KORA
Det Nationale Institut for
Kommuners og Regioners Analyse og Forskning

KORA er en uafhængig statslig institution, hvis formål er at fremme kvalitetsudvikling, bedre ressourceanvendelse og styring i den offentlige sektor.



Det Nationale Institut
for Kommuners og Regioners
Analyse og Forskning

Købmagergade 22
1150 København K
E-mail: kora@kora.dk
Telefon: 444 555 00

Indhold

1	Indledning	4
1.1	Formål	4
1.2	Baggrund	4
1.3	Afgrænsning	5
1.4	Metode	5
2	Fremadrettet evaluering af Projekt Kronikerdata	7
2.1	Erfaringer med brug af populationsdata	7
2.1.1	Brug af data til kvalitetsudvikling og -monitorering	7
2.1.2	Brug af data til planlægning og omkostningsstyring	9
2.1.3	Specifikke erfaringer med Kronikerdata og Sentinel	9
2.2	Ønsker og forventninger til fremtidig udvikling	11
2.2.1	Perspektiv og ønsker for fremtidig anvendelse af data på populationsniveau	11
2.2.2	Data på tværs – En fælles elektronisk patientjournal	13
2.2.3	Udvikling af patientrollen	14
2.2.4	Systemønsker – Brugerflade og søgekriterier	14
2.3	Datasikkerhed og etik	16
2.4	Opsamling og konklusion	16
3	Diskussion og anbefalinger i forbindelse med fremtidig strategi	18
3.1	Regionale mål med brug af populationsdata og datadeling	18
3.2	Overordnede rammer og igangværende initiativer	19
3.3	Anbefalinger i forbindelse med fremtidig strategi	22
3.3.1	Anbefalinger vedrørende overordnede overvejelser om brug af data	22
3.3.2	Anbefalinger vedrørende rammer for det fortsatte udviklingsarbejde	23
3.3.3	Anbefalinger vedrørende brug og deling af data i det daglige arbejde	23
3.3.4	Anbefalinger vedrørende samarbejde mellem region, hospital, praksis og kommuner	25
3.3.5	Anbefalinger vedrørende udvikling af de konkrete værktøjer	25
3.3.6	Anbefalinger vedrørende patienternes rolle	26
	Litteratur	27
	Bilag 1: Notat fra Region Midtjylland om igangværende initiativer på området	28

1 Indledning

KORA, Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning, har af Region Midtjylland fået til opgave at afdække ønsker og forventninger til brug af datafangst og brug af data på tværs af sektorer. I følgende notat belyses dette gennem interview med udvalgte aktører fra hospitaler, kommuner, region, forskningsmiljø og almen praksis i Region Midtjylland. Derudover gives en række anbefalinger på baggrund af dels de indhentede erfaringer, dels Region Midtjyllands notat om igangværende initiativer på området (bilag 1).

1.1 Formål

Formålet med dette notat er at bidrage med viden om, hvilke konkrete erfaringer aktørerne i de forskellige sektorer i Region Midtjylland har med datafangst og data på populationsniveau, herunder at belyse erfaringerne med datafangstmodulerne Kronikerdata og Sentinel. Ligeledes skal notatet belyse, hvilke ønsker og forventninger aktørerne har til, hvordan man fremadrettet kan arbejde med populationsdata og deling af data på tværs af sektorgrænser. Desuden skal notatet give input til de strategiske overvejelser i Region Midtjylland med henblik på det fremadrettede arbejde med patientdata på populationsniveau.

1.2 Baggrund

Ansvar for patientpopulationen og for den enkelte patient er i stigende grad et fælles anliggende for hospital, almen praksis, privatpraktiserende speciallæger og kommunen. Samtidig er der fra politisk og administrativt hold et stigende behov for at kunne følge med i og dokumentere, hvordan forskellige indsatser på sundhedsområdet rulles ud og virker. En populationsbaseret tilgang er oplagt i behandlingen af kronisk sygdom, hvor der er behov for en langvarig og kontinuerlig indsats. Bedst mulig indsats er afhængig af, at der eksisterer sikker viden om patienterne og den behandling, der ydes, samt at denne viden anvendes til prioritering og kvalitetsudvikling (1). Der er derfor også et stigende behov for at opsamle og benytte data om patientpopulationer, både på tværs af sektorgrænser og internt i den enkelte sektor/praksis.

I et debatoplæg fra 2010 udarbejdet af Dansk Sundhedsinstitut, beskrives en række centrale udfordringer ved den nuværende indsats for kronisk syge i Danmark, og der bliver stillet spørgsmål ved, hvorvidt behandlingen af mennesker med kroniske sygdomme er på rette spor. Det vurderes i oplægget, at beslutningstagere og ledere af lokale behandlingssystemer ofte har meget overfladisk viden om patientpopulationen i forhold til både antal og specifikke behov, når der skal træffes beslutning om, hvilke former for behandling og forebyggelse der skal sættes i værk (1). Der påpeges dog i samme sammenhæng, at meget af den viden, som bliver efterspurgt, allerede findes, men at det er et spørgsmål om, at data bliver sammenkørt og analyseret – både fra primær og sekundær sundhedssektor, så informationerne kan blive anvendt til kvalitetsudvikling, prioritering og planlægning (1).

I oplægget fra 2010 vurderes det også, at der i almen praksis er særlige muligheder for en populationsbaseret tilgang til forebyggelse og behandling af kronisk sygdom. Det begrun-

des bl.a. i, at almen praksis er den sektor, som ser borgerne gennem hele livet. Derudover er der udviklet it-værktøjer i almen praksis i form af Dansk Almen Medicinsk Database (DAMD), som giver mulighed for at tilvejebringe præcise data om patienter og ydelser i den enkelte praksis (1).

I Region Midtjylland har man forsøgt at give de praktiserende læger mulighed for at se lister over egen patientpopulation ved hjælp af webapplikationen Kronikerdata. Kronikerdata er et datafangstmodul til praktiserende læger i Region Midtjylland, som deltager i projektet 'Kronikerkompasset'. Kronikerdata identificerer patientpopulationer tilhørende hver praksis inden for sygdomsområderne diabetes, KOL og Akut Koronart Syndrom (AKS). Patientpopulationen præsenteres med relevante tværsektorielle data som eksempelvis laboratoriedata, medicindata, hospitalsdata m.m. Kronikerdata stiller desuden et relevant datasæt til rådighed til opfølgning og behandling af patienterne (2).

Kronikerdata har været en del af Region Midtjyllands Kronikerindsats, men erstattes fra 1.marts 2013 af en landsdækkende aftale om, at alle praktiserende læger skal tilmeldes og benytte et fælles datafangstmodul – Sentinel. Sentinel tilvejebringer dog alene et overblik over almen praksis egne data, hvor Kronikerdata inddrager data fra hospital og speciallæge. Samtidig arbejdes der løbende med udvikling af systemer til at fange og dele data om patientpopulationer i en række andre sammenhænge.

1.3 Afgrænsning

Notatet omfatter ikke en evaluering af Projekt Kronikerdatas brugerflade eller evaluering af implementering eller organisatoriske konsekvenser for almen praksis i forbindelse med ibrugtagning af Projekt Kronikerdata. Projektet indeholder heller ikke sundhedsøkonomiske beregninger eller vurderinger. Derudover indeholder notatet ikke en kortlægning eller afklaring af juridiske problemstillinger i forbindelse med overførsel af data mellem forskellige myndigheder og sektorer.

1.4 Metode

Notatet er baseret på en interviewundersøgelse. Der er i alt foretaget ni interviews med 15 aktører. Interviewene er gennemført som henholdsvis fokusgruppeinterviews og telefoninterviews.

Der er gennemført tre fokusgruppeinterviews. Det første interview er gennemført med fire kontorchefer fra Nære Sundhedstilbud i Region Midtjylland. Det andet er gennemført med to repræsentanter fra Randers Kommune og én fra Favrskov Kommune, og det tredje og sidste fokusgruppeinterview er gennemført med Forskningsenheden for Almen Praksis i Aarhus, hvor to læger deltog i interviewet. Derudover er gennemført seks telefoninterviews, hvoraf de tre er foretaget med privatpraktiserende læger fra forskellige praksisser i Region Midtjylland. Derudover er der gennemført et telefoninterview med en lægesekretær fra samme praksis som en af de interviewede praktiserende læger, da lægesekretæren til daglig havde ansvaret for at lave dataudtræk fra Sentinel. Af de praktiserende læger har én erfaring med Sentinel, én med Kronikerdata og en tredje med begge datafangstmoduler. Lægesekretæren har kun erfaring med Sentinel. Endelig er der foretaget telefoninterview

med en repræsentant for Hospitalsledelsen fra Hospitalsenheden Vest og med en overlæge fra en medicinsk afdeling på Aarhus Universitetshospital.

De interviewede aktører er valgt strategisk med henblik på at få belyst erfaringer med arbejde med populationsdata og datadeling. Der er tale om et begrænset datamateriale, som derfor ikke nødvendigvis er repræsentativt og dækkende for alle erfaringer, ønsker og forventninger til populationsdata og data på tværs af sektorer. Det er med denne undersøgelse ikke hensigten at generere resultater, der er repræsentative for alle involverede aktører. Vi har derimod ønsket at få en nuanceret og dybdegående viden om, hvilke erfaringer først og fremmest praktiserende læger, men også andre relevante aktører med praktisk erfaring i brug af datafangstmoduler har med dette. Deltagerne er derfor valgt med henblik på at kunne videregive erfaringer og konkrete eksempler.

Alle interviews er gennemført ved hjælp af semistrukturerede interviewguides, optaget på bånd, transskriberet og kodet i analyseprogrammet NVivo. Interviewene er gennemført i efteråret 2012 med afrapportering i 2013.

Derudover indgår notat fra Nære Sundhedstilbud i Region Midtjylland fra januar 2013 (bilag 1) som baggrundsmateriale for diskussion og anbefalinger til fremtidig strategi.

2 Fremadrettet evaluering af Projekt Kronikerdata

I det følgende afdækkes erfaringer, ønsker og forventninger til brug af data i og vedrørende praksissektoren og i samspillet mellem almen praksissektor, privatpraktiserende speciallæger, hospitaler og kommuner i Region Midtjylland. Derefter rettes opmærksomheden mod en række etiske problemstillinger i forbindelse med brug af data, inden der samles op på tværs.

2.1 Erfaringer med brug af populationsdata

2.1.1 Brug af data til kvalitetsudvikling og -monitorering

Almen praksis:

I almen praksis har de interviewede (læger og lægesekretær) erfaringer med at bruge data på populationsniveau til at styrke og forbedre indsatsen over for især patienter med kroniske sygdomme. Ifølge de praktiserende læger giver populationsdata på tværs af sektorer mulighed for at lave kvalitetsudvikling og kvalitetssikring i den enkelte praksis. Et element af dette er efterlevelse af de overordnede kliniske retningslinjer i forløbsprogrammerne. De praktiserende læger i undersøgelsen fortæller, at de som led i bestræbelserne på at efterleve forløbsprogrammerne benytter sig af datafangst.

Et eksempel på dette er, at de praktiserende læger med faste intervaller laver udtræk af, hvilke patienter som ikke har været til årskontrol eller som har en blodsukkerværdi over et givent niveau og derfor skal indkaldes til en konsultation. Dette er med til at sikre, at ingen patienter falder helt ud af systemet.

En af de praktiserende læger fortæller, hvordan hun ved hjælp af populationsdata har ændret den generelle indsats over for udvalgte patientpopulationer i sin praksis. Hun forklarer således:

”Tidligere var der 2,7 % af vores population, der var kodet som diabetikere, og vi syntes, at vi havde screenet grundigt for diabetikere og tænkte, at det nok var, fordi vores patienter var så raske, at der ikke var flere. Men nu er vi oppe på 3,8 %, og det er simpelthen, fordi der er en masse patienter, som er blevet fanget. Vi kan også se med vores KOL-patienter, at der er så få, at det simpelthen ikke kan passe! Så snakker vi om, at vi skal være ekstra opmærksomme på f.eks. at få tilbudt rygere lungefunktionsundersøgelser”. (Praktiserende læge)

I ovenstående eksempel har den praktiserende læge brugt populationsdata til at få mere fokus på diabetes og KOL i sin praksis. Konkret har hun ændret den generelle indsats med henblik på opsporing af KOL-patienter ved oftere at tilbyde rygere lungefunktionstest, når de er til konsultation. En anden almen praksis har også, efter at have sammenlignet egne tal med landsgennemsnittet, styrket indsatsen for at identificere flere patienter med diabetes ved hjælp af flere rutineundersøgelser i forbindelse med konsultationerne.

I den tredje praksis har de også ændret deres arbejdsgang og rutine omkring diabetespatienterne efter at have fået indsigt i populationsdata. Her har de lavet en systematik, der sikrer, at diabetespatienter, som kommer til kontrol, altid får en ny tid med til næste kontrol, inden de forlader klinikken.

Hospitalsniveau:

De interviewede aktører fra hospitalsvæsenet fortæller, at de bruger populationsdata til intern kvalitetssikring af hospitalsbehandlingen. Konkret fortæller en overlæge fra en medicinsk afdeling følgende:

“Det, vi konkret bruger det til, er meget kvalitetssikring. Det er bl.a. en lang række procesrelaterede data, hvor vi kan gå ind og se på, om vi lever op til de standarder, vi selv har været med til at definere: Hvor tit skal vi gøre hvad, og hvor godt skal det gøres. Samtidig er der også outcome-data; hvordan ligger vores patienters blodtryk i gennemsnit, og hvordan ligger vores patienters langtidsblodsukker i gennemsnit – altså hvordan er vores behandlingskvalitet simpelt hen”. (Overlæge, Aarhus Universitetshospital)

Et andet eksempel på brug af data til kvalitetsudvikling handler om selvrapporterede data, der deles mellem hospital og kommune. Disse data kan dels bruges til at følge populationen for at se, hvordan det går generelt, dels bruges af henholdsvis hospital og praktiserende læge til opslag om den enkelte patient. Om selvrapporterede data fortæller en af vores informanter:

“Det vil sige, at et givet ambulatorium, eksempelvis ambulatorium omkring epilepsi, der samler patienterne nu... der afleverer de data ind i en database, hvorved de både selv kan se, hvordan det går, og ambulatoriet kan se og får en melding, hvis ikke det går okay med den patient og dermed tage kontakt til patienten og sige: ‘har du ikke brug for at komme ind og snakke med os?’, i stedet for at patienten bevidstløst bliver sendt til et ambulatoriebesøg hvert halve år eller hvert år. I stedet kommer de ind, når de har brug for det. Der findes jo pludselig nogle data, som er praksisnære, og som klinikerne bruger omkring en given population som her er epilepsi-patienterne”. (Repræsentant for Hospitalsledelsen, Hospitalsenheden Vest)

I dette tilfælde bruges data både til kvalitetssikring af indsatsen over for den enkelte patient og til prioritering af ressourcerne.

Regionalt niveau:

Også på regionalt niveau er der gjort erfaringer med at benytte data til planlægning, omkostningsstyring og kvalitetskontrol. I forhold til kvalitetsdelen fortæller de regionale aktører, at de rigtig gerne vil bruge data til kvalitetssikring, men at det for øjeblikket er svært. Konkret er der erfaringer med at bruge de data, som er indsamlet via Projekt Kronikerdata, i forbindelse med kvalitetsudviklingsprojektet Kronikerkompasset. Her er data distribueret til de praktiserende læger, og lægerne er blevet opfordret til at bruge data til at sikre, at deres patienter er fulgt op på den rette måde – præcis som beskrevet ovenfor.

Et andet område, hvor regionen har erfaring med brug af data til kvalitetssikring, er medicinforbrug. Her indsamles data, og den indsamlede viden distribueres til de praktiserende læger, som så selv kan følge op. Endelig bruger regionen også løbende data på populationsniveau til benchmarking med de andre regioner for at se, hvor der med fordel kan sættes ind i forhold til at forbedre kvaliteten i indsatsen.

Kommunalt niveau:

De kommunale aktører fortæller, at det i kommunerne er muligt at se nogle data på populationsniveau ved hjælp af sundhedsprofilen 'Hvordan har du det?' samt ved hjælp af E-sundhed, som er der, hvor hospitalerne leverer data om udførte behandlinger, diagnosekoder, indlæggelser, procedurekoder m.m. De interviewede fra kommunerne vurderer, at det er begrænset, hvad de kan bruge de tilgængelige populationsdata til i praksis. De kan bruge data til få viden om, at der eksempelvis er for mange hospitalsindlæggelser af de 0-4 årige i kommunen, men de mener ikke at kunne bruge informationen til at lave konkrete indsatser. De oplever at mangle adgang til data på cpr-nummerniveau, dels fra en styringsvinkel og dels fra en kvalitetsvinkel, hvis det skal lykkes at lave individuelle indsatser og forløb.

2.1.2 Brug af data til planlægning og omkostningsstyring

Både Region Midtjylland og kommunerne har et ansvar for at tilrettelægge sundhedstilbud til borgerne samt ansvar for at få økonomien til at hænge sammen. Begge parter peger således på, at populationsdata allerede bruges dels til at føre kontrol med økonomien på sundhedsområdet på tværs af sektorerne, dels til at planlægge egen indsats så optimalt som muligt. I begge sammenhænge bruges data til at monitorere indsatsen og sikre, at patienterne stratificeres, så de rent faktisk behandles efter LEON-princippet¹.

Både region og kommuner peger dog også på, at det niveau, diverse data findes på i dag, og den måde, data kan tilgås på, betyder, at mulighederne ikke udnyttes optimalt i det eksisterende set-up. Dette understøttes af nedenstående citat af én af de interviewede fra hospitalsvæsenet, der handler om mangel på og potentiale i systematisk brug af populationsdata:

"Det kan godt være, at jeg gør nogen meget uret, men for mig at se gør vi det ikke systematisk. Det er sådan nogen tusind blomster, der får lov til at spire, men hvor vi ikke forfølger noget, og hvor man godt kunne sige, at hvis regionsrådet beslutter et eller andet særligt indsatsområde – det kan være hjertefeltet og beslutter med hjertepakker og en hel masse ting og sager, så vil det jo være interessant, og det har vi også sagt, at vi skal monitorere det her anderledes! At man så kunne følge op på den givne population, hvordan går det". (Repræsentant for Hospitalsledelsen, Hospitalsenheden Vest)

2.1.3 Specifikke erfaringer med Kronikerdata og Sentinel

I almen praksis i Region Midtjylland har man erfaring med datafangstmodulerne Kronikerdata og Sentinel. Den væsentligste forskel mellem de to er, at patientpopulationer præsenteres med relevante tværsektorielle data i Kronikerdata, hvilket ikke er tilfældet i Sentinel.

¹ LEON: Lavest Effektive OmkostningsNiveau.

Erfaringerne med Kronikerdata viser, at det er en klar styrke, at datafangstmodulet indeholder tværsektorielle data. Det gør det bl.a. muligt for den praktiserende læge at følge de oplysninger, der bliver høstet på sygehusene. I Sentinel er det derimod ikke muligt at se, hvilke patienter der bliver fulgt i almen praksis, og hvilke patienter der bliver fulgt på sygehuset. En praktiserende læger udtaler i den forbindelse:

“Når jeg går ind og kigger på Sentinel, så kan jeg ikke bare trække en liste ud og sige, at de her patienter, de har ikke været til kontrol hos os det sidste år, fordi Sentinel netop ikke får høstet de data. Hvis folk har været inde omkring sygehuset og fået lavet noget kontrol derinde, så skal de jo ikke ned til os, for dobbelt kontrol er ikke nødvendigvis dobbelt så god kvalitet, vel? Så vi skal hele tiden ind og være kritiske i forhold til at kigge på data, og jeg tænker, at det kunne være rigtig, rigtig rart, hvis man i disse kvalitetsdata også kunne se, jamen det, at patienten ikke har været nede hos mig, er ikke et udtryk for dårlig kvalitet – det er bare et udtryk for, at denne her patient følges et andet sted! Det burde fremgå eksplicit, så jeg ikke selv skal sidde og bruge meget tid og energi på at lave de krydskontroller og slå op i journaler”. (Praktiserende læge)

Erfaringerne viser således, at der er flere udfordringer forbundet med ikke at have adgang til tværsektorielle data i almen praksis. Det gør sig også gældende, hvis en patient får taget blodprøver på et sygehus, får en influenzavaccination på en arbejdsplads eller på et plejehjem, eller modtager HPV-vaccinen i Matas eller i et fitnesscenter, som det kan være tilfældet i dag.

De praktiserende læger, der har brugt begge datafangstmoduler, fortæller, at fordelene i Kronikerdata netop var, at det høstede data direkte fra laboratoriebaserne LACKA, som er en fælles database for sygehuse og laboratorier i Region Midtjylland. Det gjorde det muligt for den praktiserende læge at se, hvilke blodprøver der eksempelvis var blevet taget på et sygehus. Kronikerdata viser også, hvilke medicinpræparater andre end den praktiserende læge selv har udskrevet til en given patient. En praktiserende læge udtaler i den forbindelse:

“Hvis nu patienten har fået en recept et andet sted fra, så er der heller ingen oplysninger om det i Sentinel. Så er det manuelt ind og sidde og tjekke, jamen hov, denne patient er jo i behandling med eksempelvis kolesterolsænkende medicin. Problemet er, at når jeg kigger listerne igennem, så ser det jo ud som, at jeg ikke handler på det og ikke gør det godt nok. Og det er ikke rigtigt! Det er fordi der mangler oplysninger omkring den her patient. Lige så snart en anden end mig – det kan være en vagtlæge – skriver en recept ud, så bliver data ikke høstet i Sentinel, og det ser ud som om at patienten ikke er sat i behandling”. (Praktiserende læge)

For de regionale aktører i Region Midtjylland er det omvendt en udfordring, at de data, der bliver genereret gennem Sentinel, ikke på samme måde som dataene fra Kronikerdata er til rådighed for regionen. Regionerne kan udelukkende tilgå data fra Sentinel på overordnet

niveau. Data på cpr-nummerniveau er kun tilgængelig efter konkret aftale med DAK-E², der p.t. har råderet over data.

2.2 Ønsker og forventninger til fremtidig udvikling

2.2.1 Perspektiv og ønsker for fremtidig anvendelse af data på populationsniveau

Som nævnt i afsnit 2.1.1 vurderer de interviewede aktører, at det at arbejde med data på populationsniveau og data på tværs af sektorer potentielt giver mulighed for at forbedre indsatsen over for borgerne.

Regionen ønsker overordnet set at bruge populationsdata på tværs af sektorer til – om ikke kontrol – så en overordnet vurdering af, om indsatserne og tiltagene på sundhedsområdet går i den rigtige retning både på et aggregeret og et mere individuelt niveau. Regionen vil overordnet gerne have viden om, hvad de får for de penge, som bliver brugt på sundhedsområdet. Data på populationsniveau kan bruges til at belyse uregelmæssigheder i brug af forskellige ydelser og til kontrol med indsatsen i både almen praksis og på den enkelte hospitalsafdeling.

Samtidig vil regionen gerne bruge data på populationsniveau til at fremme diskussionen om *populationsansvar*. Både i forhold til de praktiserende læger og i forhold til hospitalssektoren vil regionen gerne fremme bevidstheden og opmærksomheden omkring hele patientpopulationen. Populært sagt betyder det, at den enkelte læge skal overveje, om han eller hun kan og skal tage ansvar for mere end den patient, der kommer på ambulatoriet eller i praksis i dag?

De regionale aktører fortæller, at de gerne vil bruge data til at få overblik over forskellige patientgrupper og deres sundhedstilstand, men at de mangler indikatorer – både til at identificere målgruppen og til at se, hvordan det går. Konkret udtrykker en af de interviewede det på denne måde:

“Det eksisterende projekt (Kronikerdata, red.) giver anledning til, at vi kan trække nogle oplysninger fra hospitalerne over i praksis, og derfor ved vi lidt mere. Men vi skal vide meget mere om, hvad patienterne fejler. Det er jo hele kæden fra henvendelse til diagnose til behandlingsform og så til ydelsen. Det ved vi ingenting om – og det er jo den sammenhæng, som vi bliver nødt til at have, hvis vi skal tage ansvaret alvorligt med at tilrettelægge sundhedsindsatser på den bedst mulige måde for befolkningerne. Det eneste, vi ved, det er jo sådan set, hvad vi betaler”. (Kontorchef, Nære Sundhedstilbud, Region Midtjylland)

Som et konkret eksempel på mulig fremtidig brug af data på populationsniveau nævner de regionale aktører, at de data, der er kommet frem via Kronikerdata, giver mulighed for at beskrive, hvor – i hvilke kommuner og hvilke boligområder – diabetespatienter og KOL-patienter bor. Den information bruges ikke aktivt på nuværende tidspunkt, men vil med fordel kunne inddrages i den langsigtede planlægning af sundhedsindsatsen.

² DAK-E: Dansk Almen Medicinsk KvalitetsEnhed.

Begge disse indgangsvinkler til brug af data på populationsniveau er i vid udstrækning i overensstemmelse med de ønsker og forventninger, kommunerne giver udtryk for. De kommunale aktører fortæller, at kommunerne gerne vil benytte data til tre forskellige formål:

- Kontrol med ydelser og regninger fra de praktiserende læger
- Viden om kommunernes egen indsats, f.eks. i forhold til forebyggelse af indlæggelser
- Samkøring af data fra forskellige sektorområder med henblik på bedre og mere målrettede forløb for den enkelte borger.

Vedrørende kontrol med de praktiserende læger fortæller de kommunale aktører, at de kun er vidende om den honorarydelse, der bliver registreret fra almen praksis, ikke hvilke ydelser regningen dækker over. De interviewede fra kommunerne vurderer overordnet, at det er vigtigt at få mere viden om patientforløb på tværs af sektorgrænser og blive klogere på, hvorvidt de praktiserende læger udfylder deres rolle som tovroller i overensstemmelse med idealet.

Derudover efterspørger de interviewede fra kommunerne data, som viser, hvorvidt kommunerne lever op til deres eget ansvar. Det gælder især på områderne KOL, diabetes og hjertekarsygdomme. Her vurderer aktører fra kommunen, at de ved hjælp af data på cpr-niveau vil kunne se, hvilke borgere med KOL som eksempelvis oftere bliver genindlagt end andre og således vil kunne målrette indsatser og forebyggelse mere hensigtsmæssigt. Én af de interviewede fra kommunerne er dog i tvivl om, hvorvidt adgang til data på cpr-niveau er hensigtsmæssigt, dels i forhold til etiske dilemmaer og dels på grund af frygten for data-overload i kommunerne.

Endelig ønsker kommunerne at samle populationsdata på tværs af sektorer med henblik på, at kommunen får mulighed for at kombinere arbejdsmarkedsdata, sundhedsdata, ydelser, data og psykiatriske og sociale forhold m.m. Ved at kombinere data på tværs af områder vurderer de interviewede, at kommunerne bedre kan målrette og lave individuelle indsatser til borgerne.

På hospitalsniveau giver de interviewede udtryk for, at der er perspektiver i at bruge data på populationsniveau i forhold til tilrettelæggelse af indsats og kapacitet. Det kan gælde lavpraktisk i forhold til prioritering af ressourcer, hvor det kan være en fordel for en afdeling at vide, hvor mange svært overvægtige eller hvor mange diabetikere der er i afdelingens optageområde, men det kan også gælde satsning på udvikling og uddannelse. Her kan præcise informationer om den samlede potentielle patientpopulation betyde, at man relativt hurtigt kan stille om, hvis der kommer en ny anbefaling internationalt eller nationalt, som betyder, at en bestemt type patienter skal behandles på en bestemt måde. En overlæge fra en medicinsk afdeling beskriver et konkret eksempel:

"Et lille eksempel er, at jeg er blevet involveret i et samarbejde med børneafdelingen om at kigge på patienter med cystisk fibrose, som også har diabetes. Cystisk fibrose-patienter får diabetes, når de bliver ældre. Der er kommet nogle internationale anbefalinger om, at den type patienter bør tilses af specialister som f.eks. mig. Derfor har vi startet et projekt, hvor jeg kigger på patienterne sammen med børnelægerne. Hvis det nu ikke var sådan en lille nichekategori, men en anden patientkategori, hvor det lige pludselig hed sig, at nu kunne det

godt betale sig, at specialister på mit niveau tog sig af de patienter, så kunne det jo være rigtig godt at kunne gå ind og se, hvad har vi?”. (Overlæge, Aarhus Universitetshospital)

Endelig peger både regionale aktører og de interviewede forskere fra Forskningsenheden for Almen Praksis på, at anvendelse af data på populationsniveau i forskningsøjemed kan give information om, hvordan forskellige indsatser virker. Det kan så være medvirkende til, at regionen kan bidrage til at etablere flere kliniske retningslinjer med henblik på at sikre en sammenhængende sundhedsindsats af høj kvalitet.

2.2.2 Data på tværs – En fælles elektronisk patientjournal

De interviewede aktører peger på en række potentielle fordele ved at dele data mellem sektorer og myndigheder både på aggregeret niveau og på individniveau.

Kronikerdata bliver fra 1. marts 2013 erstattet af det landsdækkende datafangstmodul Sentinel, som ikke tilvejebringer tværsektorielle data. De interviewede, der har erfaring med datafangstmodulet Kronikerdata, anbefaler, at man fremadrettet tænker i et nyt fælles system, som i vid udstrækning bygger på de positive erfaringer, som er gjort med Kronikerdata.

De interviewede nævner en række områder, hvor det fremadrettet kunne være fordelagtigt, hvis de sundhedsfaglige aktører kunne se patientens data på tværs af sektorgrænser. Et eksempel er, at den kommunale hjemmesygeplejerske eller hjemmepleje kan måle blod-sukterniveau eller blodtryk hos en patient i hjemmet, og hospitalet får mulighed for at se disse data. Omvendt vurderes det også at kunne være gavnligt, hvis hjemmesygeplejersken har mulighed for at se data fra sygehuset i de tilfælde, hvor hun er på et hjemmebesøg hos en nyligt udskreven patient. Et tredje eksempel på mulig samkøring af data med henblik på bedre indsatser er i forhold til, at skole-sundhedsplejersken indberetter vækstdata om et barn, som den praktiserende læge kan se og omvendt. Når sundhedsplejersken møder barnet ved indskolingsundersøgelsen, vil hun således kunne se i barnets journal, at barnet er fuldvaccineret uden at være nødsaget til at ringe til den praktiserende læge for at få svaret. Ligeledes vil den praktiserende læge have mulighed for at se de data, som sundhedsplejersken registrerer.

Inspiration til virkeliggørelse af ovenstående kan bl.a. hentes fra det amerikanske sundhedsforsikringssystem Kaiser Permanente, som i modsætning til det danske sundhedsvæsen har integrerede gennemgående elektroniske patientjournaler, som følger borgeren og sikrer, at de samme informationer og data er til stede overalt i organisationen. Den elektroniske patientjournal er et integreret sundheds-it-system, som giver de sundhedsprofessionelle adgang til flere kliniske funktioner, bl.a. et elektronisk behandlingsregister, computerbaserede rekvisitioner fra behandler, beslutningsværktøjer og et sikkert meddelelsessystem til brug mellem klinikere. Derudover har patienten også adgang til den elektroniske patientjournal og kan i den forbindelse benytte en webbaseret sundhedsportal, som indeholder resumeer til patienterne efter en konsultation samt undervisningsmateriale fra patientuddannelser og vejledning om deres sygdom. Erfaringer med den gennemgående elektroniske patientjournal har bl.a. vist, at der kan opnås gode resultater i forhold til at sikre bedre sammenhæng i patientforløb, en bedre behandlingskvalitet, og at den fælles journal

medfører bedre kommunikation mellem patient og læge og mellem sundhedsprofessionelle (3).

De interviewede fra Forskningsenheden for Almen Praksis anbefaler, at man både regionalt og nationalt så vidt muligt lader sig inspirere af Kaiser Permanente fremadrettet, særligt i forbindelse med udviklingen af en integreret elektronisk patientjournal, som går på tværs af sundhedsvæsenet. Dette synspunkt deles af stort set alle interviewede. De interviewede anbefaler, at det som minimum bør være muligt at dele data mellem almen praksis, hospitaler og speciallæger, som alle har et behandlingsansvar og kan have gavn af at se hinandens data. Forbehold i forhold til dette behandles i afsnit 2.3.

Blandt de interviewede aktører er der som i DSIs debatoplæg fra 2010 (1) også enkelte, der mener, at meget data i vid udstrækning allerede findes og kan anvendes til de forskellige formål som nævnt i ovenstående, men det grundlæggende er et spørgsmål om at blive enige på tværs af sektorerne om, at det er det, man vil fremadrettet.

2.2.3 Udvikling af patientrollen

På tværs af samtlige interviews bliver patientens fremtidige rolle flere gange omtalt som værende endnu et vigtigt ben på den nu fembenede taburet udover almen praksis, speciallæger, hospital og kommune i det danske sundhedsvæsen. De interviewede udtrykker, at patienten fremadrettet skal have en mere aktiv rolle. Aktørerne fra Forskningsenheden for Almen Praksis anbefaler f.eks., at man, som det også er tilfældet i Kaiser Permanente, fremmer initiativer, der understøtter patienternes egenomsorg gennem systematisk inddragelse af patienternes egne ressourcer. De interviewede fra Forskningsenheden foreslår i den forbindelse at udstyre patienterne i venteværelserne hos almen praksis med en iPad og bede dem indtaste basisoplysninger som vægt, højde, taljemål, blodtryk og andre oplysninger om KRAM-faktorerne i den fælles patientjournal, hvis dette ikke allerede er registreret, eller hvis de pågældende oplysninger er forældede.

Derudover stiller flere af de interviewede forslag om, at patienten kan være den, der giver lov til, hvilke sektorer eller myndigheder der skal have adgang til at se den fælles patientjournal og kan således agere som 'gatekeeper' eksempelvis i forhold til at give den kommunale sagsbehandler lov til at se med. Patienten skal, udover at give andre adgang, også selv have adgang til at se og om muligt også selv skrive i den fælles journal.

2.2.4 Systemønsker – Brugerflade og søgekriterier

Et fremadrettet system, som giver mulighed for at dele data på tværs af sektorer, kan med fordel lade sig inspirere af erfaringer fra datafangstmodulerne Kronikerdata og Sentinel i forbindelse med brugerflader, søgekriterier m.m. De interviewede fra almen praksis anbefaler, at man fremadrettet er opmærksom på følgende:

Det er vigtigt at udvikle og sikre gode brugerflader og nem adgang til systemerne. Anbefalingerne bunder bl.a. i erfaringerne med Sentinel. For at få adgang til Sentinel skal den praktiserende læge logge på DAK-E med digital signatur, hver gang de ønsker at bruge Sentinel. De interviewede fra almen praksis efterspørger i stedet, at det bliver nemmere og mere enkelt at få adgang til systemet i det daglige.

Dernæst pointerer de interviewede fra almen praksis vigtigheden af, at det fremadrettet er muligt at foretage individuelt kombinerede søgninger og søgninger på konkrete elementer. Deres oplevelse er, at Sentinel ikke opfylder dette behov. En praktiserende læge fortæller, at hun manuelt skal se listerne fra Sentinel igennem for at finde de patienter, som opfylder de kriterier, som hun ønsker at kigge på, da hun ikke kan foretage avancerede søgninger i Sentinel. Hun nævner som eksempel, at hun i sin praksis ønskede at se på populationen af kvinder over 35 år, som bruger prævention i form af p-piller. Baggrunden herfor var, at kvinder over 35 år, som ryger, har forhøjet blodtryk og forhøjet kolesteroltal, og som får p-piller, har større risiko for at få blodpropper i hjernen. Hun ønskede derfor at undersøge, hvorvidt de havde godt styr på denne population af kvinder i hendes praksis. I Sentinel kunne hun dog kun søge på kvinder, som bruger prævention og så lave en aldersfordeling, hvilket betød, at hun fik lister ud på samtlige kvinder som bruger prævention, heriblandt p-piller. Da hun ikke var interesseret i at undersøge andre former for prævention, måtte hun manuelt gå alle lister igennem for at finde netop de kvinder, der bruger p-piller som prævention. Fordelen ved Kronikerdata var netop, at det var muligt at lave mere avancerede søgekriterier med flere søgeord og derved identificere subgrupper af den samlede patientpopulation i den enkelte praksis. Sentinel opleves på den måde som mere statisk, tidstungt og stift at arbejde med i hverdagen i forhold til Kronikerdata.

En anden fordel, som de interviewede peger på ved Kronikerdata i forhold til Sentinel, er muligheden for at se datoen for, hvornår en given undersøgelse har fundet sted. De praktiserende læger oplever, at der i Sentinel blot står værdien af den måling, som har fundet sted, men ikke datoen for hvornår.

En praktiserende læge fortæller, at det er besværligt at finde de patienter i Sentinel, som ikke har været til den årlige kontrol og derfor skal indkaldes:

“Det ville være godt, hvis man kunne specificere listerne mere, så man kunne sortere patienterne efter, hvornår de sidst har været til kontrol. Jeg sidder jo her og skal starte med Aage og har 10 tætskrevne sider og kunne godt tænke mig i stedet at kunne sortere efter datoerne, så jeg kunne springe de tre sider over, hvor patienterne har været til kontrol inden for det sidste halve år”. (Praktiserende læge)

Dernæst opleves Sentinel af de interviewede at være besværligt at ændre i, såfremt en patient har fået en forkert diagnosekode. Opdager den praktiserende læge, at en patient står i Sentinel med en forkert diagnosekode, skal lægen sende en mail til supporten med patientens cpr-nummer og bede Sentinel ændre det. I Kronikerdata var det muligt for den praktiserende læge selv at ændre patienternes diagnosekoder.

Fra almen praksis efterspørges desuden muligheden for, at systemet automatisk gør opmærksom på, når nogle patienter har overskredet en grænse. Det kan for eksempel gælde årskontroller for patienter med diabetes. De praktiserende læger ønsker, at det fremadrettet bliver muligt, at systemet programmeres til – med faste intervaller – at lave automatiske lister med de patienter, som skal indkaldes til f.eks. en årskontrol. De interviewede praktiserende læger vurderer, at det potentielt både kan reducere den tid, som de i øjeblikket bruger på datafangst, og skabe bedre opfølgning af især de kroniske patienter.

2.3 Datasikkerhed og etik

Med deling af data på tværs af sektorer og myndigheder følger diskussionen om datasikkerhed, retssikkerhed og etiske dilemmaer blandt de interviewede. På tværs af interviewene er der enighed om, at der fremadrettet skal være et system, som muliggør deling af data på populationsniveau mellem sektorer, men at det er en forudsætning, at udveksling af data foregår på en nem, sikker og forsvarlig måde.

Ved at give mulighed for datadeling mellem sektorer risikerer man samtidig at åbne op for en stor mængde data, der ikke nødvendigvis vil blive brugt til det formål, som oprindeligt var hensigten. De interviewede klinikere udtrykker bekymring for, at det kan være muligt at misbruge data til at 'forfølge' enkeltborgere. Et eksempel herpå kan være, hvis kommunens frie adgang til tværsektorielle data medfører, at kommunen kan hente de oplysninger på enkeltborgere, som de har lyst til, og hermed kan kombinere sundhedsoplysninger, arbejdsmarkedsdata, data på det sociale område og data om udbetaling af sociale ydelser om den enkelte borger.

Særligt de praktiserende læger fra almen praksis, de interviewede aktører fra henholdsvis hospitalsvæsenet og Forskningsenheden for Almen Praksis ser det som en potentiel udfordring for tillidsforholdet mellem læge og patient. De vil ikke stille data om deres patienter, som er samlet i et fortrolighedsforhold, til rådighed, hvis der er risiko for, at sundhedsdata kan ende hos patienternes sagsbehandlere i kommunen og få betydning for den enkeltes livssituation.

Der er blandt de interviewede enighed om, at det fremadrettet bør være muligt at dele data på tværs af sektorer og myndigheder. Uenigheden opstår, når det handler om data på cpr-nummerniveau. Dette vedrører især kommunernes rolle. Her er der uenighed om, hvorvidt kommunerne skal have mulighed for at se sundhedsdata og i så fald på hvilket dataniveau, det skal være muligt.

De interviewede fra især almen praksis og fra Forskningsenheden for Almen Praksis er af den opfattelse, at sundhedsdata på cpr-nummerniveau kun bør være tilgængelige mellem sundhedsfagligt personale og kun til sundhedsfagligt brug. De argumenterer således for at give det sundhedsfaglige personale i kommunerne, f.eks. de kommunale hjemmesygeplejersker, adgang til de personnære data.

2.4 Opsamling og konklusion

De interviewede er enige om, at det fremadrettet bør være muligt at dele data på populationsniveau på tværs af sektorerne. Overordnet vurderer de interviewede aktører, at det at arbejde med data på populationsniveau og data på tværs af sektorer potentielt giver mulighed for at forbedre indsatser, dels på et mere overordnet niveau i forhold til at forebygge genindlæggelser på hospitaler, få bedre overblik over patientforløb og skabe bedre koordinering på tværs af sektorerne, og dels konkret i forhold til bedre indsatser i den enkelte praksis i forhold til konkrete patienter og deres livskvalitet. Andre potentielle fordele ved at dele data på tværs af sektorer er, hvis hjemmesygeplejersken og hospitalet og praktiserende læge og sundhedsplejersker i skolerne kan se hinandens data.

I region og kommuner er formålet med anvendelse af populationsdata at få mulighed for at monitorere, vurdere og kontrollere, hvad pengene på sundhedsområdet generelt bliver brugt til, om indsatserne bliver gennemført som planlagt, og hvilke indsatser der virker. Aktørerne her oplever, at indsigt i populationsdata på tværs af sektorer kan bidrage til en vurdering af, hvorvidt indsatser og tiltag på sundhedsområdet går i den rigtige retning.

I almen praksis og på hospitaler bruges populationsdata til at lave intern kvalitetssikring og kvalitetsudvikling, som de oplever styrker og forbedrer indsatsen over for især mennesker med kroniske sygdomme. Formålet med at anvende en populationsbaseret tilgang til data er, at det bliver muligt at få et overblik over, hvor der skal sættes ind, samt at skabe bedre opfølgning i form af indkaldelse af patienter m.v. Et selvstændigt formål for klinikerne er forebyggelse af, at patienter falder ud af systemet.

Der er enighed om, at det fremadrettet skal være muligt at dele data på tværs af sektorer, og at det skal foregå på en sikker, etisk og forsvarlig måde. Dog bliver kommunens rolle diskuteret i forbindelse hermed. Langt de fleste mener, at kommunen skal have mulighed for at se data for bedre at kunne tilrettelægge og målrette indsatser, men det skal være på aggregerede niveau og ikke på cpr-nummerniveau. I fald at der skal være tale om cpr-niveau, bør det kun være sundhedsfagligt personale i kommunerne – som hjemmesygeplejerskerne – der skal have adgang til disse data. Skepsissen med at give kommunerne adgang til data på cpr-nummerniveau bunder bl.a. i aktørernes frygt for, at data bliver misbrugt til at 'forfølge' enkeltborgere, hvis kommunen generelt har adgang til data på cpr-niveau. De interviewede vurderer, at det kan have konsekvenser for tillidsforholdet mellem læge og patient og betyde, at almen praksis mister troværdighed.

Over for dette synspunkt står kommunerne, som savner data på cpr-niveau, som de mener med fordel kan bruges til at kombinere sundhedsdata, arbejdsmarkedsdata m.m. til at tilrettelægge individuelle indsatser til borgere mere hensigtsmæssigt.

De interviewedes ønsker og forventninger til den fremtidige udvikling er også, at man skal lade sig inspirere af de erfaringer, som almen praksis har gjort i forbindelse med datafangstmodulerne Kronikerdata og Sentinel i forhold til det videre arbejde med anvendelse af data på populationsniveau. Det er vigtigt, at systemet indeholder tværsektorielle data. Derudover er det afgørende at sikre gode brugerflader og nem adgang. Der skal være mulighed for at lave individuelt kombinerede søgninger i systemet, og det skal være dynamisk og nemt at ændre i. Endelig er der et ønske om automatisk pop-up meddelelser om patienter, der har overskredet en værdi eller grænse og derfor skal indkaldes. Kronikerdata opleves i almen praksis generelt at være mere fordelagtigt end Sentinel.

Der er enighed blandt de interviewede om, at målet i fremtiden er en fælles elektronisk patientjournal, der går på tværs af sundhedsvæsenet, og som kan have forskellige adgange afhængig af udgangspunkt og organisation. Derudover er patienten fremover tiltænkt en mere aktiv rolle, i og med at patienten kan agere som gatekeeper for journalen og være den, der giver lov til, hvilke sektorer og myndigheder der må se i denne. Patienten skal som minimum selv kunne se i journalen, men det anbefales også at lade patienten selv registrere basisoplysninger heri.

3 Diskussion og anbefalinger i forbindelse med fremtidig strategi

I dette afsnit diskuteres anvendelsesmuligheder og begrænsninger i forhold til brug af populationsdata i sundhedsvæsenet. På den baggrund præsenteres en række anbefalinger i forhold til Region Midtjyllands videre arbejde på området.

3.1 Regionale mål med brug af populationsdata og datadeling

Region Midtjylland har sammen med de øvrige regioner tilsluttet sig seks overordnede værdier for det danske sundhedsvæsen (4).

- **Effekt:** Patienterne skal have den behandling, der virker bedst
- **Omkostningseffektivitet:** Samfundet skal have mest mulig sundhed for pengene
- **Patientsikkerhed:** Behandlingen skal være sikker for patienterne
- **Lighed:** Der skal være lighed i pleje og behandling for alle borgere
- **Rettidighed:** Behandlingen skal foregå til rette tid
- **Patientfokus:** Patienten og de pårørende skal være i fokus og inddrages

Af afsnit 2 i denne rapport fremgår, at oversigt over populationsdata kan give indblik i, hvordan indsatsen over for udvalgte patientgrupper ser ud på regionalt niveau sammenlignet med indsatsen i andre regioner og nationalt. Populationsbaserede data giver også mulighed for at sammenligne forskellige aktørers – f.eks. forskellige lægepraksis – adfærd og indsats over for patienterne. Populationsbaserede data åbner for identifikation af eventuelle dobbeltforløb på tværs af almen praksis og hospitalssektor. Populationsbaserede data giver således mulighed for at understøtte det politisk administrative niveau med at fremme omkostningseffektivitet og holde fokus på rettidighed, lighed og effekt.

I forhold til værdierne Effekt, Lighed og Rettidighed fortæller klinikere i både almen praksis og på hospitalsniveau, at de kan bruge data på individniveau til at styrke og præcisere indsatsen i forhold til den enkelte. Brug af populationsdata giver mulighed for, at den enkelte kliniker kan få data om de patienter, der ikke følger de fastlagte programmer. Samtidig kan data give afsæt for dialog mellem sektorerne om de forløb, der ikke går optimalt, og den enkelte praksis/det enkelte hospital kan sammenligne data på aggregeret niveau med data fra andre praksis/optageområder for at se, om der er forskel på egen og andres praksis. De interviewede peger også på speciallæger og kommunale sundhedsfaglige personer som grupper, der med fordel kan anvende data til bedre at målrette indsatsen over for den enkelte borger.

Brug af populationsdata kan således understøtte Region Midtjyllands indsats med at fremme de overordnede værdier for sundhedsvæsenet. Men der er mange veje at gå, hvis man som region gerne vil udvikle arbejdet med brug af data på populationsniveau. I nedenstående afsnit præsenteres en række af de initiativer, der allerede er i gang på området. Formålet med dette er at beskrive den kontekst, som udviklingsarbejdet i Region Midtjylland

foregår i samt at sikre, at den strategi, der vælges, tager højde for koordinering med igangværende initiativer.

3.2 Overordnede rammer og igangværende initiativer

Både på nationalt, regionalt og kommunalt niveau arbejdes løbende med indsamling og systematisering af data vedrørende borgernes sundhedstilstand. Med udgangspunkt i bilag 1 fra Nære sundhedstilbud præsenterer dette afsnit en summarisk og ikke udtømmende oversigt over igangværende projekter³.

De konkrete initiativer har udspring i en række overordnede strategier og politikker. De væsentligste rammesættende initiativer er:

- National strategi for digitalisering af sundhedsvæsenet
- Regionernes sundheds-it
- Strategi for sundhed.dk
- Forløbsprogrammer for kroniske sygdomme – den generiske model
- Diverse regionale og kommunale strategier.

På baggrund af de overordnede politikker og udmeldinger er igangsat en række konkrete initiativer, der alle tager sigte på at skaffe bedre og mere systematisk tilgang til data om behandlingsindsats og sundhedstilstand i Danmark. Nedenfor er initiativerne fordelt på nationale initiativer, initiativer der tager udgangspunkt i den enkelte region og lægger op til deling af data på tværs af sektorerne, og initiativer der primært satser på opsamling og brug af data inden for en enkelt sektor.

Nationale initiativer:

- Sundhedsjournal (praktiserende læger, praktiserende speciallæger og hospitaler). Kun adgang til informationer om borgere, som er oprettet i det lokale fagsystem. Overbygning på eksisterende datakilder (delvis implementeret).
- Medcoms kronikerdatasæt – afsæt i RSI4s pejlemærkeprojekt. Målgruppe: Patienter, praktiserende læger, praktiserende speciallæger og hospitaler (under udvikling).
- E-journal. Data på individniveau. Målgruppe: Patienter, praktiserende læger, praktiserende speciallæger og hospitaler. Kræver samtykke fra patienten (implementeret).
- P-journal. Data på individniveau. Målgruppe: Patienter, praktiserende læger, praktiserende speciallæger og hospitaler (implementeret).
- NPI – Det Nationale Patientindeks. Oversigt over, hvor der er registreret sundhedsdata om den enkelte borger (ikke implementeret).

³ Jf. afgrænsning af opgaven har KORA ikke selvstændigt indhentet data på området.

⁴ Regionernes sundheds-it.

- Fælles medicinkort. Formålet med Fælles Medicinkort er at skabe et samlet overblik over den enkelte borgers aktuelle medicinering. Det Fælles Medicinkort viser den medicin, som en patient har fået ordineret og købt på recept på apoteket. National Sundheds-It (NSI) er ansvarlig for Det fælles medicinkort⁵ (delvist implementeret).

Det er ikke for alle initiativer klart beskrevet præcis, hvordan data kan anvendes. E-journal, P-journal og Sundhedsjournal er specifikt beskrevet i bilag B i notat fra Region Midtjylland vedrørende status på området. Generelt gælder for alle initiativer, at data er registreret på individniveau, men også i varierende grad vil kunne bruges på populationsniveau. Der er også forskel på, hvor bred målgruppen for brug af data er tænkt. Yderpunkterne synes at være E-journal, der er individorienteret, kræver samtykke fra patienterne, og ikke medtænker kommunerne som databrugere, over for Medcoms kronikerdatasæt, der primært er tænkt som redskab til overblik over forskellige datasæt vedrørende kronikerindsats, og som retter sig mod sundhedsfaglige aktører i både kommuner, i almen og speciallægepraksis og på hospitalerne.

De nationale initiativer giver en række muligheder for aktørerne i sundhedsvæsenet, både for at dele data mellem sektorerne og for at skabe større overblik over forskellige patientpopulationer. Den regionale strategi på området bør som minimum sikre, at regionen er velrepræsenteret i de relevante arbejdsgrupper, og at de regionale initiativer kan samarbejde med de nationale systemer.

Regionale initiativer:

- MAP – Monitorering af forløbsprogrammer i Region Midtjylland (under udvikling – bygger videre på Kronikerdata). Sigter mod indsamling og brug af data på tværs af sektorer og indbefatter både regionale og kommunale data.
- Region Hovedstaden har udviklet proces- og resultatindikatorer for KOL, diabetes 2 og hjertekarsygdomme, som både kommune og hospitaler skal indtaste i. Data samles i en fælles database. Af notatet i bilag 1 fremgår ikke præcis, hvem der har adgang⁶, samt hvordan data kan anvendes udover som opfølgning på kronikerprogrammerne.
- Region Nordjylland har tværsektorielle aftaler om monitorering af sundhedsaftalekomplekset. Regionen har derudover igangsat et kronikerpuljeprojekt med det formål at udvikle og afprøve en metode med fortrinsvis it-baserede redskaber til systematisk dataindsamling og dataanalyse for rehabiliteringsforløb for iskæmisk hjertesygdom og hjerteinsufficiens på tværs af sektorer og myndighedsgrænser.
- Region Syddanmark arbejder på udvikling af en Shared care platform til brug for sundhedsfaglige parter i Region Syddanmark med tværsektorielt behandlingsansvar for kroniske patienter. Uklart om/i hvilket omfang data også deles med kommunen⁷ eller projektet alene deler data mellem hospital og praktiserende læger.

⁵ <https://www.sundhed.dk/service/hjaelp/hjaelp-sundhedsfaglig/om-patiendata/om-medicinkort/>

⁶ Jf. oplægget "Tværsektoriel monitorering af rehabiliteringsindsatsen" fra Anne Frølich genereres faste rapporter til alle rapporterende enheder, herunder også kommunen.

⁷ Jf. hjemmesiden <http://www.regionsyddanmark.dk/wm328722> omfatter datafangst "evt. de kommunale it-systemer".

- På tværs af regionerne er nedsat gruppen "Den tværregionale sparringsgruppe vedr. evaluering og monitorering af kronikerindsatsen". Gruppen har til formål at sikre faglig sparring og videndeling for regionale medarbejdere, der arbejder med udvikling af metoder til monitorering og evaluering af indsatsen for mennesker med kroniske sygdomme⁸.

Der foreligger ikke en status på eventuel indsats for arbejde med populationsdata på regionsniveau udover de indsatser, der er beskrevet i forhold til opfølgning på kronikerprogrammerne. Det er heller ikke nærmere beskrevet, i hvor stort omfang vidensdeling m.v. i den tværregionale arbejdsgruppe indebærer et egentligt samarbejde om udvikling af fælles løsninger. Det ser umiddelbart ud, som om man arbejder med den samme type problemstillinger i alle regioner. Hvis arbejdet ikke koordineres tæt, er der oplagt risiko for, at der bruges kræfter på at udvikle en række forskellige systemer, som overordnet set tager sigte på at løse de samme problemstillinger.

Datafangst på enkeltsektorer:

- EPJ – hospitalsbaseret, individdata, fremfindes ved søgning på cpr-nummer. Primært udviklet til brug på det enkelte hospital, men data vil kunne deles på tværs af afdelinger og geografi. Er dog ikke tilgængelig for praktiserende læger og speciallæger eller det kommunale niveau (delvis implementeret).
- Sentinel datafangst (DAK-E⁹). Praksisbaseret – kan trække data for den enkelte praksis og sammenligne med den samlede population. Data samles i Dansk Almen Medicinsk Database (delvis implementeret).
- Det kommunale niveau. Kommunerne opererer i varierende grad med registrering af forskellige ydelser i omsorgssystemerne. Det er ikke belyst, hvilke data der registreres, og hvordan de eventuelt kan gøres tilgængelige.

Regionen har selv rådighed over de data, der indsamles via EPJ i regionen og kan derfor (under forbehold af indhentelse af de relevante tilladelser fra Datatilsynet) benytte data i forskellige sammenhænge – herunder f.eks. kombinere med data fra andre kilder, eksempelvis Sentinel eller de kommunale registre.

De data, der opsamles via Sentinel, administreres af DAK-E. Regionen har ikke umiddelbart tilgang til disse data på cpr-nummerniveau. Regionen har imidlertid mulighed for at øve indflydelse på de beslutninger, der træffes om benyttelse af data gennem repræsentation i henholdsvis bestyrelsen for Kvalitets- og InformatikFonden (KIF) og Implementeringsgruppen i samme regi.

Vedrørende kommunale sundhedsdata efterstår der en kortlægning af, hvilke data der registreres, og hvordan de eventuelt kan gøres tilgængelige for de øvrige aktører. Konkret kan regionen (fortsat) dagsordensætte dialogen om opsamling og brug af kommunale data, f.eks. i forbindelse med arbejdet med sundhedsaftalerne.

⁸ "Notat vedr. monitorering af forløbsprogrammer i Region Midtjylland".

⁹ DAK-E – Dansk Almenmedicinsk KvalitetsEnhed – er oprettet som en enhed under Kvalitets- og Informatikfonden (KIF), og den finansieres af midler fra overenskomsttaftalen mellem Danske Regioner og Praktiserende Lægers Organisation (PLO). KIF bestyrelsen er sammensat af repræsentanter fra PLO, DSAM og Danske Regioner.

3.3 anbefalinger i forbindelse med fremtidig strategi

Overordnet set synes Region Midtjylland at arbejde visionært med mulighederne for at udnytte de muligheder, der ligger i brug af data på populationsniveau. Erfaringerne fra Projekt Kronikerdata viser, at de initiativer, som regionen tidligt har taget med henblik på benyttelse af populationsdata i praksis, har været på forkant med den nationale udvikling. Også de videre perspektiver for arbejdet med MAP peger i retning af større samarbejde og integration af patientforløbene mellem sektorerne og mellem region og kommuner. De følgende anbefalinger til det videre arbejde med en regional strategi på området bygger derfor i vid udstrækning på udbygning af igangværende initiativer.

3.3.1 anbefalinger vedrørende overordnede overvejelser om brug af data

En væsentlig, generel overvejelse for regionen er beslutning om, hvilket formål indsamling og brug af populationsdata overordnet set skal have. Data kan bruges til generel monitoring af indsatsen, til planlægning og udvikling og som redskab for kvalitetsindsats i den enkelte praksis eller på hospitals- eller afdelingsniveau.

Men systematisk indsamling af data vedrørende patientbehandling m.v. åbner også potentielt for anvendelse af data til kontrol. Som det fremgår af kapitel 2 i denne rapport, har både regionen og kommunerne – og i et vist omfang også hospitalerne – ønske om at bruge data til at kontrollere ydelserne i almen praksis.

Det at benytte data til kontrol af henholdsvis samarbejdsparter, praktiserende læger og hospitalspersonale for på individniveau at kunne gribe ind overfor fejl eller utilstrækkelig indsats, kan være fristende. Da både andre undersøgelser (3, 5) og denne undersøgelse peger på, at tillid mellem parterne er altafgørende for, at det skal lykkes at få oparbejdet et tværsektorielt samarbejde om udnyttelse af data, vurderer vi imidlertid, at både region og kommuner skal være meget varsomme med at benytte kliniske data, der indberettes til et fælles opfølgings- og udviklingsværktøj, til direkte kontrol med enkelt aktører. Vi anbefaler i stedet, at dialog om f.eks. den praktiserende læges rolle som tovholder sættes på dagsordenen i de allerede eksisterende samarbejdsfora mellem parterne som led i dialogen om de aggregerede data. I forhold til regionens ambitioner om f.eks. at ensrette indsatsen blandt de praktiserende læger anbefaler vi, at der arbejdes med forskellige former for incitamentsstrukturer baseret på kvalitetsdata, snarere end med kontrolsystemer.

Samtidig giver de interviewede klinikere og forskere udtryk for betænkelighed ved udsigten til, at data på individniveau kan udleveres til kommunerne, hvis det kan betyde, at sundhedsdata bruges af region eller kommune til at tage initiativer over for den enkelte borger udenom sundhedssystemet.

Det anbefales derfor, at de systemer, der bygges op omkring brug af data på populationsniveau, skelner tydeligt imellem data til administrativt brug (som bør anonymiseres) og data til sundhedsfagligt brug. Det betyder ikke, at der ikke kan arbejdes hen mod systemer, som muliggør kombination af data mellem f.eks. sundhedsvæsen og beskæftigelsesområdet, men at data i de situationer bør være anonymiserede, så konkrete data om den enkelte borger ikke bliver synlige. I det omfang, det ønskes at bruge data i forbindelse med en direkte henvendelse til en bestemt patientgruppe, anbefales det, at dette sker efter aftale og i samarbejde med de sundhedsfagligt ansvarlige.

3.3.2 anbefalinger vedrørende rammer for det fortsatte udviklingsarbejde

Afsæt i og koordination med øvrige igangværende projekter:

Der er både i Region Midtjylland, på nationalt niveau, i regionerne og i kommunerne en række initiativer i gang med henblik på at organisere og forbedre adgangen til populationsbaserede data. Det videre arbejde med populationsbaserede data i Region Midtjylland kan med fordel koordineres med og baseres på de allerede igangværende projekter. På den baggrund anbefales, at der med afsæt i vedlagte bilag arbejdes yderligere med kortlægning og præcisering af de forskellige eksisterende tiltag og de muligheder, hvert af de forskellige tiltag rummer for at benytte data både på individuelt og på aggregeret niveau.

En konkret anbefaling er, at der sikres personoverlap i regionens repræsentation i forskellige nationale arbejdsgrupper og de lokale arbejdsgrupper (eksempelvis bør der være overlap mellem regionens repræsentation i arbejdet med Medcoms kronikerdatasæt og MAP-organisationen). I samme forbindelse anbefales, at regionen fortsat understøtter den fælles regionale indsats med udvikling af et tværregionalt indikatorsæt for kronisk sygdom. Det anbefales også, at samarbejdet i den tværregionale sparringsgruppe vedrørende evaluering og monitorering af kronikerindsatsen fortsat prioriteres, og at det sikres, at informationer herfra anvendes i regionens arbejde med udvikling af området.

Prioriter organisation både i opbygningsfasen og i forbindelse med løbende drift og udvikling:

Arbejdet med at sikre, at det er de rette data (indikatorer), der indsamles, at systemerne bygges op, så de er lette at bruge, og at der etableres relevante organisationer til opfølgning, er en arbejdskrævende opgave. Også den efterfølgende løbende drift og udvikling af systemer og opfølgningsorganisationer tager tid. Det er derfor væsentligt, at der opbygges holdbare organisationer, hvis medlemmer har arbejde med udvikling og vedligeholdelse af monitoringsværktøjer som en væsentlig del af deres daglige arbejde. Det er samtidig vigtigt, at den organisation, der bliver ansvarlig for at løfte monitoringsopgaven, også inddrages i det løbende arbejde med udvikling af forløbsprogrammer for at sikre, at monitoringsaspektet tænkes med.

Opbyg erfaringer på et område, før der igangsættes projekter på andre felter:

Der er mange områder, hvor arbejde med populationsbaserede data kan bidrage til udvikling og planlægning. Det at arbejde systematisk med indsamling og brug af data stiller imidlertid en række krav til den samlede organisation. Med henblik på at undgå for mange projekter, der løber ud i sandet på grund af tekniske eller organisatoriske vanskeligheder, anbefales det, at regionen satser på at opnå erfaring med teknik, organisation og samarbejdsformer vedrørende udnyttelse af data på populationsniveau på kronikerområdet, hvor der i forvejen er iværksat projekter, inden der sættes initiativer i værk på andre områder.

3.3.3 anbefalinger vedrørende brug og deling af data i det daglige arbejde

Deling af data:

Aktørerne er enige om at anbefale, at der på sigt arbejdes frem mod etablering af en fælles elektronisk patientjournal, der som minimum dækker de regionale aktører. Da kommunen varetager en væsentlig sundhedsfaglig opgave, anbefales det, at der findes løsninger, som indebærer, at også det sundhedsfaglige personale i kommunen får adgang til at skrive i og

hente data fra (dele af) en fælles journal¹⁰. Også Sundhedsstyrelsen lægger i "Forløbsprogram for kroniske sygdomme – den generiske model" (6) op til, at data vedrørende kroniske patienter kan deles på tværs af sektorer og myndighedsgrænser.

En forudsætning for udvikling af en fælles journal og systematisk deling af data mellem sektorer og myndigheder er, at regler og love tilpasses, så det bliver muligt. Det anbefales derfor, at regionen fortsat arbejder på dette.

At få etableret en fælles journal er en langsigtet strategi. Det anbefales derfor, at der i første omgang satses på at udvikle en overbygning/videreudvikling af systemer til integration af data, som det f.eks. sker i MAP. I forbindelse med videreudvikling af platformen for Kronikerdata til anvendelse i forbindelse med MAP er det således vigtigt, at perspektivet med at også klinikere på sigt kan benytte systemet fastholdes, så de faciliteter, der var udviklet i Kronikerdata til brug for praksis, ikke indskrænkes i det nye system.

Brug af data i daglig klinisk praksis:

De interviewede aktører er enige om, at erfaringerne med systematisk brug af data til at kvalitetssikre og udvikle egen daglige kliniske praksis er gode. Det anbefales derfor, at dette arbejde fortsat understøttes, og at der etableres/vedligeholdes nem adgang til uddannelse, hjælp og vejledning for den enkelte kliniker i brug af de eksisterende systemer.

Brug af data til planlægning og ressourcestyring:

På regionalt niveau er der store perspektiver i at bruge data på populationsniveau til at skabe overblik over, hvordan indsatsen på udvalgte områder går. Fuldt overblik over den samlede indsats i forhold til en bestemt patientgruppe vil ofte kræve data fra flere myndigheder eller samkørsel af data på tværs af sektorer. Men der er også en række områder, hvor brug af tilgængelige regionale data på populationsniveau kan være med til at belyse både omfanget af problemerne og den indsats, der ydes. Det anbefales derfor, at der fortsat arbejdes med en række centrale nøgletal, f.eks. antal KOL-patienter, lungefunktion og medicinering, som kan bruges i dialog med praksis og hospitaler om indsatsen over for patienterne og i planlægning af de kommende sundhedstilbud.

Det anbefales også, at systematisk brug af populationsdata til monitorering af den sundhedsfaglige indsats tænkes med som strategisk værktøj i forbindelse med overordnede planer og strategier for indsatsen over konkrete patientgrupper, startende med de kroniske patienter.

Brug af data til forskning og kvalitetsudvikling:

Data på populationsniveau anvendes allerede i dag i forskningsmæssig sammenhæng, og bevidst satsning på udvalgte områder kan betyde, at data på populationsniveau kan anvendes til etablering af nye eller udvikling af eksisterende kliniske retningslinjer. Samtidig kan data på populationsniveau være med til at belyse effekten af forskellige organisatoriske tiltag. Det anbefales, at der fortsat satses på brug af data på populationsniveau til forskning med henblik på vidensbaseret indsats i forhold til tilrettelæggelse af både det faglige indhold i og optimal organisering af de sundhedsfaglige tilbud i region og kommuner.

¹⁰ En fælles journal skal ikke nødvendigvis forstås som et fælles system, men som en it-løsning, der sikrer, at data mellem forskellige systemer vedrørende samme borger enkelt og tidstro kombineres til et overblik, der kan tilgås af relevante sundhedsprofessionelle uanset organisatorisk tilhørsforhold.

3.3.4 anbefalinger vedrørende samarbejde mellem region, hospital, praksis og kommuner

Dialog og fælles overblik:

I "Forløbsprogrammer for kroniske sygdom - den generiske model" (6) fremhæver Sundhedsstyrelsen stratificering af patienterne som et væsentligt værktøj for planlægning af den relevante indsats for patienter med kronisk sygdom. Stratificering af patienterne betyder, at man ved hjælp af data på populationsniveau danner sig et overblik over, hvordan en bestemt patientgruppe er sammensat – hvor mange er der, hvor bor de, hvor gamle er de, og hvordan er deres helbredsmæssige tilstand. På den baggrund kan indsatsen over for patientgruppen tilrettelægges, så alle patienter får et relevant sundhedsfagligt tilbud på lavest effektive omkostningsniveau.

Populationsbaserede data er således et godt udgangspunkt for at få et samlet overblik over udfordringer og indsats i forhold til fælles problemstillinger mellem region, hospital, praksis og kommuner. Det anbefales derfor at sætte strategisk brug af data på populationsniveau på dagsordenen i dialogen mellem parterne – f.eks. i forbindelse med sundhedsaftaler og klyngesamarbejde. I den sammenhæng vurderes det, at elementer fra Kronikerdata vil kunne bidrage væsentligt til opfølgning og effektmåling på indsatsen.

Samtidig anbefales det, at dialogen med kommunerne omkring opsamling og deling af data fra de kommunale systemer rammesættes – gerne med udgangspunkt i den dialog, der allerede foregår i forbindelse med udvikling af MAP.

3.3.5 anbefalinger vedrørende udvikling af de konkrete værktøjer

Videreudvikling af Sentinel:

Regionernes aftale med de praktiserende lægers organisation om indførelse af Sentinel Datafangst i hele landet er generelt set et fremskridt set i forhold til mulighederne for, at praksis kan arbejde systematisk med data vedrørende egne patienter. For de praktiserende læger, der har erfaringer med Kronikerdata, repræsenterer skiftet dog en række ulemper. Lægerne efterlyser således adgang til patientdata fra hospital, laboratorier og speciallæger. Dette anbefales som ovenfor anført i første omgang søgt afhjulpet med udvikling af et overbygningssystem, der kan integrere data fra forskellige systemer. Regionen oplever også udfordringer med at få data på cpr-nummerniveau fra Sentinel. Dialog om dette anbefales fortsat prioriteret på overordnet niveau mellem de respektive organisationer.

Derudover peger både vores og andre undersøgelser (3, 5) på, at nem adgang til at bruge nye systemer og fleksible og intuitivt letforståelige vilkår for at lave individuelle søgninger er afgørende for, at nye systemer bruges systematisk. Det anbefales derfor, at Region Midtjylland også fremadrettet sammen med de øvrige regioner er i tæt dialog med DAK-E om den videre udvikling af Sentinel. Konkret kan peges på følgende indsatsområder:

- Videreudvikling af Sentinel – mulighed for at søge på flere kriterier, specificere bedre, vise dato for behandling og selv kunne ændre fejl.
- Nemmere brugeradgang – ønske om at kunne få Sentinel frem ved at klikke på et ikon.

- Automatisk i modellerne – ønske om at kunne programmere til automatisk udskrivning af lister, f.eks. over patienter, der ifølge forløbsprogrammerne skal indkaldes til kontrol i den kommende måned.

Udvikling af øvrige værktøjer:

Nogle af de tilbagemeldinger, der er givet vedrørende Sentinel, kan også bruges i det videre arbejde med øvrige systemer. Generelt gælder, at intuitiv brugerflade og nem adgang til systemerne fremmer implementering og daglig brug. Derfor anbefales det, at der løbende inddrages brugere i forbindelse med udvikling og afprøvning af de konkrete værktøjer til at indtaste, fremfinde og sortere data.

3.3.6 Anbefalinger vedrørende patienternes rolle

Især vores informanter fra Forskningsenheden for Almen Praksis har peget på, at ny teknologi og mulighed for at benytte data på tværs af sektor- og myndighedsgrænser giver mulighed for, at patienterne får en mere aktiv rolle. De peger især på to områder.

For det første peger de på et scenarie, hvor patienterne selv får en aktiv rolle i forbindelse med registrering og vedligeholdelse af bestemte typer data. Det kan f.eks. være data om vægt, taljemål, rygning m.v., som patienter selv kan registrere/opdatere, mens de venter på at komme ind til lægen.

For det andet peger de på muligheden for, at patienterne aktivt inddrages i beslutning om, hvem/hvilke myndigheder der må kigge med på data.

Det anbefales på den baggrund, at mulighed for at inddrage patienten selv i registrering af data medtænkes som mulighed i forbindelse med konkrete forsøg/projekter. Det anbefales også, at mulighed for at overføre data om patientens sundhedstilstand efter konkret samtykke fra patienten indtænkes i konkrete samarbejdsprojekter om datadeling mellem region og kommune.

Litteratur

- (1) Madsen MH, Sandberg MB. Er behandlingen af mennesker med kroniske sygdomme på rette spor? Debatoplæg om kronikerområdet i Danmark. København: Dansk Sundhedsinstitut; 2010.
- (2) Region Midtjylland. Kronikerdata Patientoverblik - Brugervejledning til praktiserende læger i Region Midtjylland. Version 2: Region Midtjylland; 2011.
- (3) Frølich A, Diderichsen F, Graetz I, Hsu J, Krasnik A, Reed M et al. Hvad kan det danske sundhedsvæsen lære af Kaiser Permanente? En sammenligning mellem den amerikanske forsikringsorganisation Kaiser Permanente og det danske sundhedsvæsen. 1. udgave. Odense: Syddansk Universitetsforlag; 2011.
- (4) Danske Regioner. Bedre resultater for patienten. En ny dagsorden for udvikling og kvalitet i sundhedsvæsenet. København, Danmark: Danske Regioner; 2010.
- (5) Forskningsenheden for Almen Praksis. Kronikerkompasset. Evalueringsrapport oktober 2012. Aarhus, Danmark: Forskningsenheden for Almen Praksis; 2012.
- (6) Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogrammer for kronisk sygdom - den generiske model. Version 2. København, Danmark: Sundhedsstyrelsen; 2012.

Bilag 1: Notat fra Region Midtjylland om igangværende initiativer på området

Styregruppen for Projekt Kronikerdata, har ønsket at få et overblik over alle de igangværende initiativer, som vedrører datadeling og datafangst, på tværs af sektorer og regioner.

Metoden til at afdække dette område, har været at tage udgangspunkt i de store og væsentligste aktører inden for sundhedsdataområdet i DK, og prøve at få overblik over de initiativer, som aktørerne har i gang vedrørende datadeling, datafangst o.lign.

Overblikket over igangværende initiativer er således blevet udarbejdet ved informationssøgning, dvs.:

- Opdaterede statusnotater og referater fundet på nettet, på specifikke, relevante organisationers hjemmesider
- Interview og kontakt med regionens chefstrateg i IT-staben og øvrige medarbejdere i IT-staben med særligt kendskab til specifikke it-systemer.
- Møde med den tværregionale gruppe. Læsning af referater fra den tværregionale gruppe hvis formål er faglig sparring og videndeling for regionale medarbejder, der arbejder med udvikling af metoder til monitorering og evaluering af indsatsen for mennesker med kroniske sygdomme

De store og væsentligste aktører inden for sundhedsdataområdet i DK, identificeres til at være:

Medcom
Sundhed.dk
Danske regioner, herunder RSI (Regionernes Sundheds-it organisation)
Dak-e
RKKP
Sundhedsstyrelsen
KL – og de enkelte kommuner.

RSI – Regionernes Sundheds-it, vil i det følgende blive fremhævet som værende en organisation med et bredt dækkende overblik over igangværende initiativer indenfor datasamarbejde i sundhedssektoren i DK.

RSI har opstillet 24 pejlemærker for samarbejdet i mellem regionerne, i perioden 2010-2013. RSI ledes af direktionsmedlemmer fra alle 5 regioner og Danske Regioner. Der følges løbende op på, hvor langt regionerne er med implementeringen af de enkelte pejlemærker.

Den nyeste portefølje-status rapport fra RSI, fra november 2012 kan ses i bilag 1 til dette notat. Når man ser ned over de mange forskellige eksempler på datadeling i RSI-status rapporten, er det tydeligt for en hver, at der er mange ting i gang, og at mange kliniske udfordringer med manglende datadeling synes at blive løst i løbet af de næste par år.

Tendenser på tværs af de forskellige pejlemærker og dataprojekter

- Øget adgang til at benytte og dele data mellem sundhedsprofessionelle og med patienterne
 - Tidligere barrierer, er ved at blive løst/afskaffet vedr.
 - Teknik, jura, overenskomstmæssige aftaler, organisation, kultur mv.
- Patientniveau >> Populationsniveau:
Data forefindes på patientniveau, dvs. at de enkelte systemer er designet til fremsøgning på enkelt cpr.nr. niveau, altså at man slår et enkelt cpr.nr. op af gangen og orienterer sig i den information, som er tilgængelig.

- Hvilke data:
Alle kliniske data, incl. journalnotater. Dog udestår endnu nogle aftaler vedr. data fra DAMD (fx vedr. journalnotater og adgang til data på cpr.nr. niveau)
- Kommunale data:
Der mangler endnu standardiseret systematisk dataregistrering i kommunerne, som kan gøres tilgængelige for det samarbejdende sundhedsvæsen.
- Kliniske data >< data til administrativt brug
Udgangspunktet for de mange dataprojekter, synes at have været, at tilvejebringe data til brug i det kliniske arbejde.

Monitorering af kronisk sygdom og forløbsprogrammer i regionerne

I alle 5 regioner foregår der aktiviteter vedrørende evaluering og monitorering af forløbsprogrammerne. På tværs af regionerne er der nedsat en gruppe, hvis formål er faglig sparring og videndeling for regionale medarbejdere, der arbejder med udvikling af metoder til monitorering og evaluering af indsatsen for mennesker med kroniske sygdomme.

Status på aktiviteterne i de enkelte regioner er følgende, primo 2013.

Opfølgning i regionerne

Region Hovedstaden (RH):

RH har identificeret generiske proces- og resultatindikatorer for KOL, Diabetes type 2 og hjertekarsygdom på tværs af kommune og hospital. RH udvikler en indtastningsflade til brug for både kommuner og hospitaler. De indsamlede data vil blive analyseret og afrapporteret i kvartals- og årsrapporter. Der ud over indhentes oplysninger om patientvurdering af støtten ved kronisk sygdom (PACIC) som testes på 8000 tilfældigt udtrukne diabetespatienter i RH.

Region Sjælland:

DSI har udarbejdet en midtvejsevaluering af sundhedsaftalen i Region Sjælland. Det overvejes, hvordan monitorering af forløbsprogrammerne skal gribes an i regionen og i kommunerne.

Region Nordjylland:

I RN er der udarbejdet tværsektorielle aftaler om, hvorledes det samlede sundhedsaftalekompleks monitoreres. I 2008 blev der udarbejdet en rapport, der kortlægger kronikerpopulationen i RN. Der er endvidere blevet opbygget en hjemmeside, som beskriver populationerne med kronisk sygdom på kommune- og sogneniveau. Der er overblik over variation i forekomsten af sygdom og en lokal oversigt over, hvilke sygdomme der er hyppigst forekommende.

Region Syddanmark:

I RS arbejdes der på at udvikle en Shared Care Platform til kronisk sygdom til brug for de sundhedsfaglige parter i RS, som har det tværsektorielle behandlingsansvar for patienter med kronisk sygdom. Her i indgår også udvikling af Patientens Plan samt it-understøttelse af egenmonitorering i almen praksis.

Region Midtjylland:

I RM er der igangsat et projekt – MAF, som har til formål at monitorere proces- og resultatindikatorer vedrørende alle regionens forløbsprogrammer, på den sundhedsfaglige, den organisatoriske og den patientoplevede kvalitet. Det er besluttet af styregruppen for MAF, at Kronikerdata skal danne grundlag for MAF, ved at stille de nuværende datakilder til rådighed for projektet. Da Kronikerdata ikke dækker hele databehovet, vil det blive nødvendigt at udvide med flere datakilder og evt. nyregistreringer af data i de forskellige sektorer.

Konklusion

Dette notat har forsøgt at give et overblik over de forskellige indsatser og igangværende initiativer, som rører sig inden for området med at skabe populationsoverblik og vedrørende deling af data på tværs af sektorer og faggrænser.

Fælles for ovenstående projekter er, at de er designet til fremsøgning på enkelt cpr.-nummer niveau, altså at man slår et enkelt cpr.-nummer op af gangen og orienterer sig i den information, som er tilgængelig. Det er usikkert om systemerne vil kunne bruges – populationsbaseret. Der er dog en klar tendens til øget fokus på deling af data imellem systemer og sektorer. Data vil i stærkt stigende omfang, blive gjort tilgængelige på tværs af sundhedsvæsenet.

Der er også et øget fokus på monitorering og anvendelse af data i eksisterende registre.

I løbet af de sidste ganske få år, er det blevet muligt at få adgang til data, som man ikke før havde adgang til. Denne udfordring med at skabe overblik over data og få adgang til tværsektorielle data, synes langt hen af vejen løst. Den næste udfordring bliver, at anvende disse mange tilgængelige data til kvalitetsudvikling og ledelsesinformation.

Et muligt fremtidsperspektiv kunne være, at træne fokus på populationsperspektivet frem for patientperspektivet alene, med henblik på at flytte ressourcer, afdække uhensigtsmæssigheder, finde nye løsninger og svar på endnu uafdækkede spørgsmål.

Bilag A: RSI-porteføljestatus fra november 2012

DEADLINE	PEJLEMÆRKER	STYRING	STATUS
2013	Hver region har et konsolideret EPJ-landskab (notat, medicin, rekvisition/svar, booking og PAS)	Monitorering af 5 regionale implementeringsprojekter	Sjælland har gennemført pejlemærket, og Midtjylland, Nordjylland og Hovedstaden melder grøn status. Syddanmark er i rød status, da man først afslutter konsolidering af EPJ i 2014. Det er dog væsentligt at understrege, at ca. tre fjerdedele af Syddanmarks brugere vil anvende samme EPJ inden udgangen af 2013
2013	Hver region har udbygget sit EPJ-landskab til en klinisk it-arbejdsplads , hvorfra der er adgang til de væsentligste parakliniske informationer (RIS/PACS, mikrobiologi, klinisk/kemisk og patologi)	Monitorering af 5 regionale implementeringsprojekter	Hovedstaden og Sjælland har gennemført pejlemærket. Midtjylland og Nordjylland melder grøn status. Syddanmark er i rød status, jf. forsinkelser nævnt under 1.3
2013	Regionernes sygehuse har nem og hurtig adgang til alle væsentlige systemer fra den kliniske it-arbejdsplads (bl.a. single sign-on)	Monitorering af 5 regionale implementeringsprojekter	Nordjylland og Sjælland har gennemført pejlemærket. Midtjylland og Hovedstaden melder grøn status. Samlet status er uafklaret på grund af uafklaret status i Syddanmark. Dette afklares i næstkommende status
2012	Teletolkning stilles til rådighed for alle relevante sygehusafdelinger	Monitorering af 5 regionale implementeringsprojekter. MedCom er ansvarlig for monitorering og rapportering til RSI	Syddanmark har gennemført pejlemærket. Nordjylland melder grøn status. Hovedstaden og Sjælland melder gul status på grund af tidspres, men gennemfører pejlemærket til tiden. Midtjylland kan først gennemføre pr. 31-03-2012 og er dermed i rød status, jf. deadline ultimo 2012
Ny deadline under afklaring	Alle regioner har integreret Fælles Medicinkort (FMK) i deres medicinsystemer	Monitorering af 5 regionale implementeringsprojekter	Sjælland og Nordjylland har gennemført implementering på sygehusene. Samlet re-implementeringsplan for sygehuse og almen praksis er under udarbejdelse og godkendes efter planen i januar 2013. Herefter angives samlet status for pejlemærket
Medio 2013	MedCom-standarder er fuldt udbredt i regionernes sygehuse	MedCom er ansvarlig for monitorering og rapportering til RSI	RSI har godkendt en prognose, hvor Nordjylland og Sjælland forventer at gennemføre inden udgangen af 2012. Midtjylland, Syddanmark og Hovedstaden melder grøn status i forhold til ny godkendt deadline medio 2013
2012	Regionerne kan udveksle billeder mellem samtlige sygehuse i Danmark ... DET CENTRALE INDEKS	Fællesregionalt implementeringsprojekt som ledes af Sjælland	Sjælland rapporterer grøn status på den centrale del af billedindeks
2014	Regionerne kan udveksle billeder mellem samtlige sygehuse i Danmark ... REGIONERNES OPKOBLING	Fællesregionalt implementeringsprojekt som ledes af Sjælland	Sjælland rapporterer grøn status på regionernes opkobling til billedindeks. Gennemførelse af pejlemærket indebærer, at alle regioner er teknisk koblet op til det centrale billedindeks fra egne systemer. Fuld ibrugtagning kræver opfølgning herefter
2013	Regionerne udbygger e-journalen til at blive den nationale sundhedsjournal. Den nationale sundhedsjournal får en forbedret og mere intelligent brugergrænseflade, hvorfra der kan opnås adgang til væsentligste data (journalnotater, cave, laboratoriedata, medicin og billeddiagnostiske data)	Fællesregionalt udviklingsprojekt som ledes af sundhed.dk	Sundhed.dk rapporterer rød status, da man ikke som tidligere aftalt med Sundhedsministeriet kan basere løsningen på det Nationale Patient Indeks, da National Sundheds-it ikke er klar til at levere. Man er i gang med at justere projektet i forhold til disse ændrede vilkår

DEADLINE	PEJLEMÆRKER	STYRING	STATUS
2014	Regionerne vil gennemføre et projekt i stor skala vedr. it-understøttelse af en udvalgt kronikergruppe	Tværasektorielt implementeringsprojekt som ledes af Nordjylland	Nordjylland rapporterer gul status på grund af forsinkelser på leverancer fra National Sundheds-it og affødte forsinkelser på leverancer fra MedCom. Projektet fokuserer i første fase udelukkende på hjemmemonitorering og vil udvide til at dække kronikerdata mere bredt, når de nationale leverancer er på plads
2013	Alle regioner vil sende relevante indkaldelsesbreve og øvrige breve til patientens digitale dokumentboks	Fællesregionalt implementeringsprojekt som ledes af Sjælland. Pejlemærke 4.5 og 4.6 håndteres som ét samlet projekt	Grøn status, jf. ny deadline ultimo 2013
2012	Alle regionerne vil sende SMS-påmindelser til patienterne forud for planlagte aftaler med sygehusene	Jf. 4.5	Nordjylland, Midtjylland, Sjælland og Hovedstaden gennemfører implementering af sms-påmindelser fra kliniske afdelinger og fra psykiatrien inden udgangen af 2012. Syddanmark afslutter først implementering på kliniske afdelinger og i psykiatrien medio 2013. Samtlige regioner gennemfører implementering på radiologiske afdelinger i løbet af første halvår 2013. RSI-styregruppen tager stilling til samlet status i januar
2011	Alle regioner fremlægger en plan for at tage talegenkendelse i brug på sygehuse	Gennemført med RSI's godkendelse	Gennemført
2011	De 5 regioners sygehuse har mulighed for at bruge digital diktering som en del af den kliniske it-arbejdsplads	Gennemført med RSI's godkendelse	Gennemført
2010	De 5 regioner indtænker it og automatisering i forbindelse med projekteringen af de nye sygehusbyggerier og større tilbygninger, herunder sikre erfaringsudveksling. Samtidig sikrer regionerne, at den relevante viden nyttiggøres i forhold til den eksisterende bygningsmasse	Gennemført med RSI's godkendelse	Gennemført
2011	Regionernes sygehuse har elektroniske tavler på alle større fælles akutmodtagelser	Gennemført med RSI's godkendelse	Gennemført
2011	Regionerne har en plan for it-understøttelse af den præhospital indsats (herunder ambulancejournal)	Gennemført med RSI's godkendelse	Gennemført
2011	Regionerne udarbejder en strategi for, hvordan telemedicinske løsninger skal optimere hospitalsdriften	Gennemført med RSI's godkendelse. Endvidere politisk godkendt i Danske Regioners bestyrelse	
2010	Alle regionernes sygehuse kan levere relevante data fra PAS og EPJ til e-journalen , og alle sygehuse har adgang til e-journalen via den kliniske it-arbejdsplads	Gennemført med RSI's godkendelse	Gennemført
2010	Regionerne vil koordinere it-understøttelsen af kronikerindsatsen	Gennemført med RSI's godkendelse	Gennemført

DEADLINE	PEJLEMÆRKER	STYRING	STATUS
2010	De 5 regioner stiller fælles landsdækkende datakilder til rådighed for sundhedsvæsnets øvrige parter i takt med, at de udvikles	Gennemført med RSI's godkendelse	Gennemført
2012	Danske Regioner vil sammen med regeringen arbejde for, at de praktiserende læger og speciallæger stiller data til rådighed for den nationale sundhedsjournal	Gennemført med RSI's godkendelse	Gennemført
2010	Regionerne stiller nu e-journalen til rådighed for borgerne . Sundhedsjournalen vil ligeledes blive stillet til rådighed for borgerne, når denne er færdigudviklet	Gennemført med RSI's godkendelse	Gennemført
2011	De 5 regioner vil udarbejde en fælles strategi for it-understøttelse af patient empowerment med fokus på fælles indsatser	Gennemført med RSI's godkendelse. Endvidere politisk godkendt i Danske Regioners bestyrelse	Gennemført
2011	Regionerne vil stille 2.500 dansksprogede og evidensbaserede artikler om sundhed, sygdom og behandling til rådighed for borgere og patienter via en Patienthåndbog på sundhed.dk	Gennemført med RSI's godkendelse	Gennemført
2011	Mobilitetsløsning i forhold til digital signatur på sygehusene	Gennemført med RSI's godkendelse januar 2012.	Gennemført
2012	Fælles udbud på bookingsystem	Fællesregionalt udbudsprojekt som ledes af Nordjylland	Forudsætningerne for at gennemføre det fælles booking-udbud har ændret sig, og RSI besluttede derfor i februar 2012, at udbud af booking ikke gennemføres af regionerne i fællesskab
2012	Undersøgelse af muligheder for etablering af fælles data- og driftscentre	Samarbejdsprojektet gennemførtes med rapport til RSI-styregruppen den 22-06-2012. RSI-styregruppen besluttede, at rapportens anbefalinger skal bæres ind i det kommende strategiarbejde i efteråret som et selvstændigt tema	Gennemført
-	Fælles udbud på sygesikringssystem	Fællesregionalt udbudsprojekt som ledes af Hovedstaden	Hovedstaden rapporterer gul status på grund af øget tidsforbrug, som dog ikke ventes at påvirke deadline
-	P-VIT: Projekt Vagtcentral IT Trin 1: Mobilapplikationer i præhospitale enheder	Gennemført inden P-VIT blev inkluderet i RSI's portefølje	Gennemført
-	P-VIT: Projekt Vagtcentral IT Trin 2: Fælles vagtcentral it-system i Sjælland, Syddanmark, Midtjylland og Nordjylland	Fællesregionalt implementeringsprojekt som ledes af P-VIT-sekretariatet i Syddanmark	P-VIT-sekretariatet rapporterer rød status på trin 2 på grund af forsinkelser, som kan påvirke deadline

DEADLINE	PEJLEMÆRKER	STYRING	STATUS
-	P-VIT: Projekt Vagtcentral IT Trin 3: Fælles regional præhospital patientjournal (alle 5 regioner)	Fællesregionalt implementeringsprojekt som ledes af P-VIT-sekretariatet i Syddanmark	P-VIT-sekretariatet rapporterer gul status på trin 3 på grund af tidspres
-	Tværasektorial standard for udveksling af kronikerdata	Tværasektorielt standardiseringsprojekt som ledes af MedCom	MedCom rapporterer rød status på grund af afhængigheder til den Nationale Service Platform, som medfører, at regionernes kronikerprojekter ikke kan gå i gang med at teste kronikerdatasættet. Dette forsinker det samlede projekt
-	Fællesregional business case for talegenkendelse	Fællesregionalt afklaringsprojekt som ledes af Hovedstaden	Gennemført med RSI's godkendelse i november 2012
-	APOTO – fælles it-løsning til apotekerne på alle landets sygehuse	Fællesregionalt implementeringsprojekt som ledes af AmgroS	AmgroS rapporterer gul status på grund af tidsmæssige udfordringer på testaktiviteter. I øvrigt god fremdrift i projektet
-	Fællesregional akut-app	Fællesregionalt implementeringsprojekt som ledes af Syddanmark	Gul status på grund af øget tidsforbrug i projektets opstartsfasen
2012	Innovationssamarbejde vedr. mobil adgang til kliniske data	Fællesregionalt afklaringsprojekt som ledes af Hovedstaden	Hovedstaden varetager projektledelse i forhold til et innovationssamarbejde om mobil adgang til kliniske data. Dette projekt indgår fremover i porteføljeoversigten. Projektet udarbejder en rapport, som indstilles til godkendelse i RSI-styregruppen den 31-01-2013. Opfølgning på rapportens anbefalinger indgår i RSI's aktuelle strategiproces og udvælgelse af nye pejlemærker

Bilag B: Faktabokse for E-journal, P-journal og Sundhedsjournal

E-journal (implementeret):

Hvem er ansvarlig?	Medcom
Hvornår er initiativet igangsat?	2004
Hvem kan benytte data?	Patienter, praktiserende læger, praktiserende speciallæger, behandlere på hospitaler
Hvilket niveau forefindes/planlægges data på (enkeltperson/populationsniveau)?	Enkeltpersoner
Krav til aftaler/lovgivning?	Kræver samtykke fra patienten. Er godkendt af Datatilsynet
Hvilke data er omfattet af initiativet?	Udvalgte patientdata, som er registreret på sygehusene i DK; herunder kontaktdata, journalnotater, diagnose- og procedurekoder.
Udvikling/fremtidsperspektiv?	E-journalen skal på sigt levere data til den kommende Sundhedsjournal og det kommende Nationale Patient index (NPI)

P-journal (implementeret):

Hvem er ansvarlig?	Medcom
Hvornår er initiativet igangsat?	2012
Hvem kan benytte data?	Patienter, praktiserende læger, praktiserende speciallæger, behandlere på hospitaler
Hvilket niveau forefindes/planlægges data på (enkeltperson/populationsniveau)?	Enkeltpersoner
Krav til aftaler/lovgivning?	Er godkendt af Datatilsynet
Hvilke data er omfattet af initiativet?	Klinisk information og kontaktinformation om udvalgte patientdata. Dog endnu ikke journalnotater.
Udvikling/fremtidsperspektiv?	P-journalen skal på sigt levere data til den kommende Sundhedsjournal og det kommende Nationale Patient index (NPI)

Sundhedsjournalen (delvis implementeret):

Hvem er ansvarlig?	Sundhed.dk/Medcom
Hvornår er initiativet igangsat?	2012 (idriftsættes ultimo 2013)
Hvem kan benytte data?	Praktiserende læger, praktiserende speciallæger, behandlere på hospitaler, dog kun af sundhedsprofessionelle som har patienten i behandling. Adgangen til Sundhedsjournalen vil kun kunne ske via det lokale fagsystem, og kun på patienter, som er oprettet i det lokale fagsystem (fx EPJ).
Hvilket niveau forefindes/planlægges data på (enkeltperson/populationsniveau)?	Enkeltpersoner
Krav til aftaler/lovgivning?	Er godkendt af Datatilsynet
Hvilke data er omfattet af initiativet?	Klinisk information og kontaktinformation, data fra e- og p-journal samt journalnotater og data om medicin (FMK), laboratoriesvar, billeddiagnostik, cave, donorregister-oplysninger og Livstestamenteregister-oplysninger.
Sundhedsjournalen/NPI	Sundhedsjournalen vil kun kunne <u>vis</u> data, det vil ikke være muligt at skrive direkte ind i Sundhedsjournalen. Sundhedsjournalen planlægger at benytte NPI-funktionalitet. Det nationale patientindeks (NPI) er et indeks over de data, som forefindes om patienten. I NPI er der tale om metadata (data om data).