

SUNDHEDSDATA I SPIL

En politik om hvordan
sundhedsdata kan gøre gavn



DANSKE
REGIONER



- 
- 3 Regionernes vision for brug af sundhedsdata
- 9 Sundhedsvæsenets håndtering af sundhedsdata i dag
- 13 Vi bruger sundhedsdata proaktivt til at styrke kvaliteten og synliggøre resultater
- 17 Vi gør det nemt for sundhedsprofessionelle at bruge sundhedsdata til patientbehandling
- 20 Vi bruger sundhedsdata til at få mere sundhed for pengene
- 24 Vi udvikler vores sundhedsvæsen ved at anvende sundhedsdata i sundheds forskning, innovation og offentlig-privat samarbejde
- 30 Vi udvikler nye digitale løsninger, som understøtter borgernes brug af sundhedsdata
- 33 Vi håndterer borgernes sundhedsdata sikkert og transparent



REGIONERNES VISION FOR BRUG AF SUNDHEDSDATA

Hvis vi fortsat ønsker et sundhedsvæsen i verdensklasse, kræver det, at vi indsamler, opbevarer og bruger sundhedsdata. I regionerne anvender vi blandt andet sundhedsdata i patientbehandlingen, til kvalitetsudvikling, planlægning og sundhedsforskning med det mål for øje at give patienterne den bedst mulige behandling i dag og i fremtiden.

Sundhedsdata er olien, der får sundhedsvæsenets motor til at løbe rundt. Data hjælper sundhedspersoner til dagligt at yde deres ypperste samtidig med, at spild og fejl reduceres til et minimum. I det øjeblik vi mangler sundhedsdata, skabes der friktion i sundhedsvæsenets motor, og der opstår flere fejl, faldende effektivitet og langsommelig udvikling af nye behandlingsformer.

OECD anslår, at offentlige myndigheder, som bruger data systematisk til at forbedre deres arbejdsgange, kan reducere driftsudgifterne med 15-20 procent. Derudover ved vi, at sundhedsdata er afgørende for kvalitetsudvikling og sundhedsforskning, som begge er væsentlige drivkræfter i den fortsatte udvikling af sundhedsvæsenet.

Den digitale udvikling betyder, at mængden af data er i kraftig vækst. Samtidig er computernes analysekraft og evne til at håndtere store datamængder eksponentielt stigende. Det skaber nye muligheder for at bruge data til gavn for patienterne. I regionerne vil vi skabe de bedste forudsætninger for en innovativ brug af sundhedsdata. Vi vil skabe rammerne for, at data kan bruges til mange formål og, at det er nemt at bringe data i spil. Det gælder sundhedsvæsenets data om borgerne, men også de data som borgerne registrerer om sig selv.

I Danmark har vi valgt at have et offentligt finansieret sundhedsvæsen med fri og lige adgang for alle. Det betyder, at sundhedsvæsenet er vores fælles eje og ansvar. Den model forpligter os alle til at støtte op om at udvikle sundhedsvæsenet, så vi får den bedst mulige behandling. Derfor siger vi, at al viden, vi får om patienterne i dag, skal kunne bringes i spil til at forbedre sundhedsvæsenet til gavn for kommende patienter i morgen.

I regionerne mener vi, at den underliggende kontrakt mellem borgerne og det danske sundhedsvæsen skal bygge på, at vi indsamler og bruger sundhedsdata til at give borgerne den bedst mulige behandling. Derudover skal sundhedsvæsenet i et langsigtet perspektiv kunne bruge sundhedsdata til at udvikle og forbedre behandlingen.

Derfor er regionernes vision for brug af sundhedsdata, at:

Vi skaber de bedste rammer for, at borgere og sundhedsprofessionelle kan bruge sundhedsdata innovativt til at fremme sundhed og sikre behandling af høj kvalitet.

Vi bruger de samme data til at udvikle et sundhedsvæsen i verdensklasse og til at forbedre den fremtidige behandling til gavn for kommende patienter.

Regionernes vision for brug af sundhedsdata omfatter, at både sundhedsprofessionelle og borgere skal have mulighed for at bruge sundhedsdata. Vi skal udnytte de nye digitale muligheder innovativt til at få endnu mere ud af sundhedsdata, end vi allerede gør i dag. Innovativt brug af sundhedsdata kan bringe Danmark på forkant, så vi kan forudse og forbygge sygdom. Det kan understøtte, at vi i Danmark har lighed i sundhed og en befolkning, der lever et langt og godt liv.

Sundhedspersoner skal naturligvis bruge sundhedsdata til at udføre deres arbejde så godt som muligt. Men borgerne skal også kunne indsamle og bruge deres sundhedsdata til at få indsigt i egen helbreds-situation og yde omsorg for eget helbred. Det styrker borgerens rolle som aktiv og ligeværdig dialogpartner med sundhedspersonalet.

Visionen omfatter også, at vi vil bruge sundhedsdata til forsat at udvikle sundhedsvæsenet, så vi også i fremtiden har et sundhedsvæsen i verdensklasse. Det kræver, at vi til fulde udnytter de potentialer, som findes i at arbejde med kvalitetsudvikling, sundhedsforskning, planlægning og innovation. Det er kun muligt, hvis der er adgang til at bringe sundhedsdata i spil.

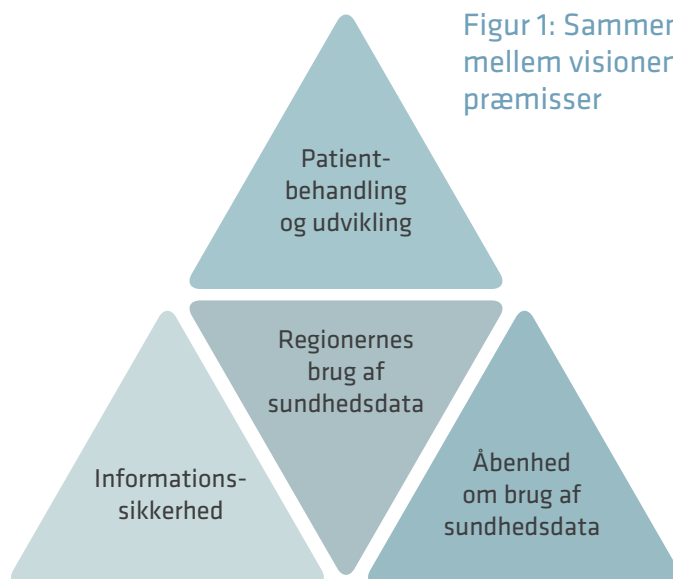
SIKKER HÅNDTERING AF DATA

Visionen om at bruge sundhedsdata hviler på en præmis om, at data håndteres sikkert og forsvarligt. Borgerne skal være trygge ved at afgive deres helbredsoplysninger, når de er i kontakt med sundhedsvæsenet. I regionerne vil vi gerne stå på mål for, at det sker. Samtidig skal borgerne kunne følge med i, hvordan deres sundhedsdata håndteres. Derfor vil vi i regionerne være åbne om, hvordan sundhedsvæsenet indsamler, opbevarer og bruger sundhedsdata.

Sammenfattende bygger regionernes vision for brug af sundhedsdata på en forudsætning om, at:

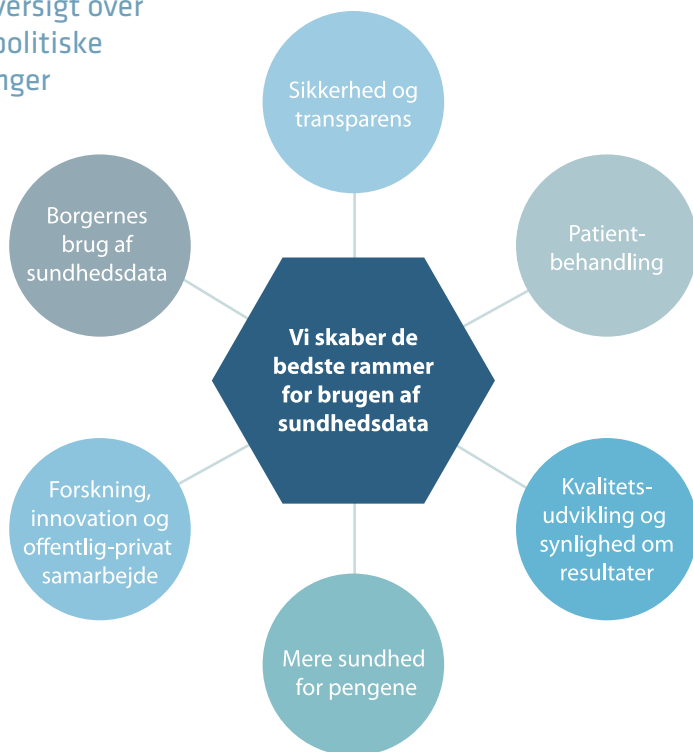
Vi håndterer borgernes sundhedsdata sikkert og forsvarligt, og vi er åbne om, hvordan vi bruger data.

Den samlede vision for regionernes brug af sundhedsdata kan illustreres med nedenstående figur, som viser, at informationssikkerhed og åbenhed udgør det tillidsskabende fundament for regionernes vision om innovativ brug af sundhedsdata til at give borgerne den mest effektive behandling og til løbende at udvikle sundhedsvæsenet.



Figur 1: Sammenhængen mellem visionen og dens præmisser

Figur 2: Oversigt over vision og politiske målsætninger



SEKS POLITISKE MÅLSÆTNINGER

Udgangspunktet for regionernes vision er, at sundhedsdata skal bringes i spil til gavn for sundhedsfremme og behandling samt til fortsat udvikling af sundhedsvæsenet. Det kan ske, ved at bruge sundhedsdata til en række forskellige formål, som f.eks. patientbehandling, kvalitetsudvikling, planlægning, styring, forskning og innovation. Derfor har vi inden for seks områder opstillet politiske målsætninger for realisering af visionen:

- Vi bruger sundhedsdata proaktivt til at styrke behandlingskvaliteten og synliggøre resultater
- Vi gør det nemt for sundhedsprofessionelle at bruge sundhedsdata til patientbehandling
- Vi bruger sundhedsdata til at få mere sundhed for pengene
- Vi udvikler vores sundhedsvæsen ved at anvende sundhedsdata i sundhedsforskning, innovation og offentlig-privat samarbejde

- Vi udvikler nye digitale løsninger sammen med borgerne, som understøtter borgernes brug af sundhedsdata
- Vi håndterer borgernes sundhedsdata sikkert og transparent.

De seks politiske målsætninger bidrager alle til at realisere visionen, og de indvirker på hinanden i forskelligt omfang. F.eks. påvirker rammevilkårene for sikkerhed og transparens mulighederne for at bruge data i forhold til forskning og patientbehandling. Figurens streger mellem visionen og målsætningerne viser, at de forskellige delelementer er indbyrdes forbundet.

De tre målsætninger om: "kvalitetsudvikling og synlighed om resultater", "patientbehandling", og "mere sundhed for pengene" relaterer sig primært til sundhedsvæsenets interne brug af sundhedsdata. Målsætningen om "forskning, innovation og offentlig-privat samarbejde" handler om at bruge data til at frembringe ny viden og produkter – også i samarbejde med private aktører. Målsætningen om "borgernes brug af sundhedsdata" handler om, at borgerne skal have mulighed for at bruge data til at få indsigt i eget helbred og på den baggrund blive i stand til at handle. Den sidste målsætning, "sikkerhed og transparens", vedrører forudsætninger for at kunne bringe sundhedsdata i spil. Det er allerede beskrevet ovenfor.

HANDLEPLANER MED KONKRETE INITIATIVER ER UNDERVEJS

Politikken om sundhedsdata rummer en vision og seks politiske målsætninger for regionernes brug af sundhedsdata. Politikken indeholder ikke initiativer.

Sundhedsvæsenet er i dag langt i arbejdet med at give borgere og sundhedsprofessionelle gode rammer for innovativ brug af sundhedsdata. Således foregår allerede meget af det arbejde med sundhedsdata, som beskrives i denne politik. Dette arbejde skal videreføres og på visse områder understøttes med en forstærket indsats. Derfor vil regionerne i løbet af 2015 udarbejde handleplaner med konkrete initiativer for, hvordan visionen og de politiske målsætninger kan realiseres.

Som led i arbejdet med at udmønte politikken vil regionerne også inddrage borgere ved at invitere til dialog om, hvordan de ser på sundhedsvæsenets brug af sundhedsdata. Det vil vi blandt andet gøre gennem befolkningsundersøgelser, hvor vi spørger til borgernes holdninger og gennem fokusgruppeinterview, hvor der gås i dybden med udvalgte problemstillinger.

I det følgende vil vi kort beskrive udgangspunktet for sundhedsvæsenets anvendelse af sundhedsdata, som det ser ud i dag samt beskrive nogle af de udfordringer, som sundhedsvæsenet står overfor, når vi skal bruge sundhedsdata. Herefter uddyber vi de seks politiske målsætninger.



SUNDHEDSVÆSENETS HÅNDTERING AF SUNDHEDSDATA I DAG

Sundhedsvæsenet anvender allerede i dag sundhedsdata til en lang række kerneaktiviteter som blandt andet patientbehandling, kvalitetsudvikling, planlægning og forskning. Forudsætningen for at kunne bringe sundhedsdata i spil er velfungerende it-systemer og en infrastruktur, der binder systemerne sammen.

I Danmark har vi gode og meget ensartede digitale muligheder for borgere og sygehushusansatte over hele landet. I 2014 blev de danske sygehuses it-anvendelse målt af det internationale analyseinstitut HIMSS. På en 7-trinsskala ligger de danske sygehuse i gennemsnit på 5,3. Det betyder, at Danmark sammen med Singapore indtager en delt førsteplads i verden, hvad angår modenheden af sundheds-it på sygehuse og hospitaler. Det indebærer, at vi har et rigtigt godt fundament for at få vores sundhedsdata i spil på en innovativ og omfattende måde.

Men for at opnå en god anvendelse af sundhedsdata har vi brug for at holde vores fundament sundt – både når det gælder hardware og software. It-systemerne skal fra starten designes, så data nemt kan hentes ud af systemerne. De skal også være opdaterede og anvende tidssvarende standarder, fordi forældede systemer ofte gør det vanskeligt eller umuligt at dele data. Dette er en løbende udfordring, som regionerne skal adressere ved at optimere it-systemernes livscyklus, så forældede systemer udskiftes i tide.

ADGANG TIL SUNDHEDSDATA

Hovedreglen for sundhedsprofessionelles brug af sundhedsdata er, at de skal have en behandlingsrelation for at få adgang til data med personlige oplysninger. Sundhedsprofessionelles adgang til data er nødvendig for at yde patientbehandling og for at arbejde med kvalitetsudvikling. Sundhedsprofessionelle er underlagt tavshedspligt, og må derfor ikke videregive borgernes personlige oplysninger.

I regionerne har administratorer og politikere brug for at se sundhedsdata til planlægning og styring af sundhedsvæsenets aktiviteter. Her har administratorer og politikere alene adgang til anonymiserede og aggregerede data. I administrationerne er det nødvendigt, at enkelte særligt betroede medarbejdere har adgang til data med personlige oplysninger for at kunne løse administrative opgaver, der

er påkrævede for sundhedsvæsenets opgaveløsning – f.eks. kontrol af ydelsesafregningen i praksissektoren, kommunal medfinansiering samt vedligehold og opdatering af datastrømme og it-systemer. Disse medarbejdere er ligesom de sundhedsprofessionelle underlagt tavshedspligt.

Borgerne har en række rettigheder i forhold til brugen af deres sundhedsdata, som er nedfældet i Sundhedslovens regler omkring samtykke. Reglerne beskriver, hvornår borgeren skal give samtykke til, at deres data må bruges, og hvornår data kan bruges uden borgerens samtykke.

SAMTYKKE

Informeret samtykke

Det skal være klart for patienten, hvad han eller hun giver samtykke til. Det betyder, at sundhedspersonalet skal tilpasse informationen til patienten. Samtykket skal være frivilligt.

Formodet samtykke

Formodet samtykke betyder, at man går ud fra, at patienten deltager, med mindre han eller hun konkret har frabedt sig det. Formodet samtykke kaldes også for en "opt-out"-model, fordi patienten aktivt skal melde fra.

Fritagelse for samtykke

Der er i lovgivningen visse mulighed for, at data kan indsamles uden patientens samtykke. Det gælder fx godkendte kliniske kvalitetsdatabaser, hvor der er fritagelse for samtykke til at indsamle data.

Negativt samtykke

Patienten har i en række tilfælde mulighed for at modsætte sig, at data videregives.

Registerforskning og de kliniske kvalitetsdatabaser er to områder, hvor vi i Danmark har valgt, at sundhedsdata kan indsamles og anvendes uden at skulle bede om patientens samtykke. Det sikrer, at vi indsamler valide og fuldt dækkende data, fordi alle deltager, og det er det, som giver os et solidt fundament for den kvalitetsudvikling og forskning, der bedrives i Danmark. Dette udgangspunkt er vigtigt for det danske sundhedsvæsen, og det er noget, som kommer både danske og potentielt også udenlandske borgere til gode, da ny viden og nye behandlingsformer kan bruges på tværs af landegrænser. Derudover skaber banebrydende forskning vækst og beskæftigelse i virksomheder. Til at holde hånd i hanke med sundhedsforskningen og arbejdet med kvalitetsudvikling har vi i Danmark etableret et omfattende kontrolsystem i regi af Videnskabsetisk Komité, Datatilsynet og Sundhedsstyrelsen.

I regionerne oplever vi, at den nuværende lovgivning på flere områder giver gode muligheder for at bruge sundhedsdata til gavn for patienterne. Vi mener dog, at lovgivningen på enkelte punkter stiller sig i vejen for en mere hensigtsmæssig brug af sundhedsdata, fordi brugen af data er begrænset af det formål, som data er samlet ind til. Det gælder f.eks., at sundhedsdata indsamlet til kliniske kvalitetsdatabaser ikke må bruges til patientbehandling. Det er uhensigtsmæssigt, fordi den digitale udvikling understøtter, at kvalitetsdata nu kan komme langt hurtigere tilbage til klinikken, så personalet kan nå at reagere på fejl og mangler, mens de stadig har patienterne i behandling.

I regionerne mener vi derfor, at kriteriet for at anvende sundhedsdata ikke skal vurderes ud fra det formål, som de er indsamlet til, men ud fra det formål, som informationerne ønskes anvendt til. Det gør vi, fordi det på forhånd ikke er muligt at forudse, hvordan sundhedsdata kan bruges i fremtiden. Derfor ønsker vi, at lovgivningen moderniseres, så den i højere grad tager højde for, at de digitale og behandlingsmæssige muligheder løbende udvikler sig.

001110010



VI BRUGER SUNDHEDSDATA PROAKTIVT TIL AT STYRKE KVALITETEN OG SYNLIGGØRE RESULTATER

Udvikling af sundhedsvæsenets behandlingskvalitet foregår i klinikken. Det er et arbejde, som er drevet af sundhedsprofessionelles motivation for at yde god behandling og høj sikkerhed til patienterne. Metodisk tager arbejdet med kvalitetsudvikling udgangspunkt i kvalitetscirklens faseinddeling, som gennemløber fire trin: planlægge, udføre, undersøge og handle. (Se næste side)

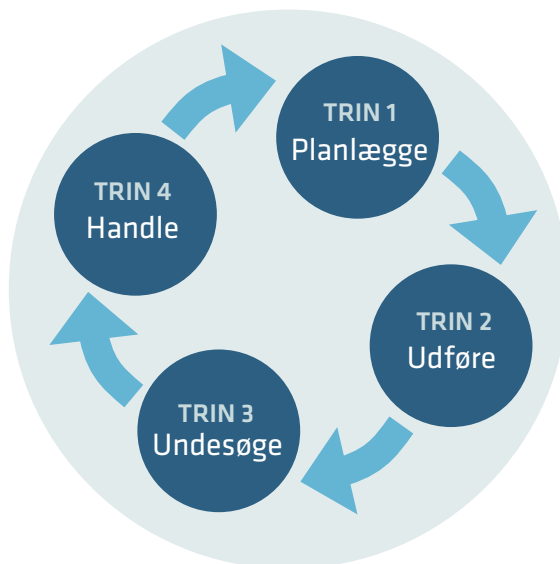
Kvalitetscirklen er en datadrevet udviklingsmetode, hvor opnåede resultater dokumenteres ved hjælp af data, der fremadrettet bruges til at undersøge, hvordan nye justeringer og handlinger kan føre til endnu bedre resultater. Processen kan i princippet gentages i det uendelige, og jo hurtigere processen gennemløbes, desto hurtigere kan kvaliteten forbedres. En kerneforudsætning for arbejdet med datadrevet kvalitetsudvikling er derfor at sikre, at tidstro og valide kvalitetsdata er tilgængelig for de sundhedsprofessionelle, optimalt set fra dag til dag.

KVALITETSDATA

Regionerne har en række kvalitetsdata til rådighed både fra den elektroniske patientjournal (EPJ) og fra forskellige kvalitetsinitiativer. I de senere år er særlig EPJ-data blevet vigtig for kvalitetsudviklingen, da disse data genereres dagligt og hurtigt kan leveres tilbage til klinikken.

I forbindelse med pakkeforløb er man samtidig begyndt at samle EPJ-data, som traditionelt har været kontaktbaserede, til data som beskriver sammenhængen i et patientforløb. Det gør det muligt at foretage en tidstro overvågning af, om

Figur 3: Kvalitetscirklen



patienterne falder ud af deres forløb. Derved kan personalet reagere øjeblikkeligt og sætte målrettet ind med handling i det øjeblik, en patient ikke får den behandling, som er foreskrevet.

Udover EPJ-data har regionerne også adgang til kvalitetsdata fra de godt 60 kliniske kvalitetsdatabaser, som er placeret i regi af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram, RKKP. Derudover findes en række andre kvalitetsdata fra f.eks. "Patientsikkert Sygehus" og "Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser", som skal tænkes sammen med anvendelsen af data fra EPJ og de kliniske kvalitetsdatabaser. I regionerne forstår vi, hvor vigtigt det er, at disse data stilles til rådighed i udviklingen af den kliniske kvalitet. Derfor vil vi gennemføre en it-strategi, som både skal gøre det nemmere at indsamle kvalitetsdata, og gøre data mere tilgængelig ved at stille tidstro data til rådighed online.

Mens der generelt ikke mangler data til at følge op på behandlingskvaliteten på sygehusområdet, er der i praksissektoren og i den kommunale del af sundhedssektoren en større mangel på kvalitetsdata. Den problemstilling bør der tages hånd om. Vi har brug for at følge op på kvaliteten i alle sektorer i sundhedsvæsenet. Derfor vil regionerne i samarbejde med sundhedsvæsenets øvrige parter arbejde for, at der udvikles flere tværsektorielle kvalitetsdata ved at stille krav om relevant registrering og målopfyldelse i praksissektoren og på det kommunale

sundhedsområde. Det er primært relevant at stille krav til almen praksis og kommunerne på de områder, hvor man deler patienter. Det vil sige i forhold til genoptræning, ældre medicinske patienter, kroniske sygdomme og småbørn.

I regionerne vil vi blive bedre til at lade patienterne vurdere kvaliteten af sundhedsvæsenets behandlingstilbud. Patientrapporterede oplysninger, PRO, er et godt måleredskab, som kan understøtte dette formål. PRO handler om, at patienterne selv svarer på spørgsmål om effekten af behandlinger og om den patientoplevede kvalitet. Via PRO kan sundhedsvæsenet få adgang til vigtig viden om, hvordan patienterne selv vurderer den behandling, de har fået. Den viden vil udgøre et vigtigt supplement til de almindelige kliniske oplysninger, som personalet registrerer.

SYNLIGHED OG RESULTATER

Kvalitetsdata er dog ikke kun til intern brug i sundhedsvæsenet. Regionerne er demokratisk styrede og står til ansvar over for borgerne for den kvalitet og den service, sundhedsvæsenet leverer. Det betyder, at vi i regionerne har forpligtigelse til at understøtte den demokratiske ånd, som vores velfærdssamfund hviler på, ved at give borgerne fuldt indblik i de resultater, som skabes i sundhedsvæsenet.

Synlighed om sundhedsvæsenets resultater skal også gøre det muligt for borgerne at træffe et oplyst valg om, hvor de ønsker behandling under det frie sygehusvalg. Denne forpligtelse understreges desuden af mobilitetsdirektivet, som har til formål at sikre patienters frie bevægelighed på tværs af EU's grænser.

Vi anerkender, at vi i dag ikke i tilstrækkeligt omfang synliggør vores resultater ved at offentliggøre kvalitetsdata. Der findes udvalgte kvalitetsdata på sundhed.dk, men tilgængeligheden og præsentationen af disse er for varierende. Derfor vil regionerne undersøge, hvordan kvalitetsdata kan offentliggøres mere systematisk for at skabe synlighed om sundhedsvæsenets behandlingsresultater.

Aggregerede kvalitetsdata skal også være synlige for regionernes politiske og administrative ledelser, så de kan handle proaktivt på trends i data. Det forudsætter, at de relevante kvalitetsdata er til rådighed for politikere og ledelser på det rette detaljeringsniveau – alt efter om målgruppen er et regionsråd, en koncerndirektion eller en sygehusledelse. Derfor vil regionerne tage initiativ til at opbygge en stærk analysekraft omkring kvalitetsdata, som skal hjælpe den regionale ledelse i at opstille mål for kvalitetsudvikling og i at følge op på eventuelle udfordringer. Derudover skal det understøtte, at kvalitet i højere grad kommer til at indgå som en integreret del af styringsdialogen med f.eks. sygehusledelser på samme plan som økonomi og aktivitet.



VI GØR DET NEMT FOR SUNDHEDSPROFESSIONELLE AT BRUGE SUNDHEDSDATA TIL PATIENTBEHANDLING

Sundhedsprofessionelle baserer deres arbejde på faglig viden, tilegnede færdigheder, teknologi, teamwork, observationer og de sundhedsdata, der er tilgængelige om borgernes sygdomshistorie. Sundhedsdata er vigtige, fordi de er kilden til at skabe en rød tråd i borgernes patientforløb. Derfor mener vi i regionerne, at sundhedsprofessionelle nemt og hurtigt skal have adgang til borgernes sundhedsdata, fordi det kan løfte kvaliteten af behandlingen samt give større sammenhæng og kontinuitet i patientforløbet.

Spørger vi borgerne, viser undersøgelser, at størstedelen er tilfredse med forholdene omkring de sundhedsfagliges adgang til data, som de er i dag.

Figur 4: Borgerne er tilfredse med sundhedsfagliges dataadgang

"Hvilket af følgende udsagn om sundhedsfagliges muligheder for at få adgang til dine data, dvs. balancen mellem den nuværende tilgængelighed og beskyttelsen af dit privatliv, er du mest enig i?"



Kilde: Analyse Danmark A/S, 2014

I det danske sundhedsvæsen indsamles og bruges dagligt store mængder af sundhedsdata. Det gælder, hvad enten det er hos den praktiserende læge, den kommunale hjemmesygepleje eller på sygehuset. Udfordringen, som vi i regionerne vil tage hånd om at løse, er at give sundhedsprofessionelle et meningsfuldt og brugervenligt digitalt overblik over data: Det gælder overblikket over den enkelte patients sundhedsdata og over grupper af patienter, hvor det handler om at tydeliggøre, hvilke processer der er i gang og, hvem der har ansvar for dem. Det digitale overblik skal være situationsbestemt, så det er nemt for sundhedsprofessionelle at stille skarpt på de data, der er relevante i situationen. Derudover skal overblikket bygge på tidstro data, så sundhedsprofessionelle kan stole på, at de ser på dugfriske data og ikke data som er forældet.

SUNDHEDSDATA TIL BESLUTNINGSSTØTTE

I regionerne ønsker vi også at bruge sundhedsdata til beslutningsstøtte, som kan forudse samt forebygge sygdom og forværring af sygdom. Vi tror på, at der her er et stort potentiale for sundhedsfremme.

Vi kan bruge data om patientforløb og den udvikling, disse forløb typisk gennemløber, til at indarbejde advarsler i it-systemerne. Advarslerne guider den sundhedsprofessionelle og borgerne til, hvordan sygdom kan forebygges i tide.

Det kan f.eks. være modeller for god behandling af forskellige patientgrupper med kronisk sygdom, hvor systemer kan støtte op om, at eksempelvis alle diabetikere indkaldes til kontrol hvert år, og at blodsukkeret er velreguleret. Det kan også være tidlig opsporing af kritisk sygdom (TOKS), som hjælper sundhedsprofessionelle på hospitalerne til at rette opmærksomhed mod de patienter, der har størst risiko for at udvikle en kritisk forværring af deres sygdom.

DELING AF SUNDHEDSDATA PÅ TVÆRS AF SEKTORER

En særlig udfordring i det danske sundhedsvæsen har længe været deling af data på tværs af sektorer. Især de kroniske patienter, som typisk har kontakt med flere forskellige behandlingsenheder, har behov for, at sundhedsdata deles på tværs. Det er derfor væsentligt, at relevante sundhedsdata følger patienten, så sundhedsprofessionelle i kommuner, i praksissektoren og på sygehuse hurtigt kan danne sig et overblik over, hvor patienten er i sit forløb.

I regionerne har vi i samarbejde med staten, kommunerne og praksissektoren igennem de sidste 20 år politisk prioritet at løse opgaven med tværsektoriel deling af sundhedsdata. Det har vi gjort ved at opbygge en stærk national it-infrastruktur, som understøtter deling af sundhedsdata på tværs af sektorer og øvrige organisatoriske enheder. I 2014 blev der eksempelvis sendt godt og vel 65 millioner elektroniske beskeder mellem sygehusene, kommunerne og praksissektoren. De elektroniske beskeder omfatter henvisninger, epikriser, laboratorieresvar og udskrivningsadvis til kommunerne. Et andet eksempel på deling af data er Sundhedsjournalen, hvor sundhedsprofessionelle kan se journalnotater, medicinoplysninger og laboratorieresvar på tværs af regionernes elektroniske patientjournaler (EPJ). I 2014 foretog sundhedsprofessionelle mere end 1,4 millioner opslag i Sundhedsjournalen.

Disse tal vidner om, at vi i sundhedsvæsenet er kommet langt med den tværsektorielle deling af data, men vi mangler stadig at gøre det muligt at dele flere relevante data fra praksissektoren og fra kommunernes elektroniske omsorgsjournaler. For at nå helt i mål vil vi i regionerne i de kommende år sammen med staten, kommunerne og praksissektoren yderligere styrke de fælles rammer for det digitale samarbejde på det tværsektorielle område.

DOKUMENTATION

For at bruge data kræver det, at data registreres. I regionerne har vi som mål, at sundhedsdata skal registreres én gang ved kilden og opsamles som led i sundhedsprofessionelles almindelige journalføring – gerne ved hjælp af automatiseret datafangst. Formålet er at komme dobbeltregistrering til livs, fordi det er ineffektivt og demotiverende for personalet, hvilket kan have negativ effekt på datakvaliteten.

Udgangspunktet for al dokumentation må være, at det giver mening for det kliniske arbejde og/eller skaber værdi for patienterne. Opfylder et dokumentationskrav ingen af disse grundlæggende krav, er det relevant at spørge, om dokumentationen skal fortsætte. I regionerne vil vi løbende arbejde for en afbureaukratisering af de mange dokumentationskrav, som møder sundhedsvæsenet. Det vil vi gøre ved at underlægge nye krav til en streng relevansvurdering samt kontinuerligt genoverveje relevansen af de eksisterende krav.

010100
01010

VI BRUGER SUNDHEDSDATA TIL AT FÅ MERE SUNDHED FOR PENGENE

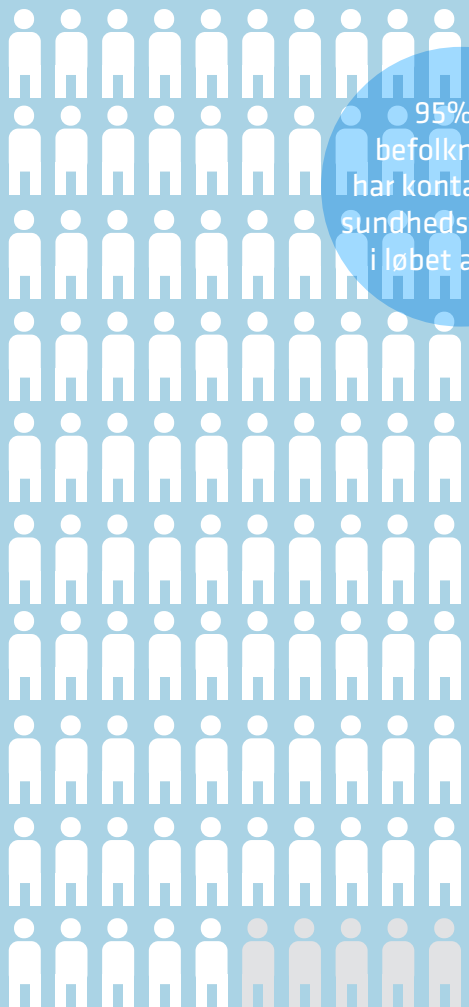
Det danske sundhedsvæsen er stort og komplekst, og der bruges hvert år mange ressourcer på at behandle og fremme sundhed i den danske befolkning.

Det kræver intelligent styring og håndfast planlægning at få et sundhedsvæsen af denne størrelsesorden til at levere mest mulig sundhed for pengene. Ikke desto mindre er produktiviteten i perioden 2006 til 2012 gået op med 15,3 procent.

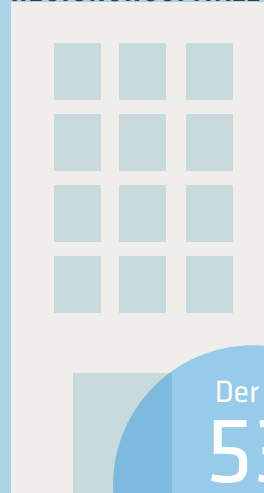
I regionerne mener vi, at en sådan udvikling kun har været mulig, fordi vi har brugt sundhedsdata på alle niveauer til at styre og planlægge efter. I fremtiden vil der fortsat være pres på sundhedsvæsenet og derfor et behov for, at sundhedsvæsenet bliver stadig mere effektivt. Det skyldes, at realvæksten i de offentlige budgetter i de senere år er bremset op – også på sundhedsområdet. Det indebærer, at vi fremover skal blive stadig bedre til at bruge data til at sikre effektiv daglig drift samt optimal langsigtet dimensionering af sundhedsvæsenets forskellige indsatser.

Det er yderst vigtigt for den daglige drift på sygehusene og i praksissektoren, at sundhedsprofessionelle og ledere får adgang til dugfriske data. Data må højest være et døgn gamle, ellers kan de ikke bruges i det arbejde, der udføres i klinikken.

Tidstro data kan hjælpe sundhedsprofessionelle til at tilrettelægge en effektiv klinisk logistik og sikre effektive patientforløb. De kan også medvirke til at ressourcer og kapacitet udnyttes optimalt, så der f.eks. reageres, når der foreligger svar på laboratorieprøver, at operationsstuerne udnyttes til fulde, og at patienter ikke ligger unødigt lang tid i hospitalssengene. Data kan på denne måde tydeliggøre, hvilke processer der er i gang og, hvem der har ansvar for dem. Det minimerer fejl og giver i stedet personalet frihed til at fokusere på kerneopgaverne.



REGIONSHOSPITALET



Der er
53
offentlige sygehuse
i Danmark

Det regionale
sundhedsvæsen
koster 105 mia. kr.
om året

Der er
3.039
praktiserende læger
i Danmark

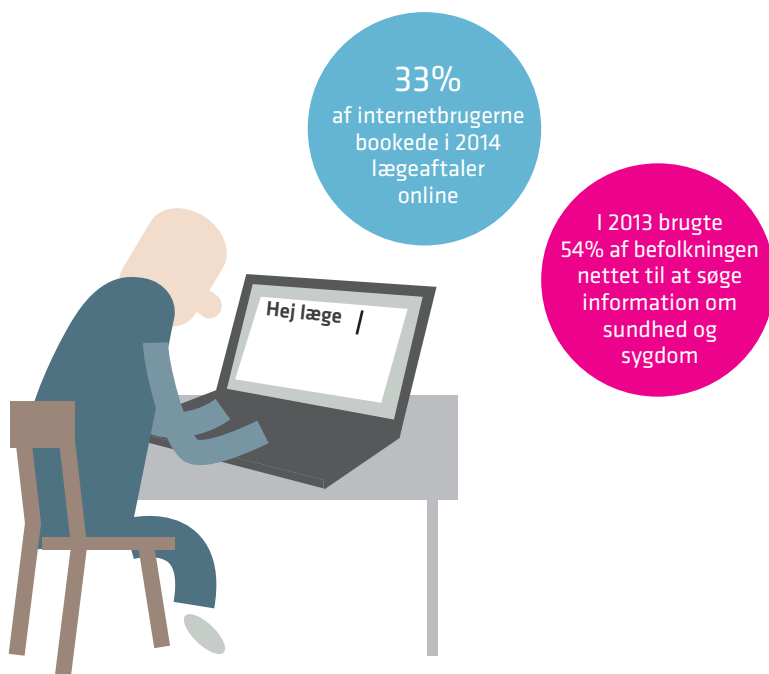


- og
1.063
praktiserende
speciallæger

På afdelingsniveau kan sundhedsdata også bruges til at finde frem til nye og forbedrede arbejdsgange. Det er f.eks. tilfældet med Lean, som er en datadrevet proces, der handler om at forenkle arbejdsgange ved at minimere spild og holde fokus på det, der har værdi for patienterne. Lean har de senere år vundet stort indpas i sygehusvæsenet, og alle regioner arbejder i dag med Lean, fordi værktøjet har vist sig at være effektivt til at effektivisere arbejdsgange.

Sundhedsdata skal kunne leveres tilbage i mange forskellige formater og detaljeringsniveauer, som nøje skal være afstemt med modtagerens behov og opgaver. Der er forskel på, hvilke sundhedsdata, der skal tilgå forskellige afdelinger og forskellige ledelser. Det kræver forretningsmæssig indsigt i lokale arbejdsgange at kunne fastlægge det præcise snit for, hvilke data der lokalt kan anvendes meningsfuldt.

I regionerne vil vi tage ansvar for at sikre, at alle sygehuse får data, som kan understøtte det daglige arbejde i klinikken. Vi mener ikke, at data til den enkelte sundhedsperson og sygehusafdeling er en opgave, som kan løses fra nationalt hold. Regionerne vil gerne have hurtig adgang til data fra de nationale registre, men selve arbejdet med at udforme formater og detaljeringsniveauer for dataleverancer er kun en opgave, som kan løses lokalt. Til gengæld forventer vi, at såvel sygehuse som sundhedsprofessionelle forpligtiger sig til at bruge sundhedsdata til at tilrettelægge, udvikle og forbedre det daglige kliniske arbejde.



SUNDHEDSDATA HJÆLPER TIL AT STYRE OG PLANLÆGGE

På et mere overordnet niveau har regionerne brug for at bringe sundhedsdata i spil til at understøtte den samlede styring og planlægning af sundhedsindsatsen. Til det formål skal som hovedregel kun anvendes anonymiserede data, hvor der ikke er personhenførbare oplysninger.

Styring af sundhedsvæsenet er et vigtigt formål, fordi det ud fra et samlet perspektiv skal sikres, at ressourcerne bruges bedst muligt. Det gælder den enkelte lægepraksis, den enkelte afdeling, det enkelte sygehus, men også på tværs af sygehuse og sektorer. Styringsmæssigt skal data bruges på alle niveauer for løbende at følge op på aktivitet og økonomi, så der er sikkerhed for, at budgetterne holdes. Det skal endvidere være muligt at bruge data til at udøve en mere effektiv kontrol med de ydelser, som regionerne afregner i praksissektoren. Det skal det, fordi vi anser det for at være et demokratisk problem, hvis vi i regionerne ikke kan føre kontrol med forvaltningen af offentlige midler.

Til brug for planlægning og dimensionering af sundhedsvæsnets indsatser er det ligeledes en forudsætning, at regionerne kan bruge sundhedsdata til at forudse ændringer i befolkningens sygdomsmønstre og til at sikre en effektiv kapacitetsudnyttelse.

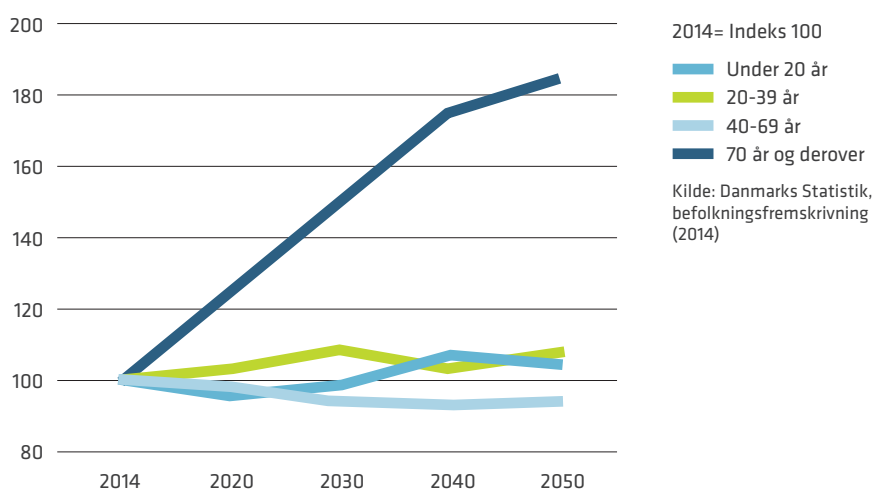
Denne udfordring bliver særlig tydelig med de nye sygehusbyggerier. Over de kommende 8-10 år investerer regionerne og regeringen 41,4 milliarder kroner i 16 sygehusbyggeri-projekter, herunder nybyggeri, udbygning og renovering af de eksisterende somatiske og psykiatriske sygehuse. Derudover investerer regionerne selv yderligere 9 milliarder kroner i sygehusbyggeri over de kommende år. Investeringer af denne størrelsesorden er naturligvis forbundet med nøje planlægning, hvor der f.eks. skal svares på spørgsmål som: Hvilke aktiviteter og patientgrupper driver udgifterne i sundhedsvæsenet og, hvad skal man gøre for at optimere gruppernes patientforløb? Det kan også være, at man ønsker svar på, hvilke patientgrupper der i fremtiden skal behandles på sygehus, hos egen læge eller i hjemmet med en telemedicinsk behandling.

VI UDVIKLER VORES SUNDHEDSVÆSEN VED AT ANVENDE SUNDHEDSDATA I SUNDHEDSFORSKNING, INNOVATION OG OFFENTLIG- PRIVAT SAMARBEJDE

Regionerne ønsker at være på forkant med at udvikle fremtidens sundhedsvæsen. Sundhedsforskning og innovation er to stærke drivkræfter for den fortsatte udvikling, som vi i Danmark ikke har råd til at lade være med at bringe i spil.

Vi står over for en række velfærdsudfordringer, som i fremtiden vil lægge et stort pres på sundhedsvæsenet. Danmarks befolkningssammensætning vil i de kommende år ændre sig drastisk. Frem mod 2050 vil vi næsten se en fordobling i antallet af danskere på 70 år og derover, mens udviklingen for de øvrige aldersgrupper er tæt på status quo.

Figur 5: Aldersfremskrivning





Samtidig ved vi, at de gennemsnitlige sundhedsudgifter for de enkelte aldersgrupper er stærkt stigende med alderen. Særligt fra 50 år og frem stiger de gennemsnitlige sundhedsudgifter. Disse tal peger meget klart på behovet for at skabe ny viden, nye behandlingsformer og nye produkter, som alle skal bidrage til at skabe mere sundhed for pengene.

SUNDHEDSDATA TIL FORSKNING OG INNOVATION

Brug af sundhedsdata er en nøgleingrediens i al sundhedsforskning, hvad enten der er tale om registerforskning, grundforskning eller kliniske forsøg. Set i en international målstok har Danmark en fordel, fordi vi har et sundhedsvæsen, der er rigt på data. Det er unikt, at vi i Danmark gennem årene har opbygget en række registre og biobanker, som indeholder data om danskernes sundhed. Landspatientregistret, Dødsårsagsregistret, Dansk CancerBiobank og de kliniske kvalitetsdatabaser er eksempler på dette. Men også i sygehusenes EPJ-systemer opsamles til stadighed flere og flere strukturerede data.

Danmark er i dag et førende land inden for sundhedsforskning og kliniske forsøg. De samlede udgifter til offentlig sundhedsforskning i perioden 2005 til 2011 er steget fra 3,5 milliarder kroner til 6,1 milliarder kroner. Det svarer til en gennemsnitlig årlig stigning i perioden på cirka 10 procent. Godt og vel halvdelen af denne forskning finder sted på universitetshospitalerne.

Kvaliteten af dansk sundhedsforskning er højere end i mange andre lande, og generelt nyder vi stor anseelse og troværdighed i udlandet. Det er en position, vi skal fastholde og udbygge i samarbejde med universiteterne, fordi sundhedsforskning er godt for vores sundhedsvæsen. Der hvor forskningen bedrives, tilbydes også den nyeste behandling til patienterne, hvilket kan betyde forskellen på liv eller død. Derudover tiltrækker forskning de bedste medarbejdere og virksomheder. For medarbejderne er det motiverende at medvirke til at udvikle ny viden, og for virksomheder giver adgangen til ny viden en konkurrencefordel på de internationale markeder.

Det samme kan i vid udstrækning siges at gælde om innovation. I Regionerne vil vi gerne tage ansvar for at udvikle nye løsninger og produkter, der giver bedre kvalitet og mere effektivitet i vores sundhedsvæsen. Vi er allerede godt i gang. I starten af 2014 var regionerne i gang med 153 offentlig-privat innovationssamarbejdsprojekter (OPI). Innovationsprojekterne omhandler udvikling af alt inden for nye digitale løsninger, medicinsk udstyr, robotteknologi, design og indretning samt logistik og sporing. Potentialet for innovation i sundhedsvæsenet skal også ses i sammenhæng med de nye sygehusbyggerier. Her udgør moderniseringen af sygehusstrukturen en unik chance for at implementere banebrydende innovation i form af nye markante løsninger, som grundlæggende fornyer sygehusene og gør dem i stand til at imødekomme nuværende og kommende udfordringer.

SUNDHEDSDATA TIL OFFENTLIG-PRIVAT SAMARBEJDE

I regionerne ønsker vi at skabe gode betingelser for sundhedsforskning og innovation ved at stille sundhedsdata til rådighed for de enkelte projekter. Det gælder også, når vi taler om projekter, som involverer offentlig-privat samarbejde. I regionerne er vi nemlig afhængige af at have private samarbejdspartnere, hvis vi skal udvikle nye innovative behandlinger, løsninger og produkter. Det er vi, fordi det ikke er en regional kernekompetence at udvikle og markedsmodne nye produkter. Ydermere mener vi i regionerne, at det er vigtigt at være en aktiv samarbejdspartner for virksomhederne, fordi offentlig-privat samarbejde om kliniske forsøg og innovation kan bidrage til at skabe vækst og beskæftigelse i vores samfund.

Derfor vil vi i samarbejde med staten og universiteterne arbejde for at etablere gode og ensartede rammevilkår for brug af sundhedsdata til forskning og innovation. Det helt overordnede formål med indsatsen skal være, at forskere får en nem og sikker adgang til sundhedsdata, så det bliver lettere at forske.

Rammevilkårene skal gælde for både elektroniske og biologiske data og bygge på principper om åbenhed og transparens, så det er synligt for borgerne, hvad data bruges til. Principperne skal tydeligt beskrive de retningslinjer, som gælder for deling af data mellem regionerne og deres private samarbejdspartnere. F.eks. skal et grundlæggende princip være, at borgernes sundhedsdata kun videregives til private aktører, når alle personlige data er fjernet fra datasættet.

LET OG SIKKER ADGANG TIL DATA

I regionerne vil vi gerne være med til at udvikle metoder og redskaber, som fremmer beskyttelse af borgernes privatliv, men som samtidig gør det nemt at bringe data i spil i forhold til forskning og innovation. Det drejer sig blandt andet om at bruge anonymisering, pseudonymisering og kryptering af data. Læs mere næste side.

Helt konkret vil regionerne undersøge mulighederne for at etablere såkaldte forskermaskiner, som skal gøre det nemt for forskere at få adgang til regionale sundhedsdata, uden at personlige data udleveres. I dag er det en besværlig og ressourcekrævende proces for forskerne at få adgang til sundhedsdata fra regionernes EPJ-systemer og de kliniske kvalitetsdatabaser. Kan vi gøre disse data tilgængelig for forskerne på en sikker måde, hvor borgernes persondata beskyttes effektivt, vil der åbne sig en række nye spændende muligheder for dansk sundhedsforskning.

FORSKNING OG SIKKERHED

Registerforskning er forskningsaktiviteter, der er baseret på data fra eksisterende registre. Oftest indgår flere registre i sådanne studier. Modsat forskning, der inddrager levendefødte menneskelige individer eller væv fra disse, skal registerforskning ikke anmeldes til komitésystemet.

Anonymisering af data betyder, at den enkelte patient ikke kan identificeres i datasættet.

Pseudonymisering af data sker, når f.eks. navn og CPR-nummer er erstattet med et løbenummer eller en kode. Metoden gør det muligt at sammenkoble sundhedsdata fra flere registre uden, at borgerens CPR-nummer fremgår. Samkøring med andre registre kan være nødvendig, hvis datasættet ønskes suppleret med opfølgingsdata eller nye variable for at belyse nye videnskabelige hypoteser. Det er typisk i registerforskning, at pseudonymisering anvendes, og det foretages af den myndighed, der udleverer datasættet.

Kryptering af data sikrer, at det kun er modtageren og afsenderen, der kan læse informationen. Det skal sikre, at data f.eks. ikke kan opsnappes under transmission på internettet eller, hvis det hackes fra en computer.

Derudover samarbejder regioner og universiteter på et mere operationelt niveau om at sikre gode rammevilkår for forskningen, herunder igennem en styrket infrastruktur. Danske Regioner prioriterer for eksempel en fremtidssikret struktur på biobankområdet. Biobanker er en hjørnesten i udviklingen af Personlig Medicin. Personlig Medicin handler om at skræddersy behandlingen på baggrund af patientens arvemasse og dermed undgå behandling med ineffektiv og skadelig medicin. Konkret er regionerne i øjeblikket i gang med at opbygge Dansk Reuma Biobank - en ny biobank på gigtområdet. Biobanken skal bidrage til at sikre bedre behandling af gigtsygdomme.

Både etableringen og den efterfølgende drift af forskermaskinerne og biobankerne skal finansieres. I regionerne ønsker vi ikke at tjene penge på sundhedsdata. Dog er det nødvendigt at få indtægtsdækket en del af den service, som vi leverer.



VI UDVIKLER NYE DIGITALE LØSNINGER, SOM UNDERSTØTTER BORGERNES BRUG AF SUNDHEDSDATA

Åbenhed og let adgang til egne data er forudsætningen for at sætte borgeren i centrum og skabe grundlaget for patientcentreret behandling. Patienter og pårørende er oftest dem, som er mest interesserede og motiverede til at tage hånd om eget helbred. Men kun hvis borgeren har adgang til egne data, kan borgeren reelt siges at være i centrum og udstyret med de oplysninger, der er nødvendig for at kunne tage aktiv del i eget behandlingsforløb.

Desværre er vi i sundhedsvæsenet kun i begrænset omfang lykkedes med at inddrage borgerne som en aktiv og samarbejdende part i behandlingen.

I regionerne tror vi, at nye digitale muligheder inden for mobilteknologi kan understøtte inddragelsen af borgerne i egen behandling. Forudsætningerne er til stede, fordi danskerne er et digitalt folkefærd. Det faktum skal vi i sundhedsvæsenet forstå at tage afsæt i og sammen med borgerne udvikle nye modeller for, hvordan sundhedsydelser kan produceres.

Der udvikles i disse år en lang række produkter med indbyggede sensorer, som kan bæres på kroppen. I kombination med diverse apps gør de det muligt for borgeren at monitorere egen sundhedstilstand. Det kan f.eks. være en smartphone, som kan måle fysisk aktivitet eller et ur, som kan måle puls og blod.

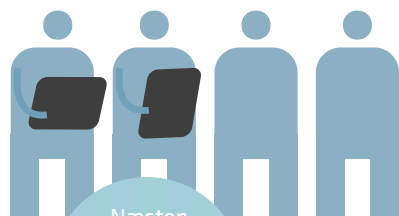
Det næste store syvmileskridt for sundhedsvæsenet bliver omstillingen til en ny form for interaktion med patienterne, hvor sundhedsdata både skabes via den almindelige sundhedsfaglige dokumentation, men i stigende omfang også via patienternes egne registreringer. I regionerne vil vi i samarbejde med borgerne tage teten på at udvikle nye digitale muligheder, som understøtter, at sundhedsvæsenet og borgerne kan samproducere vigtige sundhedsydelser. Det gælder særligt



9 ud af 10
har NemID

97 189	70679	5506	83030	68143
236 46264	335 70133	76 810244	96 7549	37 0752
469 47245	338 42469	11 870196	30 7593	96 0784
549 54593	348 89535	35 681430	14 7622	96 0875
593 18938	348 45729	23 939914	37 7631	56 0924
622 20158	21 70679	73 701337	96 7755	95 0951
631 4910	22 478	13 4796	56 7808	99 0951
755 303	99 107	27 8356	95 820	35 188
808 298	757 340	57 4295	76 761	61 162
96 7	64636	9036	68143	
30 7	64220	9046	93991	
14 7	64220	9046	93991	
1 670196	4 6830	7469 472		
06 154564	5 681430	7549 545		
95 887490	3 939914	0 6855		
38 738834	3 701337	4 7033		
45 719386	3 424696	6 7165		
18 0 857	7 86 56	7 36		
76 6 244	7 45 95	6 69		
11 6 196		49		

3 ud af 4
husstande har
en smartphone



Næsten
halvdelen
af de danske
husstande har
en tablet

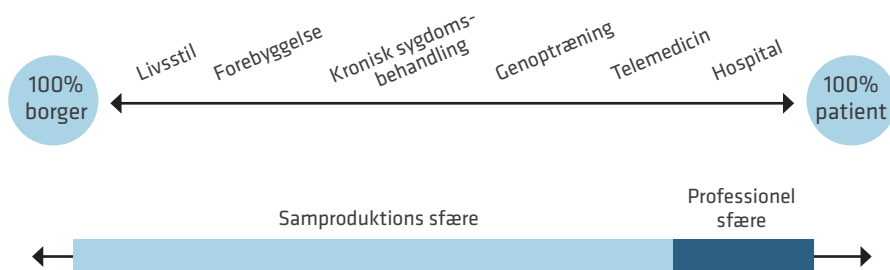


Mere end halvdelen
af danskere mellem
75-89 år har været på
nettet inden for de
sidste tre måneder

4 ud af 5
danskere ml 16-74 år
har besøgt offentlige
myndigheds
hjemmeside



Figur 6: Patient og borger



for områder som livsstil, forebyggelse og det at leve godt med en kronisk sygdom, svarende til det grønne område i figuren nedenfor. Det er mindre relevant for den akutte patientbehandling på sygehusene.

Det langsigtede perspektiv, regionerne vil arbejde efter, er, at borgerne med egne indsamlede data og med sundhedsvæsenets data kan opbygge en vidensbase til at mestre eget helbred, når de befinder sig uden for hospitalets mure. Den vidensbase kan også styrke borgerne i dialogen med de sundhedsprofessionelle, som de møder, når de er i kontakt med sundhedsvæsenet.

Derudover kan de digitale muligheder med smartphones og apps skabe en ny form for nem og hurtig kommunikation mellem borgere og sundhedsvæsen. Anvendt med omtanke kan de nye digitale muligheder endvidere bidrage til at reducere ulighed i sundhed, fordi alle borgere kan få hurtig adgang til nem information fra sundhedsvæsenet. Det ville f.eks. være ønskeligt at borgerne har beslutningsstøtte ved hånden efter en indlæggelse eller efter sidste besøg i ambulatoriet. Det kan f.eks. være gode råd om kost og/eller påmindelser om at tage den ordinerede medicin.

Set fra sundhedsvæsenets perspektiv kan borgere, som mestrer at yde omsorg for eget helbred, give sundhedsvæsenet luft til at fokusere på kerneydelsen: den specialiserede behandling af sygdomme. Målet er ikke, at borgerne skal være "gør det selv-læger". Det skal ses som et supplement til sundhedsvæsenets nuværende behandlingstilbud, så nye samarbejdsformer kan vokse frem på de områder, hvor borgerne selv kan gøre en afgørende forskel for deres sundhed.

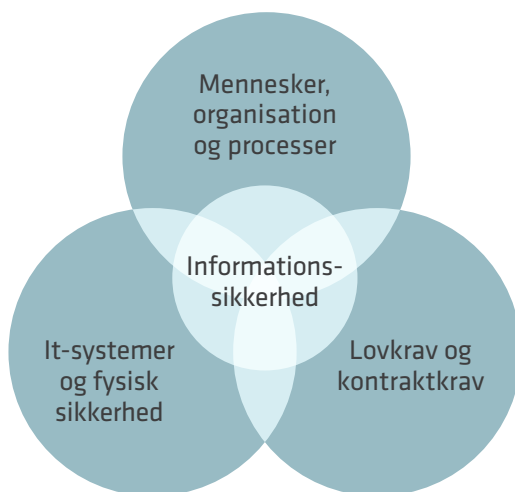
VI HÅNDTERER BORGERNES SUNDHEDSDATA SIKKERT OG TRANSPARENT

Sundhedsdata er personlige. Derfor følger der et særligt ansvar med, når vi håndterer sundhedsdata i regionerne. Sikkerheden skal være i orden, og der skal være åbenhed om, hvordan sundhedsdata bruges. Det er selve fundamentet for at bruge data til at give borgerne den bedste behandling. I regionerne tager vi denne præmis alvorligt.

SUNDHEDSDATA I TRYGGE HÆNDER

Regionerne har i starten af 2015 udstukket en fælles kurs for regionernes arbejde med informationssikkerhed. Kursen er beskrevet i publikationen: "Regionernes Politiske Linje for Informationssikkerhed". Informationssikkerhed handler grundlæggende om at beskytte information. Det vil sige, at data håndteres fortroligt, at datas integritet bevares og ikke ændres uden autorisation, og at data er tilgængelig for dem, som må og skal bruge den.

Figur 7: Informationssikkerhed



I regionerne forstås vi informationssikkerhed som mere end it-sikkerhed og fysisk sikkerhed. Det handler også om, hvordan medarbejdere og ledelse i sundhedsvæsenet arbejder med persondata og, hvordan regionerne arbejder med lovkrav og kontraktkrav.

Derfor stiller regionerne skarpt på tre overordnede områder i arbejdet med informationssikkerhed:

- IT-systemer og fysisk sikkerhed, som sætter fokus på de enkelte it-systemers sikkerhed set i forhold til at beskytte mod hackerangreb, bevidst og ubevidst misbrug af data, samt at serverrum er beskyttet mod brand, indbrud og strømudfald.
- Mennesker, organisationer og processer, som vedrører ledelsens prioritering af arbejdet med informationssikkerhed og medarbejdernes adfærd i dagligdagen.
- Lovkrav og kontraktkrav, som omhandler implementering af lovgivningskrav fra sundhedsloven, persondataloven, forvaltningsloven og straffeloven. Det gælder i egen organisation, men også hos de leverandører som leverer it-løsninger til sundhedsvæsenet.

Informationssikkerhed er et højt prioriteret område i regionerne, og derfor vil vi nedfælde et entydigt ledelsesansvar for informationssikkerhed, som dækker hele den organisatoriske kæde fra topledelse til afdeling. Således skal der være klarhed, kendskab og konsekvent efterlevelse af reglerne.

I regionerne tager vi ansvar for, at sikkerheden for personfølsomme informationer er høj og understøttet af de nødvendige tiltag til sikring af borgernes privatliv. Vi står på mål for, at det anvendte sikkerhedsniveau i regionerne og hos vores it-leverandører er ensartet og afstemt efter sårbarheder og risici.

Sundhedsprofessionelle er personligt ansvarlige for at forstå risici og følge retningslinjerne for informationssikkerhed. Regionerne understøtter hensigtsmæssig og sikker brug af sundhedsdata ved at udvikle og indføre brugervenlige digitale løsninger. Derudover er vi opmærksomme på behovene for at bruge den nyeste software, både af hensyn til sikkerhed og mulighederne for at kunne dele data mellem forskellige systemer

ÅBENHED OM INDSAMLING, OPBEVARING OG BRUG AF SUNDHEDSDATA

Sikkerhed kan dog ikke gøre det alene, hvis vi skal fastholde og udbygge borgerne tillid til, at sundhedsvæsenet bruger sundhedsdata sikkert og forsvarligt. I regionerne mener vi, at sikkerhed må suppleres af åbenhed. Det skaber tryghed, og vi ved blandt andet fra undersøgelser, at 65 procent af borgerne gerne vil benytte sig af muligheden for at følge med i brugen af deres data.

I regionerne vil vi derfor være åbne om, hvordan vi indsamler, opbevarer og bruger sundhedsdata. Det skal være nemt for borgerne at få adgang til information om regionernes brug af deres sundhedsdata, og det skal være tydeligt, hvor man som borger kan henvende sig, hvis man har yderligere spørgsmål. Disse informationer skal være tilgængelige for alle borgere – også de borgere som ikke kan betjene sig af elektroniske medier.

Vi vil også arbejde for, at det bliver nemt at få adgang til sundhedsvæsenets data om én selv. Alene i 2014 var mere end 719.000 danskere inde og læse i deres Sundhedsjournal på sundhed.dk. Vi vil i de kommende år udbygge Sundhedsjournalen med flere relevante data samt undersøge, om borgerne kan få mulighed for at se, hvem der har haft adgang til deres data i regionernes elektroniske patient-journer (EPJ). I dag kan borgerne kun se, hvem der har slået op på deres data i Sundhedsjournalen.

0101000011
010100001

Sundhedsdata i spil
Danske Regioner 2015
Layout: UHI, Danske Regioner
Tryk: Danske Regioner
Fotos: Ulla Hilden

ISBN tryk: 978-87-7723-883-3
ISBN elektronisk: 978-87-7723-884-0

DANSKE
REGIONER

