

OVERSIGTSBILLEDE

**NUVÆRENDE MULIGHEDER
OG BEGRÆNSNINGER FOR
DATADELING TVÆRREGIONALT
OG PÅ TVÆRS AF SEKTORER**

Nuværende muligheder og begrænsninger for datadeling tværregionalt og på tværs af sektorer

Sundhedsdata er i dag en fundamental del af sundhedsvæsenets opgaveløsning og en forudsætning for den service, som medarbejderne hver dag leverer til borgerne.

Behovet for at bruge data og fremme datadeling forstørres af det stigende antal digitale løsninger og teknologier i det danske sundhedsvæsen. Løsninger som er helt centrale for omstillingen til et mere sammenhængende og nært sundhedsvæsen, der er nødvendigt for, at vi kan fastholde og styrke et stærkt sundhedsvæsen i Danmark – i en tid hvor patienterne bliver flere, og arbejdskraften på sundhedsområdet ikke tilsvarende kan følge med.

Sundhedsdata er og bliver et vigtigt fundament for den viden, som en læge eller anden sundhedsperson har om den enkelte patient. Deling af sundhedsdata på tværs af regioner og sektorer bidrager til, at sundhedspersoner kan træffe de kvalitetsmæssigt rigtige valg for patienten på en smart og potentielt også tidsbesparende måde.

Samtidig er det en vigtig indsigt for arbejdsgruppen, at dét, der er afgørende, er at have den rette data tilgængelig på rette tid og sted – og i et overskueligt format. Målet er altså ikke at dele så meget data som muligt, men i stedet at dele netop de oplysninger, som er relevante for den konkrete aktør i den specifikke situation.

Om oversigtsbilledet

Oversigtsbilledet over de nuværende muligheder og begrænsninger, i forhold til datadeling tværregionalt og på tværs af sektorer, er udarbejdet af den politiske arbejdsgruppe om digitalisering og datadeling, som er nedsat af Danske Regioners bestyrelse.

Oversigtsbilledet fremhæver væsentlige forhold vedrørende datadeling i sundhedsvæsenet. Der er således ikke tale om en fuldstændig kortlægning af samtlige datadelingsproblemstillinger. Oversigtsbilledet er afgrænset til at omhandle datadeling i forhold til primær brug af data – altså datadeling i relation til patientbehandling.

I tillæg til oversigtsbilledet findes en række faktaark om de beskrevne temaer.

Når arbejdsgruppen kigger på datadeling på tværs af sektorer, er der hovedsageligt fokus på hospitaler, kommuner og almen praksis. Arbejdsgruppen har i denne sammenhæng haft fokus på særligt juridiske, tekniske, praktiske, organisatoriske og kompetencemæssige barrierer og muligheder, hvilket er afspejlet i oversigtsbilledet.

Inddragelse af interessenter

Oversigtsbilledet tager udgangspunkt i eksisterende viden om datadeling i sundhedsvæsenet. Arbejdsgruppen har derudover aktivt inddraget en række interessenter, som har kvalificeret og nuanceret arbejdsgruppens indsigter. Inddragelsen af interessenter er sket løbende på arbejdsgruppens ordinære møder samt ved en større rundbordssamtale den 12. januar 2023.

Målgrupper og personaer

Danske Regioners bestyrelse har fremhævet følgende målgrupper som særligt relevante i forhold til datadeling tværregionalt og på tværs af sektorer: Patienter, der går på tværs af sektorer, patienter med psykiatriske diagnoser, socialt udsatte og travle fuldtidsbeskæftigede.

Med hjælp fra Syddansk Sundhedsinnovation har Danske Regioner fået udarbejdet fem personaer, som flugter med målgrupperne udpeget af bestyrelsen. Personaerne er fiktive patientcases, som er formuleret ud fra eksisterende viden om forskellige patientgrupper. Formålet med personaerne er at konkretisere og tydeliggøre de begrænsninger, der opleves i sundhedsvæsenet i forhold til datadeling.

Hvad er sundhedsdata?

Sundhedsdata er de oplysninger om en borgers helbred, der registreres, når patienten er i kontakt med sundhedsvæsenet. Sundhedsdata består af mange forskellige former for registreringer f.eks. journalnotater, svar på blodprøver, diagnoser, røntgenbilleder mv.

Sundhedsdata bruges til mange formål, herunder til behandling af patienter, forskning og kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet.

Forskellen mellem primær og sekundær brug af sundhedsdata

Anvendelse af sundhedsdata opdeles i to kategorier: Primær brug af sundhedsdata og sekundær brug af sundhedsdata.

Ved *primær brug* af sundhedsdata forstås, at sundhedspersoner anvender borgers individuelle sundhedsdata i et konkret behandlingsforløb af borgeren selv.

Ved *sekundær brug* af sundhedsdata forstås, at der indsamles en stor mængde individuelle sundhedsdata vedrørende samme form for behandling, prøvesvar m.v. Mængden af de indsamlede sundhedsdata anvendes herefter i større skala, for eksempel i forsknings- eller kvalitetsøjemed.

Arbejdsgruppen har hovedsagligt beskæftiget sig med muligheder og barrierer ved primær brug af sundhedsdata.

Fælles patienter i sundhedsvæsenet

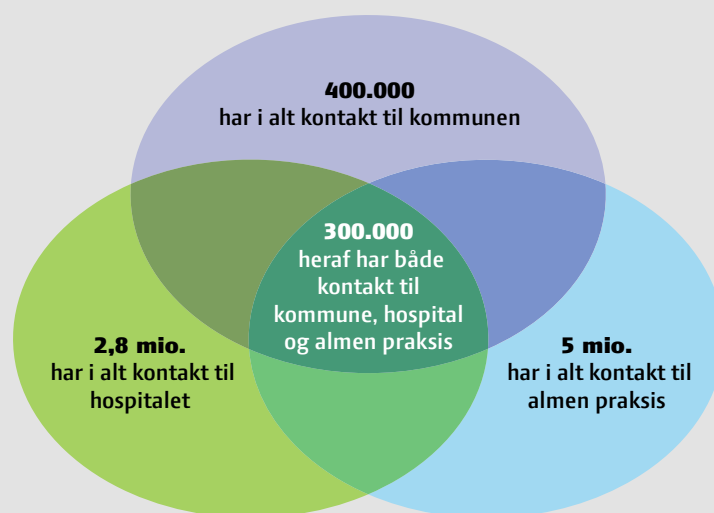
Muligheder og begrænsninger for datadeling i sundhedsvæsenet kan opleves meget forskelligt. Oplevelsen kan for eksempel afhænge af, hvilken rolle man har i patientforløbet (patient, pårørende, sundhedsperson), hvilke kompetencer og ressourcer man har, og hvor komplekst eller alvorligt sygdomsforløbet er.

Mere end halvdelen af alle patientforløb går på tværs af mindst to af de tre sektorer: Hospital, almen praksis og kommune, mens det kun er i fire procent af forløbene, hvor patienten behandles i to eller flere regioner (Kilde: LPR, 2018).

Datadeling er særligt vigtigt for de ca. 300.000 mennesker, der hvert år behandles både i hospitalsregi og i almen praksis samt modtager kommunale indsatser. Der er især tale om tre patientgrupper: Ældre medicinske patienter, patienter med kroniske sygdomme og mennesker med psykiske lidelser, herunder mennesker med samtidigt misbrug.

Det er helt essentielt for både patienter og sundhedsfaglige samt for kvaliteten af behandlingen, at sundhedspersoner har adgang til relevante sundhedsdata om patienten, uanset hvor de møder dem i deres behandlingsforløb. Fungerer datadelingen ikke, kan patienter og pårørende have oplevelsen af at "blive tabt" i sektorovergangene eller opleve selv at skulle være ansvarlig for at bære information fra den ene sundhedsperson til den anden. Det kan også give dem en oplevelse af, at de "starter forfra", hver gang de taler med en ny sundhedsperson.

Borgere med kontakt til sundhedsvæsenet



Kilde: Sundhedsdatastyrelsen, 2022

Figuren viser antallet af borgere i Danmark med kontakt til sundhedsvæsenet fordelt på sektorer (tal fra 2022).

Overlappet af boblerne illustrerer de patienter, som har kontakt til flere sektorer i løbet af et år. Tallene viser dog ikke, om kontakten til de forskellige sektorer sker som en led i det samme behandlingsforløb.

Som det fremgår, har cirka 300.000 borgere kontakt til alle tre sektorer. Dette svarer til cirka 5 pct. af befolkningen.

Forudsætninger for datadeling

Tillid, tryghed, transparens og kompetencer er afgørende forudsætninger for deling af data i sundhedsvæsenet. Borgerne skal kunne have tillid til, at deres sundhedsdata ikke deles uretmæssigt. Samtidig bør borgerne have trygheden i at vide, at de relevante sundhedsaktører har adgang til relevante og nødvendige data – og bruger dem – også på tværs af sektorskel.

Transparensen skal blandt andet sikres ved, at borgerne kan se, hvilke oplysninger der er registreret om dem, og hvem der har set oplysningerne (via logning). For borgerne kan det være utrygt og uforståeligt, at man kun har fuld adgang til journaloplysninger fra hospitalerne, men ikke har adgang til journaloplysninger fra almen praksis eller de kommunale omsorgssystemer ét og samme sted.

For både borgere og sundhedspersoner er det en særlig vigtig forudsætning, at de har kompetencerne til at benytte de digitale løsninger til datadeling. Det kræver, at de klædes på med den rette viden gennem opkvalificering, ligesom det kræver, at de digitale løsninger er brugervenlige og intuitive.

Hvad må man? – juridiske rammer for datadeling i sundhedsvæsenet

En grundlæggende forudsætning for at dele sundhedsdata er, at man har lov til det.

I dette afsnit beskrives de lovgivningsmæssige muligheder og begrænsninger for deling af sundhedsdata ved primær brug.

Kort fortalt giver sundhedsloven mulighed for at dele relevante sundhedsoplysninger om en patient i aktuel behandling. Det opleves dog som en barriere, at det kun i begrænset omfang er muligt at dele data på tværs af områder reguleret af henholdsvis sundhedsloven og serviceloven.

Lovgivningsmæssige muligheder i dag

Når vi taler om de sundhedsdata, som sundhedspersoner bruger til borgerens individuelle behandling (primær brug), giver sundhedsloven mulighed for, at sundhedspersoner uden samtykke kan se og dele (indhente eller videregive) en patients sundhedsdata med andre relevante sundhedspersoner. Dette gælder alene for sundhedspersoner, som er involveret i patientens aktuelle behandlingsforløb. Man må også kun indhente eller videregive sundhedsdata, hvis det er nødvendigt for den aktuelle behandling af patienten.

I denne sammenhæng omfatter ordet behandling både undersøgelse, diagnosticering, sygdomsbehandling, genoptræning og forebyggelse mm samt det, der sætter en læge i stand til at fremme helbredelse af skader og sygdomme. Der er således tale om en bred forståelse af ordet behandling. Sundhedslovens bestemmelser om deling (videregivelse eller indhentning) af sundhedsdata giver også mulighed for at dele oplysninger på tværs af regioner og sektorer, herunder mellem regioner, kommuner og praksissektoren, i det omfang datadelingen vedrører behandling af en patient, hvor behandlingsforløbet går på tværs.

Lovgivningsmæssige begrænsninger for datadeling i dag

Datadeling i forhold til forebyggelse

Behovet for, at data gøres mere tilgængelige på tværs af myndighedsområder, er steget i takt med den igangværende opgaveglidning - blandt andet med den øgede forebyggelsesindsats i forhold til danskernes sundhed.

Kravet om, at der skal være tale om aktuel behandling, rejser dog særligt i forhold til forebyggelse spørgsmålet om, hvad rækkevidden af "aktuel behandling" er.

I hvilket omfang kan en sundhedsperson indhente helbredsoplysninger mm uden patientens samtykke med henblik på at vurdere, om patienten kan have behov for tilbud om forebyggende sundhedsfaglig behandling?

Det kan man, hvis der er tale om forebyggende behandlingstiltag i forhold til den sygdom, patienten er i aktuel behandling for. Og det må ligeledes antages, at man i et vist omfang uden samtykke vil kunne indhente og videregive oplysninger i forbindelse med forebyggende behandlingstiltag i forhold til kendte hyppige følgesygdomme hos patienter med kroniske lidelser. Det er imidlertid usikkert, hvor grænsen går.

Hvis patienten ikke er i aktuel behandling, kan en sundhedsperson, for eksempel en kommunalt ansat sygeplejerske, ikke uden samtykke indhente helbredsoplysninger mm med henblik på eventuel fremtidig forebyggende patientbehandling. Det samme gælder, hvis der er tale om en mere generel borgerrettet tværregional og kommunal forebyggelsesindsats, som for eksempel besluttes i de nye sundhedsklynger.

Datadeling mellem sundhedsvæsen og det sociale område

Som udgangspunkt kan der ikke uden samtykke udveksles data på tværs af ydelsesområder, som er reguleret af henholdsvis sundhedsloven og serviceloven.

Datadeling er dog altid muligt med borgerens samtykke, hvilket ofte benyttes i praksis. Borgeren har ligeledes mulighed for at spærre for deling af oplysninger.

Foranlediget af behovet for *aftaledeling* i forbindelse med *Et Samlet Patientoverblik*, blev det dog med en lovændring i 2022 muligt for kommunerne uden borgerens samtykke at videregive oplysninger om borgerens aftaler om visse ydelser efter serviceloven til *Et Samlet Patientoverblik*.

Formålet er at undgå dobbeltbookinger af aftaler og u hensigtsmæssig planlægning. Det gælder for eksempel oplysninger om aftaler om forebyggende hjemmebesøg, personlig hjælp og pleje, praktisk hjælp i hjemmet, rehabilitering, aflastning og genoptræning. Samtidig er der en fælles forståelse mellem stat, kommuner og regioner om, at der løbende bør kigges på, om det skal være muligt at dele flere oplysninger på tværs af sundhedsområdet og socialområdet.

Den begrænsede mulighed for datadeling uden samtykke mellem sundhedsvæsenet og det sociale område fremhæves af både interessenter og arbejdsgruppen som den største og mest væsentlige barriere for hensigtsmæssig brug af sundhedsdata på tværs af sektorer.

Der er således ikke hjemmel i sundhedsloven til, at kommunalt ansatte, der udfører opgaver efter serviceloven, kan få adgang til at indhente helbredsoplysninger. Hvis kommunen for eksempel skal vurdere, om en borger skal visiteres til en aflastningsplads, et ophold på bosted eller hjemmepleje, kan kommunen ikke uden samtykke få adgang til borgerens helbredsoplysninger, selvom de er relevante for kommunens vurdering.

Omvendt kan sundhedsvæsenet (hospital og praksissektor) som udgangspunkt heller ikke

uden samtykke få adgang til oplysninger, som relaterer sig til servicelovsydelser. Hvis for eksempel en plejehjemsbeboer bliver bragt til akutmodtagelsen, kan akutmodtagelsen ikke uden videre få adgang til oplysninger fra plejehjemmet om patientens plejemæssige forhold, der kan have betydning for vurderingen af patientens tilstand og hvilken behandling, der skal iværksættes.

På det psykiatriske område er der en særlig hjemmel i psykiatriloven til, at sociale myndigheder og sundhedspersoner m.fl. uden samtykke kan drøfte patientens forhold, når det må anses for nødvendigt for at kunne indgå og følge op på overholdelsen af udskrivningssaftaler og koordinationsplaner. Disse udarbejdes i forbindelse med patientens udskrivelse som en koordineret indsats vedrørende de fortsatte behandlingsmæssige og sociale tilbud til patienten.

Usikkerhed om hvad man må

Sundhedspersoner på tværs af sektorerne kan være usikre på, hvilke data de har lov til at se. Bekymringen for uforvarende at komme til at se data, som man ikke har lov til at se, kan derfor afholde nogle fra at tilgå data. Usikkerheden kan både bunde i, at der er forskellig tolkning af lovgivningen på tværs af myndighederne, og at de enkelte sundhedspersoner ikke føler sig godt nok oplyst om, hvad de rent faktisk har lov til.

Beskyttelse af medarbejdernes identitet

Interessenterne har desuden fremhævet den manglende mulighed for sløring eller blokering af medarbejdernes navne som en barriere for brug af - og dermed deling af sundhedsoplysninger.

Hvis medarbejderne er bekymrede for truende, chikanerende eller voldelig adfærd fra en borger, kan det helt afholde dem fra at tilgå borgerens sundhedsoplysninger, så de dermed undgår, at borgeren får oplysninger om deres navn - for eksempel via logvisningen på sundhed.dk.

Interessenterne efterspørger hurtig handling af hensyn til medarbejdernes tryghed og sikkerhed.

Barriereanalyse i sundhedsreformen

I forbindelse med aftale om sundhedsreform i 2022, er det aftalt, at der skal gennemføres en analyse af de juridiske barrierer for datadeling, som både inkluderer problematikken om deling af data på tværs af sundhedslov og servicelov samt adresserer usikkerheden i forhold til fortolkningen af lovgivningen (se tekstboks). Barriereanalysen er igangsat i 2. kvartal 2023.

Mulige løsninger

Som mulige løsninger blev det af interessenter og arbejdsgruppe foreslået at:

- Sammenskrive (dele af) sundhedsloven og serviceloven
- "Flytte" nogle ydelser fra servicelov til sundhedslovområdet.
- Problematikken om datadeling på tværs af sundhedsloven og serviceloven bør indgå som et tema i Sundhedsstrukturkommissionens arbejde
- Oplyse medarbejderne bedre om, hvad de må i forhold til datadeling

Foruden ovenstående løsningsforslag fra interessenter og arbejdsgruppen, arbejder Danske Regioners bestyrelse for at finde en løsning til sløring af medarbejdernes navne i tilfælde, hvor det vurderes nødvendigt i forhold til medarbejdernes tryghed og sikkerhed.

Sundhedsreform – barrierer for datadeling

"Aftalepartierne er også enige om på baggrund af allerede udarbejdede afdækninger at analysere fortsatte barrierer for, at flere relevante oplysninger kan deles smidigt og sikkert på tværs af kommuner, regioner og almen praksis i takt med, at de digitale løsninger videreudvikles. Der skal herunder ses på barrierer og muligheder for at dele oplysninger på tværs af forskellige lovgivninger som servicelov og sundhedslov. Arbejdet skal ske i tæt samarbejde med regioner og kommuner, så der tages udgangspunkt i de barrierer for datadeling, som opleves i sundhedsvæsenet, og så der blandt parterne opnås en større sikkerhed for anvendelse af reglerne i praksis. Det skal give borgerne tryghed for både, hvem der har adgang til deres sundhedsdata, og at oplysningerne deles." – Aftale om sundhedsreform, maj 2022

Hvad kan man? - Praktiske og tekniske rammer for datadeling

I dette afsnit beskrives muligheder og begrænsninger for datadeling, som knytter sig til de praktiske og tekniske rammer for datadeling.

Kort fortalt deles der i vid udstrækning sundhedsdata i dag – både på tværs af regioner og på tværs af sektorer. Dog efterspørges der særligt: Mere datadeling fra almen praksis og kommunerne, mere tidstro opdatering af data samt en bedre brugervenlighed med mere intuitive og konteksttilpassede løsninger. Herudover er der bred enighed om, at der er behov for at "implementere i bund" for at udnytte de eksisterende løsninger til datadeling bedst muligt.



Centrale løsninger til understøttelse af datadeling

Sundhedsjournalen

I Sundhedsjournalen på sundhed.dk findes blandt andet: Journalnotater og epikriser fra alle offentlige sygehuse og et stigende antal privathospitaler, laboratoriesvar, billedbeskrivelser, oplysninger om lægemiddelallergi eller intolerance (Cave), hjemmemålinger, Fælles medicinkort (FMK), vaccinationer, aftaler og stamkort. Regionernes sundhedspersonale, praktiserende læger, speciallæger og privathospitaler har adgang til Sundhedsjournalen, ligesom kommunerne fra 2022 har haft mulighed for at etablere adgang via en knapløsning i deres eget fagsystem. Borgerne har haft adgang til Sundhedsjournalen på sundhed.dk fra den blev implementeret i 2013. Hvis man har en fuldmagt, kan man desuden se helbredsoplysninger for pårørende.

MedCom-kommunikation

Samtlige sygehuse, laboratorier, kommuner, apoteker og ydere i praksissektoren anvender rutinemæssigt MedCom-kommunikation i det daglige samarbejde. MedComs standarder er indarbejdet i mere end 150 it-systemer, og der udveksles månedligt ca. 6,5 millioner MedCom-standarder mellem parterne – f.eks. henvisninger, genoptræningsplaner, fødselsanmeldelser, laboratoriesvar og beskeder om udskrivinger og indlæggelser. Meddelelserne sikrer overdragelse af patientansvaret i forbindelse med sektorovergange mellem praksissektor, kommuner og sygehuse og er derfor en væsentlig forudsætning for et nært og sammenhængende sundhedsvæsen med effektive arbejdsgange.

Et Samlet Patientoverblik

Et Samlet Patientoverblik omfatter i første omgang af en aftaleoversigt og et fælles stamkort. Aftaleoversigten giver borgere, pårørende (ved fuldmagt) og sundhedsfaglige på tværs af sundhedsvæsenet overblik over alle borgerens aftaler med aktører i sundhedsvæsenet. Det fælles stamkort giver borgeren mulighed for at indtaste stamoplysninger, som bliver tilgængelige for sundhedsfaglige. Aftaleoversigten og stamkortet forventes færdigimplementeret i 2023. I de kommende år er det aftalt, at Et Samlet Patientoverblik skal udbygges med patientens planer, som indeholder diagnoser, aktiviteter og mål.

Fælles Telemedicinsk Infrastruktur (FUT)

FUT-infrastrukturen og de tilhørende apps understøtter muligheden for hjemmebehandling. Via den telemedicinske infrastruktur kan der deles data i realtid mellem aktører på tværs af sektorer – f.eks. spørgeskemaer og vitale data, såsom iltmålinger og blodtryk, som er indsamlet via udstyr i borgerens eget hjem. Sundhedspersoner på tværs af sektorer kan dermed holde øje med borgerens helbredstilstand og reagere, hvis der pludseligt er forværring. Derudover kan borgeren også selv følge sin egen udvikling ved hjælp af grafer og tabeller samt kommunikere med klinikerne ved hjælp af beskeder.

National Serviceplatform (NSP)

Den Nationale serviceplatform (NSP) er en platform og grundlæggende infrastruktur, som gør det muligt at dele sundhedsdata på tværs af hele sundhedsvæsenet. NSP udstiller sundhedsdata fra mere end 40 forskellige kilder, fra en række stamdataregistre, som CPR-registret og autorisationsregistret, samt fra fællesoffentlige it-løsninger som det Fælles Medicinkort (FMK), Aftaleoversigt og Fælles Stamkort. NSP stiller endvidere en række sikkerhedsservices til rådighed for hele sundhedsvæsenet i forhold til adgang, autentificering og logning.

Praktiske muligheder for datadeling i dag

Sundhedsvæsenet er i dag i vid udstrækning digitalt og deler i vid udstrækning data blandt andet via MedCom-kommunikation, FMK, Sundhedsjournalen på sundhed.dk og Et Samlet Patientoverblik.

Et af de bærende fundament for datadelingen i sundhedsvæsenet er Sundhedsjournalen på sundhed.dk. Sundhedsjournalen giver en samlet udstilling af sundhedsoplysninger for både sundhedspersoner, patienter og pårørende med fuldmagt – både på tværs af regioner og delvist på tværs af sektorer. Regionerne udstiller bl.a. journaldata fra sygehusene, mens der ikke findes journaloplysninger fra de praktiserende læger eller oplysninger fra kommunernes fagsystemer (foruden udvalgte aftaler).

I det følgende opridses datadelingen i sundhedsvæsenet i hovedtræk.

Sundhedspersonale på hospitalerne

Er borgeren henvist af egen læge eller speciallæge, har hospitalet modtaget en række relevante oplysninger i henvisningen. Læger, sygeplejersker m.fl. kan se, indtaste og redigere oplysninger på patienter, som de har i aktuel behandling, i regionens egne systemer – herunder EPJ-systemet (elektronisk patientjournal). Sundhedspersonale kan desuden via Sundhedsjournalen på sundhed.dk se, men ikke redigere, data om patienten fra de øvrige regioner samt fra en række privathospitaler og speciallæger. Her kan ses både elektroniske patientjournaler, laboratoriesvar, medicin- og vaccinationsoplysninger, evt. hjemmemålinger fra telemedicinsk udstyr og allergier.

I Fælles Medicinkort (FMK) kan sygehusets personale se et overblik over patientens aktuelle medicin. Når borgeren udskrives, laves en epikrise (udskrivningsnotat), som sendes til patientens egen læge. I en epikrise fremgår der en række data f.eks. stamdata, anbefalinger til opfølgning, resume af behandlingsforløbet, patientaftaler, medicinoplysninger og -liste, forebyggende eller sundhedsfremmende plan samt overblik over ikke-afsluttede/planlagte undersøgelser og henvisninger. Til kommunerne sendes en advisering ("advis") om, at patienten er udskrevet. Nogle patienter har desuden behov for, at der laves genoptræningsplaner, rehabiliteringsplaner eller henvisninger til andre dele af sundhedsvæsenet.

Hjemmepleje, sygepleje, sociale tilbud, genoptræningsenheder m.fl. i kommunen

Når en borger bliver udskrevet fra sygehuset, deles en række informationer fra sygehuset med kommunen, hvis borgeren har et forløb i kommunen. For eksempel modtager plejehjem eller hjemmepleje/sygepleje en plejeforløbsplan, melding om færdigbehandling og en udskrivningsrapport fra sygehuset. Undervejs i indlæggelsen kan kommunen, ligesom egen læge, kommunikere med sygehuset via såkaldte korrespondancemeddelelser. Personalet kan også se, hvilken medicin borgeren skal have via Fælles Medicinkort (FMK), som opdateres, så snart borgeren udskrives fra hospitalet. Hvis det er relevant, får kommunen tilsendt en genoptræningsplan med informationer om behandling/operation på hospitalet samt sygehusets vurdering af borgerens behov for genoptræning. Hvis der er tale om en fødsel, kan sundhedsplejersken se fødselsanmeldelsen.

Kommunerne har i 2022 fået mulighed for at tilgå Sundhedsjournalen via deres eget fagsystem. Dermed kan kommunale sundhedspersoner med en behandlingsrelation til patienten se de relevante patientoplysninger, som stilles til rådighed i Sundhedsjournalen. Det betyder, at kommunale sundhedspersoner får hurtigere og mere korrekt viden, samt at de kan igangsætte indsatsen for borgeren omgående. Det er dog ikke alle kommuner, der har implementeret adgangen fra eget system til Sundhedsjournalen.

Egen læge (almen praksis)

Når en patient udskrives fra sygehuset, får egen læge som nævnt tilsendt en epikrise fra sygehuset. Lægen har adgang til patientens medicinstatus via Fælles Medicinkort (FMK), og lægen kan også selv ændre i patientens medicin på FMK. Hvis lægen har behov for at komme i kontakt med den afdeling, som patienten er behandlet på, kan lægen sende en korrespondancemeddelelse. Denne meddelelse skal besvares af sygehuset inden for tre dage. Lægen kan ligeledes se i epikrisen, om patienten er henvist til for eksempel speciallæge, fysioterapeut m.m. Derudover har egen læge mulighed for at tilgå journaloplysninger fra patientens kontakt med hospitalet i Sundhedsjournalen.

Almen praksis bruger deres eget praksissystem til at føre journal for patienternes behandling hos dem. Der kommer aktuelt ikke data direkte fra lægepraksissystemerne til Sundhedsjournalen, men almen praksis har en række indirekte dataleverancer. I Sundhedsjournalen kan man se, hvilken medicin de har ordineret til deres patienter via det Fælles Medicinkort (FMK). Dertil kan man se laboratoriesvar på prøver, som er bestilt af almen praksis og analyseret på et sygehuslaboratorium. Man kan ikke se journaloplysninger fra almen praksis i Sundhedsjournalen. Hvis en borger vil have indsigt i egen journal, kan borgeren bede om aktindsigt.

Borgeren selv

Borgere i Danmark har en række muligheder for at se egne sundhedsdata via forskellige platforme. Den mest centrale dataudstilling fra sundhedsvæsenet til borgere er Sundhedsjournalen via sundhed.dk, som giver et sammenhængende overblik over borgerens sundhedsdata: Elektroniske patientjournaler på tværs af sygehuse, laboratoriesvar, medicin- og vaccinationsoplysninger, hjemmemålinger fra telemedicinsk udstyr, eventuelle lægemiddelallergier og beskrivelser af røntgenbilleder mm. Mange af disse oplysninger kan borgeren også tilgå igennem apps som MinSundhed, Min Læge eller i borgerrettede apps fra de enkelte regioner.

Borgeren har mulighed for at administrere andres adgang til deres sundhedsoplysninger på sundhed.dk. Det vil sige, at de kan privatmarkere eller spærre for deling af (visse) oplysninger. Det gælder for Medicinkortet (borgervisningen af FMK), journal fra sygehus, aftaler og stamkort.

Praktiske barrierer for datadeling

Som tidligere beskrevet er det i vid udstrækning lovligt for sundhedspersoner at se og dele sundhedsdata som led i et aktuelt behandlingsforløb. Det er dog ikke altid praktisk muligt at dele eller tilgå alle relevante oplysninger – og nogle gange sker dette heller ikke på en nem, hurtig og brugervenlig måde.

Mere datadeling på tværs af sektorer

Flere interessenter, herunder både repræsentanter fra de faglige organisationer og Danske Patienter, har i dialogen med arbejdsgruppen peget på, at det er en væsentlig barriere og et problem for datadelingen, at borgerne ikke har den samme indsigt i hvilken data, der er registreret hos for eksempel kommuner og almen praksis, som de har med data fra det øvrige sundhedsvæsen. Det blev i denne sammenhæng understreget, at patienterne gerne ser, at der deles flere data, og at det er en udfordring for borgernes tillid, at de ikke har denne indsigt i dag.

Det efterlyses desuden, at flere data deles mellem aktørerne i sundhedsvæsenet – Det er således en udfordring, at særligt data fra almen praksis og kommunerne, men også fra

speciallæger, fysioterapeuter m.fl. ikke fremgår på Sundhedsjournalen.

Der er dog et behov for at konkretisere, hvilke data der er relevante at dele, hvornår og på hvilken måde.

Data fra almen praksis

I arbejdsgruppens arbejde er det blevet pointeret, at der mangler deling af data fra almen praksis – særligt i form af journaloplysninger. Datadeling fra almen praksis forventes for eksempel at give værdi i akutte situationer, hvor en patient tilses i akutsystemet. Det gælder for eksempel i de situationer, hvor patienten har været til læge samme dag, men sundhedspersonalet på sygehuset ikke kan se, hvad den praktiserende læge har undersøgt eller gjort sig af tanker om patientens tilstand. Uden adgang til journaloplysningerne kan andre (sundhedspersoner, patienter eller pårørende med fuldmagt) heller ikke se den praktiserende læges begrundelser for eventuelle ændringer i behandlingen, for eksempel i patientens medicin.

PLO har tilkendegivet, at de i 2023 er klar til at dele diagnoser og alle de strukturerede data, de har til rådighed. De forventer også på sigt at dele prøvesvar på de prøver, som de foretager og analyserer lokalt i klinikken. Med overenskomsten med almen praksis (OK22) er det aftalt, at borgeren skal have nemmere adgang til egen journal, ligesom de øvrige sektorer skal have adgang til at se oplysninger fra almen praksis via "klinikens cockpit". Disse oplysninger har jf. OK22 til formål at skabe overblik og give beslutningsstøtte til den konkrete patientbehandling og sikre en dataplatform til populationsfremsøgninger af udvalgte patientgrupper.

Data fra kommunen

I forbindelse med arbejdsgruppens arbejde er det blevet tydeligt, at det er en udfordring, at almen praksis og sygehuset ikke har adgang til kommunernes data – nærmere bestemt borgeres sundhedsoplysninger og oplysninger om plejemæssige forhold. Sidstnævnte hører imidlertid under serviceloven, hvorfor der i første omgang primært er tale om en juridisk barriere (jf. tidligere kapitel). Disse kan være vigtige at have nem adgang til ved for eksempel akut indlæggelse fra plejehjem

Hvor kommunerne i 2022 har fået mulighed for nemt at tilgå oplysninger i Sundhedsjournalen via en knapadgang i eget system, afleveres der forsat ikke data "den anden vej" – fra kommunerne til sundhedsjournalen. Der udestår også et arbejde i forhold til at klarlægge præcist, hvilke eksisterende oplysninger fra kommunerne, som de øvrige aktører i sundhedsvæsenet kunne have gavn af at få indsigt i (og i hvilke situationer). I denne sammenhæng kan det være en udfordring, at kommunerne ikke nødvendigvis dokumenterer på det detaljeringsniveau, som efterspørges af de øvrige aktører i sundhedsvæsenet. Samtidig er der en klar opfattelse af, at der ikke skal produceres mere data/flere oplysninger alene med henblik på at dele det med de andre aktører. Dette er også i tråd med den eksisterende afbureaukratiseringsdagsorden - særligt på det kommunale område.

Mere tidstro opdatering

Arbejdsgruppen har identificeret en udfordring ved, at Sundhedsjournalen på sundhed.dk ikke opdateres oftere, end det er tilfældet i dag. Det har den konsekvens, at sundhedspersoner, patienter og pårørende ikke altid kan regne med, at oplysningerne i Sundhedsjournalen er retvisende. Blodprøvesvar opdateres i dag i realtid, mens e-journalen, dvs. journaloplysninger fra sygehus, som minimum opdateres én gang i døgnet og flere steder op til fire gange i døgnet.

Mere brugervenlige, intuitive løsninger

Der er i arbejdsgruppen identificeret en udfordring ved, at der i udviklingen af de digitale løsninger ofte ikke er fokus nok på brugervenlighed (overblik) og effektive arbejdsgange (for mange "klik" i systemerne). Der bør desuden være opmærksomhed på, at data registreret i én kontekst ikke nødvendigvis er brugbar eller meningsfuld i en anden kontekst.

For eksempel er det oplevelsen, at Sundhedsjournalen ikke er brugervenlig nok. Dertil er Sundhedsjournalen for tidskrævende at anvende i en travl klinisk hverdag. Sundhedsjournalen udlever derfor ikke på nuværende tidspunkt sit potentiale for at blive anvendt som primær datadelingsplatform på tværs af regioner og sektorer.

Fra klinisk side efterspørges bl.a. en bedre søgefunktion, filtrering efter specialer og/eller diagnoser og forløb, tidslinjer over patientens forløb på tværs af sundhedsvæsenet m.m.

"Implementere i bund"

Hos arbejdsgruppen og interessenterne er der bred enighed om, at det er en væsentlig barriere for datadeling, at de digitale løsninger/infrastruktur (fx Sundhedsjournalen) ikke er implementeret i bund – altså at de digitale løsninger ikke bruges i fuld udstrækning. Det har for eksempel den konsekvens, at klinikerne ikke anvender de digitale muligheder for datadeling – fordi de enten ikke kender løsningen, ikke ved, hvordan de skal bruge den, eller fordi den er implementeret uhensigtsmæssigt teknisk – det vil sige, at det er for ressourcetungt at "kalde løsningen frem" og bruge den. Derved bliver det ikke muligt at udnytte de eksisterende løsninger optimalt. Der er således behov for at sikre, at personalet bliver bedre klædt på i forhold til, hvad de kan og må, når det kommer til datadeling, og hvordan løsningerne skal bruges optimalt. Dertil er der behov for lokalt at få ryddet ud og op i forældede arbejdsgange – for eksempel lokal fastholdelse af papirbårne arbejdsgange.

Mulige løsninger

Videreudvikling af Sundhedsjournalen

Målrettet fokus på udvikling af sundhedsjournalen med henblik på:

- Tilførsel af data fra almen praksis og kommuner. Herunder er det relevant at afdække yderligere, hvilke data der vil være gavnlige at dele fra almen praksis og kommuner – til hvem og i hvilke situationer?
- Mere tidstro opdatering. Sundhedsjournalen kan opdateres hyppigere, så man kommer tættere på deling af sundhedsdata i realtid. Dette kræver, at den enkelte region prioriterer hyppigere opdatering af data fra egen EPJ til Sundhedsjournalen på sundhed.dk.
- Mere brugervenlig, intuitiv og kontekstafhængig visning.

Med ovenstående justeringer vurderer arbejdsgruppen, at Sundhedsjournalen har potentiale til i endnu højere grad end i dag at være en samlende platform for deling af sundhedsdata på tværs af regioner og sektorer.

Formidling

En væsentlig forudsætning for datadeling i sundhedsvæsenet er, at datadelingsløsninger rent faktisk bliver anvendt. Det kræver, at både medarbejdere og borgere ved, hvad de må (jura), og hvad de kan (teknik/praktik), når det kommer til data-deling. Her er målrettet formidling om de eksisterende muligheder vigtig.

