

Digitalisering i det danske sundhedsvæsen

Temanummer: Digitalisering – i verdens mest digitaliserede samfund

Introduktion

Danmark fremhæves ofte som et af de mest digitaliserede lande i verden og som et foregangsland, når det kommer til it-systemer og digitale kommunikationsløsninger, der forbinder sundhedsvæsenets forskellige sektorer samt borger og stat (Kierkegaard, 2013; United Nations, 2020). Mange aktører har gennem årene set forskellige muligheder i digitalisering og brugt digitalt baserede løsninger til at adressere meget forskellige problemer, herunder koordination, tilgængelighed af information for behandlere, forebyggelse, kvalitetssikring, effektivisering, patientinddragelse, nye afregningsformer samt dokumentation af kliniske mål (Sundheds- og Ældreministeriet et al., 2018; Sundhedsministeriet, 2012). Senest har vi med lynimplementering af videokonsultationer set digitalisering som et middel til at opretholde eksisterende services virtuelt under COVID-19-pandemien. Digitalisering kan således være mange ting og tjene mange formål.

I denne artikel vil vi beskrive de væsentligste digitaliseringsinitiativer, der er blevet ført ud i livet i det danske sundhedsvæsen og af hvilke aktører. Beskrivelsen er på ingen måde udtømmende, men tegner et billede af den omfattende indflydelse, digitaliseringen har fået på vores sundhedssektor. På den baggrund diskuterer vi derefter, hvordan selve digitaliseringen afføder nye udfordringer for de involverede aktører.

Væsentlige digitaliseringsinitiativer og aktører i det danske sundhedsvæsen

Vi begynder med en gennemgang af digitaliseringen af sektorernes dokumentations- og kommunikationssystemer, herefter følger en beskrivelse af, hvordan data er blevet bragt tættere på hinanden gennem en national infrastruktur og fælles sundhedsportal, og til sidst beskriver vi, hvordan denne infrastruktur i disse år udvides med et nyt lag af telemedicinske tjenester rettet mod patienter i eget hjem; tjenester, der inkluderer en stigende brug af digitale patientrapporterede oplysninger (PRO) samt en udvidelse af den unikke dokumentation i vores mange registre.



**IBEN MUNDBJERG
GJØDSBØ**
Adjunkt



**HENRIETTE
LANGSTRUP**
Lektor



KLAUS HØYER
Professor



LARS KAYSER
Lektor



**KARSTEN
VRANGBÆK**
Professor

Elektroniske journaler

Digital kommunikation og beslutningsstøtte blev allerede for mere end 20 år siden udpeget som en vigtig forudsætning for det borgernære, sammenhængende sundhedsvæsen (World Health Organization, 2002). Digitaliseringen af både hospitalsjournalen, de praktiserende lægers systemer og senest kommunernes omsorgsjournaler har været en uomgængelig forudsætning for, at vi i dag kan udveksle og vise data nationalt.

Elektroniske patientjournaler på hospitalerne og det præ-hospitale område (EPJ og PPJ)

Lagringen af journalnotater i elektronisk form har en lang historie, men det var først da det daværende Sundhedsministerium i 1996 udgav strategirapporten ”Handlingsplan for Elektroniske Patientjournaler: HEP-projektet”, at digitaliseringen af patientjournaler for alvor blev et nationalt anliggende (se Svenningsen, 2004). Tre år efter fulgte en national strategi for it i sygehusvæsenet, der skulle skabe et landsdækkende patientjournalssystem under overskriften ”Grundstruktur for EPJ” (G-EPJ). G-EPJ specificerede nationale krav til klinisk dokumentation i EPJ, herunder krav til struktur, sammenhæng, omfang og formalisering af data. Med udgangspunkt i strategien blev der igangsat en række EPJ-projekter i de daværende amter. Efter flere år med både tekniske udfordringer og professionel og politisk modstand blev projektet om én national løsning foreløbigt opgivet i 2007 (Bossen, 2014).

I dag er der overordnet set to forskellige EPJ-systemer i drift i Danmark. I Østdanmark bruger Region Sjælland og Region Hovedstaden it-systemet *Sundhedsplatformen* (SP), der er udviklet af den amerikanske it-virksomhed EPIC. SP blev implementeret i 2016 og har gennemgået en større revision i 2019. SP har til formål at understøtte alle arbejdsgange og er integreret til en stor del af det medicinske udstyr i afdelingerne som f.eks. infusionspumper. Ikke alle de tilkøbte funktioner er endnu taget i brug, og da SP til en vis grad var udviklet til andre arbejdsgange, end de allerede eksisterende, har der været en del udfordringer med og kritik af systemet (Rigsrevisionen, 2018; Røhl & Nielsen, 2019). Det har også taget tid at integrere SP til de danske registre. Fortalere for SP peger på, at systemet har potentiale til at blive en fælles platform for både hospitaler, kommuner og praktiserende læger.

I Vestdanmark vil de tre øvrige regioner fra 2021 anvende selvstændige it-løsninger fra samme leverandør, den danske it-virksomhed Systematic (Systematic, 2020). Denne EPJ-løsning har været udviklet løbende i en dansk kontekst og bygger på mange års erfaringer. Da Systematic også er leverandør til kommuner og den nationale telemedicinske løsning (uddybes nedenfor), har de som EPIC også en mulighed for på sigt at kunne tilbyde løsninger integreret på tværs af sektorer. For de tre regioner er status i skrivende stund (starten af 2021), at Region Midtjylland bruger *Midt EPJ*, Region Syddanmark bruger *Cosmic*, men skifter i 2021 til EPJ SYD, og Region Nordjylland bruger *Clinical Suite*, men skifter i 2021 til EPJ Nord (Danske Regioner, 2018).

I 2015 blev den elektroniske præhospitale patientjournal (PPJ) udrullet på nationalt plan i ambulancer og akutlægebiler. PPJ'en er lokaliseret på en specielt designet tablet, hvorpå ambulanceredde og læger kan modtage oplysninger om patienten og indtaste informationer om den akutte behandling, der via journalen sendes til det modtagende hospital (Lindskou et al., 2019). PPJ giver mulighed for at trække på journaldata i den præhospitale behandling (Rigsrevisionen, 2016).

Med overgangen fra papirbaserede til elektroniske journaler har ideen om journalens funktion som et primært lægeligt dokumentations- og ordinationsystem ændret sig fundamentalt til at være et fælles arbejdsredskab på tværs af kliniske faggrupper, der danner bro mellem kliniske og administrative funktioner og giver direkte adgang til undersøgelsesresultater fra andre systemer (Winthereik & Vikkelsø, 2005; Høyer, 2019). De elektroniske journalsystemer muliggør efterhånden også en bedre mulighed for mere automatisk at overføre data til de nationale registre som f.eks. Landspatientregisteret og de kliniske kvalitetsdatabaser (se nedenfor). Endelig har patienterne fået en anden rolle i forhold til hospitalsjournalen, idet de i dag via sundhed.dk eller en applikation kan få adgang til journalnotater og prøvesvar.

Almen praksis

De allerførste EPJ-systemer i almen praksis blev udviklet allerede i løbet af 1980'erne på individuelle lægers initiativ (Klamer & Johansen, 2019). I 2004 indgik de praktiserende lægers organisation, PLO, en aftale med de daværende amter om, at lægerne skulle anvende computer- og journalføringssystemer, der var forenelige med nationale standarder (se nedenfor om MedCom-standarder) for at håndtere patienters medicin, kunne dele kliniske notater, se diagnostiske resultater og sende påmindelser til patienter (Kierkegaard, 2013). I dag benytter alle praktiserende læger EPJ til at udveksle informationer, elektroniske recepter, se laboratoriesvar fra hospitaler og til at sende henvisninger til hospitaler, speciallæger og psykologer (Sundhedsministeriet, 2017). Almen praksis har igennem mange år tilbudt deres patienter forskellige platformsløsninger til online kommunikation – f.eks. tidsbestilling, prøvesvar og e-mailkonsultationer. Lægenotater i almen praksis er ikke tilgængelige for patienterne selv, og trods flere tiltag opfattes de fortsat af de praktiserende læger som deres egne notater og ikke som en del af en offentlig journal.

Den kommunale sektor

At kommunerne anvender digitale journaler, er en langt nyere udvikling, end hvad vi har set for de to ovenstående sektorer. I dag bruges elektronisk omsorgsjournal (EOJ) i den kommunale sektor til at registrere oplysninger om borgere, f.eks. i forbindelse med hjemmepleje. Som udgangspunkt er der ikke borgeradgang til EOJ, men i skrivende stund tester Fredericia, Lolland og Halsnæs kommune projektet "Borgerjournal", der via sundhed.dk giver borgerne adgang til at følge med i de oplysninger, der registreres om dem i EOJ (sundhed.dk, 2020a; Petersen, 2019). Overgangen mellem sundhedsvæsenet

og socialektoren (dvs. udveksling og integration af information mellem EPJ og EOJ) er særligt udfordret, da oplysninger indhentet under Sundhedsloven ikke må videregives uden borgerens samtykke med henblik på brug til opgaver, der udføres under Socialloven, med mindre det er nødvendigt som led i en aktuel behandling af patienten (KL, 2019). En anden udfordring er at få et fælles format for data, som kan anvendes både inden for sundheds-, omsorgs- og sociale ydelser. Udvikling af sådanne fælles sprog foregår både nationalt og internationalt. Der er derfor i skrivende stund både udfordringer i forhold til infrastruktur, dataformater, jura og etik (Hertzum, 2021).

Kommunikation mellem sektorer: MedCom

Udviklingen af EPJ-systemer og nye muligheder for udveksling af information skabte et behov for standardisering og koordinering af den stigende mængde af digitale informationer. I 1994 blev non-profit organisationen MedCom etableret med det formål at standardisere og digitalisere de mest almindelige tekstbaserede, kliniske meddelelser, der udveksles mellem de offentlige hospitaler, almen praksis og kommuner, som f.eks. korrespondancemeddelelser i forbindelse med indlæggelser og udskrivelser. MedCom ejes og finansieres af Sundhedsministeriet, Danske Regioner (DR) og Kommunernes Landsforening (KL) og udvikler og udbreder fortsat standarder og digitale løsninger, der går på tværs af og forbinder sektorerne i det danske sundhedsvæsen. I dag anvender samtlige sygehuse, laboratorier, apoteker, kommuner og praksisydere MedComs standarder for kommunikation, og hver måned sendes ca. 5,5 millioner MedCom-dokumenter på tværs af sundhedsvæsenets sektorer (MedCom, 2020a). Praktisk talt alle dokumenter mellem sundhedsvæsenets parter udveksles således elektronisk; en udbredelse der er enestående set i international sammenhæng (MedCom, 2020b; Sundhedsministeriet, 2012). MedCom fungerer på mange måder som ryggraden i det digitale sundhedsvæsen ved at styrke kommunikationen og samarbejdet mellem hospitaler, kommuner og praktiserende læger og er derfor en helt central aktør i forhold til at sikre sammenhængende patientforløb.

Fælles Medicinkort

Hvor ambitionen om én fælles national EPJ måtte skrinlægges, blev arbejdet med en mindre ambitiøs, men dog meget væsentlig national digitaliseringsløsning, Fælles Medicinkort (FMK), igangsat i 2009 med det formål at tilbyde en national tværsektoriel løsning til ordination, revision og administration af medicin for at reducere uhensigtsmæssig medicinering og undgå fejl i ordinationer og administration. Initiativet opstod, fordi borgernes tværsektorielle behandlingsforløb gjorde det vanskeligt for sundhedsprofessionelle at få overblik over patientens aktuelle og komplette medicinering, og hvem der var den seneste behandlingsansvarlige. Bag udvikling og implementering af FMK står Sundhedsministeriet, Sundhedsdatastyrelsen, Sundhedsstyrelsen, MedCom, KL, DR og PLO. I 2013 blev FMK taget i brug af lægerne, og i dag er løsningen tilgængelig for alle sundhedsprofessionelle og borgere i Danmark (Pedersen,

2019). Den behandlende læge kan i FMK tilføje, afstemme og fjerne lægemiddelordinationer, så sundhedsprofessionelle og borgeren selv til enhver tid har adgang til de opdaterede medicinoplysninger via sundhed.dk eller applikationen ”Medicinkortet” (Sundhedsdatastyrelsen, 2020a). Ved indlæggelse overføres data fra FMK til EPJ, og ved udskrivelse opdateres FMK af hospitalets læger ud fra EPJ. Netop samspillet mellem medicinkortet, EPJ-løsningerne og arbejdsgangene på hospitaler og i almen praksis har dog afstedkommet nye problemer – f.eks. omkring hvilken læge der har ansvar for at afstemme oplysningerne i medicinkortet i forbindelse med tværsektorielle behandlingsforløb og problemer med Sundhedsplatformens tekniske integration til FMK.

Sundhed.dk

Sundhed.dk har allerede været nævnt flere gange, da denne borgerrettede sundhedsportal er en helt central institutionel nyskabelse, som har været med til at transformere mange af de etablerede institutioner og deres interaktion med borgerne og med hinanden. I 2001 tog den daværende Amtsrådsforening initiativ til at etablere en fælles offentlig sundhedsportal, der kan tilgås fra internettet med det formål at samle information og kommunikation på sundhedsområdet i én samlet national indgang for borgere og sundhedsprofessionelle. I slutningen af 2003 blev sundhed.dk lanceret og har siden fået nye funktioner og tjenester løbende (sundhed.dk, 2020b). Sundhed.dk tiltrækker sig international opmærksomhed og er blevet omtalt som en af verdens mest avancerede sundhedsportaler (Frost & Sullivan, 2017).

På sundhed.dk har borgere og patienter via e-Sundhedsjournalen adgang til deres personlige sundhedsdata, herunder EPJ fra hospitalet, medicinkort, vaccinationer, laboratoriesvar samt en log over, hvem der har slået op på deres oplysninger. Borgere har som nævnt endnu ikke digital adgang til journaloplysninger fra almen praksis, ligesom mange private leverandører af sundhedstilbud heller ikke viser deres journalnotater i Sundhedsjournalen. Borgere kan ikke selv skrive i deres sundhedsjournal, men kan føje oplysninger til det såkaldte stamkort og registrere valg om f.eks. organdonation og livsforlængende behandling. Med den nye digitaliseringsstrategi fra regeringen, DR og KL er det ambitionen, at portalens funktionalitet skal udbygges, så patienten får adgang til information om sit samlede behandlingsforløb på tværs af sektorer (Petersen 2019; Sundheds- og Ældreministeriet et al., 2018). Udover egne sundhedsinformationer kan borgere via sundhed.dk tilgå en række funktioner, f.eks. fremsøgning af behandlere og behandlingssteder samt opslag i Patienthåndbogen og patientrettigheder. Sundhedsprofessionelle kan via sundhed.dk få adgang til patientinformation, som ikke allerede er tilgængeligt i deres eget EPJ-system, eksempelvis information fra andre regioners EPJ-systemer (Danske Regioner, 2018).

Foruden Patienthåndbogen har sundhedsprofessionelle også adgang til Lægehåndbogen, som giver en mere uddybende adgang til sygdomsspecifikke oplysninger. Lægehåndbogen er også tilgængelig for patienterne (Sundheds-

ministeriet, 2012; 2017). Med udbredelsen af smartphones i befolkningen bliver de enkelte komponenter på sundhed.dk i dag tilbudt som applikationer, f.eks. Lægehåndbogen og patienthåndbogen. FMK kan tilgås via appen ”Mit medicinkort”, og appen ”Min Læge” fungerer som erstatning for de mange tidligere måder at komme i kontakt med egen læge på.

Telemedicin

Ovenstående beskrivelse demonstrerer, at vi i Danmark har gennemgået en transformation fra en primær digital understøttelse af arbejdsprocesser i lokale institutioner til en deling på tværs og over tid en større inddragelse af borgerne gennem deling af oplysninger og egentlige interaktioner som f.eks. bestilling af medicin eller e-konsultationer via applikationer. Over tid har digitaliseringen med andre ord ændret, hvor behandling foregår, og hvem der er aktive i at udføre den. I den forbindelse er de telemedicinske initiativer helt centrale at nævne.

Betegnelsen telemedicin dækker over alternative måder at levere sundhedsydelser på, der gør brug af informations- og kommunikationsteknologi med det formål at overkomme geografiske afstande mellem modtagere og ydere af sundhedsydelser eller mellem forskellige sundhedsaktører (World Health Organization 1998; Kierkegaard, 2015). Oprindeligt handlede telemedicin mest om kommunikation mellem sundhedsprofessionelle eller om at give en patient adgang til sundhedsydelser over afstand (Kierkegaard, 2015). Men gennem de sidste 10 år er fokus i tiltagende grad blevet rettet mod at gøre patienterne mere aktive i forhold til behandling og mestring af deres sygdomme og at muliggøre, at flere aktører, f.eks. almen praksis, hospital og kommune, kan være involveret i samme forløb. Her indgår også muligheden for indsamling af information fra patienter i eget hjem. Det kan være billeder, biokemiske eller fysiologiske målinger såsom blodsukterniveau eller hjerterytme, selvrappede data om helbredsrelateret livskvalitet eller data, der relaterer til fysisk træning, ernæring og søvn.

I Danmark blev de første telemedicinske initiativer igangsat i 1990'erne, hvor der bl.a. blev etableret videokommunikation og kommunikationslinjer fra grønlandske og færøske hospitaler til københavnske hospitaler (Phanareth et al., 2019). På trods af mange lokale og regionale projekter i 2010'erne blev en bred national udrulning af telemedicin ikke en realitet før etableringen af organisationen Fælles Udbud og Udvikling af Telemedicin (FUT) i 2016 (Digitaliseringsstyrelsen, 2020a). Den fælles udrulning tilbyder nu en national infrastruktur til indsamling af patientdata. I første omgang tilbydes alle med svær kronisk obstruktiv lungesygdom at blive fulgt af kommunale sygeplejersker i samråd med hospitalsafdelinger, men på sigt skal tilbuddet udvides til at dække flere sygdomme og skabe mulighed for deling af flere data på tværs af sektorerne.

Telemedicin har med den aktuelle COVID-19 pandemi fået en ny rolle i sundhedsvæsenet. Frem for at overkomme geografiske afstande bruges telemedi-

cinske løsninger nu til at opretholde afstand og dermed nedbringe risikoen for smitte med COVID-19. Et eksempel er applikationen ”Min Læge”, som er udviklet i et samarbejde mellem PLO og Sundhedsdatastyrelsen, og som giver patienter mobil adgang til egen læge, herunder e-konsultation og videokonsultationer. I marts 2020 gik platformen på kort tid fra pilot- til driftstatus, og i efteråret 2020 er langt de fleste praktiserende læger brugere (Praktiserende Lægers Organisation, 2020).

Patientrapporterede oplysninger (PRO) og patientinddragelse

Den fortsatte udvikling af telemedicinske løsninger og portalindgange, hvor borgere kan tilgå informationer om deres helbred og behandlingsforløb, hviler på et argument om, at ansvar for eget helbred bliver overdraget til patienterne selv og dermed muliggør den politiske vision om øget empowerment og patientinddragelse (se Sundheds- og Ældreministeriet et al., 2018). Ønsket om i højere grad at inddrage patienterne i deres behandling og at tilrettelægge kontakter ud fra individuelle behov er blevet yderligere styrket med tiltag, der skal sikre udbredelsen og anvendelsen af PRO. PRO-data er data, som indfanget patientens egen rapporterede sundhedstilstand uden involvering af sundhedsprofessionelle, f.eks. livskvalitet og fysisk funktion via standardiserede spørgeskemaer og målinger af f.eks. blodtryk, vægt eller iltmætning foretaget af patienten selv. I skrivende stund pågår – ud over en række lokale projekter – et nationalt initiativ for udrulning af PRO bredt i sundhedssektoren (PRO-sekretariatet, 2020; Langstrup, 2019). Ambitionen er blandt andet at anvende PRO-data tværsektorielt til kliniske og kvalitetsforbedrende formål, og den deles og drives af både patientorganisationer og sundhedsprofessionelle (ViBIS, 2016). Der er også en ambition om at bruge PRO-data til aflønning ud fra effekt, hvad Porter (2010) og andre kalder værdibaseret styring. Det er en fortsættelse af en lang tradition forbundet med New Public Management (Hood, 1991) og relaterer sig til en række kendte problemer med målstyring (Wadmann et al., 2013), som vi ikke har mulighed for at gennemgå i detaljer her.

Digitale PRO er endnu et eksempel på, hvordan digitalisering anses som et helt centralt middel til at bringe sundhedsvæsenet tættere på borgeren og til at realisere en mere inddragende og person- og helbredscentreret kontakt (Langstrup, 2019). Derudover er udviklingen af PRO et godt eksempel på den tiltagende dataintensivering i sundhedsvæsenet, hvor hidtil ikke-kvantificerbare aspekter af patienternes helbred og erfaringer af sundhed og sygdom gøres til genstand for måling og standardisering.

Databaser og registre

På trods af at sundhedsvæsenet befinder sig i en hidtil uset dataeksplosion (Høyer, 2019), så er registrering, indsamling og opbevaring af information om danske borgere langt fra et nyt fænomen. Danmark har en lang tradition for rutinemæssigt at indsamle oplysninger om danske borgeres liv og helbred i forbindelse med ”ikke-forskningsrelaterede begivenheder” (f.eks. indlæggel-

ser og receptudleveringer) (Gregersen et al., 2018). Oplysningerne opbevares i adskillige registre og databaser, hvoraf mange dækker hele befolkningen (Schmidt et al., 2019). I 1968 blev det Centrale Personregister (CPR-registret) oprettet som et digitalt folkeregister over danske borgere. Siden har CPR-registret fået stor betydning for det danske sundhedsvæsen og den medicinske forskning både i Danmark og internationalt, da registret principielt muliggør identifikation og kombination af detaljeret information om individet fra fødsel til død.

Databaserne med betydning for sundhedsområdet inddeles i tre hovedtyper: 1) administrative databaser, 2) sundhedsdatabaser og 3) kliniske kvalitetsdatabaser (se Schmidt et al., 2019 og Gregersen et al., 2018). I 2018 blev Nationalt Genom Center (NGC) oprettet som styrelse under det daværende Sundheds- og Ældreministerium med henblik på at etablere en landsdækkende database for avanceret genetisk information. NGC skal sikre indsamling, opbevaring og brug af genetisk information om danske patienter som led i realiseringen af Danmarks nationale strategi for Personlig Medicin¹ ved at udvikle en national infrastruktur for genomiske data (Sundheds- og Ældreministeriet & Danske Regioner, 2016; Nationalt Genom Center, 2020).

Myndigheder og statslige institutioner

Med øget digitalisering og datagenerering vokser også nye behov for såvel regulering som for myndigheder, der overvåger, koordinerer og udvikler politikker på området. Datatilsynet fører som central og uafhængig myndighed tilsyn med, at gældende regler om databeskyttelse overholdes (Datatilsynet, 2020) – en opgave, der er blevet langt vigtigere og mere omfattende med den igangværende dataintensivering. I 2011 blev Digitaliseringsstyrelsen oprettet under Finansministeriet med det formål at fremme digitalisering og effektivisering i den offentlige sektor. Styrelsen har ansvar for at formulere politik, der fremmer digitalisering, og den udvikler, implementerer og driver derudover it-infrastruktur og it-løsninger – de såkaldt ”fællesoffentlige løsninger” – som f.eks. NemID, Digital Post og borger.dk (Digitaliseringsstyrelsen, 2020b).

I 2015 blev Sundhedsdatastyrelsen (SDS) oprettet under det daværende Sundheds- og Ældreministerium med det formål at skabe flere og bedre typer af sundhedsdata samt digitale løsninger i sundhedsvæsenet. Styrelsens opgaver omfatter blandt andet at levere data om aktivitet, økonomi og kvalitet til sundhedsprofessionelle, administration på regionalt og kommunalt niveau samt til borgere. Derudover udvikler og koordinerer SDS digitale løsninger på tværs af sundhedsvæsenet, ligesom den er ansvarlig for de nationale sundhedsregistre og indsamling af sundhedsdata, der bruges til patientbehandling og forskning (Sundhedsdatastyrelsen, 2020b).

Nye løsninger – nye problemer

Som vores beskrivelse af de forskellige digitaliseringsindsatser illustrerer, forbindes sundhedsvæsenets institutioner, aktører og brugere hele tiden på nye måder og med nye formål for øje, i takt med at digitale løsninger og infrastrukturer for indsamling og udveksling af data udvikles og tages i brug. Mange innovative løsninger, som kunstig intelligens og big data, står på spring i kulissen eller er allerede så småt på vej ind i klinikken, ledsaget af stor opmærksomhed og høje forventninger. De store mængder data og mulighederne for at integrere dem, der nu står til rådighed for sundhedsprofessionelle, forskere og administratorer, skaber et presserende behov for en ny generation af digitale løsninger, der ved hjælp af computerkraft kan håndtere data, så de kan bringes til anvendelse på en meningsfuld måde (Lindskow et al., 2020; Mandag Morgen & Danske Regioner, 2017). Samtidigt skaber de nye muligheder også nye behov for regulering af adgang og anvendelse for at værne mod utilsigtet eller illegitim anvendelse. Uden at underkende de mange nye muligheder og indsigter, som digitaliseringen har afstedkommet og vil muliggøre i fremtiden, så fremføres manglende adgang til information og udnyttelse af sundhedsdata paradoksalt nok stadig som en udfordring i forhold til at sikre sammenhængende patientbehandling af høj kvalitet (Sundheds- og Ældreministeriet et al., 2018). Derudover flytter digitalisering i sig selv vores mål og har i tillæg utilsigtede implikationer. Vi vil afslutningsvist pege på tre af disse: 1) digitaliseringen har i sig selv intensiveret behovet for mere data, 2) digitaliseringen har udfordret organisering af de kerneopgaver, den skulle forbedre, og 3) digitaliseringen har introduceret nye risici for patienterne.

Den stigende digitalisering i sundhedsvæsenet øger hele tiden efterspørgslen på data og indebærer et stigende behov for integration, der skal sikre, at så mange af disse data gøres tilgængelige for så mange aktører som muligt og med stadigt nye formål for øje (Hoeyer, 2020; Hogle, 2016). Sundhedsvæsenet er med andre ord blevet genstand for en intensiveret dataficering, hvor stadigt flere informationer om både patienter, teknologi og behandlinger transformeres til digitale, kvantitative data (Ruckenstein & Schüll, 2017). Det er potentielt konfliktfuldt, da ikke alle nødvendigvis er enige om, hvad der er ”gode data” og legitime formål. Derudover er dataficering i princippet en uendelig proces – det vil aldrig være muligt at skabe adgang til en udtømmende mængde information for alle de, der måtte efterspørge den. Opfattelsen af, hvad der udgør relevante sundhedsdata, forandrer og udvider sig hele tiden, og både politikere og sundhedsprofessionelle bliver ved med at ønske sig flere data, sjældent færre.

Selvom computerkraft er blevet billigere, og mange processer er automatiserede, så er indsamling, bearbejdning og brug af stigende mængder data ganske ressourcekrævende. Samtidigt skaber data- og informationsteknologien organisatoriske forandringer, som ikke nødvendigvis er bevidste eller hensigtsmæssige for kerneopgaverne i sundhedsvæsenet – forebyggelse, behandling og pleje. Mange konflikter i relation til digitaliseringsinitiativer har således

handlet om manglende overensstemmelse mellem de introducerede systemer og eksisterende arbejdspraksisser – med Sundhedsplatformen som velkendt eksempel (Bansler & From, 2020; Hertzum & Ellingsen, 2019). Selv når fokus er på automatisering af databehandling, viser det sig ofte, at det kræver meget håndholdt dataarbejde at gøre data klar til ”automatiseret” behandling (Hoeyer & Wadmann, 2020). Således kan fokus på kerneopgaven blive udfordret, når arbejdsgange omlægges ud fra hensyn til data og digitalisering og ikke omvendt. Det kræver arbejde at producere data, der er standardiserede på en måde, så de kan rejse og bruges andre steder og til andre formål, og det er vanskeligt at bruge data fornuftigt, hvis man ikke kender betydningen af dem eller den kontekst, de udspringer fra (Berg & Goorman, 1999; Loukissas, 2019). Den politiske ambition er at indsamle flere data og stille dem til rådighed for flere formål, men spørgsmålet er, i hvilket omfang det er muligt. Nogle gange kan forskellige formål modarbejde hinanden.

Digitaliseringsinitiativer forandrer klinisk praksis og kan medføre nye kliniske risici for patienterne (se f.eks. Vikkelsø, 2005). Derudover kan de medføre risici i form af illegitim brug af data. Hvad der er sensitiv information og legitim brug er ikke entydigt. Det er en gammelkendt indsigt fra informationsstudier, at der altid er et dilemma mellem data som ”sticky” eller ”leaky” – enten opfatter vi dem som for beskyttede og svære at flytte rundt eller for ubeskyttede og fritflydende (Brown & Duguid, 2000). Her handler det altså ikke kun om læk og datatyveri, men også om balancen mellem for lidt og for meget dataintegration: På den ene side kæmpes der med manglende adgang til data, mens der på den anden side også har været alvorlige eksempler på forkert adgang til data. Således måtte de praktiserende lægers ellers succesfulde database Dansk Almen Medicinsk Database (DAMD) og Datafangst-modulet, der indhentede data fra EPJ i almen praksis, lukkes ned i 2014, da accelererende og uigen-nemtsigtige dataformål gjorde det juridiske grundlag for databasen utilstrækkeligt og udhulede brugernes tillid. Digital dataintegration kræver socialt og politisk arbejde for at skabe holdbare løsninger med klarhed over, hvad der udveksles mellem hvilke aktører (Wadmann & Hoeyer, 2018). Problemstillingen forstærkes endvidere af de store kommercielle interesser i sundhedsdata og udviklingen af nye former for databaseret offentlig-privat samspil. Begge dele kræver grundige strategiske overvejelser fra myndigheder og politikere i en lille nationalstat som Danmark. En sidste risiko for patienterne, der skal nævnes, er en utilsigtet forværring af den allerede dybt problematiske ulighed i sundhed. Digitale løsninger omfordeler ansvar og pålægger borgere at tage vare på deres egen behandling, eget dataarbejde og egen dataficering. Der er mange gode ting at sige om det, som digitale løsninger muliggør, men ikke alle patienter og borgere er lige stillet i forhold til at omsætte sådanne muligheder (Holt et al., 2019; Villadsen et al., 2020).

Digitaliseringen i det danske sundhedsvæsen er på den ene side en succeshistorie, men nogle dele har vist sig vanskelige at gennemføre eller har medført nye og uforudsete problemer. I takt med at nye digitale løsninger, nye former for data og stadigt mere avancerede analysemetoder vinder indpas er det dog

vigtigt at holde fast i, at formålet med sundhedsvæsenet ikke er digitalisering i sig selv, men bedre sundhed og flere gode liv. Vi skal med andre ord blive ved med at lægge retningen for sundhedsvæsenet – ikke for digitaliseringen – med fokus på den bedste måde at opnå sundhedsvæsenets mål.

Noter

1. Begrebet Personlig Medicin anvendes om individualiseret forebyggelse, diagnostik og behandling, der integrerer så mange data om patienten som muligt med særlig vægt på genetisk information (Sundheds- og Ældreministeriet & Danske Regioner, 2016).

Referenceliste

- Bansler, J. & From, G. (2020). Internationale erfaringer med EPJ I hospitalssektoren. *Ugeskrift for Læger* 182:V03200160.
- Berg, M., Goorman, E. (1999). The contextual nature of medical information. *International Journal of Medical Informatics* 56(1-3):51-60.
- Bossen, C. 2014. *Journaliseringsteknologier*. I: L. Hunicke, F. Olesen, eds. *Teknologi i sundhedspraksis*, side 155-177. København: Munksgaard.
- Brown, J.S. & Duguid, P. (2000). *The social life of information*. Boston: Harvard Business School Press.
- Danske Regioner. (2018). Fakta om sundhedsvæsenet. <https://www.regioner.dk/media/9892/faktaark-epj-final.pdf>.
- Datatilsynet. (2020). Om Datatilsynet. <https://www.datatilsynet.dk/om-datatilsynet>.
- Digitaliseringsstyrelsen. (2020a). Fælles Udbud og Udvikling af Telemedicin (FUT) I Danmark. <https://digst.dk/digital-service/digital-velfaerd/telemedicin-kol/faelles-udbud-af-telemedicin-fut/>.
- Digitaliseringsstyrelsen. (2020b). Hvem er vi. <https://digst.dk/job/hvem-er-vi/>.
- Frost & Sullivan. (2017). *Digitalization in healthcare: emergence of digital health portals*. Frost & Sullivan, Mountain View.
- Gregersen, R., Wiingreen, R., Rosenberg, J. (2018). Sundhedsvidenskabelig registerforskning i Danmark. *Ugeskrift for Læger* 180:1-7.
- Hertzum, M. (2021). Electronic Health Records in Danish Home Care and Nursing Homes: Inadequate Documentation of Care, Medication, and Consent. *Applied Clinical Informatics*, 12(01), 027-033.
- Hertzum, M. & Ellingsen, G. (2019). The implementation of an electronic health record: Comparing preparations for Epic in Norway with experiences from the UK and Denmark. *International journal of medical informatics* 129:312-317.
- Hoeyer, K. (2020). Data promiscuity: how the public-private distinction shaped digital data infrastructures and notions of privacy. *Palgrave Communications* 7(37):1-8.
- Hoeyer, K. & Wadmann, S. (2020). "Meaningless work": How the datafication of health reconfigures knowledge about work and erodes professional judgement. *Economy and Society* 29(3):433-454.
- Hogle, L. (2016). Data-intensive resourcing in healthcare. *BioSocieties* 11(3):372-393.
- Holt, K.A., Karnoe, A., Overgaard, D., Nielsen, S.E., Kayser, L., Røder, M.E., & From, G. (2019). Differences in the level of electronic health literacy between users and nonusers of digital health services: An exploratory survey of a group of medical outpatients. *Interactive Journal of Medical Research*, 8(2), e8423.
- Hood, C. (1991). A public management for all seasons? *Public Administration* 69(1):3-19.
- Høyer, K. (2019). *Hvem skal bruge sundhedsdata – og til hvad?* København: Informations Forlag.
- Kierkegaard, P. (2015). Mapping telemedicine efforts: surveying regional initiatives in Denmark. *Telemedicine and e-health* 5:427-435.
- Kierkegaard, P. (2013). eHealth in Denmark: a case study. *Journal of Medical Systems* 37(9991):1-10.
- KL. (2019). Udveksling af personoplysninger inden for sundheds- og ældreområdet. Juridisk vejledning V.1.0. <https://www.kl.dk/media/19500/kl01s109-priv-lahodokumenter-udveksling-af-personoplysninger-paa-sundheds-og-aeldreområdet.pdf>.
- Klamer, F. & Johansen, I. (2019). Digitaliseringen af almen praksis (1984-2019) – fra papir til EPJ til klinisk it-arbejdsplads. I: C. Nøhr, P. Bertelsen, S. Vingtoft, SK. Andersen, eds. *Digitalisering af det danske sundhedsvæsen. Øjenvidneberetninger fra nøgleaktører*, side 90-111. Odense: Syddansk Universitetsforlag.
- Langstrup, H. (2019). Patient-reported data and the politics of meaningful work. *Health Informatic Journal* 25(3):567-576.
- Lindskou, T.A., Mikkelsen, S., Christensen, E.F., Hansen, P.A., Jørgensen, G., Hendriksen, O.M., Kirkegaard, H., Berlac, P.A. & Søvsø, M. B. (2019). The Danish prehospital emergency healthcare system and research possibilities. *Scandinavian Journal of Trauma, Resuscitation and Emergency Medicine* 27(100):1-7.

- Lindskow, T., Ibrahim, R.M., Thomsen, M.V., Bell, B. & Kruse, C.R. (2020). Kunstig intelligens i det danske sundhedsvæsen. *Ugeskrift for Læger* 182:V09190540.
- Loukissas, Y.A. (2019). *All Data Are Local. Thinking Critically in a Data-Driven Society*. Cambridge, MA: The MIT Press.
- Mandag Morgen & Danske Regioner. (2017). Sundhed i skyen – Et kig ind i den digitale fremtid på sundhedsområdet. <https://www.regioner.dk/media/4681/sundhed-i-skyen.pdf>.
- MedCom. (2020a). Modernisering af infrastruktur. <https://www.medcom.dk/standarder/modernisering-af-infrastruktur>.
- MedCom. (2020b). Om MedCom. <https://www.medcom.dk/om-medcom>.
- Nationalt Genom Center. (2020). Forskning. <https://ngc.dk/forskning>.
- Pedersen, L.Æ. (2019). *Fælles Medicinkort – samarbejde gjorde forskellen*. I: C. Nøhr, P. Bertelsen, S. Vingtoft, SK. Andersen, eds. Digitalisering af det danske sundhedsvæsen. Øjenvidneberetninger fra nøgleaktører, side 233-242. Odense: Syddansk Universitetsforlag.
- Petersen, M.E. (2019). *Fortællingen om sundhed.dk på tværs*. I: C. Nøhr, P. Bertelsen, S. Vingtoft, SK. Andersen, eds. Digitalisering af det danske sundhedsvæsen. Øjenvidneberetninger fra nøgleaktører, side 201-214. Odense: Syddansk Universitetsforlag.
- Phanareth, K., Rossing, N. & Vingtoft, S. (2019). *Telemedicinske initiativer i Danmark*. I: C. Nøhr, P. Bertelsen, S. Vingtoft, SK. Andersen, eds. Digitalisering af det danske sundhedsvæsen. Øjenvidneberetninger fra nøgleaktører, side 130-145. Odense: Syddansk Universitetsforlag.
- Porter, M.E. (2010). What is value in health care. *New England Journal of Medicine* 363(26):2477-2481.
- Praktiserende Lægers Organisation. (2020). Min Læge. <https://www.laeger.dk/min-laege>.
- PROsekretariatet. (2020). Det nationale arbejde med PRO. <https://pro-danmark.dk/da>.
- Rigsrevisionen. (2018). Rigsrevisionens beretning om Sundhedsplatformen angivet til Folketinget med statsrevisorernes bemærkninger. <https://www.rigsrevisionen.dk/media/2104845/sr1717.pdf>.
- Rigsrevisionen. (2016). Rigsrevisionens notat om beretning om regionernes præhospitale indsats. <https://www.ft.dk/statsrevisorerne/dokumenter/samling/20131/beretning/sb7/bilag/4/1644776.pdf>.
- Ruckenstein, M., & Schüll, N.D. (2017). The Datafication of Health. *Annual Review of Anthropology* 46:261-278.
- Røhl, U.B.U. & Nielsen, J.A. (2019). Sundhedsplatformen i modvind: En analyse af aktørernes teknologiforståelser i danske medier. *Samfundslederskab i Skandinavien* 34(3):178-206.
- Schmidt, M., Schmidt, S.A.J, Adelborg, K., Sundbøll, J., Laugesen, K., Ehrenstein, V. Sørensen, H.T. (2019). The Danish health care system and epidemiological research: from health care contacts to database records. *Clinical Epidemiology* 11:563-591.
- Sundhed.dk. (2020a). Borgerjournal fra kommunen. <https://www.sundhed.dk/borger/min-side/min-sundhedsjournal/kommunejournal/>.
- Sundhed.dk. (2020b). Historien om sundhed.dk. <https://www.sundhed.dk/borger/service/om-sundhed-dk/om-organisationen/historien-om-sundheddk/>.
- Sundhedsdatastyrelsen. (2020a). Baggrund og vision for FMK. <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/registre-og-services/om-faelles-medicinkort/baggrund-og-vision-fmk>.
- Sundhedsdatastyrelsen. (2020b). Om Sundhedsdatastyrelsen. <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/om-os>.
- Sundhedsministeriet. (2017). *Healthcare in Denmark. An overview*. https://www.sum.dk/~media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2016/Healthcare-in-dk-16-dec/Healthcare-english-V16-dec.ashx.
- Sundhedsministeriet. (2012). *eHealth in Denmark. eHealth as part of a coherent Danish health care system*. https://sum.dk/Aktuelt/Publikationer/~media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2012/Sundheds-IT/Sundheds_IT_juni_web.ashx.
- Sundheds- og Ældreministeriet & Danske Regioner. (2016). Personlig medicin til gavn for patienterne. Klar diagnose, målrette behandling, styrket forskning. Strategi for personlig medicin 2017-2020. <https://www.regioner.dk/media/4352/national-strategi-for-personlig-medicin.pdf>.
- Sundheds- og Ældreministeriet, Finansministeriet, Danske Regioner, KL. (2018). Ét sikkert og sammenhængende sundhedsnetværk for alle. Strategi for digital sundhed 2018-2022. https://sum.dk/~media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2018/Strategi-for-digital-sundhed-januar-2018/Strategi%20for%20digital%20sundhed_Pages.pdf.
- Svenningsen, S. (2004). Den elektroniske patientjournal og medicinsk arbejde – Reorganisering af roller, ansvar og ricis på sygehuse. Handelshøjskolens Forlag.
- Systematic. (2020). Simplifying critical decision making. <https://da.systematic.com/about/>.
- United Nations. (2020). *United Nations E-Government Survey 2020. Digital Government in the Decade of Action for Sustainable Development*. New York: United Nations.
- ViBIS. (2016). Program PRO. Anvendelse af PRO-data i kvalitetsudviklingen af det danske sundhedsvæsen – anbefalinger og vidensgrundlag. København: Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet. https://danskepatienter.dk/sites/danskepatienter.dk/files/media/Publikationer%20-%20Egne/B_ViBIS/A_Rapport%20og%20undersøgelser/program_pro-rapport.pdf
- Villadsen, S.F., Hadi, H., Ismail, I., Osborne, R.H., Ekstrøm, C.T., & Kayser, L. (2020). ehealth literacy and health literacy among immigrants and their descendants compared with women of Danish origin: a cross-sectional study. *Journal of Clinical Medicine* 9:1-10.

- onal study using a multidimensional approach among pregnant women. *BMJ open*, 10(5), e037076.
- Vikkelsø, S. (2005). Subtle redistribution of work, attention and risks: Electronic patient records and organizational consequences. *Scandinavian Journal of Information Systems* 17(1):10.
- Wadmann S., Johansen S., Lind A., Okkels, H., Hoeyer, K. (2013). Analytical perspectives on performance based management: an outline of theoretical assumptions in the existing literature. *Health Economics, Policy and Law* 8(4): 511-527.
- Wadmann, S. & Hoeyer, K. (2018). Dangers of the digital fit: Rethinking seamlessness and social sustainability in data-intensive healthcare. *Big Data & Society* 5(1):1-13.
- Winthereik, BR., Vikkelsø, S. (2005). ICT and integrated care: some dilemmas of standardising inter-organisational communication. *Computer Supported Cooperative Work* 14(1):43-67.
- World Health Organization. (2002). Innovative Care for Chronic Conditions: Building Blocks for Action. <https://www.who.int/chp/knowledge/publications/icccglobal-report.pdf?ua=1>.
- World Health Organization. (1998). A Health Telematics Policy in Support of WHO'S Health-For-All Strategy for Global Development: Report of the WHO Group Consultation on Health Telematics 11-16 December, Geneva, 1997. Geneva: World Health Organization.