



POPULATION HEALTH MANAGEMENT

DELING AF PATIENTDATA

KMD Analyse
August 2017

OM KMD ANALYSE

KMD Analyse udarbejder analyser om de digitale muligheder i det offentlige og private Danmark. KMD Analyse har blandt andet tidligere udgivet rapporterne ”Den digitale folkeskole – vurderinger og holdninger fra elever og forældre”, ”Socialt bedrageri i Danmark” og ”Informationssikkerhed i store danske virksomheder”.

Rapporten ”Population Health Management - Deling af patientdata” er udfærdiget i samarbejde med Quorum Consulting og nyhedsmediet Dagens Medicin.

Læs mere om KMD Analyse og hent rapporterne på www.kmd.dk/analyse

KMD ER IT MED INDSIGT

KMD er den største danskbaserede it-virksomhed, og hovedparten af KMD's forretning udspringer af egen softwareudvikling. I mere end 40 år har KMD arbejdet med udvikling, drift og vedligeholdelse af Danmarks største kommunale it-systemer. KMD udvikler og leverer i dag software- og serviceløsninger til kommune-, stats- og erhvervsmarkedet i Danmark.

Systemerne håndterer eksempelvis udbetalinger af løn og sociale ydelser, og hvert år beregner og udbetaler KMD's softwaresystemer over 400 mia. kroner. Det svarer til cirka 20 pct. af Danmarks BNP. KMD's softwaresystemer håndterer også så forskellige områder som administration af skoler og forsyningsvirksomheder til afholdelse af folketingsvalg i Danmark.

KMD har en årlig omsætning på godt fem milliarder danske kroner og har omkring 3.200 ansatte. KMD er ejet af Advent International og Sampension.

YDERLIGERE OPLYSNINGER:

Christoffer Hellmann, redaktør

Kommunikationschef, Kommunikation og Marketing, KMD

Morten Langager, redaktør, ansvarshavende

Direktør, Kommunikation og Marketing, KMD

UDVALGTE TIDLIGERE UDGIVELSER FRA KMD ANALYSE:

- Informationssikkerhed i store danske virksomheder, maj 2016
- Det digitale samarbejdsrum, oktober 2015
- Informationssikkerhed i det offentlige, april 2015
- Valg til Europa-Parlamentet og folkeafstemning om patentdomstolen 2014, maj 2014
- Mødernes kanalstrategi – Digitale potentialer ved kommunal mødepraksis, september 2013
- Den digitale daginstitution - En temperaturmåling og vurdering af daginstitutionernes digitale tilstand og potentialer, januar 2013
- Danskerne og velfærdsteknologien – Holdninger til digitalisering af velfærden, juni 2012
- Folkeskolens digitale tilstand – Udfordringer og muligheder, januar 2012
- Socialt bedrageri i Danmark - Omfang, adfærd og holdninger, december 2011
- Kronisk sygdom – En digital samfundsdiagnose, maj 2011

1	INDLEDNING	4
1.1	BAGGRUND	4
1.2	OPBYGNING	4
1.3	EXECUTIVE SUMMARY	4
2	UDFORDRINGERNE I SUNDHEDSVÆSENET	6
2.1	MEGATRENDS I SUNDHEDSVÆSENET	6
2.1.1	Den aldrende befolkning	6
2.1.2	Den stigende betydning af kronisk sygdom	6
2.1.3	Informationsrevolutionen	6
2.1.4	Klinisk teknologisk velsignelse og forbandelse	7
2.1.5	Den nye sundhedsforbruger	7
3	POPULATION HEALTH MANAGEMENT	7
3.1	BEHOV FOR FLERE DATA	8
4	SURVEYS OM DELING AF DATA	10
4.1	LÆGERS VURDERING AF POTENTIALE VED ØGET DELING AF PATIENTDATA	11
4.1.1	Lægers vurdering af nytte ved øget adgang til patientdata	11
4.1.2	Opsummering ift. Population Health Management	13
4.2	BORGERES OG LÆGERS OPLEVELSE AF DELING OG ANVENDELSE AF PATIENTDATA I DAG	14
4.2.1	Hvilke emner berøres i samtalen med de sundhedsprofessionelle	14
4.2.2	Hvilke patientdata savner lægerne	15
4.2.3	Fra hvilke aktører savner lægerne patientoplysninger	16
4.2.4	Betydningen af utilstrækkelig information for borgere	18
4.2.5	Lægers vurdering af betydningen af utilstrækkelig information om patienten	20
4.2.6	Opsummering ift. Population Health Management	20
4.3	BORGERES OG LÆGERS VILLIGHED TIL AT DELE PATIENTDATA	21
4.3.1	Borgeres villighed til at dele sundhedsdata	21
4.3.2	Lægers holdning til deling af patientdata	24
4.3.3	Opsummering ift. Population Health Management	25
4.4	ØGET DATADELING: BEKYMRINGER OG BARRIERER	25
4.4.1	Ønske om politisk handling	27
4.4.2	Opsummering ift. Population Health Management	29
5	OPSUMMERING OG PERSPEKTIVERING	29
6	OM ANALYSEN	30
6.1	BORGERSURVEY	30
6.2	LÆGESURVEY	30
6.3	GENERELT OM AFRUNDING	31

1 INDLEDNING

1.1 BAGGRUND

Rapporten er udgivet af KMD Analyse som et bidrag til debatten om udviklingen i sundhedsvæsenet i Danmark. Omdrejningspunktet er "Population Health Management" og fokus er befolkningens og lægers holdninger til deling af en række typer af patientdata.

1.2 OPBYGNING

Rapporten indledes i afsnit 2 med et overblik over centrale tendenser i den vestlige verdens sundhedsvæsen, som knyttes til en redegørelse for begrebet Population Health Management i afsnit 3.

Herefter præsenteres i afsnit 4 resultaterne af to gennemførte spørgeskemaundersøgelser blandt hhv. borgere og læger, som undersøger de to gruppers holdninger til deling og brug af forskellige typer af patientdata med relevans for sundhedsvæsenet. I slutningen af hvert underafsnit af afsnit 4 opsummeres og perspektiveres indsigterne fra spørgeskemaundersøgelserne i forhold til Population Health Management. Disse samles i det opsummerende afsnit 5.

Afsnit 6 redegør for metoden i den gennemførte dataindsamling.

1.3 EXECUTIVE SUMMARY

Population Health Management udspringer af en erkendelse af, at man for at skabe mere sundhed for pengene ikke kan nøjes med at forholde sig til det rent sygdomsspecifikke og snævert specialefaglige. Det er også nødvendigt at kunne identificere og behandle andre relevante problemstillinger hos den enkelte patient, som har indflydelse på den samlede sundhedstilstand. Disse kan være af både sygdomsmæssig, adfærdsmæssig, social eller økonomisk karakter.

Omdrejningspunktet for analysen er to spørgeskemaundersøgelser. Borgere og læger (der i analysen inddeles i tre hovedgrupper¹) er blevet spurgt om deres holdninger til deling og brug af data til belysning af borgerens samlede livssituation². Nedenfor præsenteres udvalgte observationer fra analysen:

POTENTIALERNE VED TILGÆNGELIGHED AF FORSKELLIGE DATATYPER

- Et overblik over datatyperne adfærd, trivsel og personlige forhold, som rapporten udover kliniske data definerer som relevante i et Population Health Management-perspektiv, vurderes som nyttigt blandt et flertal af respondenterne i lægesurveyen.
 - Adfærdsdata i et samlet overblik vurderes nyttigt i høj eller meget høj grad af 43 %. Hvis kategorien i nogen grad medtages er tallet 71 %.
 - Data om psykisk trivsel vurderes nyttigt i høj eller meget høj grad af 37 % af lægerne. Hvis kategorien i nogen grad medtages er tallet 68 %.
 - Data om personlige forhold vurderes nyttigt i høj eller meget høj grad af 30 % af lægerne. Hvis kategorien i nogen grad medtages er tallet 60 %.
- Analysen ser også på, hvilke områder de enkelte datatyper vurderes at kunne gøre nytte. 73 % af lægerne vurderer, at adfærdsdata efterfulgt af data om efterlevelse af aftaler (61 %) og psykisk trivsel (54 %) er mest væsentlige i forhold til at give rette råd og vejledning. De personlige forhold anses som mest væsentlige ift. at tilrettelægge det samlede patientforløb (53%).
- Cirka halvdelen af de adspurgte læger mener, at en forudgående dataanalyse og risikoprofilering af den enkelte patient i nogen, høj eller meget høj grad ville kunne hjælpe dem til at øge kvalitet eller hastighed i behandlingsforløbet.
- Generelt tyder tallene på, at hospitalslægerne ser den største nytte i tilgængeligheden af de forskellige datatyper.

ADGANGEN TIL FORSKELLIGE DATA I DAG

- Undersøgelsen viser, at der ikke ofte tales om borgerens samlede livssituation, når de besøger lægen. Når det eksempelvis drejer sig om spørgsmål om psykisk trivsel, oplever flertallet af borgerne, at spørgsmål om dette emne sjældent eller aldrig berøres i samtalerne med praktiserende læge (72 %), speciallæger på privatklinik (83 %) samt hospitalspersonale (77 %).
- Undersøgelsen viser, at mellem 20 % og 27 % af lægerne som samlet gruppe ofte eller ved hver konsultation mangler informationer om deres patienter inden for datatyperne; kliniske data, adfærdsdata, data om psykisk trivsel samt data om personlige forhold. På tværs af lægegrupperne og de forskellige dataområder er gennemsnittet for manglende data i svarkategorierne "ofte" eller "ved hver konsultation" på 23 %.

¹ De tre hovedgrupper i lægesurveyen er hospitalslæger, speciallæger og praktiserende læger. For yderligere information om respondentgruppen, se afsnit 6.2

² Henholdsvis klinisk data, adfærdsdata, data om psykisk trivsel og data om personlige forhold. For definition af datatyper, se afsnit 4

- Tallene viser, at hospitalslægerne oftest oplever det problematisk at mangle informationer om patienten i forbindelse med konsultation, mens de praktiserende læger oplever det i mindre grad. 31 % af hospitalslægerne oplever det som et problem at mangle data (gennemsnit på tværs af datatyper) ofte eller ved hver konsultation. For de praktiserende læger er tallet 14%.
- Ift. adgang til data om patienten fra andre aktører i sundhedsvæsenet er hospitalslægerne den gruppe, der i ringest grad oplever tilfredsstillende adgang hertil. 64 % af de adspurgte hospitalslæger angiver, at de i mindre grad eller slet ikke har adgang til tilstrækkelig information fra praktiserende læger. Spørges der til data fra specialklinikker er tallet oppe på 67 %. Når det drejer sig om adgang til data fra kommunal genoptræning eller hjemmepleje, angiver 65 %, at de ”i mindre grad” eller ”slet ikke” oplever tilfredsstillende adgang hertil.
- En stor del af lægerne – op mod tre fjerdedele – angiver, at manglende sammenhæng i patientforløbet er en mulig konsekvens af et utilstrækkeligt overblik over de forskellige datatyper.

HOLDNINGERNE TIL DELING AF FORSKELLIGE TYPER AF PATIENTDATA

- Helt overordnet ses det, at borgerne stiller sig positive over for at dele de fleste ikke-anonyme datatyper med de fleste af de opstillede aktører, såfremt det er relevant i deres behandlingsforløb og kan give dem en bedre eller hurtigere behandling. Dykker man ned i tallene, ses der forskelle fordelt på både aktører og datatyper.
 - Der er størst villighed til at dele data med praktiserende læger, hospitalspersonale og speciallæger. Gennemsnitligt vil 79 % af borgerne gerne dele de forskellige datatyper med praktiserende læger. For hospitalspersonale er tallet 73 % og for speciallæger 61 %.
 - Borgerne vil generelt gerne deres ikke-anonyme sundheds- og adfærdsdata, mens delevilligheden omkring den psykiske trivsel er lidt mindre. Villigheden til deling af data om personlige forhold som økonomi, arbejdssituation, familie- og parhold er markant mindre. Dog vil et flertal af borgerne (59 %) gerne dele data om deres personlige forhold med deres praktiserende læge.
- Generelt peger undersøgelsen på, at et flertal af borgerne også gerne vil dele deres data – enten anonymiserede eller ikke-anonymiserede data – hvis det har et overordnet samfundsmæssigt formål.
 - Hvis formålet med deling af ens personlige data er effektivisering af sundhedsvæsenet vil gennemsnitligt 62 % af borgerne gerne dele deres data (anonymt og ikke –anonymt sammenlagt) på tværs af aktører (datamodtagere).
 - Et tilsvarende billede tegner sig, hvis formålet er fremmelse af forskning og udvikling af nye behandlingsmetoder. Her vil gennemsnitligt 66 % af borgerne gerne dele deres data (anonymt og ikke-anonymt sammenlagt) med de forskellige aktører (datamodtagere).
- Overordnet set er der villighed til at dele data mellem de forskellige lægegrupper. Blandt praktiserende læger, speciallæger og hospitalslæger er kun få ikke villige til at dele data med hinanden (mellem 0 % og 12 % inden for de tre grupper). Forskellen mellem hospitalslægerne, speciallægerne og de praktiserende læger er dog markant, når det gælder deling af data. Hospitalslægerne er markant mere villige til ”i højere grad end i dag” at dele patientdata med andre aktører.
 - Et gennemsnit på 59 % af hospitalslægerne er villige til i højere grad end i dag at dele data, de optager om patienterne med andre læger³. Hvorimod blot 27 % af speciallægerne og 32 % af de praktiserende læger er villige til dette.

BARRIERERNE FOR YDERLIGERE DATADELING

- Borgerne er blevet spurgt om, hvilke bekymringer de har i forbindelse med øget brug og deling af data i sundhedsvæsenet. Overordnet set udtrykker godt halvdelen af borgerne stor eller meget stor bekymring for datalæk (50 %) og anvendelse til kommercielle formål (52 %). At de personlige data bliver læst af uvedkommende er i forhold til de to andre svarkategorier lidt mindre bekymrende (39 %).
- Den af lægerne oftest angivne barriere for øget datadeling er manglende integration mellem it-systemerne på tværs af sektorer og behandlingsenheder (74 %). Dernæst kommer bekymringen for, at en øget registreringsbyrde vil tage tiden fra patientkontakten (44 %), efterfulgt af problematikker vedrørende begrænsninger relateret til lovgivningen og dens fortolkning (42 % og 36 %). Disse gennemsnitstal dækker dog over store forskelle mellem de tre lægegrupper. Således er f.eks. den væsentligste barriere for de praktiserende læger (65 %), at øget datadeling kan udfordre fortroligheden mellem sundhedsprofessionel og patient. Dette synspunkt deles kun af 25 % af hospitalslægerne.

³ Andre læger er: Praktiserende læger, speciallæger på privat klinik og hospitalslæger (de øverste tre aktører i grafikken i afsnit 4.3.2). For yderligere information om respondentgruppen, se afsnit 6.2

— Når det kommer til ønsket om politisk handling for at fremme øget datadeling i sundhedssektoren mener hhv. 67 % af lægerne og 50 % af borgerne, at man fra politisk hold bør gøre noget. Under gennemsnittallet for lægerne gemmer sig dog store forskelle: 78 % af hospitalslægerne udtrykker ønske om politisk handling, mens dette kun efterspørges af 35 % af de praktiserende læger og 43 % af speciallægerne. Ønsket om politisk handling for at fremme øget datadeling mellem sundhedssektoren og øvrige offentlige myndigheder udtrykkes af et gennemsnit på 37 % af lægerne og 35 % af borgerne.

2 UDFORDRINGERNE I SUNDHEDSVÆSENET

2.1 MEGATRENDS I SUNDHEDSVÆSENET

Den demografiske og teknologiske udvikling forløber nogenlunde ens på tværs af den vestlige verden, og som følge heraf gør en række udfordringer og tendenser i sundhedssektoren sig også gældende på tværs.

Et bud på disse udfordringer og tendenser kommer fra The Advisory Board Company⁴, som har opstillet fem megatrends, der påvirker de vestlige sundhedsvæsen nu og i de kommende årtier, og som analyseinstituttet KORA har behandlet i rapporten "Fem megatrends, der udfordrer fremtidens sundhedsvæsen".⁵

De fem megatrends er:

- Den aldrende befolkning
- Den stigende betydning af kronisk sygdom
- Informationsrevolutionen
- Klinisk teknologisk velsignelse og forbandelse
- Den nye sundhedsforbruger

Andre kilder behandler også sundhedssektorens udfordringer, herunder en række publikationer fra Danske Regioner og Statens Seruminstits rapport om borgere med multisygdom⁶. Nærværende rapport har valgt at tage strukturelt udgangspunkt i de ovenstående fem megatrends, som nedenfor kort beskrives og sættes i relation til danske forhold baseret på en række af de øvrige rapporter. De to første megatrends repræsenterer de grundlæggende udfordringer, mens de tre følgende kan anvendes som løftestænger til udviklingen af fremtidens sundhedssektor.

2.1.1 DEN ALDRENDE BEFOLKNING

Det absolutte antal ældre i Danmark vil stige markant. I år 2000 var der 4,3 borger mellem 18-64 år for hver borger over 65 år, mens der i 2036 forventes at være 2,3.⁷ Selvom pensionsalderen hæves med nogle år, vil der altså være en faldende andel erhvervsaktive borgere til at understøtte en større andel ældre og sandsynligvis pleje- eller behandlingskrævende andel af befolkningen. Dette vil selvsagt udfordre økonomien og effektiviteten i sundhedsvæsenet.

2.1.2 DEN STIGENDE BETYDNING AF KRONISK SYGDOM

Omtrent en tredjedel af befolkningen har i dag en eller flere kroniske sygdomme⁸, og andelen forventes at stige i de kommende år, herunder antallet af borgere med flere samtidige kroniske sygdomme, kaldet multisygge, som forventes at stige med 21 % i perioden 2014-2024. Sundhedsudgifterne til personer med tre eller flere kroniske sygdomme er 11 gange større sammenlignet med patienter uden kroniske sygdomme.⁹

2.1.3 INFORMATIONSREVOLUTIONEN

Som følge af den teknologiske udvikling og digitaliseringen forventes en eksplosiv stigning i mængden af data og information generelt, således også i sundhedssektoren, hvor mængden af sundhedsdata ifølge Danske Regioner og Mandag Morgens rapport "Sundhed i Skyen" fordobles hver 8. måned.¹⁰ Sundhedsdata genereret i sundhedssystemet af sundhedsprofessionelle vil i kombination med den stigende mængde data, som private forbrugere selv genererer via forskellige apps, løbeure, digitale assistenter, intelligent tøj mv. repræsentere en enorm datamængde om den enkelte borger, såvel som på populationsniveau. Big Data og kunstig intelligens kan anvendes til at finde mønstre og sammenhænge i denne eksponentielt stigende datamængde og dermed uddrage struktureret indsigt til brug for forebyggelse, diagnosticering, behandling og forskning.

⁴ Advisory Board Company er en global forsknings-, teknologi- og konsulentvirksomhed, der hjælper ledere i sundhedssektoren med at forbedre kvalitet og effektivitet i behandlingsforløb

⁵ KORA, Bettina Højgaard og Jakob Kjellberg, "Fem megatrends, der udfordrer fremtidens sundhedsvæsen", 2017

⁶ Statens Serum Institut, "Borgere med multisygdom", 2015.

⁷ Danske Regioner, "Sundhed for alle", 2017, side 6

⁸ Fra sundhedsstyrelsens hjemmeside: <https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/kronisk-sygdom>

⁹ Danske Regioner, "Sundhed for alle", 2017, side 7

¹⁰ Mandag Morgen for Danske Regioner "Sundhed i skyen", 2017. s.13

2.1.4 KLINISK TEKNOLOGIS VELSIGNELSE OG FORBANDELSE

Den bio-teknologiske udvikling, hvor nye teknologier og metoder som genteknologi og molekylær biologi har skabt mulighed for udviklingen af individuelt tilpassede behandlingsformer kan over de næste 10-15 år være medvirkende til et paradigmeskifte i det danske sundhedsvæsen, hvor behandlinger bliver langt mere individualiserede.¹¹ På den ene side kan personlig medicin medføre lavere omkostninger, da medicinen forventes at give bedre og hurtigere effekt med minimerede bivirkninger. På den anden side

åbner de nye indsigter også op for behandlingsmetoder til sygdomme, der i dag ikke findes behandling til, samt måske til opdagelse af helt nye sygdomme, der kan behandles. Det økonomiske perspektiv berøres også af Danske Regioner i publikationen "Sundhed for alle", hvor sundhedsvæsenets fokus i højere grad flyttes til forebyggelse og sundhed frem for behandling af sygdom:

*"Vi er nødt til at fokusere på at holde befolkningen så rask som mulig. Vi skal fokusere mere på indsatser, der kan forebygge sygdom og behovet for dyre behandlinger på hospitalet"*¹²

2.1.5 DEN NYE SUNDHEDSFORBRUGER

Fremtidens borgere har øgede forventninger til sundhedsvæsenet. Det øgede udbud af viden på internettet, mulighed for indblik i eget forløb via f.eks. sundhed.dk samt nye, digitale kommunikationskanaler med de sundhedsprofessionelle betyder, at dialog og rollefordeling mellem sundhedsprofessionelle og borgere ændrer sig. Når borgerne samtidigt i højere grad skaber og uploader egne sundhedsdata via apps og anden håndholdt teknologi, er der mulighed for, at de i langt højere grad end tidligere bliver en integreret og aktiv del af den sundhedsfaglige beslutningsproces.¹³

3 POPULATION HEALTH MANAGEMENT

Ovenstående megatrends betyder, at sundhedsvæsenet står over for et paradigmeskifte, hvor bl.a. en ny anvendelse af sundhedsdata kombineret med en ny ansvarsfordeling mellem borger og sundhedsvæsen samt internt mellem sundhedsvæsenets aktører skal muliggøre, at der fremover kan skabes mere sundhed for pengene. Et centralt element i denne omstilling er at gå fra det aktivitetsbaserede paradigme til et værdiorienteret paradigme, hvor fokus i højere grad er på sundhedseffekten af det samlede behandlingsforløb.

Der er både i Danmark og internationalt igangsat en række initiativer, som undersøger, hvordan dette skifte kan se ud i praksis. Herhjemme pågår der pt. en række store projekter om værdibaseret styring¹⁴ og anvendelse af patientrapporteret oplysninger¹⁵, ligesom der i flere europæiske lande er gennemført beslægtede initiativer¹⁶.

Flere af initiativerne omhandler nye måder at organisere sundhedsindsatsen på – både internt i sundhedssektoren samt mellem sundhedsvæsen og borger – og skabe en incitamentsstruktur, der i højere grad belønner den opnåede sundhedseffekt frem for gennemført aktivitet.

Baggrunden herfor er en erkendelse af, at man for at skabe mere sundhed for pengene ikke kan nøjes med at forholde sig til det rent sygdomsspecifikke og snævert specialefaglige. Det er også nødvendigt at kunne identificere og behandle andre relevante problemstillinger hos den enkelte patient, som har indflydelse på den samlede sundhedstilstand. Disse kan være af sygdomsmæssig, adfærdsmæssig eller social karakter. Samtidig er der behov for at kunne indrette sundhedsvæsenet på en måde, der tager højde for individuelt tilpassede indsatser i et nationalt sundhedsvæsen, der er for alle. Til begge formål er det nødvendigt at udbrede forståelsen af og indsigten i den enkelte borgers situation såvel som forskelle i de sundhedsmæssige og behandlingsmæssige forudsætninger mellem segmenter af den samlede population. Dette benævnes ofte *Population Health Management*. Danske Regioner formulerer formålet med Population Health Management således:

*"Formålet med tilgangen er at skabe mest mulig sundhed samt mest lige fordeling af sundhed i befolkningen gennem indsatser, der er tilpasset den enkelte borger"*¹⁷

Altså en tilgang, der balancerer det individuelt tilpassede forløb med et ønske om at anvende ressourcerne mest hensigtsmæssigt

¹¹ KORA, "Fem megatrends, der udfordrer det danske sundhedsvæsen", 2017, s.7

¹² Danske Regioner "Sundhed for alle" 2017, s. 9

¹³ Mandag Morgen for Danske Regioner "Sundhed i skyen", 2017, s.16.

¹⁴ <http://www.regioner.dk/sundhed/kvalitet-og-styring/vaerdibaseret-styring>

¹⁵ http://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/nyheder/2017/pro-sekretariat-sds_05012017

¹⁶ De internationale erfaringer er bl.a. refereret i følgende publikationer:

- Danske Regioner, "Vision for Almen Praksis", 2016

- KORA og Rud Pedersen, "Værdibaserede strategier i sundhedssektorerne", 2015

- Danske Regioner, "Sundhed for alle", 2017

¹⁷ Danske Regioner, "Sundhed for alle", 2017, side 10.

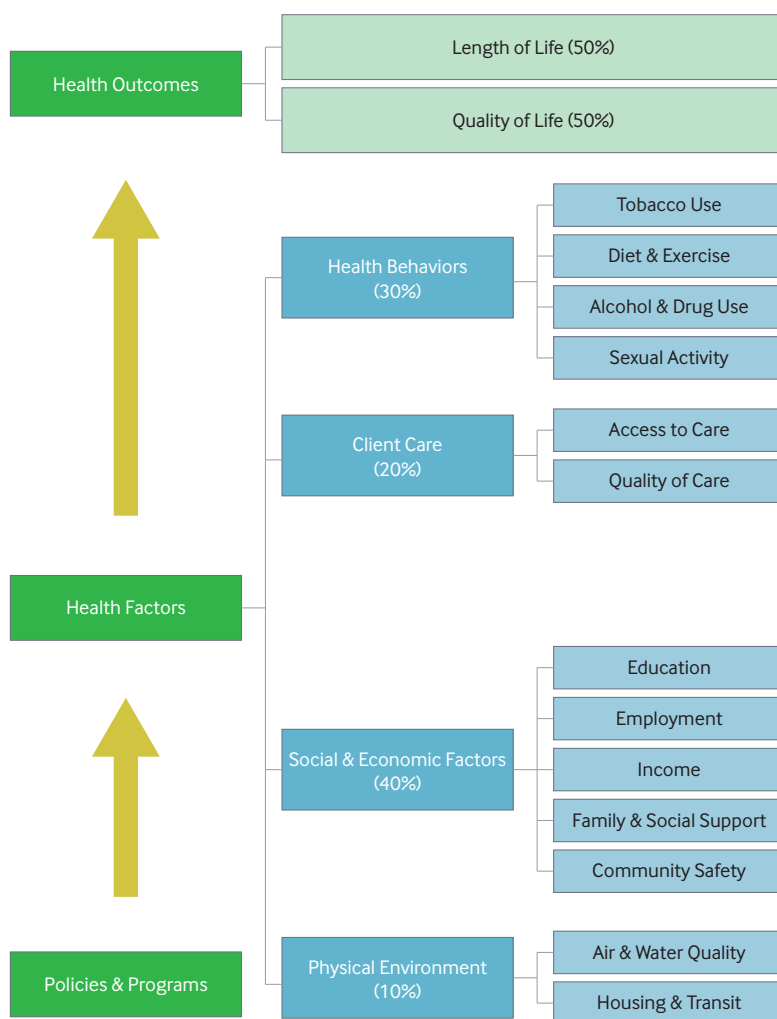
i et samlet sundhedsperspektiv på tværs af befolkningen. Dette flugter med konsulentfirmaet Ernest & Youngs identifikation af tre parallelle formål med Population Health Management¹⁸:

1. At behandle de sygeste med øget opmærksomhed
2. At forebygge at sygdom opstår
3. At fremme en sundhedskultur¹⁹ (både fysisk og psykisk velbefindende)

En operationalisering af Population Health Management forudsætter tilgængelighed og sammenstilling af en række data om borgerne på både individ- og populationsniveau. En sådan samlet model er stadig i praksis i sin vorden, men ambitionen om det er, som det fremgår ovenfor, en del af de seneste års strategiske publikationer fra det danske sundhedsvæsen.

3.1 BEHOV FOR FLERE DATA

Ifølge Public Health Institute på University of Wisconsin er en given persons eller populations sundhedstilstand influeret af en række faktorer, hvoraf egentlig sygdomsbehandling kun er en mindre del (se modellen nedenfor). Adfærd samt sociale og økonomiske faktorer repræsenterer sammenlagt 70 % af hvad der influerer livskvalitet og -længde.²⁰ Modellen anvendes i programmet County Health Rankings²¹, der gennemfører målinger af næsten alle counties i USA og sammenligner befolkningens sundhedsstatus på tværs af stater. En tilsvarende model anvendes af Sundhedsstyrelsen og Statens Institut for Folkesundhed i udarbejdelsen af Den Nationale Sundhedsprofil i Danmark, som har til formål at beskrive forekomsten og fordelingen af sundhed og sygelighed i den voksne befolkning i landet. Beskrivelsen omfatter forekomst og fordeling af sundhed og helbredsrelateret livskvalitet, sundhedsadfærd, sygelighed, kontakt til egen læge og sociale relationer.²²



County Health Rankings model © 2016 UWPHI

¹⁸ Ernst & Young LLP, "Population Health Management", bragt i: Health Industry Post: News and analysis of current issues affecting health care providers and payers, 2014, s.2

¹⁹ Oversat fra engelsk "A wellness culture"

²⁰ Robert Wood Johnson Foundation & University of Wisconsin, Public Health Institute, County Health Ranking model 2014 <http://www.countyhealthrankings.org/our-approach>

²¹ Programmet er et samarbejde mellem Robert Wood Johnson Foundation og University of Wisconsin Population Health Institute

²² <http://www.danskernesundhed.dk/Baggrund>

For at kunne prioritere ressourcerne til dem, der har det største behov, tilrettelægge forebyggelse til forskellige befolkningsgrupper samt gennemføre individuelt tilpassede behandlingsforløb, når sygdom opstår eller forværres, er det jf. ovenstående nødvendigt at tilvejebringe et overblik, der giver indsigt i problemstillinger på det kliniske, adfærdsmæssige og sociale område. Et sådant overblik forudsætter adgang til og anvendelse af data på områderne, som vil skulle tilgængeliggøres for de aktører, der er en del af borgerens samlede forløb, herunder hospitaler, praktiserende læger, kommunal sundhed og øvrige kommunale områder som f.eks. social- og beskæftigelsesområdet.

Selvom det ikke er denne rapportes ærinde at belyse tilstanden af det samlede danske landskab for sundheds-it, skal det dog alligevel bemærkes, at det danske sundhedsvæsen i international sammenligning er veldrevet og effektivt, også hvad angår sundheds-it. Danmark ligger i den seneste OECD-undersøgelse på en andenplads over landenes udbredelse af sundheds-it på hospitalerne.²³

I Danmark er der bl.a. etableret en række systemer²⁴ til optag og udveksling af patientdata, bl.a.:

SYSTEMER, DER GÅR PÅ TVÆRS AF SEKTORER:

- Sundhed.dk, som giver den enkelte borger, samt sundhedsprofessionelle med lovhjemmel til det, adgang til overblik over vedkommendes kontakter med sundhedsvæsenet, medicin, vaccinationer, prøvesvar og sygehusjournal
- Laboratoriesvar-databasen, som udstiller svar fra alle regioners laboratorier via sundhed.dk
- Fælles MedicinKort, som indeholder løbende ajourført information om borgerens medicin og vaccinationer. Udstilles via sundhed.dk

SEKTORSPECIFIKKE SYSTEMER:

- De forskellige elektroniske patientjournaler i regionerne, som opsamler data om patienten i relation til vedkommendes forløb på sygehuset, ambulant såvel som indlagt
- Web-patient, som anvendes til formidling og deling af oplysninger mellem patient, praktiserende læge og andre parter, som samarbejder om patientens helbred. Her kan borgeren indberette, se og følge sine hjemmemålinger af f.eks. blodtryk, blodsukker, vægt eller udfylde spørgeskemaer om f.eks. stress
- De kliniske kvalitetsdatabaser, som på en række specialeområder anvendes til forbedring af behandlingskvaliteten og til forskning
- Landspatientregistret, der opsamler en række oplysninger om patientens kontakt med sygehuset, eksempelvis, hvornår og hvor patienten er blevet indlagt, patientens diagnoser, undersøgelser, behandlinger, operationer m.m.

Herudover er der etableret en række MedCom-standarder til sikker og standardiseret udveksling af patientdata, herunder korrespondancemeddelelser, der ofte omtales som sundhedsvæsenets "sikre kliniske e-mail." Det er en fritekstmeddelelse, som anvendes til udveksling af patienthenførbare oplysninger, hvor der ikke findes andre MedCom-standarder til formålet eller som supplerende meddelelse til anden MedCom-standard, eksempelvis sygehushenvisning eller som supplerende meddelelse til hjemmepleje-sygehusstandarder.²⁵

Ifølge den borgersurvey, der bl.a. ligger til grund for denne rapport, og som vil blive behandlet i større detalje senere i rapporten, anvender 36 % af borgerne egne devices, der opsamler data om deres helbred eller adfærd. Data som potentielt kunne bidrage til sundhedsvæsenets forståelse af både individ og population.

Der er med andre ord etableret en ganske veludbygget infrastruktur til optag og deling af patientdata i Danmark. Men i hvor høj grad er borgerne villige til at dele flere datatyper om dem selv med flere aktører i sundhedsvæsenet og blandt offentlige myndigheder? Og hvad mener lægerne, der potentielt vil kunne få øget forståelse af patienterne, men også ville skulle forholde sig til mere data samt registrering og deling heraf?

²³ Joint EC-OECD Workshop. Brussels april 2013", henvist til i "Digitalisering med effekt" udgivet af Regeringen, KL & Danske Regioner 2013

²⁴ Denne rapport har ikke til formål at kortlægge udbredelsen af sundheds-it i Danmark, hvorfor der her blot nævnes en række eksempler

²⁵ <http://medcom.dk/projekter/basisaktiviteter/korrespondance>, tilgået 3.7.17

KMD Analyse har valgt at undersøge ovenstående gennem to spørgeskemaundersøgelser til hhv. borgere og læger, hvor følgende undersøges:

- Hvad er potentialerne ved tilgængelighed af de forskellige datatyper?
- Hvad kendetegner brugen af data i dag?
- Hvad er holdningerne til deling af forskellige typer af patientdata mellem forskellige aktører?
- Hvad er barriererne for yderligere datadeling?

I det følgende redegøres for disse undersøgelses resultater.

4 SURVEYS OM DELING AF DATA

Operationaliseringen af Population Health Management er betinget af tilgængeliggjort viden om befolkningen og det enkelte individ. Dels til brug for beslutninger om den overordnede indretning af sundhedsvæsenet og relaterede samfundsmæssige indsatser, der har indflydelse på befolkningens sundhed, dels for at skabe øget kvalitet i den enkeltes behandlingsforløb.

Lovgivning om beskyttelse af persondata tilpasses på baggrund af den hastige, digitale udvikling²⁶, og befolkningens holdninger til hvad de er villige til at dele med hvem udvikler sig løbende.

Flertallet af danskerne er vant til, at udveksling af deres personlige informationer er en naturlig del af deres digitale færden, men hvad er holdningerne til deling af personlige data i relation til sundhed og sygdom?

KMD Analyse har gennemført to spørgeskemaundersøgelser for at belyse dette emne: En undersøgelse blandt 2.005 repræsentativt fordelte borgere samt en undersøgelse blandt 724 læger fordelt på praktiserende læger, speciallæger på privat klinik, hospitalslæger og 'andre'.²⁷ Af afgrænsningsmæssige hensyn er det valgt ikke at gennemføre undersøgelser blandt øvrige sundhedsprofessionelle faggrupper.

Ud fra en hypotese om, at der er forskel på borgeres såvel som lægers forhold til data og deling heraf afhængigt af, hvilken type data, der er tale om, er det valgt at spørge specifikt til fire overordnede typer af personlige data, som vurderes at have relevans for Population Health Management:

- Klinisk data²⁸, som er de data, der optages om den enkelte ifm. undersøgelser, prøver og behandlinger i sundhedssektoren, f.eks. prøve- eller undersøgelsessvar, blodtryk eller medicinforbrug
- Adfærdsdata, som er data om adfærd og livsstil f.eks. motion, rygning, kost, alkoholforbrug
- Trivselsdata, som er data om psykisk trivsel, f.eks. depression, angst og livskvalitet
- Data om personlige forhold, som er data om bopæl, økonomisk situation, arbejdssituation, familiesituation, parforhold, mv.²⁹

I undersøgelserne er der også blevet spurgt til hvilke aktører med relation til sundhedssektoren, de to respondentgrupper vil dele ovenstående datatyper med. Spektret af aktører spænder fra den praktiserende læge og hospitalspersonale til medarbejdere i den offentlige administration samt medicinalindustri og forsikringsselskaber.

Det brede spektrum af aktører er valgt ud fra en betragtning om, at Population Health Management afhængigt af ambitionsniveau principielt kunne indbefatte alle disse i større eller mindre omfang, når man antager både det samfundsmæssige perspektiv og individuelle perspektiv.

Undersøgelsens omdrejningspunkt er borgeres og lægers holdninger til anvendelse og deling af ovennævnte datatyper med vægt på behovet for sammenstilling af data i et samlet overblik. Rapporten giver således ikke en nøjere redegørelse for de enkelte datatyper, deres enkeltstående vigtighed eller generelle anvendelse i sundhedsvæsenet.

²⁶ Senest med EU's persondataforordning, der trådte i kraft d. 25. maj 2016

²⁷ For yderligere information om respondentgruppen, se afsnit 6.2

²⁸ I Borgerundersøgelsen benævnes dette 'sundhedsdata' af formidlingsmæssige årsager

²⁹ I enkelte spørgsmål i lægesurveyen er også medtaget kategorien "data om patienters efterlevelse af aftaler"

Ift. præsentationen af procenttal fra undersøgelsen er det valgt at afrunde til nærmeste hele tal. Der kan derfor forekomme mindre afrundingsrelaterede afvigelser mellem fordelingen i de enkelte svarkategorier og totalen for alle svarkategorier. For yderligere information se afsnit 6.3.

I det følgende redegøres der for de to undersøgelses resultater efter nedenstående struktur:

- Potentialer ved øget adgang til patientdata
- Status på deling og anvendelse af patientdata i dag
- Villighed til deling af patientdata
- Barrierer for yderligere deling af patientdata

Sidst i hvert underafsnit perspektiveres undersøgelses observationer til Population Health Management.

Undersøgelserne har ikke haft til formål at afdække de bagvedliggende årsager til hvorfor borgere og læger svarer, som de gør, hvorfor en analyse heraf ikke er en del af denne rapport, som af samme årsag afholder sig fra at forsøge at konkludere eventuelle fremadrettede anbefalinger.

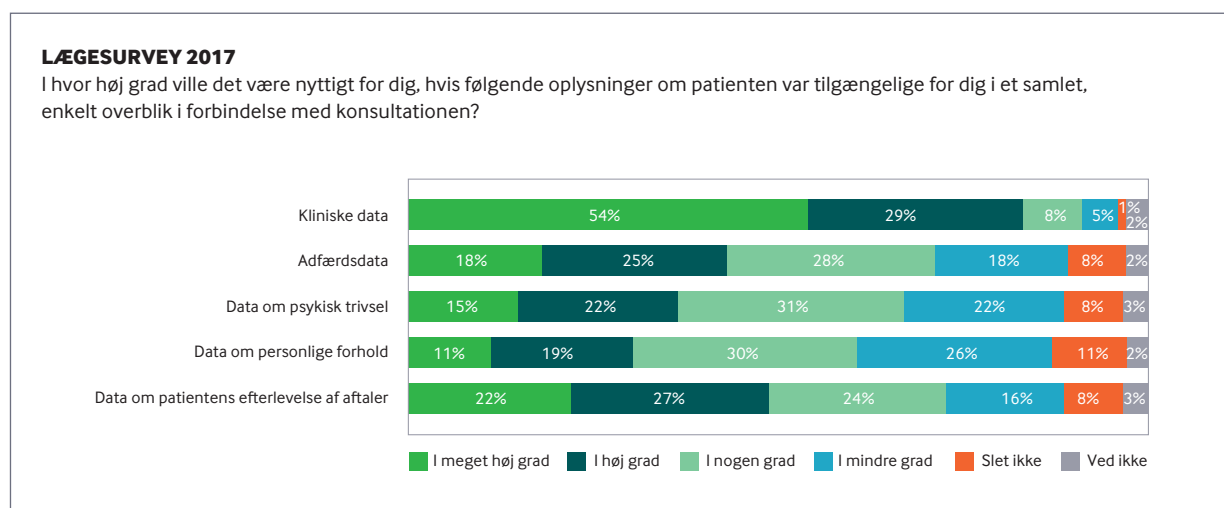
4.1 LÆGERS VURDERING AF POTENTIALE VED ØGET DELING AF PATIENTDATA

I det følgende præsenteres, hvordan læger forholder sig til nytten af tilgængeligheden af forskellige data om patienten.

4.1.1 LÆGERS VURDERING AF NYTTE VED ØGET ADGANG TIL PATIENTDATA

Som nævnt i afsnit 3 forudsætter Population Health Managements formål om at sætte sundhedssektoren i stand til at behandle de sygeste med øget opmærksomhed, forebygge at sygdom opstår samt generelt at fremme en sundhedskultur, at relevante problemstillinger hos den enkelte patient kan identificeres og behandles. Disse kan være af både sygdomsmæssig, adfærdsmæssig eller social karakter.

For at undersøge lægernes holdning til tilgængeligheden af data om patienten, der kan bidrage til at belyse disse forhold, er de blevet spurgt om i hvor høj grad, de opfatter et samlet overblik over nedenstående datatyper nyttigt i forbindelse med en konsultation.



Et samlet overblik over de kliniske data vurderes højest blandt lægerne. 83 % vurderer, at det i høj eller meget høj grad ville være nyttigt med et samlet overblik over kliniske data. Hvis andelen af læger, der har svaret i nogen grad, medtages er der tale om 91 %.

Data om patienternes efterlevelse af aftaler vedrørende behandlingen, f.eks. medicinindtag, motion, rygning og kost vurderes af halvdelen (49 %) af lægerne som nyttigt i høj eller meget høj grad. Hvis andelen af læger, der har svaret i nogen grad medtages, er der tale om 73 %.

Overblik over datatyperne adfærd, trivsel og personlige forhold, som rapporten definerer som relevante i et Population Health Management perspektiv, vurderes også som nyttigt blandt et flertal af respondenterne i lægesurveyen:

- Adfærdsdata i et samlet overblik vurderes nyttigt i høj eller meget høj grad af 43 %, og tages kategorien i nogen grad med er tallet 71 %.
- Data om psykisk trivsel vurderes nyttigt i høj eller meget høj grad af 37 % af lægerne. Hvis kategorien i nogen grad medtages, er tallet 68 %.
- Data om personlige vurderes nyttigt i høj eller meget høj grad af 30 % af lægerne. Hvis kategorien i nogen grad medtages, er tallet 60 %.
- 9 %³⁰ af lægerne mener ikke, at et samlet, enkelt overblik over datatyperne adfærd, trivsel og personlige forhold vil være nyttigt. Tages i mindre grad med, er det 31 %.

Hvis man ser på svarfordelingen blandt de tre lægegrupper, viser det sig, at hospitalslægerne vurderer at ville have den største nytte af et samlet overblik over den enkelte patients data. Dernæst følger de praktiserende læger og derefter speciallægerne, som vurderer en markant lavere nyttegrad.

LÆGESURVEY 2017

I hvor høj grad ville det være nyttigt for dig, hvis følgende oplysninger om patienten var tilgængelige for dig i et samlet, enkelt overblik i forbindelse med konsultationen?

Svarene i "høj grad eller i meget høj grad" er i de venstre kolonner for hver lægegruppe, inkl. i nogen grad til højre.

	PRAKTISERENDE LÆGER		SPECIALLÆGER		HOSPITALSLÆGER	
Kliniske data	77%	88%	67%	83%	88%	94%
Adfærdsdata	37%	65%	26%	48%	47%	76%
Data om psykisk trivsel	37%	64%	15%	37%	38%	71%
Data om personlige forhold	30%	57%	15%	37%	32%	64%
Data om patientens efterlevelse af aftaler	46%	73%	26%	46%	52%	76%

Men hvori består nytten – på hvilke områder ville et samlet overblik over de forskellige datatyper skabe værdi? Lægernes svar på dette spørgsmål fremstilles i nedenstående tabel, som viser svarene fra et gennemsnit af alle læger.

LÆGESURVEY 2017

På hvilke områder ville et samlet overblik over nedenstående oplysninger om patienten være nyttige for dig?

	Kliniske data	Adfærdsdata	Psykisk trivsel	Personlige forhold	Efterlevelse af aftaler
Stille den rette diagnose	64%	15%	20%	5%	8%
Vælge den rette behandling	71%	31%	38%	18%	41%
Give de rette råd og vejledning	59%	73%	54%	46%	61%
Tilrettelægge det samlede forløb	60%	29%	45%	53%	46%
Ikke nyttigt	3%	13%	16%	21%	14%

³⁰ Gennemsnit på tværs af de tre datatyper adfærd, trivsel og personlige forhold

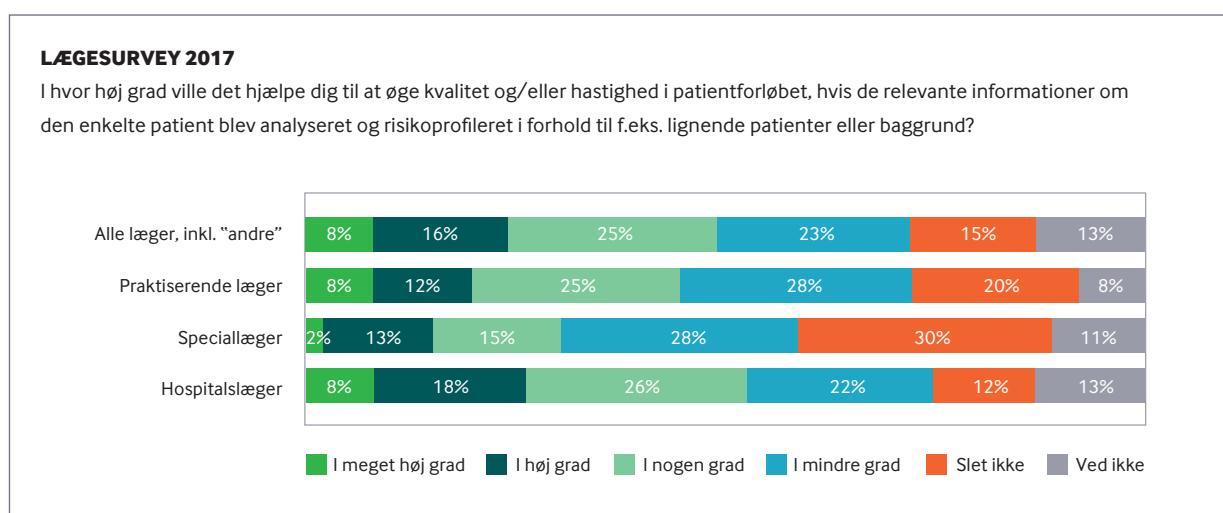
De kliniske data vurderes som meget vigtige i alle de nævnte arbejdsområder. For de andre datatyper har mindst ét af arbejdsområderne en tilkendegivelse af nytte fra flertallet af lægerne:

- Adfærdsdata ift. at give de rette råd og vejledning: 73 %
- Psykisk trivsel ift. at give de rette råd og vejledning: 54 %
- Personlige forhold ift. at tilrettelægge det samlede forløb: 53 %
- Efterlevelse af aftaler ift. at give de rette råd og vejledning: 61 %

Ca. en femtedel (21 %) af lægerne mener ikke, at data om personlige forhold er nyttige. For datatyperne adfærd og trivsel er tallene hhv. 13 % og 16 %. Det korresponderer med den foregående angivelse af, hvor nyttigt et samlet enkelt overblik over de forskellige datatyper ville være, og det tegner et billede af, at et flertal af lægerne ser et samlet overblik – også over de ikke-kliniske datatyper – som nyttigt.

Et Population Health Management-perspektiv handler om, at de samlede data om den enkelte patient gennem f.eks. brug af kunstig intelligens analyseres og risikoprofileres ift. baggrundsbefolkningen eller andre patienter med lignende forhold.

Undersøgelsen har stillet lægerne følgende spørgsmål: ”I hvor høj grad ville det hjælpe dig til at øge kvalitet og/eller hastighed i patientforløbet, hvis de relevante informationer om den enkelte patient blev analyseret og risikoprofileret i forhold til f.eks. lignende patienter eller baggrundsbefolkningen og præsenteret for dig i et enkelt og samlet overblik?”



En fjerdedel (24 %) af lægerne svarer, at det i høj eller meget høj grad kan hjælpe dem til at øge kvalitet eller hastighed, mens yderligere en fjerdedel (25 %) svarer, at det kan hjælpe i nogen grad. I alt tilkendegiver altså ca. halvdelen af lægerne, at analyse og risikoprofilering af den enkelte patients data kan bidrage til at øge kvalitet eller hastighed i patientforløbene. Igen skal det bemærkes, at hospitalslægerne er mest positive over for nytten.

4.1.2 OPSUMMERING IFT. POPULATION HEALTH MANAGEMENT

Tanken i Population Health Management om at sammenstille flere informationer og datatyper om den enkelte patient i et samlet overblik vurderes af et flertal af lægerne som nyttigt. Udover de kliniske data vurderes særligt et overblik over adfærdsdata og data om psykisk trivsel som nyttigt.

Data om adfærd, psykisk trivsel og personlige forhold vurderes at kunne finde størst nytte i forbindelse med at give de rette råd og vejledning til patienten samt som udgangspunkt for at tilrettelægge det samlede behandlingsforløb.

Cirka halvdelen af de adspurgte læger mener, at en forudgående dataanalyse og risikoprofilering af den enkelte patient i nogen, høj eller meget høj grad ville kunne hjælpe dem til at øge kvalitet eller hastighed i behandlingsforløbet.

Generelt peger tallene i retning af, at hospitalslægerne ser den største nytte i et tværgående overblik over de forskellige datatyper.

4.2 BORGERES OG LÆGERS OPLEVELSE AF DELING OG ANVENDELSE AF PATIENTDATA I DAG

Afsnit 4.1 viste, at de adspurgte læger ser en nytte ved et samlet overblik over flere former for patientdata. Men hvordan ser billedet ud i dag?

I det følgende præsenteres et overblik over, hvordan læger og borgere forholder sig til deling og anvendelse af patientdata i dag.

4.2.1 HVILKE EMNER BERØRES I SAMTALEN MED DE SUNDHEDSPROFESSIONELLE

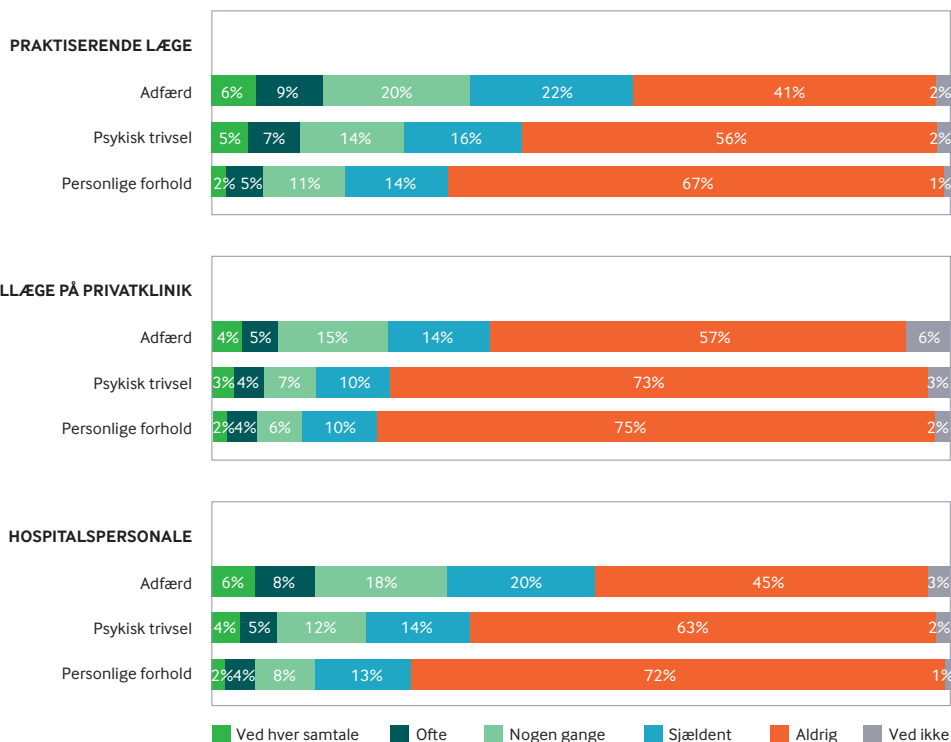
For at give et billede af i hvor høj grad informationer om adfærd, trivsel og personlige forhold anvendes i dag, har undersøgelsen spurgt borgerne i hvor høj grad de oplever, at der i dag samtales om disse områder med udvalgte sundhedsprofessionelle.

Undersøgelsen viser, at der ikke ofte tales om borgerens samlede livssituation, når de er hos lægen. Den praktiserende læge kommer dog oftere ind på adfærd, trivsel og personlige forhold end de to andre lægegrupperinger i analysen:

- 63 % af borgerne oplever, at spørgsmål om adfærd og livsstil sjældent eller aldrig berøres i samtalerne med deres praktiserende læge, mens tallet er hhv. 71 % og 65 % for samtaler med speciallæger på privatklinikker og hospitalspersonale.
- 72 % af borgerne oplever, at spørgsmål om psykisk trivsel sjældent eller aldrig berøres i samtalerne med deres praktiserende læge, mens tallet er hhv. 83 % og 77 % for samtaler med speciallæger på privatklinikker og hospitalspersonale.
- 81 % af borgerne oplever, at spørgsmål om personlige forhold som f.eks. arbejdsstatus, økonomiske eller familiemæssige forhold sjældent eller aldrig berøres i samtalerne med deres praktiserende læge, mens tallet er 85 % for både samtaler med speciallæger på privatklinikker og hospitalspersonale.

BORGERSURVEY 2017

Hvor ofte har du inden for de sidste 12 måneder oplevet, at samtalen med sundhedsprofessionelle har berørt spørgsmål om din livsstil eller adfærd, psykiske trivsel eller personlige forhold?



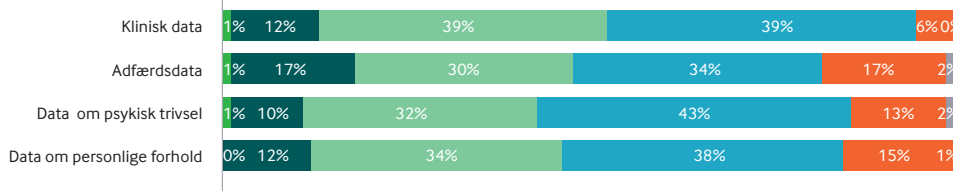
4.2.2 HVILKE PATIENTDATA SAVNER LÆGERNE

Lægerne er blevet spurgt til, hvor ofte de oplever det som et problem at mangle data om patienterne i forbindelse med konsultationen. Her er der blevet spurgt til de samme tre datatyper som blandt borgerne samt til klinisk data.

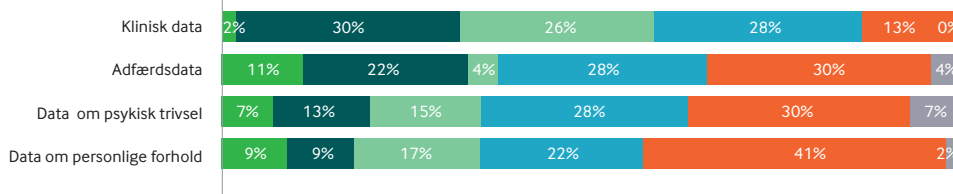
LÆGESURVEY 2017

Hvor ofte oplever du, at det er et problem, at du mangler følgende data om patienten ifm. en konsultation?

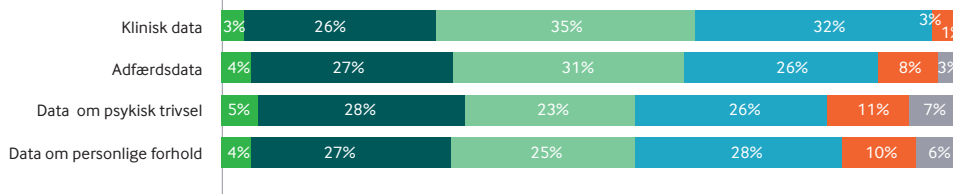
PRAKTISERENDE LÆGER



SPECIALLÆGER



HOSPITALSPERSONALE



Ved hver samtale Ofte Nogen gange Sjældent Aldrig Ved ikke

Fordelelingen af de tre lægegrupper, der har svaret, at de ofte eller ved hver konsultation oplever, at det er et problem at mangle de respektive datatyper, vises i nedenstående tabel.

LÆGESURVEY 2017

Hvor ofte oplever du, at det er et problem, at du mangler følgende data om patienten ifm. en konsultation?

Svar ofte eller ved hver konsultation er i venstre kolonner for hver lægegruppe, inkl. i nogen grad til højre.

	Praktiserende læger		Speciallæger		Hospitalslæger		Gennemsnit	
Klinisk data	13%	52%	32%	58%	29%	64%	25%	58%
Adfærdsdata	18%	48%	33%	37%	31%	62%	27%	49%
Data om psykisk trivsel	11%	43%	20%	35%	33%	56%	21%	45%
Data om personlige forhold	12%	46%	18%	35%	31%	56%	20%	46%
Gennemsnit på tværs	14%	47%	26%	41%	31%	60%	23%	49%

Undersøgelsen viser, at mellem 20 % og 27 % af gennemsnittet af de tre lægegrupper ofte eller ved hver konsultation mangler informationer om deres patienter. Hvis kategorien nogen gange medtages er spændet mellem 45 % og 58 %.

På tværs af lægegrupperne og de forskellige dataområder er gennemsnittet for manglende data i svarkategorierne ofte eller ved hver konsultation på 23 %. Hvis kategorien nogen gange medtages er andelen 49 %, altså knap halvdelen.

Tallene peger på, at hospitalslægerne oftest oplever det problematisk at mangle informationer om patienten i forbindelse med konsultation, mens de praktiserende læger oplever det i mindre grad.

31 % af hospitalslægerne oplever det som et problem at mangle data (gennemsnit på tværs af datatyper) ofte eller ved hver konsultation. For de praktiserende læger er tallet 14%. Hvis kategorien nogen gange medtages, er tallene hhv. 60 % og 47 %.

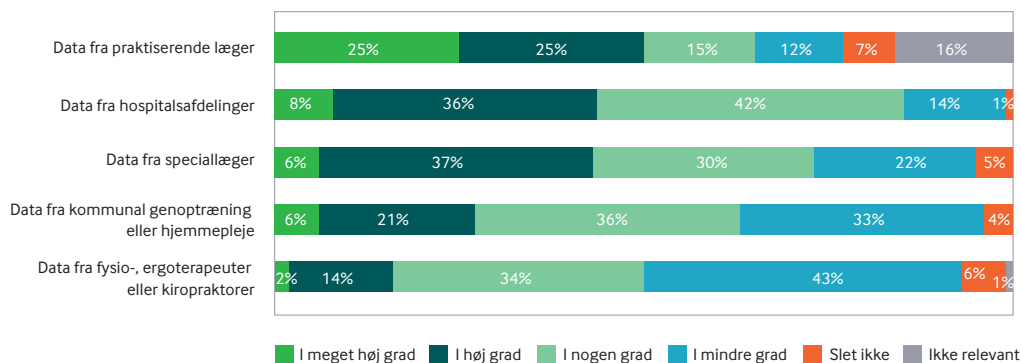
4.2.3 FRA HVILKE AKTØRER SAVNER LÆGERNE PATIENTOPLYSNINGER

Mangel på data om patienterne kan have mange forskellige årsager, hvilket ligger uden for denne rapport at undersøge i nærmere detalje. Undersøgelsen belyser dog med spørgsmålet ”I hvor høj grad oplever du, at du har tilstrækkelig adgang til oplysninger om patienten fra følgende aktører, som patienten har været til behandling eller konsultation hos?” lægernes oplevelse af hvem, de oplever at have tilstrækkelig adgang til data fra. Nedenfor vises svarene fra de tre lægegrupper.

LÆGESURVEY 2017

I hvor høj grad oplever du, at du har tilstrækkelig adgang til oplysninger om patienten fra følgende aktører, som patienten har været til behandling eller konsultation hos?

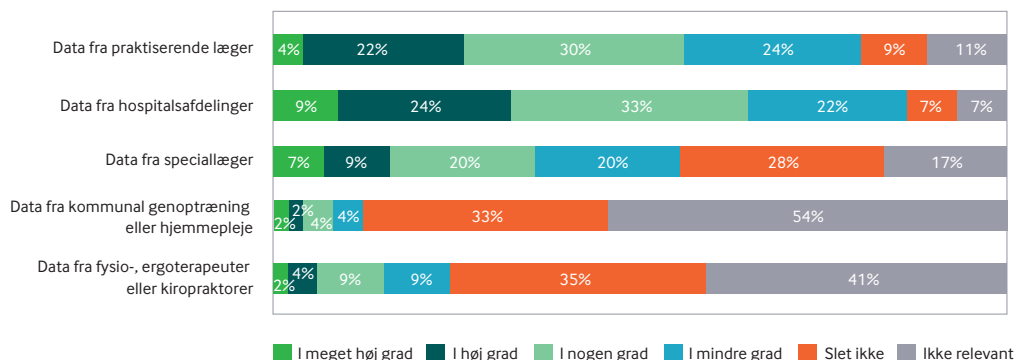
SVAR FRA PRAKTISERENDE LÆGER



LÆGESURVEY 2017

I hvor høj grad oplever du, at du har tilstrækkelig adgang til oplysninger om patienten fra følgende aktører, som patienten har været til behandling eller konsultation hos?

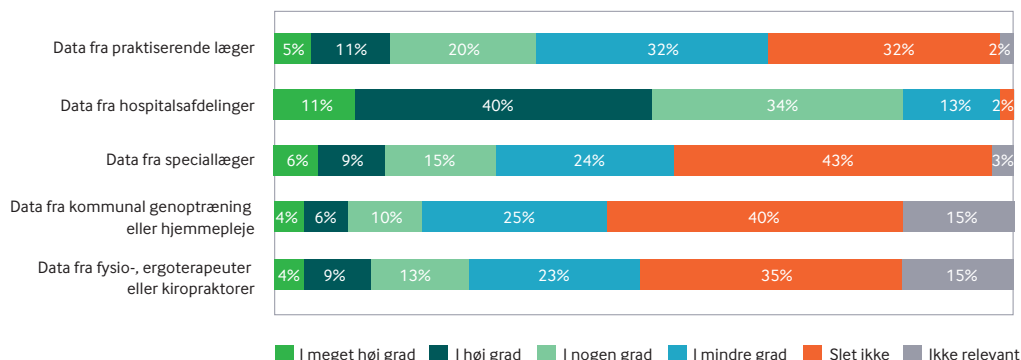
SVAR FRA SPECIALLÆGER



LÆGESURVEY 2017

I hvor høj grad oplever du, at du har tilstrækkelig adgang til oplysninger om patienten fra følgende aktører, som patienten har været til behandling eller konsultation hos?

SVAR FRA HOSPITALSLÆGER



Tallene viser, at kun i et enkelt tilfælde har mere end halvdelen af respondenterne angivet, at de i meget høj grad eller høj grad har tilstrækkelig adgang til oplysninger hos om patienten fra andre aktører, og det er, når data kommer fra aktører i samme type organisation som respondenterne selv (hospitalslægers adgang til data fra hospitalsafdelinger og praktiserende lægers adgang til data fra andre praktiserende læger).

51 % af hospitalslægerne har angivet, at de i meget høj grad eller høj grad har tilstrækkelig adgang til oplysninger om patienten fra andre hospitalsafdelinger. Næsten det samme billede tegnes hos de praktiserende læger, hvor 50 % angiver, at de i meget høj grad eller høj grad har tilstrækkelig adgang til oplysninger om patienten fra andre praktiserende læger.

Når det drejer sig om adgang til data fra andre typer af aktører, tegner der sig et billede af mindre tilstrækkelig adgang. Her er det hospitalslægerne, der i ringest grad oplever tilfredsstillende adgang til oplysninger om patienten fra andre aktører. 64 % af dem angiver, at de i mindre grad eller slet ikke har adgang til tilstrækkelig information fra praktiserende læger. Spørges der til data fra specialklinikker er tallet oppe på 67 %. Når det drejer sig om adgang til data fra kommunal genoptræning eller hjemmepleje, angiver 65 %, at de i mindre grad eller slet ikke oplever tilfredsstillende adgang hertil.

I tabellen nedenfor ses fordelingen af svar i kategorierne i mindre grad eller slet ikke.

LÆGESURVEY 2017

i hvor høj grad oplever du, at du har tilstrækkelig adgang til oplysninger om patienten fra følgende aktører, som patienten har været til behandling eller konsultation hos?

Andel, der har svaret i mindre grad eller slet ikke

	Praktiserende læger	Speciallæger	Hospitalslæger
Praktiserende læger	19%	33%	64%
Hospitalsafdelinger	15%	39%	15%
Specialklinikker	27%	48%	67%
Kommunal genoptræning eller hjemmepleje	37%	37%	65%
Fysio-, ergoterapeuter eller kiropraktorer	49%	44%	58%

4.2.4 BETYDNINGEN AF UTILSTRÆKKELIG INFORMATION FOR BORGERE

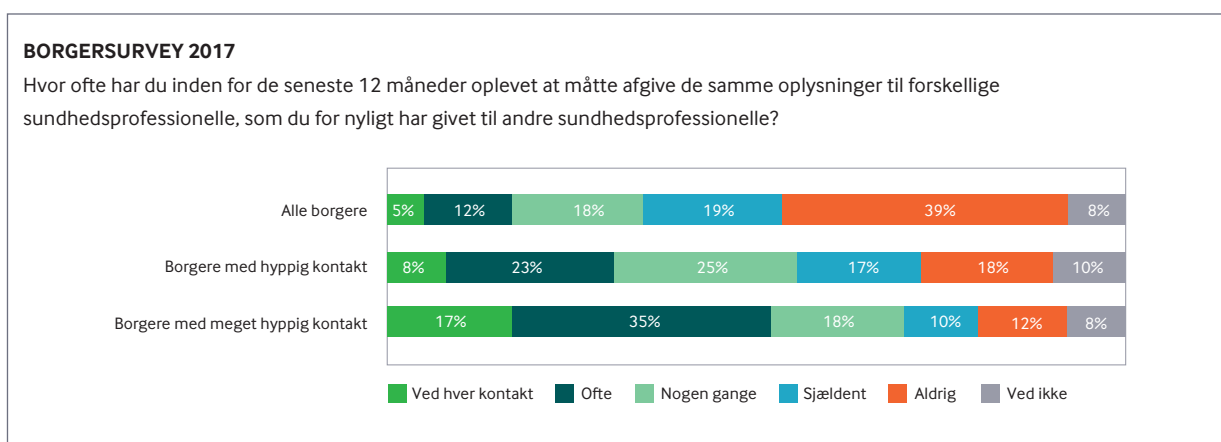
At lægerne ikke har tilstrækkelig adgang til patientoplysninger fra andre aktører i sundhedssektoren har betydning for både borgere og læger. Dels i forhold til at patienterne må afgive oplysningerne flere gange, dels i forhold til de implikationer for den enkeltes behandling, et utilstrækkeligt informationsniveau kunne have.

Borgerne er blevet spurgt til, hvor ofte de oplever at må afgive de samme oplysninger – og om de oplever det som et problem.

17 % af borgerne svarer ofte eller ved hver kontakt på spørgsmålet ”Hvor ofte har du inden for de seneste 12 måneder oplevet at måtte afgive de samme oplysninger til forskellige sundhedsprofessionelle, som du for nyligt har givet til andre sundhedsprofessionelle?”

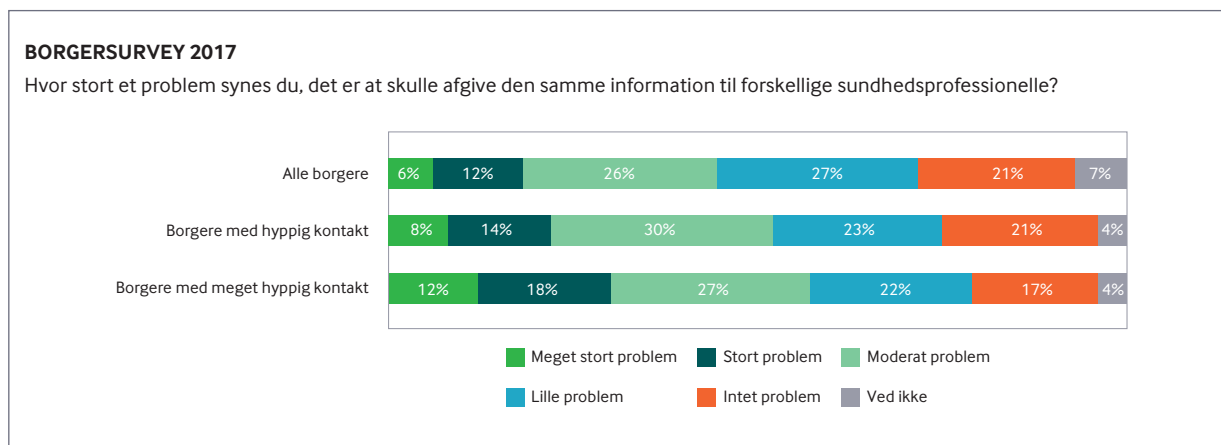
Hvis man isolerer svarene fra de borgere, der hyppigt eller meget hyppigt³¹ har kontakt med sundhedsvæsenet, stiger denne andel til henholdsvis 31 % og 52 %.

Hvis svarkategorien nogen gange inkluderes, er tallene for de tre grupperinger henholdsvis 35 %, 56 % og 70 %.



Borgerne er også blevet spurgt om i hvor høj grad, de oplever det som et problem at skulle gentage oplysninger, de allerede én gang har afgivet til sundhedsvæsenet. Svarene på dette spørgsmål fordeler sig som vist i grafikken nedenfor.

Her ses, at 18 % af alle borgere oplever det som et stort eller meget stort problem, mens tallene for borgere med hhv. hyppig eller meget hyppig kontakt til sundhedsvæsenet er 22 % og 30 %.



Utilstrækkelig adgang til eller anvendelse af information om patienterne har også en indflydelse på i hvilken grad, borgerne oplever, at de sundhedsprofessionelle er tilstrækkeligt sat ind i deres specifikke situation, når de mødes.

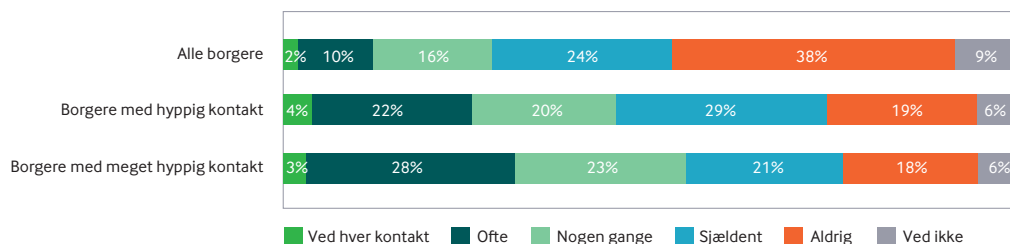
³¹ Ved hyppigt forstås borgere, der har angivet i de seneste 12 måneder at have haft 6-9 kontakter med deres praktiserende læge. Ved meget hyppigt forstås borgere, der har angivet i de seneste 12 måneder at have haft 10 eller flere kontakter med deres praktiserende læge.

Adspurgt "Hvor ofte har du inden for de seneste 12 måneder oplevet, at den sundhedsprofessionelle ikke var tilstrækkeligt sat ind i din situation, når I mødtes til samtalen/konsultationen/behandlingen?" svarer 12 % af alle borgere ofte eller ved hver kontakt.

Hvis man isolerer svarene fra de borgere, der hyppigt eller meget hyppigt har kontakt med sundhedsvæsenet, stiger andelen, der svarer ofte eller ved hver kontakt til hhv. 26 % og 31 % svarende til en ca. fjerdedel og en tredjedel.

BORGERSURVEY 2017

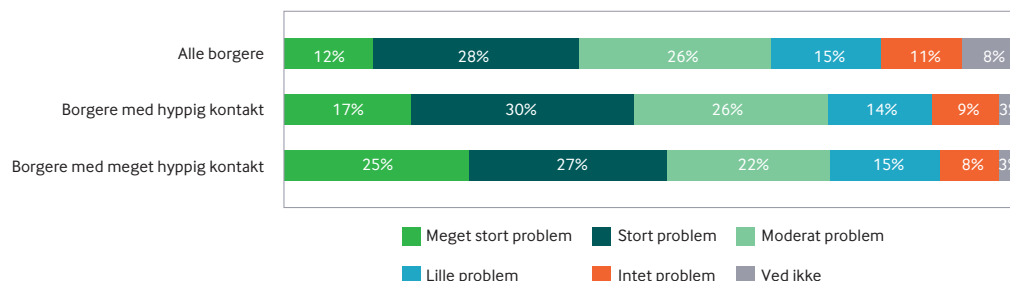
Hvor ofte har du inden for de seneste 12 måneder oplevet, at den sundhedsprofessionelle ikke var tilstrækkeligt sat ind i din situation, når I mødtes til samtalen/konsultationen/behandlingen?



På spørgsmålet "Hvor stort et problem synes du, det er, hvis den sundhedsprofessionelle ikke er opdateret med relevante oplysninger om dig og din situation, inden I mødes?" svarer 40 % af alle borgere, at det er et stort eller meget stort problem, mens tallene for borgere med hhv. hyppig eller meget hyppig kontakt til sundhedsvæsenet er 47 % og 52 %, altså omtrent halvdelen af disse grupper.

BORGERSURVEY 2017

Hvor stort et problem synes du, det er, hvis den sundhedsprofessionelle ikke er opdateret med relevante oplysninger om dig og din situation, inden I mødes?



4.2.5 LÆGERS VURDERING AF BETYDNINGEN AF UTILSTRÆKKELIG INFORMATION OM PATIENTEN

LÆGESURVEY 2017

Hvilke mulige konsekvenser for patienterne ser du af et utilstrækkeligt overblik over den enkelte patients samlede sundhedsdata, adfærdsdata, psykiske trivsel og personlige forhold?

	Praktiserende læger	Speciallæger	Hospitalslæger	Alle læger, inkl. "andre"
Manglende sammenhæng i patientforløbet	75%	59%	75%	73%
Risiko for forsinkelse eller fejl i behandlingsforløbet med mindre skader for patienten til følge	58%	39%	54%	52%
Utrygge eller frustrerede patienter	42%	30%	44%	42%
Risiko for forsinkelse eller fejl i behandlingsforløbet med alvorlige skader for patienten til følge	25%	15%	31%	29%
Risiko for forsinkelse eller fejl i behandlingsforløbet med patientens død til følge	12%	0%	11%	10%
Ikke relevant, der er tilstrækkeligt overblik i dag	10%	17%	9%	10%
Ingen konsekvenser	2%	7%	1%	2%

Ovenstående tabel viser lægernes vurdering af konsekvenser for patienterne ved utilstrækkeligt overblik over de fire datatyper samlet set. En stor del af lægerne – op mod tre fjerdedele – angiver, at manglende sammenhæng i patientforløbet er en mulig konsekvens.

Herudover vurderer godt halvdelen (52 %) af alle læger, at et manglende overblik over de samlede data kan skabe risiko for forsinkelse eller fejl i behandlingsforløbet med mindre skader for patienten til følge. Når det drejer sig om risiko for alvorlige skader eller død for patienten vurderer hhv. 29 % og 10 % af alle læger dette som en mulig konsekvens.

Kun 10 % af alle læger mener, at der i dag er et tilstrækkeligt samlet overblik over disse datatyper.

4.2.6 OPSUMMERING IFT. POPULATION HEALTH MANAGEMENT

Et omdrejningspunkt for Population Health Management er tilgængeliggørelsen af informationer om borgernes samlede livssituation for derigennem at kunne tilrettelægge sundhedsindsatserne bedst muligt, også ift. den enkelte.

Borgerne oplever sjældent, at der i samtalen med de sundhedsprofessionelle spørges ind til emner, der belyser deres samlede livssituation.

Halvdelen af lægerne oplever det nogen gange, ofte eller ved hver konsultation som et problem at mangle data om adfærd, psykisk trivsel eller personlige forhold om patienten. Disse informationer oplever særligt hospitalslæger (op mod to tredjedele) at mangle fra andre aktører i sundhedsvæsenet.

Borgerne, og særligt dem med hyppig kontakt til sundhedsvæsenet (op mod en tredjedel), oplever hver gang eller ofte, at den sundhedsprofessionelle ikke er sat tilstrækkeligt ind i deres situation, når de mødes, og 40 % af alle borgere synes, at dette er et stort eller meget stort problem. Både borgere og læger efterspørger altså øget tilgængelighed af data for den sundhedsprofessionelle.

Godt halvdelen af alle læger vurderer, at et manglende overblik over de samlede data kan skabe risiko for forsinkelse eller fejl i behandlingsforløbet med mindre skader for patienten til følge.

4.3 BORGERES OG LÆGERS VILLIGHED TIL AT DELE PATIENTDATA

Der er tidligere på overordnet niveau blevet gennemført undersøgelser af borgernes villighed til at dele egne sundhedsdata³². Nærværende analyse undersøger specifikt, om der er forskel på borgernes villighed til at dele deres data, afhængigt af hvilke datatyper, der er tale om, samt hvilke aktører, der deles med. Ligeledes er lægerne blevet spurgt til, hvilke aktører de vil være villige til at dele patientdata med.

4.3.1 BORGERES VILLIGHED TIL AT DELE SUNDHEDSDATA

Borgerne er blevet spurgt om, hvorvidt de ville være villige til at dele deres ikke-anonymiserede data om hhv. sundhed, adfærd, trivsel og personlige forhold med en række aktører, såfremt disse er relevante i deres behandlingsforløb, og hvis det kunne give en bedre eller hurtigere behandling. Andelen af borgere, der svarede ja på disse spørgsmål er gengivet i tabellen nedenfor.

BORGERSERVEY 2017

Hvis det kunne give dig en bedre eller hurtigere behandling, ville du så være villig til at acceptere, at dine ikke-anonymiserede sundhedsdata, data om din adfærd, din trivsel, dine personlige forhold deles med følgende aktører, såfremt de er relevante i dit behandlingsforløb?

Andel af borgere, der har svaret ja.

	DATATYPER				GENNEMSNIT
	SUNDHED	ADFÆRD	TRIVSEL	PERSONLIGE FORHOLD	
Praktiserende læger	89%	82%	83%	59%	79%
Hospitalspersonale	86%	79%	77%	49%	73%
Speciallæger på privatklinik	74%	67%	63%	40%	61%
Sundhedspersonale i kommunen	60%	53%	49%	31%	48%
Forskere	54%	55%	49%	31%	47%
Fysio-, ergoterapeuter eller kiropraktorer	53%	49%	42%	28%	43%
Psykologer og psykiatere (gennemsnit)	50%	47%	52%	35%	46%
Kommunale sagsbehandlere	28%	28%	27%	22%	26%
Alternative behandlere	26%	28%	25%	17%	24%

Helt overordnet ses det, at borgerne stiller sig positive over for at dele de fleste ikke-anonyme datatyper med de fleste af de opstillede aktører, såfremt det er relevant i deres behandlingsforløb og kan give dem en bedre eller hurtigere behandling. Dykker man ned i tallene, ses der forskelle fordelt på både aktører og datatyper.

Der er størst villighed til at dele data med praktiserende læger, hospitalspersonale og speciallæger. Gennemsnitligt vil 79 % af borgerne gerne dele de forskellige datatyper med praktiserende læger. For hospitalspersonale er tallet 73 % og for speciallæger 61 %.

Borgerne vil generelt gerne deres ikke-anonyme sundheds- og adfærdsdata, mens delevilligheden omkring data om psykisk trivsel er lidt mindre. Villigheden til deling af data om personlige forhold som økonomi, arbejdssituation, familie- og parhold er markant mindre. Dog vil et flertal af borgerne (59 %) gerne dele data om personlige forhold med deres praktiserende læge.

Men hvordan ser billedet ud, hvis man spørger til andre formål end øget hastighed eller kvalitet i eget behandlingsforløb?

³² Som eksempler kan nævnes Mandag Morgens og Trygfondens undersøgelse "Sundhedsvæsenet - ifølge danskerne" fra 2016, hvor 89 % af de adspurgte svarede "Ja, sandsynligvis" eller "Ja, helt sikkert" til spørgsmålet om, hvorvidt de efter at have været igennem et sygdomsforløb kunne være interesserede i at stille deres sundhedsdata til rådighed for sundhedsvæsenet i anonym form, så systemet kunne lære af det.

(Mandag Morgen og Trygfonden, "Sundhedsvæsenet - ifølge danskerne", 2016, side 57)

Også Kræftens Bekæmpelse har gennemført en rundspørge blandt kræftpatienter og pårørende fra 2015, hvor 96 % af de adspurgte ikke var betænkelige ved at oplysninger gives videre. (<https://www.b.dk/nationalt/kræftpatienter-all-bliver-klogere-ved-at-dele-sundhedsdata>, tilgået 21.06.17)

Generelt peger undersøgelsen på, at et flertal af borgerne også gerne vil dele deres data – enten personlige data eller anonymiserede data – hvis det har et overordnet samfundsmæssigt formål. Dette vises i tabellen nedenfor.

BORGERSURVEY 2017								
Vil du dele data om din sundhed, adfærd, trivsel og personlige forhold med følgende aktører, hvis det gør sundhedsvæsenet mere effektivt og skaber mere sundhed for velfærdskronerne?	Sundhedsprofessionelle i offentlig sektor	Forskere inden for sundhed og medicin	Sundhedsprofessionelle i privat sektor	Medicinalindustrien	Kommunale sagsbehandlere	Forsikringselskaber	Administrative medarbejdere i offentlige myndigheder	GENNEMSNIT
Ja	58%	32%	39%	14%	22%	13%	13%	27%
Ja, men kun i anonymiseret form	28%	50%	33%	43%	29%	31%	29%	35%
Ja samlet	86%	82%	72%	57%	51%	44%	43%	62%
Nej	7%	11%	19%	35%	39%	47%	47%	29%
Ved ikke	7%	7%	9%	8%	10%	9%	11%	9%
Vil du være villig til at dele data om din sundhed, adfærd, trivsel og personlige forhold med følgende aktører, hvis det kunne fremme forskning og udvikling af behandlingsmetoder?								
Ja	50%	31%	36%	15%	17%	12%	13%	25%
Ja, men kun i anonymiseret form	38%	54%	44%	51%	34%	35%	33%	41%
Ja samlet	88%	85%	79%	66%	51%	46%	47%	66%
Nej	7%	8%	13%	20%	39%	44%	43%	26%
Ved ikke	6%	7%	8%	8%	10%	9%	10%	8%

Hvis formålet med deling af ens personlige data er effektivisering af sundhedsvæsenet, vil gennemsnitligt 62 % af borgerne gerne dele deres data (anonymt og ikke-anonymt sammenlagt) på tværs af aktører (datamodtagere).

Højest ligger sundhedsprofessionelle i den offentlige sektor, hvor et flertal af borgerne (58 %) gerne vil dele deres ikke-anonymiserede data, hvortil der kommer 28 %, der gerne vil dele data anonymt. Samlet set 86 %.

Et tilsvarende billede tegner sig, hvis formålet er fremmelse af forskning og udvikling af nye behandlingsmetoder. Her vil gennemsnitligt 66 % af borgerne gerne dele deres data (anonymt og ikke-anonymt sammenlagt) med de forskellige aktører (datamodtagere). Hvis modtagerne af data er de sundhedsprofessionelle i den offentlige sektor, så ligger tallet på 88 %.

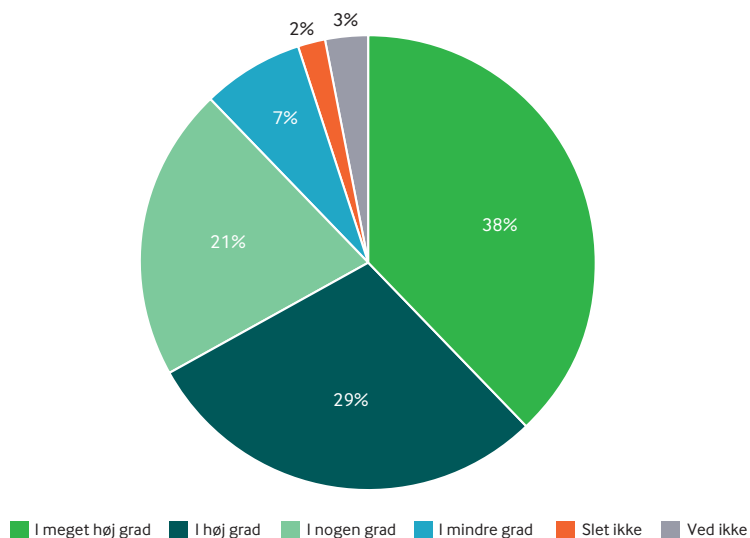
Herudover kan det bemærkes:

- Borgerne er en smule mere tilbøjelige til at ville dele deres data med det formål at fremme forskning og udvikle nye behandlingsmetoder end hvis formålet er effektivisering og mere sundhed for pengene
- Villigheden til at dele, særligt ikke-anonymt, med aktører, der kan have kommercielle interesser (medicinalindustrien og forsikringselskaber) er mindre end ved ikke-kommercielle interesser.
- Villigheden til at dele aftager for aktører, hvor borgerens data kan tænkes at have en bredere indflydelse på offentlige myndigheds beslutninger om andre områder af borgerens liv (kommunale sagsbehandlere og administrative medarbejdere i offentlige myndigheder generelt). Borgernes samlede villighed til at dele deres data med disse aktører er mindre end villigheden til at dele med medicinalindustrien.

Det betyder endvidere noget for borgerne, at de kan øve indflydelse på, hvem der må se hvilke af deres data. Som det ses af diagrammet nedenfor, er det for 67 % af borgerne i høj eller meget høj grad vigtigt selv at kunne administrere andres adgang til deres sundhedsdata.

BORGERSURVEY 2017

I hvor høj grad er det vigtigt for dig, at du selv kan administrere, hvem der må se hvilke af dine sundhedsdata?



4.3.2 LÆGERS HOLDNING TIL DELING AF PATIENTDATA

Der er som nævnt i indledningen etableret en mængde systemer til udveksling af patientdata i Danmark. Persondatalovgivningen og sundhedsdatalovgivningen sætter rammerne for under hvilke omstændigheder, hvilke aktører er berettiget til at få adgang til disse data.

Mens en undersøgelse af relevant lovgivning og regelsæt ligger uden for denne undersøgelses ramme, er lægerne blevet spurgt til deres villighed til at dele den data, de optager om patienten, med andre aktører, der kunne have interesse i at vide noget herom, såfremt det overholder gældende lovgivning. Blandt aktørerne er naturligvis de sundhedsprofessionelle faggrupper, vi har set på tidligere, men også andre, der kunne tænkes at være en del af en borgers samlede proces i forbindelse med sygdom eller bedring, herunder kommunale sagsbehandlere og forsikringsselskaber.

I tabellen nedenfor fremgår listen af de aktører, der er blevet spurgt til, i kolonnen til venstre, mens svarfordelingen³³ pr. lægegruppe er distribueret horisontalt.

LÆGESURVEY 2017												
Under forudsætning af, at det overholder lovgivningen, vil du være villig til at dele data, du optager om patienterne til følgende aktører?												
Aktører, data deles med:	PRAKTISERENDE LÆGER				SPECIALLÆGER				HOSPITALSLÆGER			
	Ja i højere grad end i dag	Ja i højere grad end i dag men kun i anonymiseret form	Ja, men det sker allerede	Nej	Ja i højere grad end i dag	Ja i højere grad end i dag men kun i anonymiseret form	Ja, men det sker allerede	Nej	Ja i højere grad end i dag	Ja i højere grad end i dag men kun i anonymiseret form	Ja, men det sker allerede	Nej
Praktiserende læger	31%	8%	47%	8%	17%	9%	65%	2%	59%	3%	37%	0%
Hospitalslæger	33%	13%	38%	9%	33%	11%	48%	7%	52%	1%	47%	0%
Speciallæger på privatklinik	32%	12%	37%	12%	30%	9%	50%	7%	67%	6%	16%	4%
Psykiater	28%	12%	44%	9%	26%	4%	37%	17%	57%	5%	27%	3%
Psykologer	25%	11%	39%	15%	13%	7%	17%	26%	47%	10%	11%	15%
Sundhedspersonale i kommuner	23%	10%	41%	15%	9%	9%	33%	17%	52%	7%	26%	6%
Forskere inden for sundhed	14%	51%	8%	16%	9%	48%	2%	13%	44%	40%	8%	3%
Øvrige forskere	11%	48%	6%	22%	7%	43%	2%	17%	32%	44%	5%	8%
Fysio-, ergoterapeuter og kiropraktorer	20%	8%	42%	22%	13%	9%	24%	30%	45%	11%	21%	12%
Kommunale sagsbehandlere	5%	10%	35%	40%	13%	4%	35%	30%	19%	8%	34%	27%
Alternative behandlere	4%	4%	1%	80%	4%	0%	2%	67%	7%	5%	2%	73%
Forsikringsselskaber	1%	7%	25%	62%	9%	4%	30%	48%	7%	9%	21%	53%
Medicinalindustrien	1%	20%	0%	73%	2%	20%	0%	63%	4%	25%	3%	54%
GENNEMSNIT	18%	16%	28%	30%	14%	14%	27%	27%	38%	13%	20%	20%

Overordnet ses der villighed til at dele data blandt de forskellige lægegrupper. Blandt praktiserende læger, speciallæger og hospitalslæger er kun få ikke villige til at dele data med hinanden (mellem 0 % og 12 % inden for de tre grupper).

Der er dog forskel på hospitalslægerne, speciallægerne og de praktiserende læger, når det gælder deling af data. Hospitalslægerne er markant mere villige til i højere grad end i dag at dele patientdata med andre aktører. Således er et gennemsnit på 59 % af hospitalslægerne villige til i højere grad end i dag at dele data, de optager om patienterne med andre læger³⁴. Det samme gælder for 27 % af speciallægerne og 32 % af de praktiserende læger.

³³ Svar i kategorien "ved ikke" er ikke medtaget i tabellen

³⁴ Andre læger er: praktiserende læger, speciallæger på privat klinik og hospitalslæger (de øverste tre aktører i grafikken)

Det skal bemærkes, at villigheden til at dele data med andre faggrupper end de tre lægegrupper mindskes markant, som man bevæger sig ned på listen over aktører. Vi skal dog et stykke ned i listen af aktører, før der bliver flertal af respondenter, der har svaret nej. Således har kun aktørerne Alternative behandlere, Forsikringselskaber og Medicinalindustrien fået nej-tilkendegivelser fra flertallet af respondenterne.

4.3.3 OPSUMMERING IFT. POPULATION HEALTH MANAGEMENT

Der ses blandt borgerne en overvejende positiv holdning til at dele deres personlige data om sundhed, adfærd og psykisk trivsel. Villigheden til deling af data om personlige forhold som økonomi, arbejdssituation, familie- og parhold er mindre end for de andre datatyper, og man er ikke lige begejstret for at dele sine data med alle.

Villigheden til at dele ikke-anonyme data er størst, når formålet er at forbedre eget behandlingsforløb. Men undersøgelsen viser også, at et flertal af borgerne gerne vil dele deres data, hvis det har bredere samfundsmæssige formål som at fremme forskning og udvikling samt skabe mere sundhed for pengene, om end der her i højere grad er tale om anonymiseret data.

Tallene tyder med andre ord på, at borgerne for så vidt er klar til at understøtte den datadeling, der er en forudsætning for Population Health Management. Dog skal opmærksomheden henledes på, at borgernes villighed til at dele (både anonymt og ikke-anonymt) aftager for aktører, der kan tænkes at have en bredere indflydelse på borgerens interaktion med det offentlige.

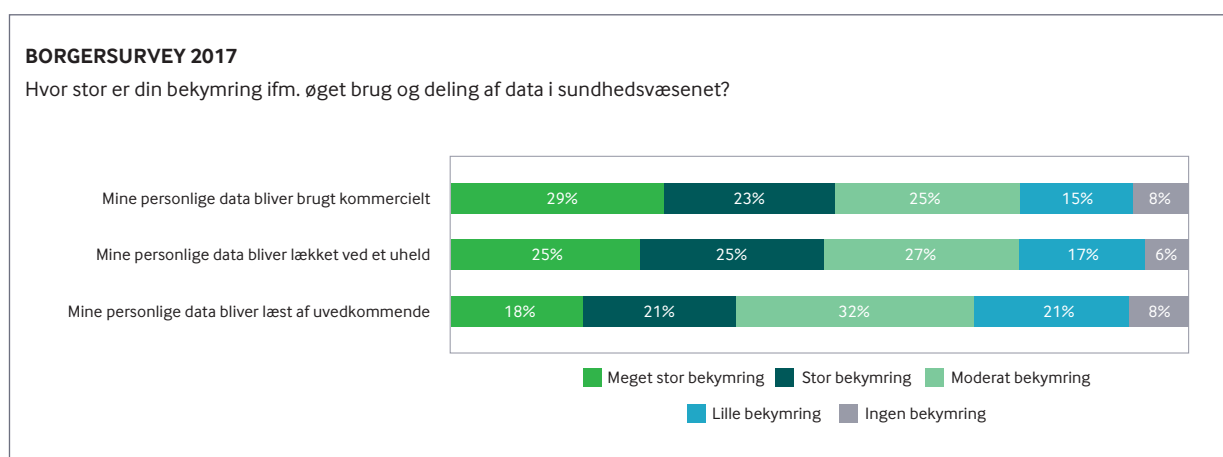
Undersøgelsen tyder på, at borgernes villighed til at dele data primært understøtter Population Health Management i regi af sundhedsvæsenet, mens sammenkoblingen med øvrige velfærdsområder, f.eks. social- og beskæftigelsesindsatser ikke i samme grad understøttes af borgernes villighed til at dele data med aktører på disse områder. Der er altså grænser for, hvor bredt borgerne vil dele deres data på tværs af velfærdsområder uden for sundhedssektoren.

Overordnet set er der villighed til at dele data mellem de forskellige lægegrupper. Blandt praktiserende læger, speciallæger og hospitalslæger er kun få ikke villige til at dele data med hinanden.

Blandt lægerne er det gruppen af hospitalslæger, der er mest villige til at dele data, de optager om patienten, med andre aktører med interesse i borgernes sundhed. Andelen af hospitalslæger, der er villige til at dele ikke-anonyme data om patienterne i højere grad end i dag, er omtrent dobbelt så stor som andelen af hhv. praktiserende læger og speciallæger. Som blandt borgerne ses blandt lægerne generelt, at villigheden til at dele patientdata falder for de aktører, der kan have en ikke-behandlingsmæssig indflydelse på borgerens situation. Tallene tyder på, at man i sundhedsvæsenet gerne modtager yderligere data for bedst muligt at belyse patientens samlede livssituation, mens man ikke er så tilbøjelig til at dele denne information uden for sundhedsvæsenet.

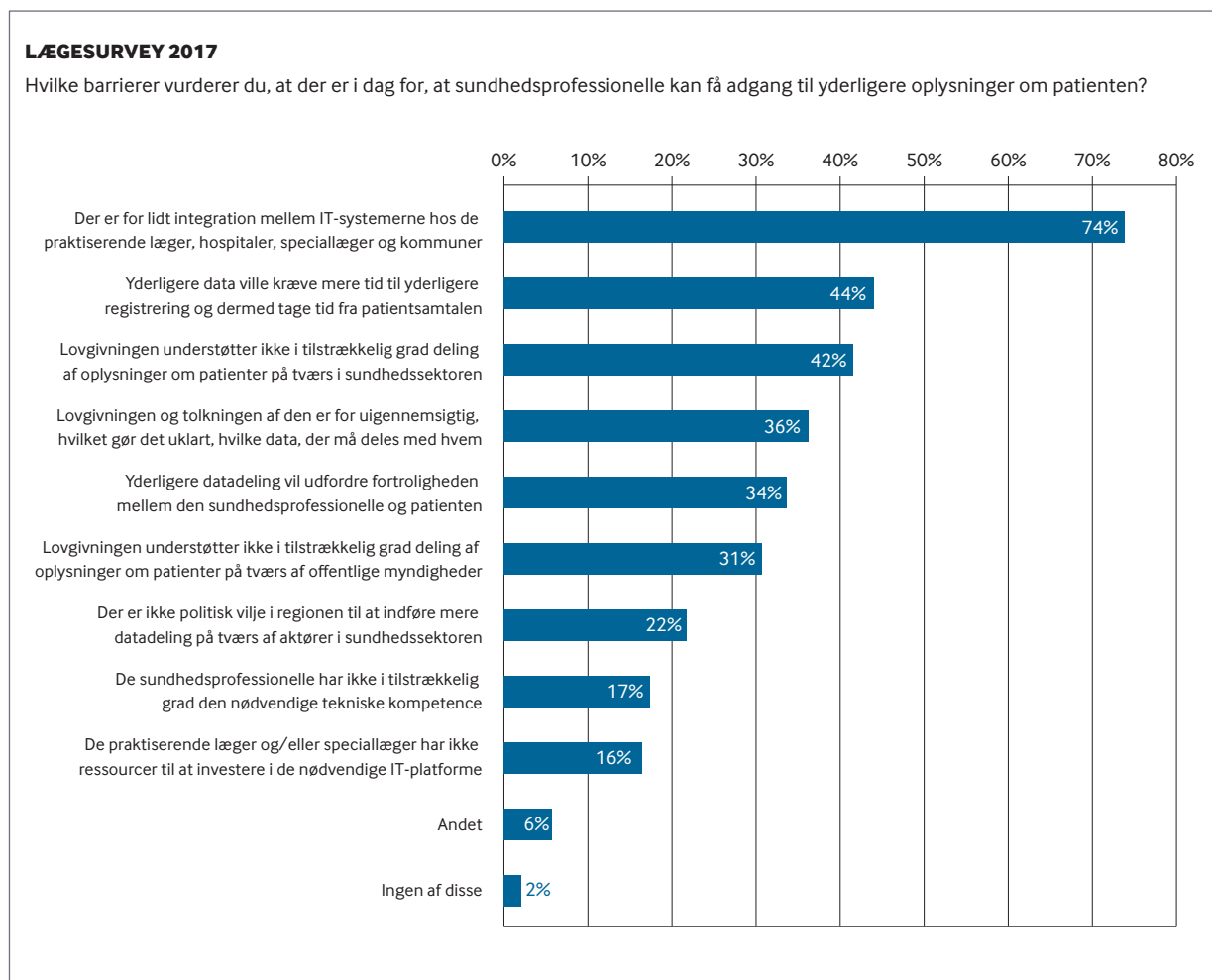
4.4 ØGET DATADELING: BEKYMRINGER OG BARRIERER

Undersøgelsen har også spurgt borgere og læger om deres holdninger til hvilke barrierer, der kunne være for øget datadeling. Borgerne er blevet spurgt om, hvilke bekymringer de har i forbindelse med øget brug og deling af data i sundhedsvæsenet.



Overordnet set udtrykker godt halvdelen af borgerne stor eller meget stor bekymring for datalæk (50 %) og anvendelse til kommercielle formål (52 %). At de personlige data bliver læst af uvedkommende er i forhold til de to andre svarkategorier lidt mindre bekymrende (39 %).

Lægerne er blevet spurgt om deres vurdering af hvilke generelle barrierer, der i dag er for, at sundhedsprofessionelle kan få adgang til yderligere data om patienterne³⁵:



Den oftest angivne barriere er manglende integration mellem it-systemerne på tværs af sektorer og behandlingsenheder (74 %). Dernæst kommer bekymringen for, at en øget registreringsbyrde vil tage tiden fra patientkontakten (44 %), efterfulgt af problematikker vedrørende begrænsninger relateret til lovgivningen og dens fortolkning (42 % og 36 %). En tredjedel (34 %) af lægerne mener, at yderligere datadeling vil udfordre fortroligheden mellem sundhedsprofessionel og patient.

Det er dog væsentligt at bemærke, at ovenstående gennemsnitstal sine steder dækker over ganske store forskelle mellem de forskellige lægegrupper. Disse fremgår af tabellen nedenfor.

Her ses det, at mens 84 % af hospitalslægerne mener, at en væsentlig barriere er manglende integration mellem it-systemer, deles denne holdning kun af 45 % af de praktiserende læger og af 63 % af speciallægerne.

60 % af de praktiserende læger og 59 % af speciallægerne mener på den anden side, at yderligere data ville kræve yderligere tid til registrering og dermed mindre tid til patientsamtalen, mens dette kun gælder for 39 % af hospitalslægerne. En anden væsentlig betragtning er, at 65 % af de praktiserende læger og 50 % af speciallægerne mener, at yderligere datadeling vil udfordre fortroligheden mellem sundhedsprofessionel og patient – dette synspunkt deles kun af 25 % af hospitalslægerne.

³⁵ Lægerne havde mulighed for at sætte kryds ved flere samtidige svarkategorier

LÆGESURVEY 2017

Barrierer pr. lægegruppe

	Praktiserende læger	Speciallæger	Hospitals- læger	Alle læger, inkl. "andre"
Der er for lidt integration mellem it-systemerne hos de praktiserende læger, hospitaler, speciallæger og kommuner	45%	63%	84%	74%
Yderligere data ville kræve mere tid til yderligere registrering og dermed tage tid fra patientsamtalen	60%	59%	39%	44%
Lovgivningen understøtter ikke i tilstrækkelig grad deling af oplysninger om patienter på tværs i sundhedssektoren	28%	33%	46%	42%
Lovgivningen og tolkningen af den er for uigennemsigtig, hvilket gør det uklart, hvilke data der må deles med hvem	28%	35%	39%	36%
Yderligere datadeling vil udfordre fortroligheden mellem den sundhedsprofessionelle og patienten	65%	50%	25%	34%
Lovgivningen understøtter ikke i tilstrækkelig grad deling af oplysninger om patienter på tværs af offentlige myndigheder	17%	26%	35%	31%
Der er ikke politisk vilje i regionen til at indføre mere data-deling på tværs af aktører i sundhedssektoren	11%	13%	26%	22%
De sundhedsprofessionelle har ikke i tilstrækkelig grad den nødvendige tekniske kompetence	17%	13%	17%	17%
De praktiserende læger og/eller speciallæger har ikke ressourcer til at investere i de nødvendige it-platforme	17%	22%	16%	16%
Andet	5%	17%	4%	6%
Ingen af disse	4%	0%	2%	2%

4.4.1 ØNSKE OM POLITISK HANDLING

Både borgere og læger er blevet spurgt om de mener, at der er behov for politisk handling for at fremme graden af datadeling hhv. internt i sundhedssektoren samt mellem sundhedssektoren og øvrige offentlige myndigheder.

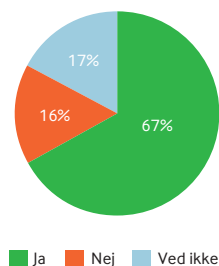
En relativt stor andel svar i kategorien "ved ikke" indikerer i begge grupper, at det er et vanskeligt spørgsmål. Ikke desto mindre tegner der sig dog alligevel en markant forskel mellem de to spørgsmål:

To tredjedele af lægerne og halvdelen af borgerne mener, at man fra politisk hold i højere grad end i dag bør fremme graden af datadeling mellem de forskellige aktører i sundhedssektoren, mens kun godt en tredjedel i begge grupper mener, at det samme er gældende for deling mellem sundhedssektoren og øvrige offentlige myndigheder.

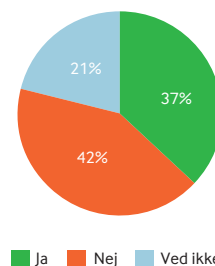
Denne holdning afspejledes også i afsnit 4.3.1, hvor vi så, at borgernes villighed til at dele var mindre for de aktører, hvor data kan tænkes at have en bredere indflydelse på offentlige myndigheders beslutninger om andre områder af borgerens liv (kommunale sagsbehandlere og administrative medarbejdere i offentlige myndigheder generelt).

LÆGESURVEY 2017

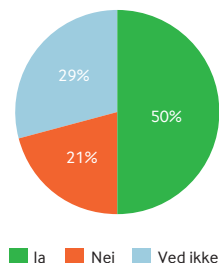
Mener du, at man fra politisk hold i højere grad end i dag bør fremme graden af datadeling mellem de forskellige aktører i sundhedssektoren?

**LÆGESURVEY 2017**

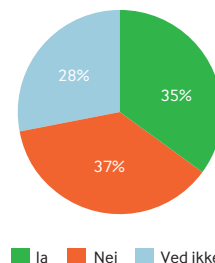
Mener du, at man fra politisk hold i højere grad end i dag bør fremme graden af datadeling mellem aktører i sundhedssektoren og øvrige offentlige myndigheder?

**BORGERSURVEY 2017**

Mener du, at man fra politisk hold i højere grad end i dag bør fremme graden af datadeling mellem de forskellige aktører i sundhedssektoren?

**BORGERSURVEY 2017**

Mener du, at man fra politisk hold i højere grad end i dag bør fremme graden af datadeling mellem aktører i sundhedssektoren og øvrige offentlige myndigheder?



Som vi så omkring de generelle barrierer, dækker gennemsnitstallene for lægerne vedrørende ønsket om politisk handling også over store forskelle mellem de tre lægegrupper. Dette er anskueliggjort i nedenstående tabel, hvoraf det ses at i forhold til praktiserende læger og speciallæger mener omtrent dobbelt så stor en andel af hospitalslægerne, at man fra politisk hold bør fremme graden af datadeling mellem aktører i sundhedssektoren. Et lignende forhold mellem de tre grupper gør sig gældende, når det drejer sig om at fremme øget datadeling mellem sundhedssektoren og øvrige offentlige myndigheder.

LÆGESURVEY 2017

Svarfordeling pr. lægegruppe

		Praktiserende læger	Speciallæger	Hospitalslæger	Alle læger, inkl. "andre"
Mener du, at man fra politisk hold i højere grad end i dag bør fremme graden af datadeling mellem de forskellige aktører i sundhedssektoren?	Ja	35%	43%	78%	67%
	Nej	43%	30%	7%	16%
	Ved ikke	22%	26%	15%	18%
Mener du, at man fra politisk hold i højere grad end i dag bør fremme graden af datadeling mellem aktører i sundhedssektoren og øvrige offentlige myndigheder	Ja	18%	28%	42%	37%
	Nej	68%	50%	35%	42%
	Ved ikke	14%	22%	22%	21%

4.4.2 OPSUMMERING IFT. POPULATION HEALTH MANAGEMENT

Fra hospitalslægerne og speciallægerne side fremhæves manglen på tværsektoriel og –organisatorisk integration mellem it-systemer som den væsentligste barriere for at kunne få øget adgang til yderligere data om patienterne, mens det for de praktiserende læger er bekymringen for at udfordre fortroligheden mellem sundhedsprofessionel og patient, der er den væsentligste barriere. Et flertal af borgerne er bekymrede for datalæk samt for at deres data bliver brugt til kommercielle formål.

Der udtrykkes fra både borgere og læger generelt et ønske om politisk handling for at fremme øget datadeling mellem aktører i sundhedssektoren. Dette gælder i særlig grad gruppen af hospitalslæger, mens flertallet af de praktiserende læger ikke mener, at politikerne bør fremme yderligere datadeling.

Når det drejer sig om ønsket om politisk handling for fremme øget datadeling mellem sundhedssektoren og øvrige offentlige myndigheder, deles vandene i højere grad i begge respondentgrupper. Et snævert flertal i begge grupper har ikke ønske om politisk handling heromkring.

Dette er værd at bemærke, idet Population Health Managements fokus på forebyggelse og tidlig opsporing samt det økonomiske ønske om at skabe mere sundhed for pengene bl.a. bygger på en samlet forståelse af borgerens livssituation, herunder også informationer om borgerens personlige forhold af social og økonomisk karakter.

5 OPSUMMERING OG PERSPEKTIVERING

I dette afsnit opsummeres indsigterne om potentialer, brug, deling og barrierer vedrørende patientdata i et Population Health Management-perspektiv fra de to spørgeskemaundersøgelser.

POTENTIALER

Population Health Managements sammenstilling af flere informationer og datatyper om den enkelte patient i et samlet overblik vurderes af et flertal af lægerne som nyttigt. Udover de kliniske data vurderes særligt et overblik over adfærdsdata og data om psykisk trivsel som nyttigt.

Cirka halvdelen af de adspurgte læger mener, at en forudgående dataanalyse og risikoprofilering af den enkelte patient i nogen, høj eller meget høj grad ville kunne hjælpe dem til at øge kvalitet eller hastighed i behandlingsforløbet.

BRUGEN AF DATA I DAG

Generelt opleves der i dag begrænset adgang til informationer, der kan bidrage til at belyse borgerens samlede livssituation. Borgerne oplever sjældent, at der i samtalen med de sundhedsprofessionelle spørges ind til emner, der belyser dette, og særligt dem med hyppig kontakt til sundhedsvæsenet (op mod en tredjedel af denne gruppe) oplever hver gang eller ofte, at den sundhedsprofessionelle ikke er sat tilstrækkeligt ind i deres situation, når de mødes.

Halvdelen af lægerne oplever det nogen gange, ofte eller ved hver konsultation som et problem at mangle data om adfærd, psykisk trivsel eller personlige forhold om patienten.

Undersøgelserne tyder altså på, at der både blandt læger og borgere efterspørges en øget tilgængelighed af patientdata for den sundhedsprofessionelle.

DELING

Undersøgelsens resultater tyder på, at borgerne er klar til at understøtte den datadeling, der er en forudsætning for Population Health Management. Dog skal opmærksomheden henledes på, at borgernes villighed til at dele aftager for aktører, der kan tænkes at have en bredere indflydelse på borgerens interaktion med det offentlige. Borgernes villighed til at dele data understøtter Population Health Management i regi af sundhedsvæsenet, mens sammenkoblingen med øvrige velfærdsområder, f.eks. social- og beskæftigelsesindsatser ikke i samme grad understøttes af borgernes villighed til at dele data med aktører på disse områder.

Den samme tendens ses blandt lægerne, hvor tallene tyder på, at man i sundhedsvæsenet gerne modtager yderligere data for bedst muligt at belyse patientens samlede livssituation i behandlingsøjemed, mens man ikke er så tilbøjelig til at dele denne information uden for sundhedsvæsenet.

BARRIERER

Fra hospitalslægers og speciallægers side fremhæves manglen på tværsektoriel og -organisatorisk integration mellem it-systemer som den væsentligste barriere for at kunne få adgang til yderligere data om patienterne, mens de praktiserende læger er mest bekymrede for, at øget datadeling vil udfordre fortroligheden mellem sundhedsprofessionel og patient.

Der udtrykkes fra både borgere og læger generelt et ønske om politisk handling for at fremme øget datadeling mellem aktører i sundhedssektoren. Dette gælder i særlig grad gruppen af hospitalslæger, mens flertallet af de praktiserende læger ikke mener, at politikerne bør fremme yderligere datadeling.

På den anden side ses af det relativt lavere ønske om politisk handling for at fremme øget datadeling mellem sundhedssektoren og øvrige offentlige myndigheder, at tilbøjeligheden til at omfavne en større tværoffentlig datadeling i højere grad deler vandene. Dette er værd at bemærke, idet Population Health Managements fokus på forebyggelse og tidlig opsporing samt det økonomiske ønske om at skabe mere sundhed for pengene bl.a. bygger på en samlet forståelse af borgerens livssituation, herunder også informationer om borgerens personlige forhold af social og økonomisk karakter.

6 OM ANALYSEN

KMD Analyse har samarbejdet med Quorum Consulting og nyhedsmediet Dagens Medicin om udarbejdelse af analysen.

Rapporten bygger på to surveys; et borgersurvey og et lægesurvey, hvortil dataindsamlingen er foretaget i samarbejde med Dagens Medicin og Userneeds.

6.1 BORGERSURVEY

- 2005 respondenter, repræsentativt fordelt på geografi, alder og køn.
- Gennemført online af Userneeds i deres Danmarkspanel i perioden 11. – 24. Maj 2017.

6.2 LÆGESURVEY

- 724 respondenter.
- Gennemført online af Userneeds blandt modtagere af Dagens Medicins nyhedsbrev i perioden 22. maj – 2. juni 2017.

I analysen opereres der flere steder med tre grupper af læger, hhv. praktiserende læger, speciallæger og hospitalslæger. Disse grupperinger er konstitueret af de nedenstående stillingsbetegnelser på følgende vis:

Praktiserende læger: Praktiserende læger og praksisreservelæger, i alt 130 respondenter

Speciallæger: Speciallæger på privat klinik, i alt 46 respondenter

Hospitalslæger: 1. Reservelæger, reservelæger, afdelingslæger/speciallæger, cheflæger, ledende overlæger og overlæger på hospital eller sygehus, i alt 504 respondenter

Respondenter i stillingskategorien "Andet" (i alt 46 respondenter) er i rapporten inddraget i en række gennemsnitsbetragtninger, hvilket fremgår af de relevante tabeller.

Eftersom der er ikke er ligelig fordeling mellem antallet af respondenter i de forskellige lægegrupper, henledes opmærksomheden på, at gennemsnitsbetragtninger på tværs af lægegrupper i rapporten dækker over en vægtning mellem grupperne, der svarer til forholdet mellem antallet af respondenter i hver gruppe.

Kønsfordelingen er 45 % kvinder, 54 % mænd.

Den geografiske spredning (arbejdssted) af respondentgruppen er:

Region Nordjylland	52	7,2%
Region Midtjylland	133	18,4%
Region Syddanmark	151	20,9%
Region Sjælland	113	15,6%
Region Hovedstaden	275	38,0%
Total	724	100,0%

Den aldersmæssige spredning er:

25-30 år	4	0,6%
31-40 år	115	15,9%
41-50 år	148	20,4%
51-60 år	237	32,7%
61 år eller over	220	30,4%
Total	724	100,0%

6.3 GENERELT OM AFRUNDING

De to undersøgelses resultater er formidlet som procentsatser i hele tal. Eventuelle afrundinger er foretaget på svarkategori-niveau. Der kan derfor ved sammenstillinger af flere forskellige svarkategorier til et samlet procenttal være indregnet to afrundinger. Hvis f.eks. to svarkategorier er på hhv. 31,5 % og 21,5 %, vil de begge være blevet rundet op til hhv. 32 % og 22 %. Hvis disse lægges sammen for at udtrykke en tendens fordelt på begge svarkategorier vil det samlede tal blive 54 % og ikke 53 %. Der kan af samme årsag være visninger af fordelingen på svarkategorier, der ved sammentælling giver en total på 99 % eller 101 %.

Denne fremgangsmåde er valgt af formidlingsmæssige årsager.

