

Bilag 2

Use cases i analysen

Jane Eis Larsen, Business Director
22. September 2017



Bilagets indhold

Nærværende bilag indeholder en detaljeret beskrivelse af en række use cases, der udgør udgangspunktet for den juridiske analyse af, i hvilket omfang der er juridiske barrierer for en række forskellige former for videregivelse, samkøring og anvendelse af sundhedsdata.

Udgangspunktet for opstilling af use cases

- De enkelte use cases er udarbejdet på basis af dialog med en række repræsentanter for de 5 regioner, og med Danske Regioner, og afspejler aktuelle behov og ønsker ift. datadeling og –anvendelse.
- Der er tale om generiske use-cases, der inkorporerer flere interessents behov, ønsker og forslag. Samtidig er de forskellige use cases udarbejdet så de tilsammen dækker alle relevante case varianter.

Strukturereringen af use cases i temaer

- Der er opstillet i alt 11 use cases, struktureret inden for fire temaer:
 - Kvalitets-, forsknings og behandlingsdata til brug i forebyggelses- og behandlingssituationer
 - Brug af forskellige typer data til kvalitetsopfølgning, inkl. tværsektorielt samarbejde herom
 - Brug af behandlingsdata, kvalitetsdata, PRO-data og data fra andre sektorer til værdibaseret styring
 - Brug af behandlingsdata i eksplorative forskningsprojekter og ifm. mønsteranalyser til beslutningsstøtte

Oversigt over temaer og use cases

Tema A: Brug af kvalitetsdatabase-, forsknings- og behandlingsdata i forbindelse med forebyggelse og behandling

Use cases

- A1 : Brug af patientens egne data fra forskningsprojekt til at følge op på risiko-indikation om alvorlig sygdom
- A 2: Brug af patientens egne data fra forskningsprojekt til patientbehandling (af samme patient)
- A3: Brug af flere patienters data til at identificere konkrete patienter, hvor proaktiv iværksættelse af forebyggelses-tiltag vil være relevant
- A4: Brug af patientdata fra kvalitetsdatabaser (og forskningsprojekter) i patientbehandlingen – case baseret på data fra én datakilde
- A5: Brug af patientdata fra kvalitetsdatabaser, forskningsprojekter og andre datakilder i patientbehandlingen – case baseret på samkøring af data fra flere datakilder

Tema B: Brug af forskellige typer data til kvalitetsopfølgning, inkl. tværsektorielt samarbejde herom

Use cases

- B1 : Kvalitetsopfølgning på utilsigtede hændelser i en region
- B2: Tværsektoriel kvalitetsopfølgning på genindlæggelser, medicineringsfejl mv.

Tema C: Brug af behandlingsdata, kvalitetsdata, PRO-data og data fra andre sektorer til værdibaseret styring

Use cases:

- C1: Sammenstilling af data fra en række interne og eksterne kilder med henblik på værdibaseret styring – i én region eller på tværs af regioner
- C2: Tværsektoriel sammenstilling af data – f.eks. om ordinerings af medicin - med henblik på værdibaseret styring

Tema D: Brug af behandlingsdata i eksplorative forskningsprojekter og ifm. mønsteranalyser til beslutningsstøtte

Use cases

- D1: Eksplorativ forskning i meget store mængder behandlingsdata
- D2: Big Data mønsteranalyser til beslutningsstøtte

**Tema A:
Kvalitets- og
forskningsdata til
brug i behandlings-
situationer**

Tema A: Introduktion til problemstilling

Generelle problemstillinger i relation til brug af data fra kvalitetsdatabaser, forskningsprojekter og andre patienters journaler m.v. i behandlings- og forebyggelsesøjemed

Ønsket om at anvende data fra de ovenfor nævnte datakilder i behandlingsøjemed handler om:

1. Adgang til alle typer ikke-anonymiserede data om den patient, der aktuelt behandles, og som den behandlende læge ikke kan få adgang til fra andre datakilder (f.eks. data der er genereret ifm. prøvetagninger og målinger i et forskningsprojekt). Forudsætning: Indhentelse/videregivelse af data skal være relevant i behandlingsøjemed. *Problemstillingen er alene relevant for data fra forskningsprojekter.*
2. Videregivelse af anonymiserede data om effekten af behandlingstiltag på større grupper af patienter, med alle de data om patientgruppen, som den pågældende datakilde rummer, til behandlende læge med patient med samme type sygdom. *Problemstillingen er både relevant for data fra kliniske kvalitetsdatabaser, data fra forskningsprojekter, samt data fra EPJ-, praksis-, og EOJ-systemer.*
3. Videregivelse af ikke-anonymiserede eller pseudonymiserede data om effekten af behandlingstiltag på større grupper af patienter, med alle de data om patientgruppen (inkl. CPR), som den pågældende datakilde rummer, mhp. samkøring med personhenførbare data fra andre datakilder. Data skal kunne videregives til behandlende læge med patient med samme type sygdom. *Problemstillingen er både relevant for data fra kliniske kvalitetsdatabaser, data fra forskningsprojekter, samt data fra EPJ-, praksis-, og EOJ-systemer.*

Formålet med de tre typer data-anvendelse er forskelligt:

- Ad 1: Adgangen har til hensigt at opnå adgang til tidligere data om patienten, at opnå adgang til data hurtigere og spare patienten for fornyet prøvetagning. Grundlæggende vil denne type adgang forbedre grundlaget for og fremskynde diagnosticering og igangsættelse af behandling
- Ad 2-3: Denne type adgang har til formål at forbedre kvaliteten af diagnose og valg af behandling og proaktiv rådgivning/patientstøtte, ved at give lægen/afdelingen mulighed for at foretage/anvende mønster-analyser af større patientpopulationer med tilhørende parametre, mhp. fremfindning af "patients like me" som basis for diagnosticering, risikovurdering, proaktiv rådgivning og valg af behandlingstiltag. Der kan være tale om mønster-analyser af data fra én kilde (variant 2 ovenfor) eller fra flere kilder (variant), hvilket nødvendiggør at CPR-identifikation indgår i datasættet mhp. samkøring.

Problemstillingerne i relation til gennemførelse af mønster-analyser mhp. identificering af "patients like me" i behandlingsøjemed (punkt 3 ovenfor) uddybes på den følgende slide.

Udover anvendelse af patientdata fra kvalitetsdatabaserne til optimering af den enkelte behandling, kan disse også data anvendes som grundlag for generel kvalitetsopfølgning og -forbedring. Se afsnit B-C herom.

Særligt om brug af ikke-anonymiserede, pseudonymiserede og anonymiserede data ifm. gennemførelse af mønsteranalyser

Identificering af "patients like me" og andre former for mønstre i patientdata i praksis

Kan regionerne p.t. gennemføre de ønskede mønster-analyser mhp. identificering af "patients like me"?

- Gennemførelse af mønster-analyser mhp. identificering af "patients like me" i behandlings- og forebyggelsesøjemed kræver formentlig it-værktøjer ud over de værktøjer, regionerne og de alment praktiserende læger i dag har.
- Hertil kommer potentielle udfordringer ifht. uens datastrukturer og begrebsmodeller i forskellige datakilder. De nye generationer af dataanalyseplatforme med de mange tilhørende værktøjer (fx Hadoop ecosystemet) vil dog i betydeligt omfang kunne løse dette.
- Hertil kommer at "patients like me" analyser ud over data til sammenligning kræver et tilsvarende indblik i og adgang til samme typer data om den patient, der aktuelt er i behandling. Disse data kan dog formentlig i noget omfang indsamles via direkte kontakt med patienten.

Hvilken anvendelsesmæssig betydning har det om data fra de datakilder man ønsker at anvende er ikke-anonymiserede, pseudonymiserede og anonymiserede data?

- Egentlig anonymisering fjerner som udgangspunkt muligheden for at sammenstille data, f.eks. på basis af CPR.
- Pseudonymisering kombineret med mapningstabeller vil som udgangspunkt give mulighed for, at der kan findes tilbage fra pseudonymet til den oprindelige identitet, forudsat at data-adgangen også omfatter mapningstabellerne.
- Selv hvis der er tale om anonymiserede data eller pseudonymiserede data uden adgang til mapningstabeller eller lignende, kan de nye generationer af dataanalyseplatforme med tilhørende værktøjer muligvis –med tilfredsstillende sandsynlighed – sammenstille data baseret på andre indikatorer/data der går igen på tværs af datamaterialet fra de forskellige datakilder. Om dette i nogle tilfælde er en holdbar løsning, vil dog afhænge af de enkelte datasæt, og hvorvidt der kan opnås en tilstedsstillende sandsynlighed for korrekt sammenstilling af data (f.eks. +98%).

A1: Brug af patientens egne data fra forskningsprojekt til at følge op på risiko-indikation om alvorlig sygdom



BESKRIVELSE AF USE CASE

- I forbindelse med et forskningsprojekt om diabetes får en patient taget en blodprøve, som forskningsprojektets medarbejdere konstaterer viser tegn på leukæmi.
- Forskningsprojektet ønsker at videregive oplysningerne til patientens læge mhp. opfølgning.
- Da det ikke umiddelbart er muligt (jf. juridiske barrierer), må forskningsprojektet i dag selv finde en passende måde at advisere patienten om, at der er noget i vedkommendes testresultat, der kræver, at vedkommende opsøger egen læge.
- Selvom patienten opsøger egen læge, kan lægen ikke umiddelbart få forskningsprojektets data udleveret.



FORMÅL

Forskningsdata med risiko-indikationer skal kunne videregives direkte til borgerens egen læge, så der ageres på risiko-indikationer hurtigt, relevant og uden unødigt foruroligelse af patienten.



FORVENTEDE GEVINSTER

- Større sikkerhed for, at der ageres hurtigt og relevant på indikationer gennem vidensdeling mellem involverede klinikere.
- Mindre risiko for at patienten foruroliges unødigt og/eller forvirres.
- Mindre risiko for at egen læge ikke opdager den risiko-identifikation, forskningsprojektet har konstateret .



HVILKE DATA SKAL DELES

Data som der er behov for at kunne videregive til patientens egen læge

- Forskningsprojektets relevante data om den omhandlede patient (de data der giver anledning til risiko-indikationen) .
- Data skal efter videregivelse til egen læge kunne deles med evt. efterflg. behandlingsansvarlig læge.
- Det skal være muligt at videreformidle oplysningen med det samme.

A2: Brug af patientens egne data fra forskningsprojekt til patientbehandling



BESKRIVELSE AF USE CASE

- En patient med prostatakræft deltager i et cancerforskningsprojekt, hvor gener analyseres.
- Patienten kommer sig i første omgang, men kræften vender tilbage.
- Da almindelige behandlingsmuligheder udtømmes, får patienten tilbudt eksperimentel behandling. Den skal sammensættes på baggrund af patientens gener.
- Den behandelende læge ønsker adgang til forskningsprojektets analyser af patientens gener, så patienten kan undgå at gennemgå en ny, fysisk krævende prøve med op mod fire ugers svartid.



FORMÅL

Forskningsdata skal på anmodning kunne videregives direkte til behandelende læge egen læge, hvis relevanskrav (udlevering er relevant for behandling) er opfyldt. Herved undgås fornyet prøvetagning og forsinkelse.



FORVENTEDE GEVINSTER

- Større sikkerhed for, at der igangsættes behandling hurtigt.
- Belastning af patient med ny prøve undgås.



HVILKE DATA SKAL DELES

Behandelende læges behov for adgang til data:

- Alt relevant datamateriale fra forskningsdatabase om den specifikke patients egne biologiske forhold.

A3: Brug af flere patienters data til at identificere konkrete patienter, hvor proaktiv iværksættelse af forebyggelsestiltag vil være relevant



BESKRIVELSE AF USE CASE

- En hospitalsafdeling med ansvar for patienter med en bestemt type kroniske sygdomme (f.eks. diabetes) ønsker at udøve opsøgende, forebyggende vejledning til ikke-indlagte patienter med denne type sygdom, med henblik på at forebygge forværring/følgesygdomme.
- Afdelingen ønsker at bruge mønsteranalyser af data om alle danske patienter med samme type sygdom som input til et digitalt analyseværktøj (en algoritme), der kan identificere karakteristika ved patienter hvor der opstår forværring/ følgesygdomme.
- Afdelingen vil bruge det digitale analyseværktøj (der også indeholder data om patienter fra andre hospitalsenheder i deres region og data om de samme patienter fra eksterne kilder) til at identificere patienter med risiko for forværring/ følgesygdomme, og til at vejlede dem om hvordan de kan minimere risici (mønsteranalyser baseret på "patients like me" tilgang).
- I praksis kan afdelingen ikke løse opgaven alene. De kræver involvering af regionens data science eksperter at sætte mønsteranalyse værktøjet op og løbende tilpasse det.



FORMÅL

- Digitale analyseværktøjer med datainput fra flere datakilder kunne bruges som basis for proaktiv forebyggelse (opsøgende vejledning), baseret på mønstergenkendelse/"patients like me" baseret identificering af risikoadfærd og patienter med risikoprofil



FORVENTEDE GEVINSTER

- Færre/senere forværringer og følgesygdomme
- Bedre livskvalitet i flere år
- Bedre samfundsøkonomi



HVILKE DATA SKAL DELES

For at etablere og vedligeholde det digitale analyseværktøj er der kontinuerligt behov for at samkøre og analysere om alle danske patienter inden for sygdomsgruppen. Datakilder kan omfatte:

- Data fra relevant kvalitetsdatabase
- Data fra EPJ-systemer, praksis-systemer og EOJ-systemer
- Data om patientkarakteristika, herunder f.eks. køn, alder, biologiske forhold, øvrige diagnoser, sociale forhold etc.

I den konkrete vejledning har afdelingen behov for:

- At kunne identificere "egne" patienter med risikoprofil i analyseværktøjet mhp. proaktiv kontakt

A4: Brug af patientdata fra kvalitetsdatabaser (og forskningsprojekter) i patientbehandlingen – case baseret på data fra én datakilde



BESKRIVELSE AF USE CASE

- Patienter, der behandles karkirurgisk, får deres data overført til og pseudonymiseret i Landsregistret Karbase (en kvalitetsdatabase).
- En afdeling/læge med ansvar for en aktuel behandling af en specifik patient ønsker at bruge de pågældende data om effekten af behandling af andre patienter, der ligger i Landsregistret Karbase.
- Lægen vil kombinere de pseudonymiserede eller anonymiserede data med data om den aktuelle patient, og på den måde vha. mønster-analyser identificere "patients like me".
- Mønster-analyserne vil lægen bruge til at forbedre sin diagnosticering, risikovurdering og behandling af den aktuelle patient.



FORMÅL

- Pseudonymiserede kvalitetsdata skal kunne bruges direkte i patientbehandlingen, som basis for mønstergenkendelse/"patients like me" baseret diagnose, behandling og riskoprofilering.



FORVENTEDE GEVINSTER

- Bedre behandlingskvalitet
- Kan understøtte dialog med patienten om egne mål



HVILKE DATA SKAL DELES

- I pseudonymiseret form: Alle data der er indberettet til kvalitetsdatabasen, dvs. både prøvesvar, målinger, diagnose, behandlingsstatus/-effekt samt øvrige registrerede data om patientkarakteristika, herunder f.eks. køn, alder, biologiske forhold, øvrige diagnoser, sociale forhold etc.
- Tilsvarende data om aktuel patient (vil kunne genereres/indsamles af lægen selv).
- **NOTE: Samme problemstilling gør sig gældende ift. data fra forskningsprojekter**

A5: Brug af patientdata fra kvalitetsdatabaser, forskningsprojekter og andre datakilder i patientbehandlingen – case baseret på samkøring af data fra flere datakilder



BESKRIVELSE AF USE CASE

- I et forskningsprojekt om diabetes indsamles og analyseres en række data (blodprøver, målinger og i livstilsdata) om en række voksne diabetes patienter.
- Samtidig indberettes en række data om diabetes patienter til Dansk Voksen Diabetes Database, hvor de pseudonymiseres. Endelig har kommunen en række socioøkonomiske data om den pågældende.
- Den behandlende læge ønsker adgang til alle data fra datakilderne ovenfor.
- Lægen vil kombinere de indhentede data med data om den aktuelle patient, og på den måde vha. mønster-analyser identificere "patients like me".
- Mønster-analyserne vil lægen bruge til at forbedre sin diagnosticering, risikovurdering og behandling af den aktuelle patient. De andre patienters data vil med andre ord give lægen input til, hvad der vil være en god løsning for den aktuelle patient.



FORMÅL

- Pseudonymiserede og anonymiserede data skal kunne bruges direkte i patientbehandlingen, som basis for mønstergenkendelse/ "patients like me" baseret diagnose, behandling og riskoprofilering.
- Samkøring af data fra flere datakilder vil forøge kvaliteten af mønsteranalysen.



FORVENTEDE GEVINSTER

- Bedre behandlingskvalitet via mønstergenkendelse ("patients like me"/personlig medicin).
- Kan understøtte dialog med patienten om egne mål



HVILKE DATA SKAL DELES

Behandlende læges behov for adgang til data:

- Alle data der indgår i de nævnte datakilder (forskningsprojekt, kvalitetsdatabase og andre kilder), dvs. både prøvesvar, målinger, diagnose, behandlingsstatus/-effekt, samt øvrige registrerede data om patientkarakteristika, herunder f.eks. køn, alder, biologiske forhold, øvrige diagnoser, sociale forhold etc.
- *De pågældende data skal kunne samkøres (se indledningsvis om denne problematik).*
- Tilsvarende data om aktuell patient (vil kunne genereres/indsamles af lægen selv).

**Tema B:
Brug af behandlings-
data til kvalitets-
opfølgning, inkl.
tværsektoriel deling af
data i dette øjemed**

Teme B: Introduktion til problemstilling

Generelle problemstillinger i relation til brug af behandlingsdata til kvalitetsopfølgning, inkl. tværsektorielt samarbejde herom

Ønsket om at anvende behandlingsdata i forbindelse med kvalitetsopfølgning kan vedrøre to situationer:

1. Brug af ikke-anonymiserede behandlingsdata til kvalitetsopfølgning internt i én myndighed med flere institutioner (f.eks. i en region med flere hospitaler). En region vil til dette formål have brug for:

- I ét særskilt datanalyse værktøj - og med bistand af regionens BI og data science ressourcer - at kunne samkøre og mønster-analysere forskellige typer behandlings- og patientdata opsamlet i behandlingsøjemed på regionens hospitaler (herunder både data om behandlingsindhold, tidsmæssigt forløb og behandlingseffekt). Data kan omhandle patienter, der har været eller er i behandling på regionens hospitaler.

Formålet med at kunne samkøre ikke-anonymiserede data:

- At anvende disse data til at analysere kvaliteten af den leverede behandling på tværs af regionens hospitaler og foretage kvalitetsmæssig opfølgning herpå, i form af iværksættelse af tiltag til forbedring af kvaliteten.
- At gennemføre opfølgende dialoger med de behandlende enheder mhp. at identificere årsagerne til kvalitets-svigt, så kvalitetsforbedringstiltag kan iværksættes. De opfølgende dialoger indebærer, at de involverede enheder og kliniske medarbejdere går tilbage og undersøger de individuelle patientforløb nærmere. Det forudsætter, at de samkørte og analyserede data ikke er anonymiserede, men kan kobles tilbage til konkrete patienter og konkrete behandlings- og patientforløb.

2. Brug af ikke-anonymiserede behandlingsdata fra flere myndigheders institutioner til kvalitetsopfølgning på tværs af myndigheder (f.eks. en region, alle kommuner i regionen, og alle læger i regionen). En region med tilhørende kommuner og læger vil til dette formål have brug for, i et til formålet etableret samarbejde, forankret i en til formålet udpeget data-enhed (evt. tilhørende en af parterne):

- I et særskilt system at kunne samkøre og analysere behandlings- og patientdata som nævnt ovenfor, der er genereret i behandlingsøjemed på hospitaler, i kommuners forskellige institutioner (hjemmepleje, plejehjem og hjemmesygeplejersker), og hos regionens læger.

Formålet med at kunne samkøre ikke-anonymiserede data:

- At anvende disse data til at analysere kvaliteten af den leverede behandling på tværs af alle involverede institutioner og afdelinger og foretage kvalitetsmæssig opfølgning herpå, i form af iværksættelse af tiltag til forbedring af kvaliteten.
- Hver især (region og kommuner) at gennemføre opfølgende dialoger med "deres" behandlende enheder, inkl. praksissektoren, mhp. at identificere årsagerne til kvalitets-svigt, så kvalitetsforbedringstiltag kan iværksættes. De opfølgende dialoger indebærer også her, at de involverede enheder og kliniske medarbejdere går tilbage og undersøger de individuelle patientforløb nærmere. Det forudsætter, at de samkørte og analyserede data ikke er anonymiserede, men kan kobles tilbage til konkrete patienter og konkrete behandlings- og patientforløb. Opklaring af årsager til kvalitetssvigt vil desuden ofte kræve tvær-institutionelle dialoger om ikke-anonymiserede data og patientforløb.

Særligt om behovet for datadeling med henblik på tvær-institutionelt og tværsektorielt samarbejde om kvalitetsopfølgning

Generelle problemstillinger i relation til brug af behandlingsdata til kvalitetsopfølgning, inkl. tværsektorielt samarbejde herom

Særligt om behovet for tværsektoriel deling af ikke-anonymiserede data

Når der i en række tilfælde er brug for tværsektorielt at kunne samarbejde herom, skyldes det at behandlingsforløb ofte er tværsektorielle, og består både af den behandling der sker på hospitalet, hos patientens almenpraktiserende læge, evt. speciallæger, private behandlingsklinikker og hospitaler, samt medicinering og opfølgende behandling foretaget af en kommunes medarbejdere/på en kommunes institutioner.

Hertil kommer, at mangelfuld behandlingskvalitet kan handle om flere parallelle behandlingsforløb, der burde have været set i sammenhæng. Det betyder, at kvalitetsopfølgning for at kunne fungere effektivt nødvendigvis også må være en tværsektoriel aktivitet, hvor data samkøres og analyseres i sammenhæng.

Særligt om organiseringen af et tværsektorielt samarbejde om kvalitetsopfølgning, og de krav det stiller til datadeling og videregivelse

Samarbejdet vil typisk indebære, at en fælles instans (f.eks. en regions data-enhed) får videregivet data fra de øvrige involverede mhp. at samkøre og analysere behandlings- og patientdata fra den pågældende regions behandlende enheder (hospitaler m.v.) med data fra alle øvrige behandlingssteder hvor patienten har været eller er i behandling (herunder f.eks. data om medicinering foretaget af kommunale medarbejdere i hjemmepleje og på plejehjem, data fra regionens almenpraktiserende læger og speciallæger, data fra private behandlingsklinikker og hospitaler, og data fra behandlingssteder i andre regioner).

Herefter skal de gennemførte analyser (med tilhørende data) kunne deles med de øvrige involverede instanser (kommuner, praktiserende læger m.v.), på ledelsesmæssigt, administrativt og udførende niveau.

Særligt om vigtigheden af at kunne fastholde koblingen af behandlingsdata og behandlingssted/behandlende enhed

Da et væsentligt element i at foretage kvalitetsopfølgning er at identificere elementer i behandlingen og de led i behandlingskæden (de behandlingssteder), hvor der er sket fejl eller uhensigtsmæssigheder, er det afgørende at de ovenfor nævnte behandlings- og patientdata bibeholder koblingen til det "behandlingssted", der har produceret data.

B1: Kvalitetsopfølgning på utilsigtede hændelser internt i en region



BESKRIVELSE AF USE CASE

- Regionerne laver løbende kerneårsagsanalyser og analyser af utilsigtede hændelser på regionens hospitaler.
- Analyserne gennemføres i dag på baggrund af anonymiserede behandlingsdata fra forskellige patient- og behandlingsforløb, der samkøres og analyseres i et særskilt (BI) system.
- Mønster-analyser af data kan give en indikation på mulige årsager til de utilsigtede hændelser, ligesom analyser af datamaterialet kan udpege enheder, typer af behandlingsforløb, diagnoser eller andre fællestræk, hvor der er en overnormal forekomst af utilsigtede hændelser.
- For at kunne finde frem og/eller validere den præcise fejlkilde til utilsigtede hændelser er der dog ofte brug for opfølgende dialog med de kliniske enheder om de konkrete patientforløb. Det hindres af at data er anonymiserede, og derved ikke kan føres tilbage hertil.
- Den manglende mulighed for opfølgende undersøgelse af de konkrete patientforløb forringer/ forhindrer, at der iværksættes relevante kvalitetsforbedringstiltag ift. systematiske fejl.



FORMÅL

At kunne minimere utilsigtede hændelser gennem læring og iværksættelse og målrettede kvalitetsforbedringstiltag.



FORVENTEDE GEVINSTER

- Højere kvalitet i behandlingen/færre utilsigtede hændelser
- Bedre mulighed for kvalitetsopfølgning
- Sparede behandlingsressourcer pga. mindre behov for behandling, færre genindlæggelser og. reducerede medicinomkostninger.



HVILKE DATA SKAL DELES

Behov for samkøring af data, kombineret med efterfølgende deling af analyserne med tilhørende, analyserede, ikke-anonymiserede data med de behandlende enheder på de enkelte hospitaler omfatter følgende data:

- Alle typer data opsamlet i behandlingsøjemed på regionens hospitaler (herunder både data om behandlingsindhold, tidsmæssigt forløb og behandlingseffekt).
- Ikke-anonymiserede data fra de kliniske kvalitetsdatabaser

B2: Tværsektoriel kvalitetsopfølgning på genindlæggelser, medicineringsfejl mv.



BESKRIVELSE AF USE CASE

- Casen handler om udarbejdelse af tværsektorielle analyser af mønstre på genindlæggelser, problemer med medicinerings mv., baseret på data fra regionens hospitaler, kommunernes EOJ-systemer (og andre relevante systemer), samt lægernes praksis-systemer.
- Regionens data-enhed foretager analyserne, på basis af ikke-anonymiserede data videregivet fra de relevante instanser.
- På samme måde som i case B1 kan mønster-analyser kan give en indikation på mulige årsager til de utilsigtede hændelser, ligesom der kan udpege senheder, typer af behandlingsforløb eller lign., hvor der er en overnormal forekomst af fejl og genindlæggelser.
- Parterne skal kunne dele analyser og ikke-anonymiserede data på tværs af de udførende enheder i regionen, kommunerne og praksissektoren, mhp. identificering/validering af årsager og mulige forbedringstiltag. De udførende medarbejdere på hospitaler, plejehjem m.v. kan ved at dele ikke-anonymiserede data om det samlede patientforløb (dvs. også "hinandens" data) opnå større indsigt i fejlkilder og relevante forbedringstiltag, f.eks. tiltag relateret til sektor-overgange og hand-over.



FORMÅL

At kunne minimere utilsigtede hændelser gennem læring og iværksættelse og målrettede kvalitetsforbedringstiltag.



FORVENTEDE GEVINSTER

- Højere kvalitet i behandlingen/færre utilsigtede hændelser
- Bedre mulighed for kvalitetsopfølgning
- Sparede behandlingsressourcer pga. mindre behov for behandling, færre genindlæggelser og. reducerede medicinomkostninger.



HVILKE DATA SKAL DELES

Behov for videregivelse og samkøring af data, kombineret med efterfølgende deling af analyserne med tilhørende, analyserede, ikke-anonymiserede data med de behandlende enheder omfatter følgende data:

- Alle typer data opsamlet i behandlingsøjemed på regionens hospitaler (herunder både data om behandlingsindhold, tidsmæssigt forløb og behandlingseffekt).
- Relevante behandlings- og medicineringsdata i kommunernes EOJ-systemer (og andre relevante systemer)
- Data fra lægernes praksissystemer
- Ikke-anonymiserede data fra de kliniske kvalitetsdatabaser

De ovenfor nævnte data skal i ikke-anonymiseret form kunne deles tværsektorielt og tvær-institutionelt

**Tema C:
Brug af behandlings-
data kvalitetsdata,
PRO-data og data fra
andre sektorer til
værdibaseret styring**

Tema C: Introduktion til problemstilling /1

Generelle problemstillinger i relation til brug af data til værdibaseret styring

Ønsket om at anvende data med henblik på værdibaseret styring handler om:

- At en region eller flere regioner i samarbejde har/får mulighed for at sammenstille og analysere følgende tre typer data om specifikke behandlingsforløb:
 - Den gennemførte behandling ift. en given diagnose (det samlede behandlingsforløb, ikke enkelt-komponenter)
 - Data om den kliniske kvalitet af behandlingen (typisk fra kvalitetsdatabaser)
 - Sundhedsrelateret effekt/outcome, dvs. patientnære behandlingsresultater
 - Omkostningerne/ressourceforbruget ved at gennemføre behandlingsforløbet
- Særligt data om effekt/outcome vil kunne hidrøre fra flere kilder, som f.eks. kliniske kvalitetsdatabaser, patientens egenrapporterede data (PRO), samt forskellige sociale og økonomiske data, der typisk vil findes i Danmarks Statistik eller som kommunale data.
- I praksis vil "analysen" af data være automatiseret, og ske i form af sammenstillingen af data i it-baserede analyseværktøjer udformet med sigte herpå. Begrebet værdibaseret styring er uddybende beskrevet på slide 24.

Formålet med at kunne sammenstille og analysere de ovenfor nævnte typer data vil være:

1. At opnå bedre resultater for de samme penge, eller samme resultater for færre penge ("mere sundhed for pengene")
2. At anvende de pågældende data til at identificere hvilke former for behandling der giver størst værdi ud fra dette overordnede paradigme (effekt/outcome af de enkelte typer behandlingsforløb, sammenholdt med omkostningerne ved disse behandlingsforløb), på hospitaler og på sigt på tværs af tvær-institutionelle, sammenhængende patientforløb.
3. At gøre det muligt at sammenligne patientnære resultater på tværs af regioner ud fra samme paradigme.
4. At anvende de pågældende data som udgangspunkt for dialog med individuelle patienter om ønsket/prioriteret effekt/outcome, og deraf afledt valg af behandlingsforløb ud fra et "patients like me" perspektiv. (se også afsnit A, case A.3 og A.4 om dette begreb).
5. At anvende de pågældende data som udgangspunkt for kvalitetsudvikling, jf. også afsnit B, der fokuserer specifikt på denne del-problemstilling.

Tema C: Introduktion til problemstilling /2

Generelle problemstillinger i relation til brug af data til værdibaseret styring

Anonymiserede eller ikke-anonymiserede data?

- I forbindelse med selve sammenstillingen af data, som vil hidrøre fra flere forskellige datakilder, er det imidlertid afgørende, at patient og behandlingsforløb er identificerbart, mhp. at sikre korrekt sammenstilling. Dette forudsætter at data ikke er anonymiserede på det tidspunkt hvor de sammenstilles, og indebærer dermed – for visse typer data, herunder f.eks. Kommunale data- at disse skal videregives til en region i ikke-anonymiseret form.
- Herudover afhænger svaret af hvad data skal anvendes til. Ift. punkt 1-3 ovenfor kan data – når først de er sammenstillet - uden problemer være anonymiserede eller pseudonymiserede i den videre analyse og anvendelse. Ift. punkt 4-5 vil der modsat ofte være behov for mere detaljeret – og potentielt ikke-anonymiseret – at genbesøge beskrivelser af tidligere behandlingsforløb som basis for beslutninger om konkrete behandlings- eller kvalitetsudviklingstiltag.

Tværgående om begrebet værdibaseret styring

Begrebet værdibaseret styring

- Værdibaseret styring er en overordnet strategi for styring og organisering af sundhedsvæsenet, som er udviklet af bla. Harvard Business School. Kernen i værdibaseret styring er, at sundhedsvæsenet i stedet for at fokusere på styring gennem opfølgning på input/aktivitet skal målrette styringen efter, om behandlingen skaber værdi for patienterne.
- "Værdi" af en specifik type behandling defineres i forlængelse heraf som de opnåede sundhedsrelaterede effekter (outcome) sammenholdt med de omkostninger der er ved at foretage den omhandlede behandling.
- Ved sundhedsrelaterede effekter (outcome) med værdi for patienten forstås den samlede kvalitet og effekt af hele behandlingsforløbet og ikke (kun) effekten af enkeltelementer i dette. Denne forståelse er det centrale omdrejningspunkt i værdibaseret styring, hensigten netop er at sikre fokus på optimering af behandlingsforløbet som helhed.

Databehov i relation til værdibaseret styring

- Grundlæggende handler værdibaseret styring om at basere sin styring på sammenholdelse af fire typer data om de enkelte behandlingsforløb:
 1. Den gennemførte behandling ift. en given diagnose (det samlede behandlingsforløb, ikke enkelt-komponenter)
 2. Data om den kliniske kvalitet af behandlingen
 3. Sundhedsrelateret effekt/outcome, dvs. det resultat behandlingen skaber for patienterne
 4. Omkostningerne/ressourceforbruget ved at gennemføre/foretage behandlingsforløbet
- Navnlig effekt/outcome er interessant set i et dataperspektiv, fordi der er tale om nye typer data, som ikke traditionelt har været opsamlet, og/eller ikke har været anvendt til ledelsesinformation med henblik på styring og optimering.

- Eksemplerne på relevante data omfatter data fra kvalitetsdatabaser og PRO-data, hvor patienten selv vurderer effekten af behandlingen ud fra en række parametre, generelle tilfredshedsmål, målinger af hvor hurtigt behandlingsforløb gennemføres, hvordan arbejdsevnen påvirkes etc.

Hvad anvendes data til?

- Værdibaseret styring omfatter to styringsdimensioner:
 - Det kan handle om den overordnede, ledelsesmæssige styring af ressourceanvendelse f.eks. På et hospital, med sigte på at identificere de typer behandlingsforløb, der giver mest sundhedsrelateret outcome/effekt.
 - Derudover handler det om valg af den optimale behandlingsform pr. patient, ud fra patientens præferencer ift. outcome/effekt (identificering af "patients like me" problemstillingen, der er beskrevet i afsnit A, på slide 6).
 - På sigt kan der også blive tale om at anvende data til opbygning af mere værdibaserede afregningsmodeller, eksempelvis forløbspriser med elementer af kvalitetsafregning.
- Helhedsperspektivet på samlede behandlingsforløb tilsiger, at tilgangen – i takt med at der evt. udvikles nye, tværsektorielle opfølgings- og styringsmodeller – også kommer til at omhandle tværsektoriel deling af de tre typer data til højre. De eksperimenter med værdibaseret styring, der indtil videre er gennemført og gennemføres i sundhedssektoren i Danmark, fokuserer dog primært på styring internt i den enkelte region.

C1: Sammenstilling af data fra en række interne og eksterne kilder med henblik på værdibaseret styring - i én region eller på tværs af regionerne



BESKRIVELSE AF USE CASE

- Regionerne ønsker at sammenholde effekten af specifikke typer behandlingsforløb med de tilhørende omkostninger, såvel inden for en region som på tværs af regioner.
- Sammenstillingen af data ønskes automatiseret og forankret i et særskilt it-værktøj der anvendes til økonomi- og ressourcestyring. Værktøj og analyser skal kunne tilgås og anvendes af flere regioner.
- Sammenstillingen og analyserne vil regionsledelserne bruge i deres værdibaserede styring (se slide 18-20 om hvad dette indebærer).



FORMÅL

Se beskrivelse af formålet med værdibaseret styring på slide 18 og 20.



FORVENTEDE GEVINSTER

- Mere effektiv og værdiskabende behandling for de til rådighed værende ressourcer.
- Mulighed for at optimere læring baseret på sammenholdelse af data om behandlingsforløb med data og outcome/effekt.
- Bedre resultater for den enkelte patient set i forhold til de outcomes, der betyder mest for dem
- Undgå potentielt suboptimerende – og internt ressourcebelastende – detaljstyring, der fokuserer på specifikke behandlingsaktiviteter frem for et helheds-perspektiv på effekten af samlede behandlingsforløb.



HVILKE DATA SKAL DELES

Data som der er behov for at kunne sammenstille omfatter:

- Alle former for behandlings- og medicindata om specifikke (i udgangspunktet personhenførbare) behandlingsforløb (FMK, PAS m.v.), koblet til specifikke grupper af diagnoser. Ud over de typiske behandlings- og kvalitetsdata kan der også være tale om data om telemedicin behandlinger, udlånt telemedicinudstyr, hjemme-respiratorer med hjælpehold og lign.
- Økonomidata om omkostningerne ved specifikke (i udgangspunktet personhenførbare) behandlingsforløb
- Data om effekt/outcome, fra PRO-data til sociale og arbejdsmarkedsrelaterede data

C2: Tværsektoriel sammenstilling af data – f.eks. om ordinerer af medicin - med henblik på værdibaseret styring



BESKRIVELSE AF USE CASE

- Casen udgør et specifikt eksempel på tværsektoriel værdibaseret styring, men problemstillingen er generel. Casen kobler budget- og ressourcestyling med kvalitetsopfølgning.
- En region ønsker kontinuerligt at kunne følge op på mængden af medicin, der udskrives til patienter, som er udskrevet, dels for at sikre, at patienterne behandles efter hensigten, dels for at følge op på medicinomkostningerne set på tværs.
- Dvs. at man ønsker at sammenstille data om hospitalets og den praktiserende læges ordinerer af medicin.
- Organisatorisk ønskes sammenstillingen af data forankret i regionens data-enhed. Systemmæssigt ønskes datasammenstillingen automatiseret og forankret i et særskilt it-værktøj til formålet (tværsektorielt samarbejde).
- Målingerne vil regionsledelsen dele med praksissektoren, som en del af deres samarbejde om budget- og ressource-anvendelsen på medicinområdet.



FORMÅL

At kunne foretage tværsektoriel værdibaseret styring, mhp. sikring af at ordinerer af medicin på tværs af det samlede behandlingsforløb sker ud fra et samlet effekt/omkostnings-perspektiv.



FORVENTEDE GEVINSTER

- Mere effektiv og værdiskabende behandling for de til rådighed værende ressourcer.
- Reducerede medicinomkostninger og undgået "over-medicinerer".



HVILKE DATA SKAL DELES

Data som der er behov for at kunne sammenstille omfatter:

- Behandlings- og medicindata om specifikke (i udgangspunktet personhenførbare) behandlingsforløb (FMK, PAS m.v.), koblet til specifikke grupper af diagnoser. Data både om hospitalernes og de praktiserende lægers ordinerer af medicin og behandlingstiltag.
- Økonomidata om medicinomkostninger til specifikke ordinationer.
- Data om effekt/outcome af medicinerer.

**Tema D:
Brug af behandlings-
data i eksplorative
forskningsprojekter og
mønsteranalyser
til beslutnings-
støtte**

Tema D: Introduktion til problemstilling

Generelle problemstillinger i relation til anvendelse af store mængder behandlingsdata i eksplorative forskningsprojekter og til mønsteranalyser mhp. beslutningsstøtte

Ønsket om at anvende data handler på begge de to ovenfor nævnte områder om anvendelse af meget store mængder patient- og behandlingsdata, f.eks. samtlige patient- og behandlingsdata i region.

Eksplorative forskningsprojekter – ikke anonymiserede data

- Den første type anvendelse handler om eksplorative forskningsprojekter, der består i gennemførelse af mønsteranalyser af meget store datamængder. Forskningsprojektet adskiller sig fra traditionelle forskningsprojekter ved i mindre omfang at være hypotesedrevne.
- Problemstillingen er, at det i denne type projekter er meningsløst at foretage en snæver, formålsstyret afgrænsning der ønskes adgang til i forskningsøjemed. Tværtimod er det en af projektets eksplorative krakter, at der hensigten er at anvende avancerede dataanalyse-værktøjer til at finde helt ukendte, men potentielt interessante, mønstre og sammenhænge.
- Den manglende præcise afgrænsning af data kan vanskeliggøre godkendelse af data-adgangen hos Datatilsynet. Der er dog eksempler på at tilsynet har godkendt videregivelse af meget store mængder ikke-anonymiserede patient- og behandlingsdata til denne type forskningsprojekter.

Etablering og anvendelse af beslutningsstøtte-værktøjer baseret på sammenstilling af meget store mængder data mhp. mønsteranalyse

- Denne problemstilling handler om etablering og anvendelse af beslutningsstøtte-værktøjer af Dr. Watson-typen.
- Der er to potentielle problemstillinger i relation til denne type data-anvendelse:
- Kan Dr. Watson og lignende værktøjer anvendes i danske klinikere ifm. konkrete behandlingsforløb, dvs. kan et sådant værktøj bruges til at finde patienter med et sygdomsbillede svarende til patienten i behandling, også selvom det forudsætter at den omhandlede patients data "indlæses" i værktøjet mhp. sammenligning? Kan patienten samtykke hertil?
- Kan der etableres løsninger svarende til Dr. Watson, der er baseret på og indeholder danske patient- og behandlingsdata, evt. kombineret med internationale data? Og kan danske patienter fremadrettet samtykke til, at alle deres patient- og behandlingsdata i anonymiseret form generelt gerne må videregives til sådanne analyseværktøjer.

D1: Eksporativ forskning i meget store mængder behandlingsdata



BESKRIVELSE AF USE CASE

- En forskningsinstitution – evt. en region – ønsker at gennemføre et eksplorativt forskningsprojekt i meget store mængder ikke-anonymiserede patient- og behandlingsdata relateret til et bestemt sygdomsområde, med henblik på identificering af mønstre i data, der kan øge forståelsen af og føre til nye erkendelser om mulige sammenhænge inden for det pågældende sygdomsområde.
- Forskningsprojektet adskiller sig fra traditionelle forskningsprojekter ved i mindre omfang at være hypotesedrevne, og ved at omfatte meget store datamængder.



FORMÅL

Gennemførelse af former for sundhedsforskning, der kan føre til ny viden, f.eks. I forhold til effekten af bestemte typer forløb, bivirkninger, utilsigtede hændelser mv.



FORVENTEDE GEVINSTER

- Bedre behandling som følge af, at data bruges til læring og forbedring
- Større grundlag for at udvikle evidensbaserede forskningsresultater til optimering af behandling



HVILKE DATA SKAL DELES

- F.eks. et datasæt omfattende "alle behandlingsdata i en region".
- Forskning skal kunne foretages eksplorativt, altså uden snæver formålsbegrænsning ved start

D2: Big Data mønsteranalyser til beslutningsstøtte



BESKRIVELSE AF USE CASE

- Et hospital med kræftbehandling som speciale ønsker at bruge "big data mønster-analyser" til at foretage den indledende screening af borgere i risikogrupper.
- I praksis sker det ved, at en supercomputer har adgang til at kombinere/analysere data fra forskningsartikler og meget store mængder data om tidligere patientbehandlinger på samme område.
- Det forudsætter at supercomputeren automatiseret kan få udgang til data i/fra systemer og/eller data-containere med patient- og behandlingsdata om tidligere kræftbehandlinger.
- På baggrund af dette kan supercomputeren udarbejde et oplæg til diagnosticering og risikovurdering en den enkelte patient.
- Løsningen fungerer som beslutningsstøtte for lægen ifm. diagnose, risikovurdering og behandlingsvalg.



FORMÅL

- At gøre det muligt at kunne bruge Watson og lignende supercomputere til beslutningsstøtte – herunder evt. beslutningsstøtte baseret på danske patient- og behandlingsdata, som er videregivet til supercomputer-værktøjet.



FORVENTEDE GEVINSTER

- Bedre og mere målrettet behandling som følge af, at data bruges til beslutningsstøtte og mønstergenkendelse.



HVILKE DATA SKAL DELES

Her er principielt to scenarier:

- a) Data om en given dansk patient sammenholdes med data i et internationalt supercomputer-værktøj, som f.eks. Watson. De danske patientdata indgår ikke efterfølgende i Watson.
 - b) Der etableres et samarbejde med en international supercomputerløsning, der indebærer at alle danske patient- og behandlingsdata inden for et eller flere sygdomsområder analyseres af den pågældende "analysemotor" mhp. beslutningsstøtte.
- Den sidstnævnte løsning forudsætter i den beskrevne use case, at supercomputeren automatiseret kan få udgang til anonymiserede data i/fra systemer og/eller data-containere med patient- og behandlingsdata om tidligere kræftbehandlinger.