Analyse | September 2022

Bedre brug af borgerskabte sundhedsdata

Potentialer og udfordringer ved sundhedsvæsenets anvendelse af borgerskabte data fra personlige sundhedsteknologier

Danish Life Science Cluster

Deloitte.

enversion

Forord

Nærværende analyse er iværksat på baggrund af den politiske aftale om genstart af dansk eksport fra oktober 2020. Analysens formål er at afdække potentialer og udfordringer ved sundhedsvæsenets anvendelse af borgerskabte data fra personlige teknologier.

Ydermere har analysen til sigte at bidrage til drøftelser i Det nationale partnerskab for bedre brug af sundhedsdata til forskning, kvalitetsudvikling og innovation.

Den nationale sundhedsklynge Danish Life Science Cluster (DLSC) har ansvaret for analysen i samarbejde med Sundhedsministeriet og Erhvervsministeriet, som rådgivende gruppe.

DLSC har på denne baggrund anmodet Deloitte Consulting og Enversion A/S om at afdække potentialer og udfordringer vedr. bedre anvendelse af borgerskabte sundhedsdata indsamlet via nye personlige og digitale teknologier.

Analysen er gennemført i perioden fra januar til august 2022.

Indholdsfortegnelse

1. Introduktion 9

1.1. Definition og afgrænsning 10
1.2. Bevægelser i dansk kontekst 12

Kommunale initiativer 14
Initiativer i almen praksis 15
Initiativer i den sekundære sektor 15
Borgerskabte data i forskning 15
Behov for konkrete rammer for skalering 16

2. Metode 17

3. Analyse 18

3.1. Kortlægning af personlige sundhedsteknologier 19
3.2. Kvalificering af cases 21

Udvælgelseskriterier 22
Udvælgelse af cases til nærmere caseanalyse af potentialer og barrierer 23

3.3. Borgerens sundhedsrejse 26
3.4. Datakvalitet 28

4. De fem udvalgte cases 30

4.1. Mobil sundhed 30

Case #1. Aktivitetstracking 30
Case #2. Tryghedsteknologi 30
Case #3. Digital egenomsorg 31

4.2. Personlig behandlingsteknologi 31

Case #4. Digital behandling 31
Case #5. Live datafeed (live monitorering) 31

5. Potentialer og barrierer 32

5.1. Potentialer 36

Det helhedsorienterede billede af borgeren 36
Omkostningseffektiv behandling 36
Forebyggelse 36
Selvstændiggørelse og tryghed 37

5.2. Barrierer 37

Organisering og ansvar 37
Infrastruktur og integration af data 37
Ressourcer og kompetencer 38
Øget (digital) ulighed i sundhed 38

5.3. Delkonklusion vedr. potentialer og barrerier 39

6. Anbefalinger 40

6.1. Programlægning af samlet indsats for borgerskabte data i sundhedsvæsenet 41

6.2. Forudsætningsskabende initiativer 44
Organisering, kompetencer og samarbejde 44
Teknik og data 46
Regulatoriske rammer 50
Retningslinjer, kvalitet og tilsyn 51
Viden og evidens 52
6.3. Pilotprojekter 54
Forebyggelse før mødet med primær sektor 56
Brug af borgernes egne data i forløb hos almen praksis 57
Deling af data fra borgernes udstyr i den sekundære sektor 58
Datadrevet aktivering af pårørende i den kommunale sektor 59
6.4. Roadmap for programmet 60
7. Litteraturliste 61
8. Bilag 62
8.1. Litteraturgennemgang 62
8.2. Ekspertinterviews 63
8.3. Følgegruppemøder 64
8.4. Casebeskrivelser 66
Case #1 Aktivitetstracking 66
Case #2 Tryghedsteknologi 71
Case #3 Digital egenomsorg 76
Case #4 Digital behandling 81
Case #5 Live datafeed 86
8.5. Kategoriseret overblik over personlige teknologier 92

Ledelsesresume

Af aftalen om sundhedsreformen fra 2022 fremgår det, at ”vi skal styrke det nære sundhedsvæsen, så flere kan blive behandlet i eller tæt på hjemmet bl.a. ved hjælp af digitale løsninger ”. Ligeledes indeholder Strategien for life science fra 2021 en vision om, at ”Danmark skal være internationalt førende i at anvende sundhedsdata til forskning, udvikling og offentlige myndighedsopgaver på en tidssvarende, innovativ og sikker måde”.

I de seneste år har der i det offentlige sundhedsvæsen været et stort fokus på at sikre bedre muligheder for at tilgå relevante data på tværs af borgerens forløb hos sundhedsvæsenets forskellige aktører (det vil sige henholdsvis praksissektoren, hospitalerne og kommunerne, hvor sidstnævnte blandt andet omfatter kommunernes indsatser inden for forebyggelse, rehabilitering og pleje). Der er også sket en modning af området for sygehusydelser på afstand (telemedicin).

Men borgerskabte data, forstået som data skabt på borgernes egne personlige teknologier, eksisterer derimod fortsat som et felt, der er etableret på kommercielle vilkår og uden nogen systematisk bro til det etablerede sundhedsvæsen. Feltet har gennemgået en hastig udvikling i de seneste år, både hvad angår typer af dataindsamling og de omkringliggende forretningsmodeller. Data og løsninger eksisterer imidlertid fortsat delvist frakoblet det eksisterende sundhedsvæsen, og datafragmenteringen forstærkes af tendensen til punktløsninger målrettet afgrænsede behov.

Bedre brug af borgerskabte data rummer et uforløst potentiale for både borger og sundhedsvæsenet
En mere koordineret anvendelse af borgerskabte data har potentiale til at åbne et vindue til hele forebyggelsesområdet. De borgerskabte data har potentiale til at gøre forløb mere dataunderstøttede, og derudover har de potentiale til at muliggøre en mere fleksibel og mere borgercentrisk tilrettelæggelse af sundhedsvæsenets tilbud. Der er dog også en række forhold, som komplicerer en mere systematisk ibrugtagning. Her er det ofte den varierende datakvalitet, der bliver fremhævet og i tillæg hertil de tekniske og juridiske udfordringer ved datadeling.

Analysen bidrager til en kategorisering af anvendelsesscenarier for borgerskabte data, nuancering og systematisering af potentialer og barrierer samt formulering af en række initiativer for en øget anvendelse
Der er behov for et systematisk billede af teknologier, potentialer, barrierer og mulige modeller for øget anvendelse af borgerskabte data i en dansk kontekst. Nærværende analyse er således iværksat for at bidrage til at afdække potentialer og udfordringer ved sundhedsvæsenets anvendelse af borgerskabte data, hvilket herefter danner grundlag for et sæt af anbefalede nationale initiativer.
Da feltet i dansk sammenhæng er relativt umodent, har analysen haft et bredt og eksplorativt sigte. Der er dog samtidig i analysedesignet og valideringen efterstræbt systematik og repræsentativitet, så der skabes et godt grundlag for et koordineret sæt af nationale initiativer for bedre ibrugtagning af borgerskabte data.

Analysen starter med en afsøgning og en kategorisering af feltet, som herefter danner grundlag for prioritering af fokusområder og beskrivelse af konkrete cases inden for disse. Med afsæt i litteraturen, interviews og en bred kortlægning af personlige teknologier opstilles først fem overordnede kategorier af teknologier, som skaber og/eller bærer borgerskabte data. Kategorierne repræsenterer forskellige typer anvendelsesmuligheder. Af

de fem kategorier vurderes to at kunne skabe størst værdi og følgelig at være de mest relevante som genstand for nationale tiltag i de kommende år. De to kategorier er henholdsvis mobil sundhed og personlig behandlingsteknologi. Inden for disse er der beskrevet et sæt af konkrete cases, der udfolder potentialer forskellige steder i værdikæden og på de forskellige trin i en borgers forløb. Herefter er der lavet en tværgående analyse af potentialer og barrierer.

De største potentialer vurderes at ligge inden for forebyggelse, mere datadrevet og fleksibelt tilrettelagt behandling og øget selvstændiggørelse af borgeren.

Analysen viser, at en øget anvendelse af borgerskabet data blandt andet skal muliggøres af teknisk infrastruktur, retningslinjer, en afregningsmodel og kompetenceudvikling.
Hvor telemedicin benytter udstyr udleveret af hospitaler og dataformater, som hospitalerne kender og kan modtage, så er der med borgerskabte data tale om data, borgerne genererer på eget initiativ via personlige teknologier. Dette betyder, at både udstyr, dataformater, datakvalitet og målingernes kontekst kan variere. Derudover er data ejet af borgeren. Deling med sundhedsvæsenet kræver således ikke alene teknisk mulighed for at dele data, men også en løsning til at håndtere og administrere borgerens samtykke.

For de offentlige sundhedsaktører er det også en komplicerende faktor, at der er tale om et både nyt og foranderligt marked, hvor der ikke er samme erfaring med at vurdere egnethed, kvalitet og datasikkerhed som på mere etablerede udstyrsområder. Der mangler derudover retningslinjer, afregningsmodeller (for konsultation og eventuel ordination i almen praksis) og understøttende kompetenceudvikling, såvel af borger som af behandler. Endvidere er det forebyggende område i dag ikke kendetegnet ved en ansvarsmæssig forankring og en tilknyttet økonomi, som uden videre gør det muligt at levere nye typer offentlige ydelser her, selvom den samlede business case for såvel borger som samfund kan være positiv. Så selvom det største potentiale vurderes at være inden for forebyggelse, er det også her, det er mindst entydigt, hvor og hvordan indsatserne skal forankres og organiseres.

Analysen viser, at anvendelse af borgerskabte data medfører både risici (for eksempel inden for datasikkerhed og ulighed) og etiske dilemmaer (for eksempel vedrørende monitorering og tidligere screening).
Feltet kommer også med et nyt sæt af risici og etiske dilemmaer. Med de varierende løsninger følger en varierende datasikkerhed, og etisk set vil der skulle være et vedholdende fokus på de dilemmaer, der – selvom borgeren aktivt har samtykket – kan følge med en øget brug af data fra borgerens privatliv. Et eksempel herpå er muligheden for tidligere screening, hvor der kan være dilemmaer sammenlignelige med dem, der diskuteres i forbindelse med de eksisterende nationale screeningsprogrammer. Et andet eksempel er hele overvågningsaspektet, som bliver særligt tydeligt, hvis man forestiller sig, at data aktiveres til prædiktion forud for et egentligt forløb i sundhedsvæsenet. Her kan modellen dog være, at data ikke deles før kontakten med sundhedsvæsenet, og første trin i stedet er, at borgeren af løsningen tilskyndes til at søge egen læge (og herefter selv kan vælge at dele data). Som led i analysens anbefalinger om et koordineret sæt af nationale initiativer på området anbefales der et spor med fokus på de etiske dilemmaer og med inddragelse af Dataetisk Råd samt eventuelt tillige Etisk Råd, som tidligere har udtalt sig om etiske overvejelser i forbindelse med tidlig opsporing og tilfældighedsfund.

Givet sundhedsvæsenets udfordringer på personaleområdet er det endvidere afgørende, at øget brug af borgerskabte data ikke fører til unødig meraktivitet, hvilket for eksempel kan være en risiko i almen praksis i form af raske, ressourcestærke og digitalt parate borgere, der vil drøfte målinger fra eget udstyr. I forlængelse heraf bliver det vigtigt, at borgerskabte data ibrugtages på en måde, der mindsker og ikke øger uligheden i sundhed ved at flytte kapacitet fra ressourcesvage til ressourcestærke borgere. Analysen søger at vise, hvordan et

sæt af nationale initiativer kan igangsættes på en måde, hvor de ovenfor omtalte risici håndteres. Indsatserne bør tilrettelægges med plads til løbende erfaringsopsamling og tilpasning.

Analysen viser, at en række eksisterende løsninger og igangværende projekter er med til at skabe forudsætninger for øget brug af borgerskabte data.
Selvom der efterhånden er en del afprøvnings- og forskningsprojekter på dansk grund, er der endnu ikke skabt grundlag for skalering og systematisk anvendelse. Der er dog et erfaringsgrundlag og derudover en række igangværende initiativer inden for områder som samtykkeløsning, dataindberetning, telemedicin (inklusive fællesoffentlig infrastruktur og forudsætningsskabende projekter), national guide til og (teknisk) ordination af sundhedsapps (Apps på recept). Disse igangværende initiativer bygger tilsammen enten forudsætninger for borgerskabte data eller vil kunne udvides til at gøre det.

Der er dog behov for en mere sammenhængende indsats, som adresserer hele kæden. Vigtigheden af de forudsætningsskabende initiativer kan således eksemplificeres med afsæt i en case, hvor en alment praktiserende læge ønsker at ordinere en app (med brug af borgerskabte data) til en patient: Det kræver en oversigt over og kvalitetsvurdering af apps, det kræver retningslinjer, det kræver viden og eventuelt træning af den ordinerende læge, det kræver en afregningsmodel, det kræver et tilsyn, og hvis data aktivt skal kunne tilgås af lægen, kræver det tillige en række tekniske og juridiske forudsætninger. Samlet set illustrerer dette lille eksempel, hvordan der selv i en afgrænset case, som holder sig inden for den eksisterende arbejdsdeling, alligevel er en hel kæde af forudsætninger for anvendelse i praksis, hvoraf kun nogle adresseres af de igangværende initiativer omtalt ovenfor. Hvis man endvidere bevæger sig lidt ud over dette afgrænsede eksempel, kan man pege på yderligere to forhold, der skal adresseres: 1) at de igangværende initiativer i overvejende grad har fokus på apps og således i mindre grad adresserer teknologisiden (kvaliteten af sensorer mv.), og 2) at en større værdiskabelse af borgerskabte data forudsætter en servicemodel, der både favner forebyggelsesområdet og er understøttet af et døgnberedskab i forhold til at reagere på eventuelle alarmer.

Med afsæt i analysen anbefales etablering af et program med fokus på bedre brug af borgerskabte data, herunder igangsættelse af en række forudsætningsskabende initiativer og pilotprojekter.

På baggrund af nærværende analyse anbefales:

1. **Programlægning af en samlet indsats for borgerskabte data i sundhedsvæsenet**, der sikrer en forankring og tværgående koordination af initiativerne på området
2. **Forudsætningsskabende initiativer**, der på længere sigt danner fundament for udbredelse og ibrugtagning af løsninger med borgerskabte data
3. **Fire pilotprojekter**, der skaber værdi på kort sigt og erfaringer til at modne området til arbejdet på længere sigt.

Der er identificeret forudsætningsskabende initiativer inden for områderne organisering og ansvar, kompetencer og samarbejde, teknik og data, regulatoriske rammer, retningslinjer, kvalitet og tilsyn samt viden og evidens. Inden for sidstnævnte område anbefales det at etablere fire pilotprojekter, der her og nu kan bidrage med viden og erfaring.

Pilotprojekterne er defineret baseret på caseanalysen og i dialog med interessenter og udgøres konkret af:

1. Forebyggelse før mødet med primær sektor
2. Brug af borgernes egne data i forløb hos almen praksis
3. Deling af data fra borgernes udstyr i sekundær sektor
4. Datadrevet aktivering af pårørende inden for det kommunale område.

De foreslåede pilotprojekter berører flere af de førnævnte forudsætningsskabende initiativer med konkrete eksempler på, hvordan borgere og sundhedsvæsenet kan integrere og dele borgerskabte data og fremme borgercentreret behandling og tidlige indsatser forud for behandling. Pilotprojekterne er defineret ud fra et hensyn til målrettet at adressere konkrete problemstillinger og herigennem få erfaringer, der kan danne grundlag for, hvordan man nærmere beslutter at ibrugtage borgerskabte data. Som led i erfaringsopsamlingen i programmets første fase anbefales det derudover at have et særligt fokus på at afklare, hvilke datakilder det vil give størst værdi først at muliggøre deling af. Det anbefales endvidere, at der ved udvælgelsen af løsninger til national udbredelse er fokus på de løsninger, der allerede virker lokalt eller internationalt.

1. Introduktion

En aldrende befolkning og en vækst i antal livsstils- og kroniske sygdomme udgør et væsentligt pres på sundhedsvæsenet (Sundhedsministeriet, 2022) og stiller større krav til sundhedsydelser i Danmark end nogensinde før. En mere systematisk anvendelse af borgerskabte data vil kunne bidrage til den igangværende omstilling mod en mere borgernær, mere fleksibel og mere digital service, hvor man samlet set bestræber sig på, at indsatserne bliver tidligere, mindre indgribende og mere tilpasset den enkelte borgers situation og behov. Dette samtidig med borgeren i en mere aktiv rolle i såvel forebyggelse som mestring af eget forløb. Brugt rigtigt har de borgerskabte data således også et potentiale for at kunne reducere belastningen af sundhedsvæsenet.

De nye potentialer ved borgerskabte data ligger i væsentlig grad forud for et egentligt behandlingsforløb – i form af hhv. **forebyggelse** (forsinke eller forhindre sygdom) og **tidlig opsporing** (opdage en begyndende forværring tidligere og derfor skride tidligt ind med noget mindre indgribende). For borgere i forløb kan teknologierne understøtte en mere **fleksibel, individuelt tilpasset og borgernær tilrettelæggelse** med bedre grundlag for mestring af eget forløb i kendte rammer og med færre tidskrævende fysiske konsultationer. De borgerskabte data kan også give behandlerne et mere **fyldestgørende billede** af borgerens tilstand og trivsel mellem konsultationer. Endvidere kan de også understøtte en mere aktiv rolle for **pårørende**. Endelig kan de borgerskabte data efter et forløb give mulighed for, at borgerne selv er mere **aktive i egen rehabilitering** og potentielt også ved, at man bedre kan modvirke **forebyggelige genindlæggelser**.

Borgerskabte data har også et potentiale i forskning, hvor der i øget grad fokuseres på de sociale og adfærdsmæssige determinanter af sundhed. Samtidig vil borgerskabte data være et vigtigt bidrag til øget anvendelse af real world data, der også adresserer lægemiddelindustriens udfordringer med faldende marginer på traditionel forskning og udvikling. Det er en bevægelse, der allerede blev accelereret under covid-19-pandemien, specifikt vaccineudviklingen, hvor borgerskabte data i større omfang blev bragt i spil i de kliniske studier (Deloitte, 2022).

Nyere undersøgelser viser, at borgerne gerne vil dele deres data med sundhedsvæsenet (Danmarks Statistik, 2021; Deloitte, 2019; SITRA, 2020; Operate, 2020). En brugerundersøgelse foretaget af Deloitte fra 2020 med 2.023 deltagende danskere viser, at op til 50 % gør brug af personlige teknologier med sundhedsfokus, og at ca. 40 % er villige til at dele deres borgerskabte data med sundhedsvæsenet (Deloitte, 2019). En holdningsundersøgelse foretaget af Operate fra 2020 med 1.500 danske borgere og 150 læger viser samme mønster (Operate, 2020). 41 % indsamler sundhedsrelateret data på eget initiativ, og ca. 70 % har tillid til at give sundhedsprofessionelle adgang til at opbevare og bruge borgerskabte data.

Selvom der er sket en markant udvikling og vækst på området for personlige teknologier, er feltet for borgerskabte data stadig præget af uforløste potentialer. Typer af løsninger og de nærmere potentialer og forudsætninger herfor er endnu ikke belyst i en dansk kontekst. Der er heller ikke afklaret praktiske modeller for, hvordan disse løsninger og deres data bringes i spil i sundhedsvæsenet. Samtidig er der på nuværende tidspunkt hverken retningslinjer, finansiering eller en offentlig infrastruktur, der muliggør deling af borgerskabte data.

Der er mange initiativer og efterhånden også en del erfaring at læne sig opad, men ikke et systematisk billede af teknologier, potentialer, barrierer og mulige modeller. Der er derfor behov for en samlet tilgang til området, som favner de store forskelle i typer af datakilder og deres anvendelse. Et fragmenteret landskab med nye datasiloer vil betyde, at potentialet ikke opnås hverken ved behandling eller til forskning eller innovation. Selvom der ses en positiv udvikling i interoperabilitet[1] og i fællesoffentlig infrastruktur, er der behov for rammer for hvordan, borgerskabte data bringes sikkert i spil, herunder hvordan de kombineres på tværs af datakilder med sikring af privatlivsbeskyttelse og dataetik.

Af aftalen om sundhedsreformen fra 2022 fremgår det, at "vi skal styrke det nære sundhedsvæsen, så flere kan blive behandlet i eller tæt på hjemmet bl.a. ved hjælp af digitale løsninger". Visionen i Strategi for life science 2021 er derudover, at "Danmark skal være internationalt førende i at anvende sundhedsdata til forskning, udvikling og offentlige myndighedsopgaver på en tidssvarende, innovativ og sikker måde" (Erhvervsministeriet, 2021).

Nærværende analyse er den sidste af tre analyser iværksat på baggrund af den politiske aftale om genstart af dansk eksport fra oktober 2020. Analysen er iværksat for at afdække potentialer og udfordringer vedr. bedre anvendelse af borgerskabte sundhedsdata indsamlet via nye personlige og digitale teknologier. Ydermere har analysen til sigte at bidrage til drøftelser i Det nationale partnerskab for bedre brug af sundhedsdata til forskning, kvalitetsudvikling og innovation.

Da feltet i dansk sammenhæng er relativt umodent, har analysen haft et bredt og eksplorativt sigte, hvor den bidrager med en systematisering af feltet, som kommende initiativer kan baseres på. Analysen er således et skridt mod en samlet tilgang til området, hvor formålet her har været, at:

1. Kortlægge og kategorisere et overblik over de mest gængse personlige teknologier, der generer og kan dele borgerskabte data
2. Foretage en vurdering af hvor behovet og potentialet er størst eller mest lovende for sundhedsvæsenet, og hvilke udfordringer der opleves ved at anvende og implementere borgerskabte data
3. Udvælge relevante cases
4. Afdække potentialer og barrierer vedr. anvendelse af borgerskabte data ud fra de udvalgte cases
5. Afrunde analysen med en fremstilling af anbefalinger til bedre anvendelse af borgerskabte data i sundhedsvæsenet

1.1. Definition og afgrænsning

Nærværende analyse er afgrænset til borgerskabte data. Borgerskabte data forstås her som data, borgerne genererer *på eget initiativ* via *personlige teknologier*[2]. Personlig teknologi defineres i litteraturen som "*en generisk klasse af teknologier, der bruger personlige, mobile*

[1] Interoperabilitet er det digitale indholds eller den digitale tjenestes evne til at fungere med hardware eller software, der adskiller sig fra det, som digitalt indhold eller digitale tjenester af samme type normalt anvendes med.

[2] Nærværende analyse benytter definitioner af hhv. borgerskabte data og personlige teknologier, som lægger sig op ad definitionerne i analyseopdraget (udbudsbeskrivelsen), og som ligeledes er i overensstemmelse med de dominerende definitioner i litteraturen.

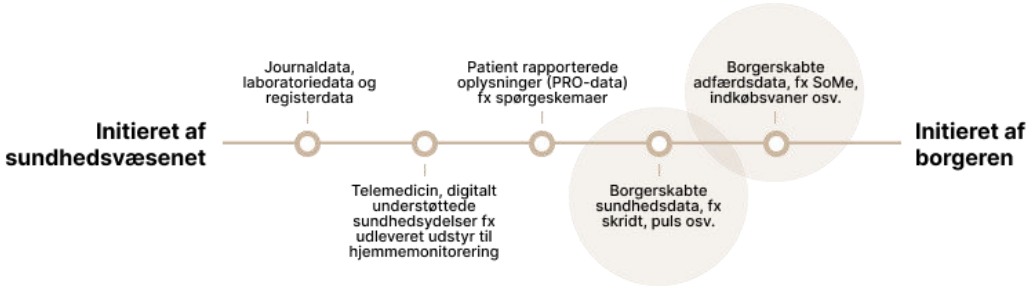
enheder og backend-servere til sundheds- og adfærdsrelateret datasampling, behandling, visualisering og feedback" (Bardram og Frost, 2016)[3].

Borgerskabte data er således data, der skabes på borgerens eget initiativ, på personlige teknologier og i dag uden at være forbundet til sundhedsvæsenets infrastruktur.[4] Netop disse egenskaber er afgørende for at forstå forudsætningerne for at bringe de borgerskabte data i spil i det etablerede sundhedsvæsen.

Borgerskabte data er i denne betydning afgrænset fra data indsamlet af sundhedsvæsenet hos en borger i form af patientrapporterede oplysninger (PRO-data) og telemedicinske løsninger, der er tilbudt borgere som led i et aktivt forløb. De etablerede telemedicinske løsninger er således ikke i fokus, da de dels omfavner et velbelyst område, og dels fordi dataindsamlingen initieres af sundhedsvæsenet, udstyret udleveres af sundhedsvæsenet (typisk hospitalet), og data deles via en fællesoffentlig infrastruktur (FUT). Af de samme grunde kan de etablerede telemedicinske løsninger i begrænset grad anvendes til forebyggelse, hvorimod en væsentlig del af de borgerskabte datas potentiale netop ligger inden for forebyggelse. Den eksisterende infrastruktur, erfaringer og forudsætningsprojekter på området vil dog være relevante for de anbefalinger, der præsenteres i analysens sidste del.

Nærværende analyse bygger videre på holdningsundersøgelsen foretaget af Operate i 2020, der med et brugerperspektiv har fokus på borgere, patienter og sundhedspersonale. Denne analyse bidrager med et ekspertperspektiv og fokuserer derfor på at afdække viden fra videnskabelig litteratur og danske eksperter på området.

Nedenstående figur 1 viser nogle af de væsentligste datatyper i sundhedsvæsenet og analysens afgrænsning til borgerskabte data. Undervejs i analysen blev det endvidere besluttet at fokusere den videre udvælgelse af cases og udvikling af anbefalinger på en af de i alt fem typer borgerskabte data (uddybes nærmere i kapitel 3).



Figur 1. Væsentlige datatyper i sundhedsvæsenet

[3] Ligeledes definerer et studie af Nick J. Fox (2017) personlige sundhedsteknologier som kropsnære enheder eller apps designet til brug af en enkelt person, primært udenfor de etablerede sundhedsfaciliteter.

[4] Man kan i denne forstand betragte de borgerskabte data som en fjerde kategori ved siden af de sundhedsdata, der i dag genereres i sundhedsvæsenets tre ben, der er hhv. praksissektoren, hospitalerne og de kommunale sundheds- og omsorgstilbud. Typen af borgerskabte data og målinger vil dog ofte godt kunne svare til typen af data og målinger i det etablerede sundhedsvæsen, så det karakteristiske ved borgerskabte data er ikke nødvendigvis typen af data, men derimod konteksten for, hvordan de genereres.

1.2. Bevægelser i dansk kontekst

Brugen af borgerskabte data inden for sundhedsområdet er i forandring, og de kommercielle virksomheder tilbyder efterhånden et bredt, alsidigt og fortsat vækstende sortiment af enheder til opsamling og behandling af data. Sortimentet inkluderer fx ure, ringe, plastre, sokker, håndholdte sensorer og software i form af algoritmer og apps. Hvor der for 10 år siden primært var fokus på indsamling af data, er der i dag et større fokus på intelligent anvendelse af data. Mange af de nye løsninger tilbyder omkostningseffektive alternativer til traditionel behandling, men er dog ofte også afgrænsede punktløsninger. De lovende fremskridt hos de kommercielle virksomheder har ikke endnu haft en direkte effekt på det offentligt drevne danske sundhedsvæsen, bl.a. fordi et kvalitetsbevidst og evidensdrevet offentligt sundhedsvæsen ikke har de samme rammer, som et hurtigt udviklende kommercielt marked.

Det globale marked for borgerskabte data blev i 2020 vurderet til at have en omsætning på 36,3 mia. dollars med en forventelig en årlig vækstrate på 18,9 % i de kommende år og forventes derved at nærme sig 140 mia. dollars i 2028 (Fortune Business Insights, 2021). Den forventede vækst er primært drevet af etablerede teknologileverandører såsom Garmin, Apple, Fitbit og Samsung, men samtidig suppleret af et stort felt af opstartsvirksomheder, der fokuserer på nicheområder inden for markeder såsom digitale interventioner baseret på løbende dataindsamling. Markedsudviklingen har ud fra et forbrugerperspektiv flere positive effekter: 1) flere og bedre enheder til opsamling og bearbejdning af data, 2) øget fokus på forskning i sensorteknologi, hvilket muliggør nye typer af målinger og målinger med bedre datakvalitet, 3) flere services, som anvender data til at skabe sekundær værdi, 4) bedre integrationsapps til sammenkøring af data fra forskellige leverandører.

De borgerskabte data kan anvendes aktivt til at afhjælpe problemstillinger og optimere sundhed. Antallet af eksempler stiger i takt med væksten på markedet og omfatter forskelligartede tilbud såsom automatisk kognitiv terapi, appbaseret søvnbehandling, gennemgang af elektrokardiogram (EKG) hos en hjertelæge, adaptiv appbaseret fysioterapi for muskuloskeletale lidelser og sensorbaseret optimering af løbestil. De borgerskabte data behandles af enten en algoritme eller et menneske, hvorpå der ydes direkte råd og vejledning til brugerne.

Udviklingen af services, som anvender borgerskabte data, kan opdeles i to kategorier, hvor den ene dækker over ikke-medicinske løsninger, som henvender sig direkte til borgeren uden bindende løfter om regulær medicinsk behandling. Den anden del dækker over løsninger, som markedsføres (og skal godkendes) som medicinsk udstyr og som primært afsættes til hospitaler og andre behandlere. Et eksempel på førstnævnte er appen Headspace, der har til hensigt at afhjælpe stress og understøtte bedre søvn. Modsvarende kan appen Rehappy[5] – med tysk oprindelse og certificeret af Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte – nævnes som et eksempel på sidstnævnte, der er en receptpligtig digital intervention til patienter med slagtilfælde. Der er således et behov for en klar sondring mellem udstyr, der er underlagt godkendelse, og udstyr der ikke skal CE-mærkes eller andet.

Det voksende kommercielle marked for borgerskabte data skaber nye muligheder, men der er dog stadig en kløft mellem det kommercielle udbud af services og systematisk ibrugtagen og værdiskabelse i det danske sundhedsvæsen. Der er endvidere en tendens til kommercielle punktløsninger målrettet afgrænsede behov, hvilket forstærker den

[5] https://www.eu-startups.com/directory/rehappy/ og DiGA (DiGA-Verzeichnis (bfarm.de))

datamæssige fragmentering. For en borger med udbredt brug af personlige sundhedsteknologier vil der således i dobbelt forstand være risiko for en frakobling: 1) Samlet set vil der være en række data om borgerens tilstand og udvikling, der ikke kan deles med en behandler i sundhedsvæsenet, hvorved muligheden for at tilrettelægge forløb ud fra de borgerskabte data i mindre grad er muligt, og 2) tendensen til punktløsninger med tilknyttede rådgivningsydelser (fx fra en sundhedsprofessionel tilknyttet i en privat service koblet til en app med data fra en personlig sundhedsteknologi) øger risikoen for rådgivning på et for partielt datagrundlag, uigennemsigtigt for egen læge.

Bevægelsen imod en opdeling af offentlige og private services og en fragmentering af de borgerskabte data er hverken fra et klinisk, sundhedsmæssigt eller økonomisk perspektiv attraktivt. De nye services baseret på borgerskabte data repræsenterer på flere områder et omkostningseffektivt alternativ til de etablerede tilbud i sundhedsvæsenet, ligesom de har et øget fokus på forebyggelse og på, at forløb i højere grad er på borgerens præmisser.

Behovet for at aflaste sundhedspersonalet kræver en effektiv udnyttelse af ressourcerne. En effektiv udnyttelse af ressourcerne kan understøttes ved at følge LEON-princippet[6] og flytte indsatsen fra det etablerede sundhedsvæsen til patienternes hjem i kombination med stepped care-modellen. Stepped care-modellen anvendes aktivt i det engelske sundhedsvæsen (NICE clinical guideline 123, 2011) og er tæt beslægtet med LEON-princippet. Hvor hovedtanken bag LEON er at sikre et lavt effektivt omkostningsniveau, er hovedtanken bag stepped care-modellen at starte med en behandlingsform med lav intensitet, hvorefter intensitet øges indtil den ønskede effekt er opnået. Både LEON og stepped care-modellen handler kort sagt om at få mest mulig sundhed for pengene. I en dansk sammenhæng ligger der lignende tanker bag Epital Care Model, der bl.a. afprøves i et innovationsprojekt i Region Sjælland, hvor der er opnået gode resultater med at ændre indsatserne til at være tidligere, mere virtuelle og mindre indgribende[7].

Generelt består den danske model overordnet set af fem trin: 1) indlagt, 2) ambulant, 3) speciallæge, 4) almen praksis og 5) ingen kontakt. Her repræsenterer den indlagte patient den højeste behandlingsintensitet og pris. Omvendt er det mest omkostningseffektive trin der, hvor et forhold bliver håndteret af borgeren selv, inden sagen bliver til en kontakt med sundhedsvæsenet.

De nye kommercielle løsninger baseret på borgerskabte data er interessante både ud fra et LEON-perspektiv og stepped-care modellen, fordi de giver mulighed for at bryde med den traditionelle model og tilbyde behandlingsforløb og ydelser på trin 4 og 5, som ellers kun har været forbeholdt trin 1-3, jf. nedenstående to eksempler:

1. En appbaseret søvnbehandling, som et ikke-medicinsk alternativ til sovepiller. Denne behandlingsform har tidligere været forbeholdt psykologer at udbyde, men kan i dag igangsættes på borgerens eget initiativ
2. En automatiseret analyse af et hjertekardiogram supplereret med let tilgængelige råd vedr. et sundere liv, der kan forebygge hjerteproblemer. Analyse af hjertekardiogram og rådgivning kunne tidligere udelukkende opnås gennem konsultation med en speciallæge i kardiologi

---

[6] LEON (laveste effektive omkostningsniveau) er et princip, der dækker over, at indsatsen skal foregå på den effektive omsorgs- og behandlings laveste effektive omkostningsniveau.

[7] The Epital Care Model: A New Person-Centered Model of Technology-Enabled Integrated Care for People With Long Term Conditions - PubMed (nih.gov) (https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28093379/ (https://viosklinikken.dk/)

Borgerskabte data og kommercielle services, som anvender disse data, kan være omkostningseffektive alternativer til omkostningstunge trin i den traditionelle stepped care-model og potentielt hjælpe sundhedsvæsenet til at levere mere sundhed for færre ressourcer. På baggrund af udbuddet af kommercielle løsninger på området, vurderes dette potentiale langt fra indfriet – der er endnu ikke systematisk anvendelse i skala. Foruden de tidligere beskrevne rammevilkår er en af hovedårsagerne, at disse services netop er *nye*, hvilket bevirker, at der ikke er tilstrækkelige erfaringer med at indkøbe og implementere løsningerne. Det er en udfordring, der kun forstærkes af, at markedet ændrer sig hurtigt. Der er dog en bevægelse i gang, som fokuserer på pilotprojekter og erfaringsopbygning i kommunerne, hos de praktiserende læger, på hospitalerne og inden for klinisk forskning. [8]

I det følgende er der fremhævet nogle erfaringer i dansk kontekst på tværs af sundhedsområdet. Listen er ikke udtømmende, men har til hensigt at give et indblik i udvalgte projekter og initiativer.

Kommunale initiativer

Initiativerne i kommunerne varierer i høj grad, og dækker bl.a. over løsninger som smartarmbånd til måling af fysisk aktivitet hos skolebørn, sensorbaserede faldalarmer til ældre, appbaserede vejlednings- og træningsforløb til borgere med type 2-diabetes, kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL), hjertelidelser eller overvægt.

Måling af fysisk aktivitet hos skolebørn: Ikast-Brande Kommune igangsatte tilbage i 2018 projektet *Læringspulsen*, som havde til formål at undersøge, hvornår på dagen og i hvilke undervisningstimer, eleverne bevæger sig, og hvornår de ikke gør. Passivt indsamlede bevægelsesdata med sensorarmbånd kunne kombineres med klassernes skoleskema for på den måde at finde sammenhænge mellem fx fag og bevægelsesmønstre. De indsamlede data i eksemplet kan dog ikke karakteriseres som borgerskabte data fra eget udstyr, da eleverne fik udleveret smartarmbånd til formålet, men projektet har givet en række relevante erfaringer og kunne lige vel have været gennemført med eget udstyr.[9]

Sensorbaserede faldalarmer: Aarhus Kommune har gennemført en forsøgsordning, hvor 2.000 borgere fik udlevereret sensorbaserede faldalarmer som et tryghedstilbud. Borgere deltog på eget initiativ, men ordningen blev afskaffet, da en evaluering viste, at størstedelen af de udløste alarmer var fejlopkald. På trods af det oplevede mange af ældre og pårørende, at alarmsystemet skabte tryghed. Faldalarmer er siden blevet integreret i fx Apple Watch og kræver derfor ikke længere anskaffelse af yderligere specialudstyr, såfremt borgeren allerede ejer et smartwatch. Lignende tiltag er også gennemført i Gladsaxe Kommune.

---

[8] I det omfang pilotprojekterne anvender udstyr, der er udvalgt og udleveret af det offentlige, er det dog vigtigt at være opmærksom på, at de derved i begrænset grad giver erfaringer med at bruge de ofte meget forskellige typer udstyr og tilknyttede services, som borgere anskaffer på eget initiativ.

[9] https://www.kmd.dk/indsigter/elever-skaber-selv-ny-data-om-hvor-meget-de-faar-bevaeget-sig-i-skolen https://www.folkeskolen.dk/borneliv-idraet-ikast-brande-kommune/elektroniske-armband-skal-male-i-hvilke-fag-eleverne-bevaeger-sig-mest/820414

Appbaseret vejlednings- og træningsforløb, som understøttelse af kroniske sygdomme: En lang række danske kommuner har siden 2016 anvendt en app, som tilbyder et vejlednings- og træningsforløb til borgere med type 2-diabetes, KOL, hjertelidelser eller overvægt (udbudt af LIVA Healthcare). Der er en hybrid løsning, hvor borgeren i fællesskab med en sundhedsfaglig vejleder fra kommunen fastsætter nogle sundhedsmæssige mål. Herefter anvender appen både passivt indsamlede data, såsom skridt og puls, og egenrapporterede data til at måle, om borgeren opnår de ønskede sundhedsmæssige mål.

Initiativer i almen praksis

Initiativer i almen praksis er fragmenterede og primært drevet af den enkelte læges/praksis' egen motivation. Nogle praktiserende læger fortæller, at de har gode erfaringer med at sætte livsstilsmål i fællesskab med borgerne, som efterfølgende kan måles med udgangspunkt i borgerskabte data. Andre praktiserende læger har mindre gode erfaringer med at sætte livsstilsmål og anbefaler derimod deres patienter en mere kvalitativ tilgang, hvor de i stedet opfordres til at mærke efter, hvad deres krop fortæller dem. Dertil er det igennem interviews også afdækket, at almen praksis i øget grad oplever at bruge tid på ressourcestærke raske borgere, der ønsker en drøftelse af data fra deres egne løsninger.

Initiativer i den sekundære sektor

I den sekundære sektor kan Nordsjællands Hospital fx nævnes, hvor der i 2018 blev igangsatte et projekt ved navn Assemble Heart[10] med det formål at forudse hjerteanfald ved løbende at monitorere og registrere hjerterytmen fra borgerens hjem via en app og et Apple Watch.

Patienter med diabetes fik mulighed for at vælge en lille sensor, der måler og lagrer automatisk glukoseværdier som et alternativ til den traditionelle stikmåling. Data lagres automatisk med en tilknyttet smartphone, hvorved patienten får adgang til kontinuerlige data om deres blodsukkervariationer. Dette har til hensigt både at mestre sygdommen og understøtte en mere korrekt korrigering af medicin ved ambulatoriebesøg. En analyse foretaget af Diabetesforeningen i 2020 viste, at de nye sensorbaserede glukosemålere fører til øget livskvalitet blandt patienter med diabetes gennem lavere sygefravær, færre begrænsninger i arbejdslivet, undgåelse af smertefulde fingerprik og bedre kontrol af blodsukkerniveauet med deraf følgende højere tryghed[11].

Borgerskabte data i forskning

Inden for forskning bliver borgerskabte data anvendt i decentraliserede kliniske forsøg, der står i kontrast til traditionelle kliniske randomiserede studier.[12] Selvom målingerne ikke sker på borgernes eget initiativ, illustrerer det dog et potentiale ved at kunne tilrettelægge dataindsamling anderledes. Deltagelse i kliniske forsøg er normalt ressourcekrævende for borgerne og indebærer mange hospitalsbesøg med transporttid og ventetid, der kan begrænse borgernes motivation. De borgerskabte data gør det muligt at udføre kliniske forsøg, hvor patienterne mere gnidningsfrit kan deltage, samtidig med at målingerne har en højere detaljegrad. Decentraliserede kliniske forsøg er et område, som bevæger sig hurtigt i international kontekst, og der findes også danske eksempler såsom CLARIFY-studiet, der afsluttede et toårigt fase III placebo-kontrolleret studie designet til at evaluere effekten og

---

[10] https://www.nordsjaellandshospital.dk/presse-og-nyt/pressemeddelelser-og-nyheder/Sider/ur-og-app-foelger-hjerterytme.aspx
[11] https://diabetes.dk/media/thfhjkjr/sensorbaserede-glukosemålere-27aug20.pdf

[12] https://ugeskriftet.dk/files/scientific_article_files/2021-02/v05200378_web.pdf

sikkerheden af et lægemiddel til patienter med multipel sklerose. I studiet indrapporterer forsøgsdeltagerne hver måned deres oplysninger. Endvidere er der i Danmark flere forskergrupper, som beskæftiger sig med borgerskabte data, fx ved Center for Innovation i Medicinsk Teknologi i Region Syddanmark.

Behov for konkrete rammer for skalering

På trods af flere igangværende og afsluttede projekter i dansk kontekst, er der stadig tale om et felt under modning, hvor der mangler målrettede, større og mere strukturerede initiativer, som fokuserer på opsamling af viden og etablering af forudsætningerne for reel ibrugtagning i driften i større skala.

2. Metode

Analysen har jævnfør analyseopdraget et casebaseret analysedesign, som tager udgangspunkt i en kortlægning med et bredt eksplorativt sigte. Analysen er gennemført i tre faser for at sikre en systematisk tilgang, der bidrager til at afdække potentialer og udfordringer ved bedre anvendelse af borgerskabte data indsamlet via personlig teknologi.

Fase 1 indebærer en bred eksplorativ kortlægning og kategorisering af personlige teknologier, der genererer og kan dele borgerskabte data, og som kan have relevans for sundhedsvæsenets brug af borgerskabte data ifm. forskning, innovation, forebyggelse og/eller patientbehandling.

I fase 2 kvalificeres kategoriseringen af de personlige teknologier fra fase 1, og cases med relevante borgerskabte data udvælges på baggrund af deres realiserbarhed, innovative potentiale og sundhedsfremmende værdi. Kvalificeringen er baseret på interviews og litteraturen.

Afslutningsvist samles analysens resultater i fase 3, og der udfoldes anbefalinger til fremtidig anvendelse af borgerskabte data fra personlige teknologier.

Analysen tager udgangspunkt i en litteratursøgning i databaserne PubMed og Google Scholar samt gennemgang af tidligere analyser på området, se bilag. Derudover er der gennemført interviews med informanter fra kernemålgruppen af offentlige og private teknologiudviklere, sundhedsdataspecialister og slutbrugere, herunder patienter/borgere, klinikere og forskere, inden for det udvalgte område. I alt deltog 22 informanter i ekspertinterviews, se bilag 8.2.

3. Analyse

Borgerskabte data er tæt knyttet til borgerens hverdag og brug af teknologien. For at forstå, hvilke data der potentielt er til rådighed for sundhedsvæsenet, er der kortlagt et kategoriseret overblik over ca. 250 personlige teknologier. De personlige teknologier er inddelt i overordnede kategorier af teknologi, som skaber og/eller bærer borgerskabte data og repræsenterer konkrete cases. De konkrete cases er eksempler på anvendelsesmuligheder.

Kategorierne og tilhørende cases er efterfølgende blevet kvalificeret ud fra deres realiserbarhed, innovative potentiale og sundhedsfremmende værdi, og de mest relevante cases blev udvalgt til videre analyse.

På baggrund af analysen argumenteres der for, at fokus for nationale tiltag i de kommende år bør ligge inden for kategorierne Mobil sundhed og Personlig behandlingsteknologi. Mere specifikt anbefales et fokus på de konkrete cases' Aktivitetstracking, Tryghedsteknologi, Digital egenomsorg, Digital behandling og Live datafeed.

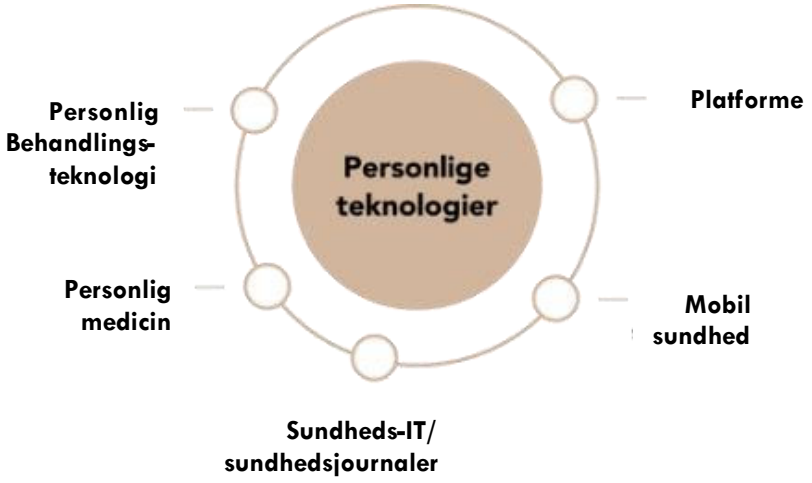
I dette kapitel præsenteres først projektets kortlægning. Derefter gennemgås kvalificeringen, og udvælgelsen af kategorierne og tilhørende cases, hvilket danner udgangspunkt for den videre caseanalyse vedr. potentialer og barrierer for borgerskabte data i sundhedsvæsenet. Den detaljerede caseanalyse fremgår af bilag8.4, men er opsummeret nedenfor.

3.1. Kortlægning af personlige sundhedsteknologier

På baggrund af litteratursøgninger og ekspertinterviews er der kortlagt et kategoriseret overblik over de mest gængse kilder til borgerskabte data i form af ca. 250 personlige teknologier[13] (jf. bilag 92).

Kortlægningen af personlige teknologier viser, at der findes teknologier med stor diversitet i fokus og anvendelse. De identificerede personlige teknologier er med baggrund i litteraturen inddelt i kategorierne *Mobil sundhed*, *Personlig behandlingsteknologi*, *Sundheds-it/sundhedsjournaler*, *Personlig medicin* og *Platforme* (jf. figur 2).

I den internationale litteratur om borgerskabte data anvendes termen "telesundhed" som en bred kategori, der omfatter teknologier, der understøtter både borgere og det nære sundhedsvæsen i form af monitorering, behandling på afstand og forberedelse til behandling (Peters et al., 2021; WHO, 2021; Dinesen, 2020). Telesundhed refererer også til ydelser, der ikke nødvendigvis har tilknytning til behandlingsforløb i sundhedsvæsenet, fx personlige løsninger og private tilbud, som borgeren gør brug af.[14] Dette skal ses ift. termen "telemedicin", der har en mere snæver betydning i form af løsninger tilknyttet forløb i det etablerede sundhedsvæsen. Grundet de næsten identiske termer (telesundhed og telemedicin) er der risiko for, at termerne blandes sammen, og observationerne derved ikke fremstår tilstrækkelig entydige. Derfor er det besluttet at betegne teknologier, der indsamler borgerskabte data, som minder om de sundhedsdata (såsom hjerterytme, puls og fysisk aktivitet) man i forvejen kender til fra telesundhed, "personlig behandlingsteknologi".



Figur 2: Overblik over kategorier

[13] Det blev vurderet, at 250 personlige teknologier var tilstrækkeligt til at dække området, da den fortsatte kortlægning viste, at de samme typer teknologi gik igen.

[14] Definition fra HealthIT.gov: "Telehealth is different from telemedicine because it refers to a *broader scope of remote healthcare services* than telemedicine. While telemedicine refers specifically to remote clinical services, telehealth can refer to remote non-clinical services."

De fem kategorier er følgende:

Mobil sundhed dækker over borgerskabte data indsamlet på borgerens eget initiativ fra mobile enheder, fx smartphones, smartwatches, tablets, computere, smartringe osv. Dette er udstyr anskaffet af borgeren uafhængigt af behandlingsforløb, som vil kunne bidrage med information om borgerens generelle sundhed, vaner og adfærd i perioder uden kontakt til sundhedsvæsenet.

Personlig behandlingsteknologi dækker over borgerskabte data indsamlet via personlige teknologier anskaffet af borgeren selv, ofte ifm. et behandlingsforløb, som kan bidrage til forbedret behandling i sundhedsvæsenet. Data minder om de datapunkter, som man i sundhedsvæsenet kender til inden for fx telemedicin; dog vil fokus i kategorien være på personlige teknologier, fx blodtryksmåler, som borgeren selv har anskaffet på eget initiativ.

Sundheds-it/sundhedsjournaler dækker over borgerskabte data fra personlige journaler og wallet-/dashboard-løsninger, fx Apple Health – løsninger sundhedsvæsenet som udgangspunkt ikke har adgang til. Data kan ofte samles fra flere kilder, herunder de andre nævnte kategorier. Foruden den personlige journalføring er disse løsninger i sig selv i begrænset grad en selvstændig kilde til nye data. Ud over at samle data fra forskellige typer private løsninger, kan borgere også iflg. GDPR-reglerne om dataportabilitet få udleveret data fra det offentlige og lægge dem sammen med sine øvrige data i en personlig, samlende løsning – hvor der så i princippet kan være et mere dækkende billede af borgerens historik end i de offentlige systemer.

Personlig medicin dækker over borgerskabte data, som anvendes til genetik og slægtsforskning. Data giver mulighed for fx at anvende genetiske oplysninger om risikoprofil hos den enkelte patient, eventuelt i kombination med andre datakilder.

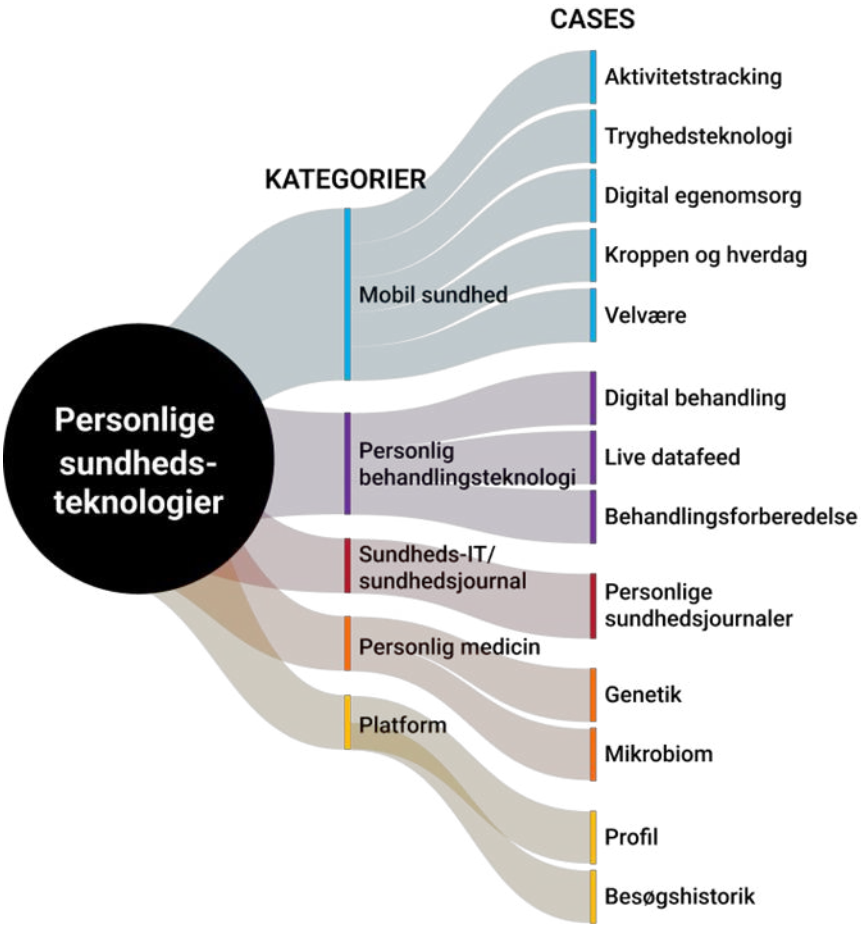
Platforme dækker over online-platforme, der opsamler data om borgere, som færdes på internettet, fx fra online-platforme og sociale medier.

Mobil sundhed udgør indholdsmæssigt den største kategori med personlig behandlingsteknologi som den næststørste baseret afdækningen af teknologier i fase 1. Inden for disse to kategorier ses der en væsentligt større spredning i typen af konkrete løsninger sammenlignet med de tre resterende kategorier, der er kendetegnet ved hver at have et mere afgrænset og specifikt indhold (Personlig medicin, Sundheds-it/sundhedsjournaler og Platforme). Dette kan være et udtryk for en større efterspørgsel efter teknologier inden for mobil sundhed, hvilket også illustreres i holdningsundersøgelsen foretaget af Operate, som viser, at blandt de hyppigst brugte personlige teknologier er smartphone og smartwatch (Operate, 2020). De danske fund underbygges i en brugerundersøgelse af den finske innovationsfond SITRA fra 2020 med 4.000 deltagere fra Finland, Holland, Frankrig og Tyskland, som viser, at europæiske borgere oftest gør brug af personlige teknologier som apps og smartdevices, fx smartwatches.

Inden for hver af de overordnede kategorier er der på baggrund af teknologiernes fokus og anvendelse oplistet i alt 13 cases på konkrete anvendelsesmuligheder.

Kategorier og cases er præsenteret i figur 3.

I det følgende afsnit præsenteres en kvalificering af det kategoriserede overblik.



Figur 3: Overblik over kategorier og cases

3.2. Kvalificering af cases

Som tidligere nævnt står sundhedsvæsenet over for en demografisk udvikling med flere ældre patienter samt fremkomsten af nye teknologier og behandlingsformer og endelig ændrede forventninger hos borgerne (Sundhedsministeriet, 2022; Danske Regioner, 2015; Deloitte 2019). Udnyttelsen af borgerskabte data forventes at kunne understøtte skiftet mod øget forebyggelse, værdibaseret sundhed[15], tidligere og mindre indgribende interventioner – og muligheden for at forløb i højere grad understøtter borgerens hverdag.

[15] Værdibaseret sundhed er et koncept, der sætter fokus på styring med afsæt i værdiskabelsen frem for aktivitet. Borgernes egne data kan være et bidrag til at dokumentere værdiskabelsen.

Mhp. at identificere og udvælge relevante cases, der illustrerer borgerskabte data, som kan understøtte et sådant skifte, er der foretaget en kvalificering af det kategoriserede overblik fra afsnit 3.1.

Kvalificeringen er foretaget på baggrund af udvælgelseskriterier, der tager udgangspunkt i fund fra ekspertinterviews og følgegruppemøder. I kvalificeringen er der først foretaget en vurdering af de fem kategorier og derefter de underliggende cases mhp. at præcisere analysen.

I det følgende afsnit præsenteres udvælgelseskriterierne, hvorefter kvalificeringen gennemgås.

Udvælgelseskriterier

Kvalificeringen er foretaget på baggrund af tre udvælgelseskriterier, der er besluttet af analysens rådgivende gruppe, som vurderes at være forudsætninger for at fremme brugen af borgerskabte data:

Realiserbarhed: Ifølge afholdte interviews med eksperter på området er der behov for borgerskabte data, der kan indarbejdes i sundhedsvæsenets arbejdsgange. Realiserbarheden afhænger bl.a. af, om de udvalgte cases indeholder data 1) som er relevante for deres påtænkte formål, 2) som kan implementeres i det etablerede sundhedsvæsen, og 3) som borgere ønsker at måle og dele. Alt efter den konkrete case kan der være flere modeller for, hvordan data anvendes – fra at data deles via en dialog mellem borgeren og behandleren, til at data deles via en direkte dataintegration. Vurderingen af realiserbarhed er således foretaget ud fra, hvilken type datadeling de pågældende cases forudsætter.

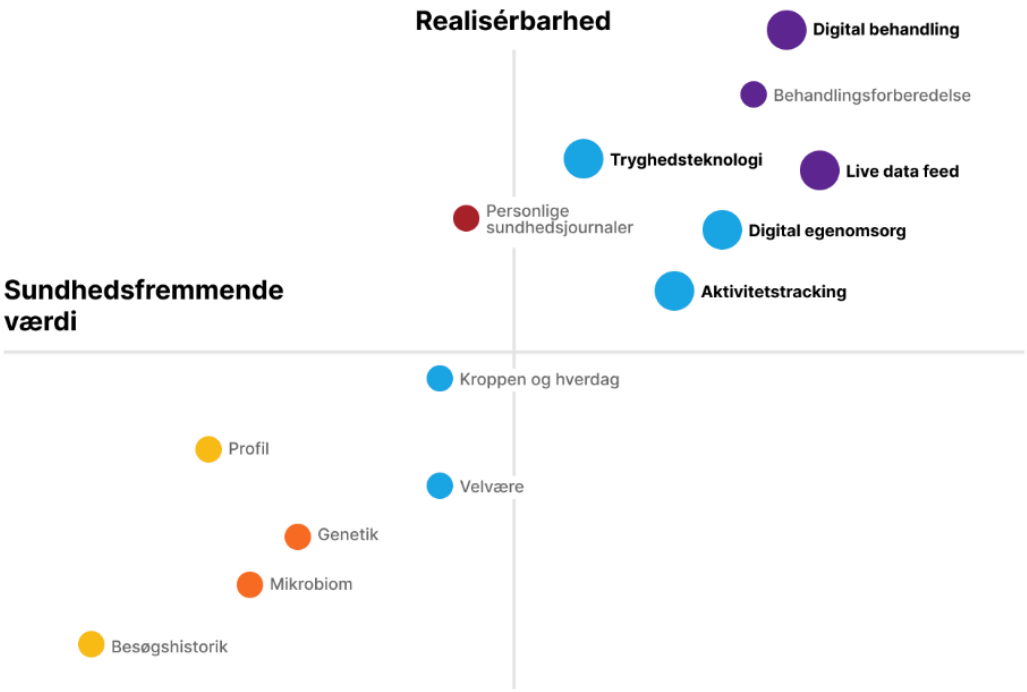
Sundhedsfremmende værdi: Ifølge afholdte interviews skal data på innovativ vis bidrage til sundhedsfremme i form af sygdomsforebyggelse, selvstændiggørelse, behandlingsforløb og aktiv borgerinddragelse.

Innovativt potentiale: Et innovativt potentiale indebærer, at casene bidrager med nye datapunkter/information om borgerne, der muliggør en anden tilrettelæggelse af forløb og et andet samarbejde om og med borgeren. Data kan også i sekundær anvendelse bruges til forskning, forbedret udvikling af lægemidler, udvikling af nye løsninger mv. Datamæssigt kan der på den ene side være velkendte datatyper (fx blodtryksmålinger), der er indsamlet i en anden kontekst, og som bruges på nye og innovative måder, og på den anden side kan der være nye typer borgerskabte data, som sundhedsvæsenet ikke før har brugt (fx data fra sociale medier). På innovativ vis kan således både være relateret til anvendelsen og typen af data.

Udvælgelse af cases til nærmere caseanalyse af potentialer og barrierer

Med udgangspunkt i udvælgelseskriterierne og afgræsningen af borgerskabte data er der foretaget en udvælgelse af cases mhp. belysning af potentialer og barrierer i den videre caseanalyse (jf. bilag 8.4). Udvælgelsen er foretaget i to trin, så der først er udvalgt to af de fem kategorier (**Mobil sundhed** og **Personlig behandlingsteknologi**). De to udvalgte kategorier repræsenterer cases, der alle har sundhedsfremmende værdi, er realiserbare og har et innovativt potentiale ift. sundhedsvæsenets udvikling. Herefter er der inden for de to kategorier udvalgt i alt fem cases til nærmere analyse **(Aktivitetstracking**, **Digital egenomsorg**, **Tryghedsteknologi**, **Digital behandling** og **Live datafeed)**.

Disse cases repræsenterer forskellige anvendelser af borgerskabte data, der kan bidrage i både primær- og sekundærsektoren, og som er relevante for forskellige grupper af borgere og på forskellige tidspunkter i et behandlingsforløb. De udvalgte cases er indplaceret ud fra hhv. sundhedsfremmende værdi og realiserbarhed, og de er markeret med store cirkler i nedenstående figur 4. I figuren er analysens cases markeret med de overordnede kategoriers farver (se farver i figur 3).



Figur 4.4 Fordeling af cases i forhold til realiserbarhed og sundhedsfremmende værdi

Mobil sundhed er markeret med blå, personlig behandling er markeret med lilla, Sundheds-it/ sundhedsjournaler er markeret med rød, Personlig medicin er markeret med orange, og Platforme er markeret med gul.

I det følgende findes først en kort beskrivelse af de fem kategorier, inklusiv en nærmere argumentation for valg eller fravalg af den enkelte kategori. Beskrivelserne afsluttes med en nærmere begrundelse for valg af de fem cases. Herefter sættes de udvalgte cases i kontekst af borgerens sundhedsrejse for at illustrere, hvordan borgerskabte data fra casene kan bringes i spil på nye innovative måder.

MS

Mobil sundhed repræsenterer cases med borgerskabte data, der i dag kun i begrænset omfang udnyttes i sundhedsvæsenet. Det vurderes, at kategorien har potentiale til at have en væsentlig sundhedsfremmende værdi. Hvor Personlig behandlingsteknologi har et mere specifikt fokus og først igangsættes som led i et egentligt forløb, har aktivitetsdata et andet og bredere potentiale, bl.a. fordi de åbner et vindue til borgerens hverdagsliv, før der er igangsat et forløb. Information om borgernes tilstand i hverdagen kan således have sundhedsfremmende værdi for sundhedsvæsenet ifm. forebyggende indsatser, selvstændiggørelse af borgere og en mere borgercenteret behandling (Lu et al., 2020; Europa-Parlamentet, 2015). Kategorien vurderes at være realiserbar, da dataindsamlingen er udbredt, da borgerne generelt angiver en villighed til at dele data med sundhedsvæsenet (Deloitte, 2019; Operate, 2020), og da der teknisk findes infrastrukturer, der vil kunne bruges til formålet. Endvidere er det i overvejende grad datatyper og cases med en lavere risikoprofil (end fx monitorering af vitale værdier), og af denne grund er det således også et godt sted at starte. Endelig vil nogle cases kunne realiseres uden egentlig datadeling. Data kan desuden anvendes af borgerne selv og fx med samtykke fra borgerne aktiveres i dialogen med sundhedspersonale (Danske Patienter, 2022).

B

Personlig behandlingsteknologi repræsenterer cases med borgerskabte data, der kan enten erstatte eller supplere den nuværende, sygehuscentrerede brug af telemedicin i sundhedsvæsenet og indgå i behandlingsforløb ved at understøtte det nære sundhedsvæsen i form af monitorering, behandling på afstand og forberedelse til behandling (Peters et al., 2021; WHO, 2021; Dinesen, 2020). Analysen har vist, at kategorien har potentiale til at have en væsentligt sundhedsfremmende værdi ved bl.a. at forbedre behandling med flere datapunkter indsamlet både under og efter lægekontakten og behandlingsforløbet. Derudover kan den bidrage til selvstændiggørelse af borgere, tidligere opsporing, færre indlæggelser, tidligere udskrivning og mere borgercentreret behandling. Samtidig vil datatyperne ligge i forlængelse af det, sundhedsvæsenet i forvejen kender til, hvilket gør implementeringen overskuelig og realiserbar.

P

Platforme repræsenterer cases med borgerskabte data, der ikke produceres med et sundhedsmæssigt fokus, og som er præget af stor variation i datakvalitet og datastandarder. Det er et relevant område, som fortsat er umodent ift. potentiel nyttiggørelse i det etablerede sundhedsvæsen. Data kan på lang sigt være relevante i et sundhedsfremmende perspektiv til at gennemskue borgernes vaner, interesser og tendenser – men dog også med flere dataetiske dilemmaer bl.a. fremhævet Kommunernes Landsforening (KL) og Region Hovedstaden.

PM

Personlig medicin repræsenterer cases med borgerskabte data til fx hjemmediagnostik og genanalyse med eget udstyr, som på kort sigt vurderes mindre realistisk at skalere. Derudover er situationen vedr. genanalyse, at sekventeringsteknikkerne rent modenhedsmæssigt er mest egnede til meget specifikke formål og således i begrænset grad kan supplere eller erstatte de genanalyser, der foretages i sundhedsvæsenet (Rojas, 2022). Den enkelte borger kan dog allerede i dag opnå værdi og indsigt via privat udbudte analyser (og eventuelt blive tilskyndet til at søge egen læge), men merværdien ved at få disse data ind i sundhedsvæsenet vurderes på nuværende tidspunkt begrænset. Feltet for diagnostiske løsninger egnet til borgerens egen brug er dog generelt i hurtig udvikling (CBInsights, 2021).

SS

Sundheds-it/sundhedsjournal repræsenterer løsninger med borgerskabte data, som kan stamme fra personlig journalføring, men i mange løsninger derudover er data fra andre teknologier, der samles i en wallet/dashboard-løsning. Disse løsninger er således i begrænset grad en selvstændig kilde til nye data. Samtidig er tekstdata (i form af egne journalnotater) mere komplicerede at anvende end strukturerede data. Af disse grunde vurderes denne kategori af løsninger ikke i første omgang at være der, hvor det offentlige kan skabe mest værdi for sundhedsvæsenet ved at sætte ind med nye initiativer.

Som tidligere beskrevet er der inden for de to udvalgte kategorier udvalgt fem konkrete cases som afsæt for en nærmere belysning af barrierer og potentialer. Casene flugter med udvælgelseskriterierne og repræsenterer samtidig spændet i anvendelseskontekst, typen af borgere og forudsætninger. De fem udvalgte cases er: **Aktivitetstracking, Tryghedsteknologi, Digital egenomsorg, Digital behandling** og **Live datafeed**. Casene placerer sig i øvre højre kvadrant i ovenstående figur 4, hvor både realiserbarhed og potentiel værdi vurderes at være højest. Casen vedr. behandlingsforberedelse placeres også i øvre højre kvadrant, men er fravalgt grundet det manglende innovative potentiale, særligt fordi casen repræsenterer borgerskabte data, der minder om PRO-data.

Hvordan borgerskabte data kan udnyttes i et behandlingsforløb uddybes i det følgende afsnit, hvor casene perspektiveres til en borgers sundhedsrejse mhp. at illustrere, hvordan i forvejen anvendte borgerskabte data fra casene kan bringes i spil på nye innovative måder.

3.3. Borgerens sundhedsrejse

De udvalgte cases repræsenterer borgerskabte data, som kan bidrage både før, under og efter et behandlingsforløb. Mhp. at illustrere dette er en borgers sundhedsrejse opdelt i fasen før behandling, fasen under behandling og fasen efter behandling.

Fasen **før** tager udgangspunkt i hverdagen og tiden før et behandlingsforløb og består af sundhedsfremme og forebyggelse. I denne fase er borgeren endnu ikke i kontakt med sundhedsvæsenet.

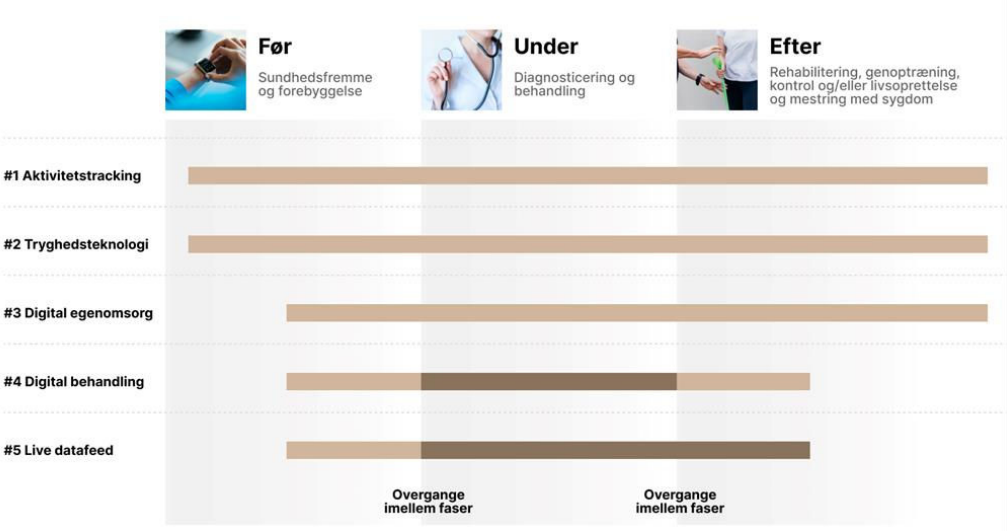
Fasen **under** består af diagnosticeringen og selve behandlingen. I denne fase vil anvendelsen af borgerskabte data ofte være mere målrettet en bestemt sygdom, hvor dataopsamlingen bruges til at afklare og understøtte forløbet.

Fasen **efter** tager udgangspunkt i tiden efter et behandlingsforløb og består af rehabilitering, genoptræning, kontrol og/eller livsopretholdelse og mestring ifm. en sygdom. Denne fase kræver, at der forudgående har været et behandlingsforløb. Borgerskabte data kan i denne fase understøtte livskvaliteten for patienten og tilrettelæggelsen af sundhedsvæsenets ydelser.

Nærværende analyse har vist, at borgerskabte data fra Aktivitetstracking, Tryghedsteknologi og Digital egenomsorg i dag ikke er en del af sundhedsvæsenet, men har potentiale til at understøtte forløbet både før, under og efter behandling. Omvendt gør sundhedsvæsenet allerede i dag brug af data, som minder om casene vedr. Digital behandling og Live datafeed i dele af sundhedsrejsen, især ifm. behandling (beskrevet i afsnittet om udvælgelse af cases – afsnit 3.2). Data stammer her dog ikke fra borgerens eget udstyr. Brugen kan endvidere udvides, så borgerens egne indsamlede data kan bruges ifm. rehabilitering.

Nedenstående figur 5 illustrerer, hvordan casene bidrager til en omstilling mod en mere forebyggende, nær, borgercentreret og distribueret servicemodel i sundhedsvæsenet.

Casene viser, at der er potentiale ved brug af borgerskabte data ved primær anvendelse (patientbehandling, herunder forebyggelse og rehabilitering), er der også på sigt et stort potentiale ved sekundær anvendelse af borgerskabte data til forskning og i udviklingen af mere individualiserede forløb, fx inden for udvikling af præcisionsmedicin og inden for produktudvikling og innovation ifm. nye typer løsninger.



Figur 5. Illustration af generisk sundhedsrejse, hvor de to brune farver tilsammen angiver mulighedsrummet for borgerskabte data. Den mørkebrune markerer endvidere der, hvor man i dag anvender telemedicin (med udstyr udleveret af hospitalet), mens de lysebrune er potentielt nye områder for anvendelse af borgerskabte data i det etablerede sundhedsvæsen.

Datakvaliteten skaber dog på nuværende tidspunkt usikkerhed om, hvorvidt man allerede i dag kan drage nytte af potentialet ved sekundær anvendelse. Dette uddybes i det følgende afsnit.

3.4. Datakvalitet

Datakvalitet afspejler datas anvendelighed på en række dimensioner, der afgør, hvor egnede data er til en given anvendelse. I nedenstående figur er de syv dimensioner fremstillet, ift. hvor værdiskabende og hvor svært det typisk er at give et kvalitetsløft. De dimensioner, der er lettest at måle (fuldstændighed, konsistens og unikhed), har ofte mindst betydning for anvendelsen, netop fordi de er lette at identificere. Anderledes komplekst er det, når data ser rigtige ud, men ikke er pålidelige.

De borgerskabte data er altovervejende indsamlet passivt, måler kontinuerligt og er ikke blot øjebliksbilleder som dataindsamling på hospitalerne. Dette gør, at de i deres karakter er mere fuldstændige, da de dækker over længere perioder med hyppigere målinger. Ligeledes er de mere konsistent indsamlet, og de er i lavere grad udfordret af fx selektionsbias[16], da de ikke er indsamlet på grund af en mistanke om sygdom, men også dækker de raske perioder. At data er skabt hos borgeren på borgerens forskelligartede teknologier betyder, at der ofte er flere sammenlignelige datapunkter og ikke én autoritativ datakilde, da skabelsen af data er afhængigt af de enkelte produkter. Udover at datakvaliteten kan variere som følge af de forskellige typer fysisk udstyr, kan den også variere som følge af forskelle i de algoritmer, løsningerne anvender. Konteksten for målingen og selve målingen er dermed behæftet med usikkerhed, hvilket kan give en mere varierende datakvalitet på tværs af parametre. Data kan potentielt være misvisende og ikke pålidelige, hvis data er brugt i en anden kontekst, end de er indsamlet.

Figur 6. Syv dimensioner af datakvalitet, hvor graden af hvor værdiskabende et kvalitetsløft er fremstillet ud af den vertikale akse og hvor svært det typisk er at give et kvalitetsløft ud af den horisontale akse

På trods af at de borgerskabte data har en varierende datakvalitet, muliggør de adgang til hele forebyggelsesområdet i form af information om borgerens tilstand og adfærd og tillige i form af information om nogle af de faktorer, der er med til at bestemme udviklingen i borgerens sundhed. Samlet set kan de borgerskabte data give nye og også væsentlig hyppigere datapunkter, men der er samtidig tale om langt mindre standardiserede og validerede data, end det er tilfældet med fx PRO-data og telemedicinske løsninger, hvor sundhedsvæsenet selv har defineret både datapunkter og format. De borgerskabte data kan i modsætning hertil være indsamlet med en lang række forskellige anvendelsesformål og i forskellige kontekster, hvilket giver en mindre ensartet og potentielt også lavere datakvalitet.

Således er der her væsentlig forskel mellem de borgerskabte data fra borgerens egne teknologier og de data, sundhedsvæsenet i dag indsamler via telemedicinske løsninger (eller PRO-skemaer). De telemedicinske løsninger er udbudt af sundhedsvæsenet (oftest

[16] Med selektionsbias menes den skævhed, der kan være i valget af data. Ideelt set bør udsnittet være repræsentativt og dermed ikke over- eller underrepræsenterer dele af den population, der undersøges.

hospitalet) og indeholder både udstyr og en datastruktur, som sundhedsvæsenet selv har bestemt og er fortrolig med. Dette er modsat ikke tilfældet for de borgerskabte data, der genereres i meget forskelligartede løsninger og ligeledes med forskelligartede formater og muligheder for datadeling.

Af ekspertinterviewene fremgår det, at potentialet i den nærmeste fremtid vurderes større i den primære anvendelse (patientbehandlingen) frem for i den sekundære anvendelse (forskning, lægemiddelindustrien mv.). Dette begrundes med, at borgerskabte data modenhedsmæssigt, teknisk og juridisk ikke kan bruges på lige fod med fx registerdata. Dog kan de bruges og bruges også i dag i decentraliserede kliniske forsøg, hvor borgerskabte data gør det muligt at udføre kliniske forsøg, der er lettere for patienterne at deltage i, samtidig med at målingerne bliver mere detaljerede (jf. afsnit 1.2). Om borgerskabte data er egnede til forskning, afhænger dermed af forskningsspørgsmålet.

En lignende problemstilling vil gøre sig gældende ved primær anvendelse, men her vurderes det af interviewede klinikere på hospitalerne, at "et usikkert datapunkt som antal skridt er bedre end ingenting. Blot det at få adgang til borgerens egne data vil give indsigt i patientens generelle trivsel og mobilitet".[17] Dette understreges af sygeplejersker på hospitalerne, som bemærker: "En patients blodtryk stiger ofte, når vi foretager målingen, fordi de er nervøse. At kende deres blodtryk, når de er derhjemme, vil gøre det lettere for os." [18]

Hvad angår datakvalitet og infrastruktur er der ofte en naturlig sammenhæng mellem henholdsvis den praktiske værdi af data i det daglige arbejde og den værdi, som data kan få til andre formål i form af forskning, kvalitetsarbejde, udvikling og innovation. Mekanismerne er her 1) at hvis der er et praktisk behov, som tilsiger en vis datakvalitet, så kan dette være med til at løfte anvendeligheden til andre formål, og 2) at man kan være mere motiveret til at sikre en god datakvalitet (fx når der er tale om registreringer), hvis man også får værdi af, at de samme data senere bruges til andre formål, fx statistiske. På denne baggrund er det således også forventningen, at initiativer med fokus på at sikre bedre anvendelse af borgerskabte data i en forebyggelses- og sundhedskontekst kan bidrage til en styrket datakvalitet, som dermed også over tid vil give et bedre grundlag for anvendelse af data til andre formål.

---

[17] Citat fra interview med hospitalsansat læge.

[18] Citat fra interview med hospitalsansat sygeplejerske.

4. De fem udvalgte cases

I dette afsnit beskrives de udvalgte cases. Casene er mulige fremtidige anvendelsesscenarier og ikke scenarier, der i dag er mulige i større skala. Udvælgelsen er jævnfør afsnit 3.2 sket under hensyntagen til potentiale og realiserbarhed.

4.1. Mobil sundhed

Case #1. Aktivitetstracking

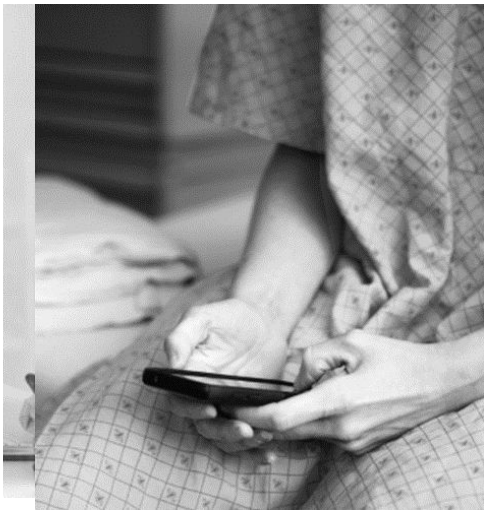
Casen omfatter aktivitetsrelateret data indsamlet på borgerens eget initiativ fra mobile enheder, fx smartphones, smartwatches, tablets, smartringe osv. Dette er udstyr anskaffet af borgeren uafhængig af behandlingsforløb, men som vil kunne bidrage med nyttig information om borgeres fysiske aktivitet i perioder mellem konsultationer. Data kan omhandle bevægelse, antal skridt, antal minutter i siddende, gående eller stående stilling, aktivitetsintensitet og andre lignende målinger. Indsamling af denne type data er generelt udbredt i befolkningen (Deloitte, 2019, Operate, 2020). Data kan bidrage med sundhedsfremmende værdi for borgeren selv og derudover aktivt inddrages i dialogen med sundhedspersonale (efter samtykke fra borgeren) (Danske Patienter, 2022).

Case #2. Tryghedsteknologi

Casen omfatter tryghedsdata indsamlet på borgerens eget initiativ fra mobile enheder, fx smartphones, smartwatches, tablets osv. Dette er udstyr specifikt tiltænkt ældre, der ikke kan tage vare på sig selv samt pårørende til de ældre. Udstyret er anskaffet af den pågældende borger uafhængig af et eventuelt behandlingsforløb, og vil kunne bidrage med information om den ældres tilstand i hverdagen mellem konsultationer. Data kan omhandle information om fald, lokation, alarmering samt vitalparametre. Tryghedsdata kan således både være tryghedsskabende for den ældre og pårørende, samt støtte den pårørende i at håndtere mindre udfordringer i hjemmet. Derudover kan data give sundhedsfremmende værdi ved forbedring af behandlingsforløb, tidlig opsporing og forebyggelse.

Et opmærksomhedspunkt er, at casen er baseret på deling af data om ældre, som ikke nødvendigvis selv er i stand til at give informeret samtykke. Der kan derfor opstå en række etiske dilemmaer ifm. realisering af casen.

Case #3. Digital egenomsorg



Casen omfatter sygdomsrelateret data indsamlet på borgerens eget initiativ fra mobile enheder, fx smartphones, smartwatches, tablets, smartringe osv. Dette er udstyr anskaffet af borgeren uafhængig af behandlingsforløb, som vil kunne bidrage til borgerens mestring af sygdom. Brugen af sygdomsrelateret data har fra anvenderens synspunkt fokus på at understøtte borgeren i at 1) komme igennem et sygdomsforløb, 2) leve med sygdom ved at mestre forskellige aspekter af sygdommen bedre, samt 3) undgå tilbagefald. Data kan omhandle information om mental helbred, sårheling og følge udviklingen af modermærker. Data kan således bidrage med forebyggende værdi for borgeren selv og derudover aktivt inddrages i dialogen med sundhedspersonale (efter samtykke fra borgeren) (Danske Patienter, 2022).

4.2. Personlig behandlingsteknologi

Case #4. Digital behandling

Casen omfatter data, der understøtter virtuel, borgercentreret behandling med brug af personlig teknologi anskaffet af borgeren, enten på eget initiativ eller efter anbefaling af sundhedspersonale. Den personlige teknologi og dertilhørende borgerskabte data kan både erstatte eller supplere den nuværende, sygehuscentrerede brug af telemedicin i sundhedsvæsenet og indgå i behandlingsforløb ved at understøtte det nære sundhedsvæsen i form af behandling på afstand (Peters et al., 2021; WHO, 2021; Dinesen, 2020). Digital behandling inkluderer bl.a. digitale interventioner, der er uafhængige af sundhedsvæsenet, hvor man via personlig teknologi udfører sundhedspleje og fremmer selvstændiggørelse af borgeren. Udbuddet af digitale interventioner er stigende og inkluderer fx digitale 1) terapiforløb mod depression, generaliseret angstlidelse, panikangst, 2) forløb mod tinnitus, 3) psykoterapiforløb for angstlidelser, 4) genoptræningsforløb efter slagtilfælde, 5) terapiforløb til understøttelse af vægttab, 6) personificerede fysioterapiforløb med ryg-, knæ, og hoftesmerter samt 7) behandlingsformer af søvnproblemer.

Case #5. Live datafeed (live monitorering)

Casen omfatter udvekslingen af live data fra borger til sundhedsvæsenet med brug af personlig teknologi anskaffet af borgeren, enten på eget initiativ eller efter anbefaling af sundhedspersonale. Data kan være opsamlet før et behandlingsforløb, under et behandlingsforløb og efter et behandlingsforløb, men deles først med sundhedsvæsenet ved tidlig opsporing eller opstarten af forløb. Teknologierne kan både erstatte eller supplere den nuværende, sygehuscentrerede brug af telemedicin i sundhedsvæsenet og indgå i behandlingsforløb ved at understøtte det nære sundhedsvæsen i form af monitorering (Peters et al., 2021; WHO, 2021; Dinesen, 2020). Casen kan bidrage til at sundhedspersonalet med borgerens samtykke har mulighed for at supplere egne data med borgerens data, hvilket giver en længere og mere præcis historik.

5. Potentialer og barrierer

De fem udvalgte cases er udtryk for mulige fremtidige anvendelsesscenarier, der på forskellig vis demonstrerer potentialet ved mere systematisk anvendelse af borgerskabte data. Disse anvendelsesscenarier kan dog ikke i dag realiseres i større skala. Derfor er det relevant at beskrive såvel potentialer som barrierer for øget anvendelse af de borgerskabte data. Caseudvælgelsen er sket under hensyntagen til at sikre en spredning i de anvendelser, og dermed de potentialer og barrierer, der karakteriserer casene. Selvom analysens grundlæggende eksplorative og casebaserede design ikke giver en udtømmende beskrivelse, vurderes det, at de fem cases tilsammen viser de væsentligste potentialer og barrierer. Endvidere kan det tilføjes, at de identificerede potentialer og barrierer generelt er kvalificeret som led i dataindsamlingen og valideringen.

I hver af de udvalgte cases er der identificeret potentialer og barrierer, der enten er specifikt gældende for den givne case eller er tværgående. Dette afsnit præsenterer først et overblik over de identificerede potentialer og barrierer for de udvalgte cases, hvorefter de væsentligste barrierer fremhæves og beskrives. De væsentligste barrierer er dem, der går på tværs af cases og/eller står mest direkte i vejen for at indløse de identificerede potentialer.

Nedenstående tabel viser et samlet overblik over casenes potentialer og barrierer, hvor krydserne markeret med sort er de mest fremtrædende. Dette er præciseret i casebeskrivelserne i Litteraturliste

Danmarks Statistik. 2021. It-anvendelse i befolkningen.

Danske Regioner, Pres på sundhedsvæsenet in Dansk Regioner. 2015. p. 1-28.

Danske Patienter. 2022. Dialogstøtte. https://danskepatienter.dk/vibis/vaerktoejer-til-inddragelse/dialogstoette.

Deloitte. 2022. Nuturing health; measuring the return from pharmaceutical innovation 2021.

Deloitte. 2019. A consumer-centered future of health; Deloitte's 2019 global health care consumer survey finds evidence that the future is now.

Dinesen et al. 2020. Tiden er kommet til at skelne mellem telesundhed og telerehabilitering, så vi bedre kan støtte fremtidens patienter.

Det Etiske Råd. 2019. Tidlig opsporing af sygdom – udtalelse. Det Etiske Råds udtalelse om tidlig opsporing af sygdom (etiskraad.dk)

Europa-Parlamentet. 2015. eHealth, mHealth og sundhedskompentencer: hvordan teknologi styrker patienterne. https://www.europarl.europa.eu/news/da/headlines/society/20150701STO72927/ehealth-mhealth-og-sundhedskompentencer-hvordan-teknologi-styrker-patienterne

Fortune Business Insights. 2021. Fitness Tracker Market Size, Share & Trends Analysis Report By Type (Smartwatches, Smart Bands), By Application (Glucose Monitoring, Sports), By Distribution Channel (Online, Offline), And Segment Forecasts, 2021 - 2028

Lu et al. 2020. Wearable Health Devices in Health Care: Narrative Systematic Review

NICE clinical guideline 123. Quick reference guide.

Operate. 2020. Borgerskabte data i sundhedsvæsenet Holdningsundersøgelse blandt borgere, patienter og sundhedsprofessionelle.

Pedersen et al. 2021. Telehealth in Multidisciplinary Target Delineation for Radiotherapy During the COVID-19 Pandemic. A Review and a Case.

Erhvervsministeriet. 2021. Strategi for life science.

SITRA. 2020. MEASURING WELLBEING – CITIZEN SURVEY.

Sundhedsministeriet. 2022. Aftale om sundhedsreformen. Gør Danmark sundere.

Sundhedsstyrelsen. 2013. ER DER EFFEKT AF FOREBYGGELSESKAMPAGNER?

WHO. 2020. Telehealth. https://www.who.int/sustainable-development/health-sector/strategies/telehealth/en/.

8.4.

Tabel 1: Oversigt over potentialer og barrierer

Kategorier		Mobil sundhed			Personlig behandlings-teknologi	
Potentialer		Case 1. Aktivitetstracking	Case 2. Tryghedsteknologi	Case 3. Digital egenomsorg	Case 4. Digital behandling	Case 5. Live datafeed
Det helhedsorienterede billede af borgeren	Brugen af personlige teknologier og borgerskabte data til behandling med fokus på borgeren som helhed og borgerens hverdag, fx gennem aktiv borgerinddragelse	×	×	×	×	×
Omkostningseffektiv behandling	Brugen af personlige teknologier og borgerskabte data til brug ved behandling af borgeren med fokus på at reducere belastningen af det fysiske sundhedsvæsen	×	×	×	×	×
Forebyggelse	Brugen af personlige teknologier og borgerskabte data til tidlig opsporing og rettidig behandling, der opretholdes, så der undgås tilbagefald	×	×	×	×	×
Lighed i sundhed	Brugen af personlige teknologier og borgerskabte data til at forbedre adgangen til rettidig behandling på tværs af geografiske grænser				×	×
Selvstændiggørelse og tryghed	Brugen af borgerskabte data til at fremme borgeres mestring af egen sundhed og sygdom	×	×	×		
Hurtig implementering	Brugen af datatyper, som er i forlængelse af det, sundhedsvæsenet i forvejen kender til, hvilket gør implementeringen lettere				×	×
Bedre forskning	Udnyttelse af nye datatyper og større datatæthed til forbedret forskning	×	×	×	×	×
Barrierer						
Organisering og ansvar	Integration af borgerskabte data stiller krav til de juridiske og organisatoriske rammer, herunder samarbejdsmodeller på tværs af sektorer, som muliggør deling og samstilling af et fælles datagrundlag. Sundhedsvæsenet er derudover ikke vant til at vurdere personlige teknologier fra private leverandører.	×	×	×	×	×
Infrastruktur og integration af data	De forskelligartede og store mængder af borgerskabte data stiller krav til sundhedsvæsenets mange systemer, herunder krav til integration af data.	×	×	×	×	×
Villighed til deling	Data indsamles på borgerens eget initiativ, og det er derfor ikke en selvfølge, at sundhedsvæsenet kan få adgang til data. Det er en barriere, hvis borgere ikke har tillid til at dele data, fx grundet manglende gennemsigtighed ift. brug og opbevaring. Et andet aspekt end selve villigheden til at dele	×	×	×		

	data er derudover i hvilken grad borgeren vedholder med at være motiverede til at bruge løsningerne over tid.					
Manglende overblik over udbud og kvalitet	Et stort udbud af personlige teknologier af varierende kvalitet og standarder kan gøre det svært for borgere at danne sig et overblik.	×	×	×		
Ressourcer og kompetencer	Brugen af borgerskabte data kræver kompetencer hos både borgere og behandlere samt ressourcer og ændret organisering, for at behandlere kan anvende data effektivt.	×	×	×	×	×
Afregningsmodel	Der kan være en forventning om, at sundhedsvæsenet dækker udgifter forbundet med personlige teknologier i behandlingsforløb.				×	×
Informationsbias	Borgerne har ret til selv at vælge, hvilke informationer de har lyst til at dele, hvilket kan give forskellige niveauer af adgang til data for de sundhedsprofessionelle.	×	×	×	×	
Risiko for øget (digital) ulighed i sundhed	Ikke alle borgere har kompetencer til at gøre brug af teknologier, og kombineret med manglende kontakt til behandler kan det have betydning for uligheden i sundhed.	×	×	×	×	×

* Grå kasser med sort kryds markerer de væsentligste potentialer og barrierer inden for hver case
* Hvide kasser med grå kryds markerer de mindre væsentlige potentialer og barrierer inden for casene.

5.1. Potentialer

Casene demonstrerer i forskellig grad alle syv potentialer (jf. tabel 1). Analysen viser, at de nedenstående fire potentialer er de væsentligste at fremhæve.

Det helhedsorienterede billede af borgeren

Borgerskabte data kan give sundhedspersonalet indblik i borgerens tilstand i hverdagen, både før og mellem konsultationer, hvormed der opnås en længere historik og større detaljerigdom i datagrundlaget. Det kan bidrage til at give sundhedspersonalet et mere komplet billede af borgeren og kan bruges som dialogstøtte ifm. behandlingsforløb. Borgeren kan herved inddrages mere aktivt i eget forløb, og mindske risikoen for, at borgeren ikke kan huske, hvad der er sket siden sidste konsultation. Derudover kan det bruges til at sætte mål sammen med borgeren. Ved efterfølgende konsultationer kan behandleren følge op, fx på antallet af skridt, og på den måde vurdere hjælpe borgeren følger den aftalte behandlingsplan. I det længere perspektiv vurderes de borgerskabte data også at udgøre et væsentligt bidrag til både udviklingen og anvendelsen af personlig medicin.

Omkostningseffektiv behandling

Gennem smartphoneapps og wearables bliver det muligt at behandle borgere mere omkostningseffektivt og med en mere fleksibel tilrettelæggelse af indsatsen. Dette bekræftes af et systematisk review af Xinchan Jiang et al. (2019), som viser, at digitale interventioner mod hjertekarsygdomme er omkostningseffektive. Brugen af borgerskabte data gør det muligt at afprøve nye, fleksible former for digitale rum til borgerens møde med sundhedsvæsenet, fx ved digitale ambulatoriebesøg, konsultationer og kontroller. Dette kan skabe tryghed omkring udskrivelsessituationer og hjemmeindlæggelser uden negativ betydning for patientsikkerheden. Derudover gør teknologierne det muligt at foretage målinger, uden at en behandler skal bruge tid på det. Dermed kan data allerede tidligt i et behandlingsforløb indsamles med en fast høj frekvens uden brug af personaletid, og uanset hvor borgeren befinder sig. Det betyder, at teknologierne og tilhørende data kan spille en rolle ift. at reducere belastningen af det fysiske sundhedsvæsen og frigive kapacitet til mere plejekrævende patienter.

Forebyggelse

Borgerskabte data kan bidrage til både primær, sekundær og tertiær forebyggelse. Data kan bidrage til *primær forebyggelse* ved, at borgerne kan tage kontrol over egen sundhed og på et informeret grundlag forebygge, at sygdomme opstår. Et eksempel på dette er casen vedr. Aktivitetstracking, hvor borgere kan følge og kontrollere deres sundhed. Data kan derudover bidrage til *sekundær forebyggelse* ved, at både borgere og sundhedspersonale gøres i stand til tidligere at opdage/opspore sygdom og begrænse sygdom og risikofaktorer tidligst muligt. Et eksempel på dette er casen vedr. Digital egenomsorg, hvor borgere kan monitorere deres sygdom og slå alarm, hvis tilstande forværres. Derudover er casen vedr. Live datafeed et eksempel på, hvordan borgerskabte data kan fremme sekundær forebyggelse ved, at sundhedspersonale kan monitorere sygdomme på afstand ved løbende datastrømme. Nogle løsninger har også en community-funktion, hvor brugerne kan sparre og udveksle erfaringer med andre med samme sygdom eller de ramme risikofaktorer. Endelig kan data også bidrage til *tertiær forebyggelse* ved at bremse tilbagefald af sygdom og forhindre udvikling og

forværring af kroniske tilstande. Et eksempel på dette er casen vedr. tryghedsteknologi, hvor pårørende kan monitorere ældres tilstand og tage kontakt til sundhedspersonale inden en eventuel forværring.

Selvstændiggørelse og tryghed

Borgerskabte data har potentiale til at give borgerne bedre mulighed for selv at tage ansvar for egen sundhed og sygdom – hvilket kan være en attraktiv mulighed for dem, som ønsker og evner dette. Brugen af data kan give borgerne følelsen af kontrol. Borgerne bliver informeret om deres udvikling ift. sygdom og sundhed. Det er både til gavn ved forebyggelse og i behandlingen, da sundhedspersonalet i højere grad kan inddrage borgerne, og borgerne i højere grad føler, at de kan træffe beslutninger på et informeret grundlag.

5.2. Barrierer

Analysen viser, at nedenstående fire barrierer er de mest relevante og udgør omdrejningspunktet for de anbefalede initiativer.

Organisering og ansvar

De nuværende rammer for sundhedsvæsenet understøtter hverken juridisk eller ansvarsmæssigt en sammenstilling af et fælles datagrundlag på tværs af sektorgrænser. Dette er en barriere for at realisere de fulde potentialer ved at sammenstille borgerskabte data med de tre datasøjler i sundhedsvæsenet. Dette er på den ene side et velkendt forhold, men for så vidt angår borgerskabte data betyder det foruden ovenstående også, at der – udover borgeren selv – ikke er ét naturligt organisatorisk ophæng for de borgerskabte data; det vil i stedet afhænge af hvilken sektor, kontakten og forløbet er forankret i. En mere systematisk anvendelse af borgerskabte data rejser samtidig spørgsmålet om ansvaret for at reagere på data (eller på alarmer generet pba. data), hvilket også har været et væsentligt tema ifm. skaleringen af telemedicin. Selvom regionerne er ved at etablere forskellige typer af døgnbemandede centrale enheder til at håndtere virtuelle tilbud og monitorering i hjemmet, er det hverken ift. behandlingsansvar eller ressourcer afklaret, hvordan der kan udbygges med en skaleret anvendelse af borgerskabte data. Endelig har sundhedsvæsenet et begrænset grundlag for at kunne anbefale og vejlede om personlige teknologier fra private leverandører. Det er et stort marked i hastig udvikling, og der er endnu ikke autoritative overblik over kvalitet og egnethed, ligesom sundhedsvæsenet derudover ofte ikke kan få samme hjælp og vejledning af deres indkøbsorganisation, som de kan inden for mere etablerede områder.

Infrastruktur og integration af data

Borgerskabte data kan ikke nødvendigvis integreres i sundhedsvæsenets mange systemer, som alt efter anvendelsesscenarie konkret kan være de kliniske journalsystemer hos hospitalerne, praksissektorens lægepraksissystemer, kommunernes omsorgsjournaler eller de forskellige fællesoffentlige platforme og portaler. Det er heller ikke åbenlyst hvor og via hvilken platform, de borgerskabte data vil kunne deles med sundhedsvæsenet. Ligeledes er der ikke i dag en praktisk løsning på, hvordan borgernes samtykker om deling af egne data håndteres og effektueres. Dog findes et igangværende projekt vedr. en national

samtykkeløsning og ligeledes et projekt (Apps på recept) rettet mod at kunne ordinere apps til borgere via fx MinLæge-app'en. Der er tilsvarende en række nationale løsninger initiativer på området for tværgående datadeling (fx Sundhedsjournalen, Samlet patientoverblik og en delvis omstilling fra meddelelseskommunikation til datadeling).[19] Aktuelt er situationen dog, at det trods samtykke ikke er åbenlyst hvor og hvordan, de borgerskabte data i praksis kan deles med sundhedsvæsenet, ligesom det også er uafklaret hvilken slags arkitektur, der skal være tale om (fx distribueret vs. centraliseret). Hertil kommer hele spørgsmålet om dataformater, kompatibilitet, kvalitetssikring og sammenstilling. Borgerskabte data kan potentielt komme fra mange forskellige kilder, have forskellige formater og være skabt i forskellige kontekster, hvilket komplicerer mulighederne for at opsamle, sammenstille og anvende dem i en ny kontekst.

Ressourcer og kompetencer

Implementeringen af teknologierne og brug af data herfra kræver først og fremmest, at behandlere har den nødvendige tid til rådighed til 1) at sætte sig ind i personlige teknologier og dertilhørende data og rådgive borgere og 2) eventuelt gøre brug af data i behandlingen. Omstillingen til at skulle kunne forholde sig til en ny datakilde, vil kræve både ressourcer og træning/efteruddannelse (jf. organisering og ansvar beskrevet ovenfor). Der er initiativer om en national appguide (der kan vejlede sundhedspersonalet) og en teknisk løsning til at ordinere apps (Apps på recept), men der er ikke en afregningsmodel eller initiativer rettet mod at klæde sundhedspersonalet på til at anvende og rådgive om borgerskabte data. Borgerne selv skal ligeledes vide hvordan, de skal gøre brug af de personlige teknologier – og hvordan de navigerer i det massive udbud af mulige løsninger. Mange borgere opsamler allerede data og har i forskellig grad tilegnet sig de nødvendige kompetencer. Men de skal være forberedt på at bruge tid på at sætte sig ind i teknologien, og der kan være store forskellige i såvel forudsætninger som motivation herfor (jf. risiko for øget (digital) ulighed i sundhed nedenfor).

Øget (digital) ulighed i sundhed

Brugen af personlige teknologier vil være et tilbud til borgerne, og ikke alle borgere vil have de rette kompetencer til at gøre brug af dem – eller et ønske herom. Deloittes undersøgelse fra 2020 viste, at næsten 27 % af de danske deltagere manglede kompetencer til at gøre brug af personlige teknologier og tilhørende data. Borgerne kan føle sig overladt til sig selv, fx hvis de udelukkende er tilknyttet monitoreringsløsninger frem for kontakt med behandleren, hvilket vil have større betydning for nogle end for andre. Hvis der med en mere systematisk anvendelse af borgerskabte data åbnes en ny kanal til sundhedsvæsenet, vil det være vigtigt at sikre, at dette ikke fører til, at der omdirigeres kapacitet til ressourcestærke og digitalt parate borgere. Men hvis man i stedet bruger mulighederne for at gøre nogle borgere mere selvhjulpne, kan der herved potentielt frigøres tid hos det sundhedsfaglige personale til øget støtte af de mindre digitalt parate borgere.

[19] Se følgende artikel for en nuancering af debatten om datadeling kontra meddelelseskommunikation: Med lov skal data deles. Smukt. Enkelt. Og meget komplekst | DSSNET (https://dssnet.dk/artikler/hospitaler/med-lov-skal-data-deles-smukt-enkelt-og-meget-komplekst/)

5.3. Delkonklusion vedr. potentialer og barrerier

På baggrund af analysen og den efterfølgende kvalificering vurderes det, at de fremhævede potentialer og barrierer kan generaliseres og danne udgangspunkt for et samlet sæt af anbefalinger. Borgerskabte data er et felt under modning, og i tilrettelæggelsen af de videre initiativer bør der være et særligt fokus på løbende erfaringsopsamling og mulighed for på baggrund heraf at tilpasse indsatser og videreudvikle løsningsmodeller over tid.

Analysen viser, at brugen af borgerskabte data åbner et nyt sæt af potentialer for sundhedsfremme, borgercentriske forløb og potentielt også et ændret ressourcetryk i sundhedsvæsenet. På tværs af de udvalgte cases vil de borgerskabte data give et mere helhedsorienteret billede af borgerne og kunne bidrage til borgernes egen forebyggelse eller håndtering af sygdom. Hertil kommer de afledte potentialer for bedre forskning og innovation af nye løsninger.

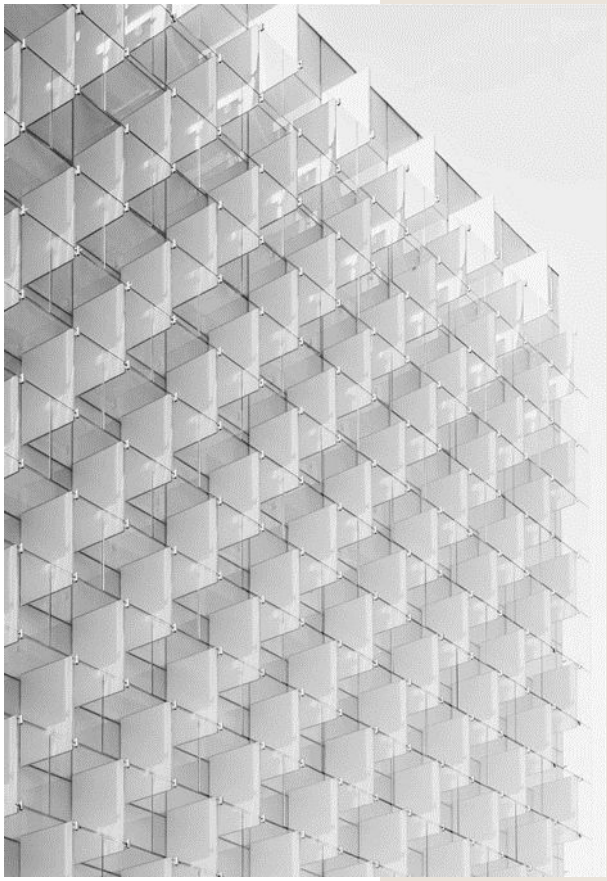
Der er dog grundlæggende organisatoriske barrierer, som står i vejen for at indfri de identificerede potentialer. Borgerskabte data skabes hos borgeren og er dermed ikke sektorspecifikke. Det er ikke entydigt hvor og hvordan, de kan deles og anvendes i sundhedsvæsenet. Den tekniske ibrugtagning af de borgerskabte data udfordres også af datas forskelligartethed, der bl.a. skyldes, at data kommer fra mange forskellige kilder. Det stiller høje tekniske krav til infrastrukturen med hensyn til dataintegration, og rejser et spørgsmål om validering og kvalitetssikring. Sidst er der et kompetenceperspektiv, da brugen af de borgerskabte data stiller nye krav til både behandlere og borgere. Endelig har sundhedsvæsenet – som det også er tilfældet i andre sektorer – relativt begrænsede erfaringer med at vejlede om og anbefale teknologier fra private leverandører i et relativt nyt marked, der er under så hastig forandring – og hvor man ikke har samme erfaringsgrundlag for at vurdere kvalitet, egnethed og sikkerhed som ved indkøb af fx it-systemer.

Samlet set peger analysen på et behov for et sæt af koordinerede nationale initiativer, der organiseres på en sådan måde, at der foruden involvering af de relevante parter er fokus på systematisk at udbygge og kvalificere erfaringsgrundlaget.

6. Anbefalinger

Med henblik på at lette presset på sundhedsvæsenet og understøtte den igangværende omstilling mod en mere borgernær og digital service med fokus på tidlige indsatser forud for behandling er der behov for at afsøge nye veje, blandt andet baseret på digitale løsninger og inddragelse af borgerskabte data i borger- og patientforløb.

Analysen har identificeret, at der er et uudnyttet potentiale i at bruge borgerskabte data i sundhedsvæsenet. Selvom der er sket en markant udvikling og vækst på området for personlige teknologier, er feltet for borgerskabte data stadig præget af uforløste potentialer. Der er mange nationale og lokale initiativer, som blandt andet er beskrevet i afsnit 1.2 og 5.2 ovenfor, og derigennem er der efterhånden en del erfaring fra både offentlige og private aktører at læne sig op ad. Der er ikke et systematisk billede af teknologier, potentialer, barrierer og mulige modeller – og således ikke et samlet sæt initiativer rettet mod at skabe forudsætningerne for en værdiskabende og sikker anvendelse af borgerskabte data i større skala.



Et selvstændigt resultat af analysen er en kategorisering af genstandsområdet – personlige teknologier og dertilhørende borgerskabte data – i overordnede kategorier, som repræsenterer konkrete usecases. Der er identificeret fem overordnede kategorier og herunder 13 cases. I analysen er der argumenteret for, at fokus for nationale tiltag i de kommende år bør være på cases fra kategorierne mobil sundhed og personlig behandlingsteknologi. Mere specifikt anbefales et fokus på casene vedrørende **aktivitetstracking, tryghedsteknologi, digital egenomsorg, digital behandling og live datafeed**. Med udgangspunkt i de nævnte cases er der identificeret potentialer ved og barrierer for sundhedsvæsenets anvendelse af borgerskabte data fra personlige teknologier til forskning, innovation, forebyggelse og/eller patientbehandling. De identificerede potentialer består i at bruge borgerskabte data på tværs af eksisterende sektorskel og især tidligt på sundhedsrejsen. Dertil består potentialet i selvstændiggørelse af borgerne og i at understøtte inddragelsen af de pårørende. Dette betyder, at potentialet dels ligger i at flytte behandlingen til tidligere på sundhedsrejsen, dels i at høste flere gevinster i behandling på afstand understøttet af borgerne selv og de pårørende. Potentialet for den sidste kategori, altså hvor borgere allerede er i forløb, vurderes størst hos kronikerne og de ældre.

Der er endvidere identificeret en række barrierer, der står i vejen for indfrielse af de identificerede potentialer. Overordnet ligger de største barrierer inden for områderne *organisering, infrastruktur og integration af data, ressourcer og kompetencer* samt *øget (digital) ulighed i sundhed*. Fælles for mange af barriererne er, at de har flere snitflader og griber ind i andre igangværende initiativer, der allerede er med til at skabe et bedre fundament for muligheden for at anvende borgerskabte data. Eksempler på dette er Fælles Udvikling af Telemedicin (FUT) med tilhørende understøttende initiativer, indsamling af PRO-

data, national samtykkeløsning, national appguide og initiativet om apps på recept, hvor der er planlagt en teknisk pilot på muligheden for at ordinere apps via Min Læge.

Med afsæt i caseanalysen og ovenstående foreslås det, at der etableres et **program, der** indeholder en række **forudsætningsskabende initiativer** og fire konkrete **pilotprojekter**. Initiativerne skal samlet set fremme en sikker, prioriteret og erfaringsbaseret anvendelse af borgerskabte data.

1. **Programlægning af en samlet indsats for borgerskabte data i sundhedsvæsenet**, der sikrer forankring og tværgående koordinering af initiativerne
2. **Forudsætningsskabende initiativer**, der på længere sigt danner fundamentet for udbredelse og ibrugtagning af løsninger inden for borgerskabte data
3. **Fire pilotprojekter**, der skaber værdi på kort sigt samt erfaringer og input til, hvordan den videre modning af området bedst tilrettelægges.

Anbefalingerne uddybes i det følgende afsnit. Programlægningen skaber en ramme for henholdsvis de forudsætningsskabende initiativer og de fire pilotprojekter. Afslutningsvist præsenteres et eksempel på en tidsplan for de tre anbefalinger og deres initiativer.

6.1. Programlægning af samlet indsats for borgerskabte data i sundhedsvæsenet

På den ene side opleves et begrænset erfaringsgrundlag i forhold til aktivt at bruge borgerskabte data i det danske sundhedsvæsen, og på den anden side ses velbegrundede usecases og et billede af de nødvendige forudsætningsskabende aktiviteter. Denne kombination af noget veldefineret og et behov for at skabe et erfaringsgrundlag – herunder med tæt inddragelse af relevante parter og igangværende initiativer på området – tilsiger en programorganisering.

Den beskrevne programorganisering kunne – med afsæt i ønsket om bedre brug af borgerskabte sundhedsdata – arbejde ud fra en programmålsætning om:

at drive initiativer på tværs af forskellige indbyrdes afhængige spor, der samlet set fremmer en sikker, prioriteret og erfaringsbaseret anvendelse af borgerskabte sundhedsdata.

Baseret på den foreslåede målsætning og den gennemførte analyse af den aktuelle situation, potentialer og barrierer er der defineret følgende fem mulige programspor:

1. **Organisering, kompetencer og samarbejde** skal håndtere organiseringen omkring brugen af borgerskabte data, herunder også finansieringen, ansvars- og samarbejdsmodellen, en praktisk servicemodel og endelig understøttende uddannelse og retningslinjer.
   Sporet vil således have særligt fokus på adressering af barriererne vedrørende Organisering og ansvar og Øget (digital) ulighed i sundhed.

2. **Teknik og data** skal tage hånd om de tekniske aspekter i forhold til rammearkitektur til integration af data, kvalitetssikring af data, en potentiel decentralisering af infrastruktur og en teknisk model for afgivelse og administration af samtykke (det sidste i samarbejde med det igangværende initiativ om en national samtykkeløsning).

Sporet vil have fokus på adressering af barriererne vedrørende infrastruktur og integration af data.

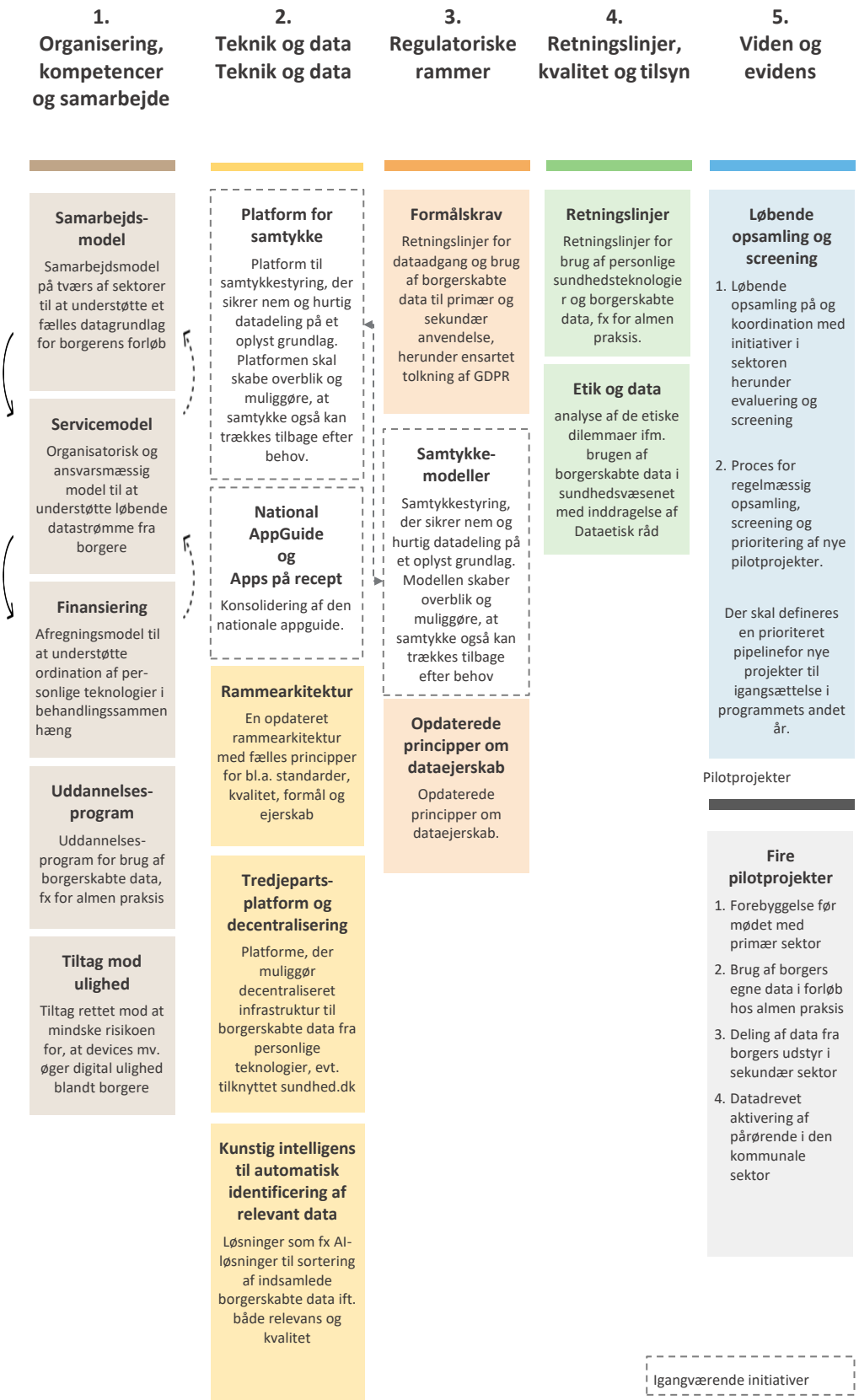
3. **Regulatoriske rammer** skal adressere forudsætningerne inden for formålskrav og hjemmel, den etiske og juridiske side af samtykkemodellerne og ikke mindst principper for dataejerskab, herunder også borgernes mulighed for i praksis at få adgang til egne data hos private leverandører. Sporet vil således have fokus på adressering af de regulatoriske barrierer beskrevet i afsnit 5.2. Da der på dette område er en række igangværende initiativer, vil en væsentlig del af dette spor ikke være nye initiativer, men en koordinering med igangværende nationale initiativer med henblik på at sikre, at de specifikke behov i forhold til borgerskabte data også tilgodeses.

4. **Retningslinjer, kvalitet og tilsyn** skal varetage arbejdet med at udvikle retningslinjer, sikre kvalitetsstandarder og etableringen af et tilsyn. Sporet vil således have fokus på adressering af barriererne vedrørende ressourcer og kompetencer.

5. **Viden og evidens** skal sikre, at der fortages løbende opsamling på igangværende initiativer, og at der udvikles og gennemføres relevante pilotprojekter med hensyn til opbygning af viden. Sporet skal således adressere det identificerede behov for at skabe værdi på kort sigt samt give erfaringer som kan omsættes til at modne området til arbejdet på længere sigt.

Programmet kan forankres hos en af de offentlige parter, som i forvejen har erfaring med tværsektorielle og datarelaterede programmer. En helt indledende aktivitet i forbindelse med igangsættelse af det beskrevne program bør være en mere detaljeret programplanlægning. Behovet herfor er begrundet i, at der er mange afhængigheder mellem de identificerede initiativer, og at afhængighederne er forankret på tværs af aktører, hvilket kræver koordineret styring og interessenthåndtering. Programplanlægningen bør munde ud i en programbeskrivelse med konkrete initiativer, herunder de nødvendige forudsætninger for at gennemføre disse initiativer, og en forventet økonomi, så der kan ansøges om midler til programmets første år. Initiativerne skal støtte realisering af potentialer og nedbrydning af barrierer, som de er beskrevet i kapitel 5. Programplanlægningen skaber dermed en samlet programplan med konkretiserede målsætninger og gevinster for programmet og beskriver samtidig det samlede initiativkatalog. Væsentlige elementer i programplanlægningen er identifikation af afhængigheder mellem initiativerne og eksterne aktiviteter, fastlæggelse af den bedste rækkefølge af initiativer og et estimat på den nødvendige investering.

Med afsæt i analysen er der formuleret et første bud på indholdet i de fem programspor i form af forudsætningsskabende initiativer for de kommende år samt konkrete pilotprojekter, der på forskellige områder skal styrke erfaringsgrundlaget ved målrettet at fokusere på bestemte forudsætninger for en mere systematisk ibrugtagning. Dette er forslag til den beskrevne programplanlægning. Det samlede programforslag er illustreret i nedenstående Figur 7.



Figur 7. De forudsætningsskabende initiativer opdelt i fem spor

I det følgende afsnit præsenteres de enkelte forudsætningsskabende initiativer i flere detaljer, mens pilotprojekterne detaljeres i det efterfølgende afsnit. Endelig findes et forslag til et programroadmap i afsnit 6.4.

6.2. Forudsætningsskabende initiativer

Anbefalingerne om forudsætningsskabende initiativer er baseret på projektets dataindsamling og analyse, herunder på input fra projektets interviews og dialoger med interessenter og eksperter. Initiativerne er et samlet bud på, hvordan barriererne inden for de føromtalte områder *organisering og ansvar, infrastruktur og integration af data, ressourcer og kompetencer* og *øget digital ulighed i sundhed* kan håndteres.

Vigtigheden af de forudsætningsskabende initiativer kan eksemplificeres med afsæt i en case, hvor en alment praktiserende læge ønsker at ordinere en app til en patient; det kræver en oversigt over og kvalitetsvurdering af apps (igangværende i form af den Nationale Appguide), retningslinjer, viden og eventuelt træning af den ordinerende læge, en afregningsmodel, et tilsyn – og hvis data så også aktivt skal kunne tilgås af lægen, kræver det tillige tekniske og juridiske forudsætninger. Samlet set illustrerer dette eksempel, hvordan der inden for den eksisterende arbejdsdeling og servicemodel er en hel kæde af forudsætninger for anvendelse i praksis. Endvidere har de igangværende initiativer i overvejende grad fokus på apps og adresserer således i mindre grad teknologisiden.

De forudsætningsskabende initiativer er placeret i de fire første spor, jf. Figur 7. Initiativerne beskrives i det følgende for hvert af de fire spor.

Organisering, kompetencer og samarbejde

Der er identificeret seks initiativer inden for sporet vedrørende organisering, kompetencer og samarbejde. Initiativerne omfatter ny samarbejdsmodel og servicemodel, finansiering i form af en afregningsmodel og etablering af uddannelsesprogrammer og retningslinjer målrettet praktikere, for eksempel almen praksis og sundhedspersonale i regioner og kommuner, der introduceres til konkrete løsninger baseret på borgerskabte data.

Samarbejdsmodel

Afsæt og formål: Opsamling og brug af borgerskabte data fordrer en (ny) samarbejdsmodel, der sikrer, at data kan deles på tværs af sektorer. De eksisterende nationale initiativer håndterer ikke problemet med ansvar for borgerens forløb på tværs af sektorer og ej heller reel datadeling på en fælles samarbejdsplatform på tværs af sektorer.

Leverancer: Samarbejdsmodellen skal beskrive roller og ansvar i forbindelse med forvaltning og administration af data. Den skal støttes af en servicemodel (jf. nedenfor), der løbende operationaliserer drifts- og vedligeholdelsesopgaver, samt tillige en aftalt model for finansiering, som skal understøtte incitamenter til samarbejde om og deling af data. Relationen mellem samarbejdsmodellen, servicemodellen og modellen for finansiering er illustreret i figur 7. Samarbejdsmodellen baserer sig på den aftalte governance og aftalte dataejerskaber, som sikrer det formelle og juridiske grundlag for delingen.

Samarbejdsmodel

Samarbejdsmodel på tværs af sektorer til at understøtte et fælles datagrundlag for borgerens forløb

Servicemodel

Afsæt og formål: Brugen af borgerskabte data i sundhedsvæsenet forudsætter etablering af en ny servicemodel, der går på tværs af sektorerne. En ny servicemodel skal sikre, at der placeres et forvaltningsmæssigt ansvar med hensyn til brugen af de borgerskabte data. Modellen skal både favne forebyggelsesområdet og være understøttet af et døgnberedskab i forhold til at reagere på eventuelle alarmer.

Servicemodel

Organisatorisk og ansvarsmæssig model til at understøtte løbende datastrømme fra borgere

Leverancer: Modellen skal definere, hvordan borgernes data forankres organisatorisk og ansvarsmæssigt. Etablering af en servicemodel kan ske trinvist baseret på erfaringer fra pilotprojekterne (jf. afsnit 6.3) suppleret med input fra bedste praksis for generelle it-servicemodeller.

Model for finansiering

Afsæt og formål: For at sikre, at personlige teknologier og borgerskabte data indgår målrettet og koordineret i behandlingssammenhænge i både almen praksis, i kommuner og på hospitaler, er der behov for dels at etablere en afregningsmodel med hensyn til ordination af digitale løsninger, dels et uddannelsesprogram herom.

Finansiering

Afregningsmodel til at understøtte ordination af personlige teknologier i behandlingssammenhæng

Leverancer: fastlæggelse af en afregningsmodel, der sikrer de rette incitamenter for eksempelvis almen praksis. Pengene bør følge borgeren på tværs af sektorer og brancher, hvilket også kan skabe tilskyndelse til at lægge aktiviteten det mest omkostningseffektive (og ofte også mindst indgribende) sted i kæden. I forbindelse med uddannelse kan der være snitflader til allerede igangsatte initiativer såsom Nationale Appguide[20].

Uddannelsesprogram

Afsæt og formål: Brugen af borgerskabte data i sundhedsvæsenet forudsætter velintegrerede uddannelsesprogrammer målrettet praktikere, for eksempel almen praksis og personale i regioner og kommuner, der introduceres til konkrete løsninger baseret på borgerskabte data.

Uddannelsesprogram

Uddannelsesprogram for brug af personlige sundhedsteknologier og borgerskabte data, fx for almen praksis

Leverancer: For at fremme sikker og ensartet ibrugtagning etableres et undervisningsprogram, der præsenterer muligheder og begrænsninger, herunder risici, ved borgerskabte data. Det anbefales, at det på grundlag af pilotprojekterne vurderes, hvordan retningslinjer for hensigtsmæssig og sikker brug af borgerskabte data formidles i forhold til dialog med borgerne om forebyggelse og behandling (primær brug) og som datagrundlag for kvalitetsudvikling og forskning (sekundær brug). For sidstnævnte kan formidlingen være baseret på eksisterende praksis og initiativer om sikker brug af data. Konkret kunne der udarbejdes retningslinjer for, hvordan borgerskabte data kan benyttes i almen praksis, herunder hvordan de praktiserende læger navigerer i data af varierende kvalitet. Som en del af planlægningen og igangsættelsen af initiativet skal det afklares, hvad der fastlægges og udarbejdes på nationalt niveau, og hvad der bedre håndteres lokalt.

---

[20] National Appguide er stadig under udvikling, men er et værktøj, som har til hensigt at gøre det nemmere for både borgere og behandlere at få et overblik over kvalitetssikrede apps til alle områder af sundhed og sygdom på tværs af somatik og psykiatri.

Indsats mod (digital) ulighed i sundhed

Afsæt og formål: Sundhedsfaglige indikatorer, for eksempel beskrevet i Sundhedsstyrelsens Nationale Sundhedsprofil 2021, dokumenterer, at der er strukturelle forhold i samfundet som uddannelse og arbejdsmarkedstilknytning, der medfører ulighed i sundhed. Bekæmpelse af ulighed i sundhed er et eksisterende fokusområde for Sundhedsministeriet. Ved øget anvendelse af borgerskabte data fra personlige teknologier risikerer den digitale ulighed i sundhed (altså forskellene i borgernes forudsætninger for at bruge teknologierne) at være med til yderligere at forstærke uligheden i sundhed. Formålet med tiltaget er at imødegå dette.

Tiltag mod ulighed

Tiltag rettet mod at mindske risikoen for, at devices mv. øger (digital) ulighed blandt borgere, fx retningslinjer og afregningsmodel

Leverancer: Der foreslås et initiativ, som fremmer befolkningens kendskab til og viden om brug af borgerskabte data til sundhedsfremme, forebyggelse og tidlig opsporing. Dette kan for eksempel være i form af nationale kampagner i massemedierne, som undervisningsmateriale eller som foredrag. Derudover kan der igangsættes et samarbejde med arbejdspladser, skoler eller andre relevante institutioner om at informere og støtte borgerne i brugen af borgerskabte data og derigennem fremme borgernes holdning og adfærd i forhold til at gøre brug af data i hverdagen. Det anbefales, at der er fokus på løsninger for svage (for eksempel ældre) og borgere med lav e-health literacy samt fokus på inklusion af minoriteter og potentielt også tilskudsmodeller. Initiativet kan med fordel basere sig på den klassiske tilgang til forebyggelseskampagner. Ifølge Sundhedsstyrelsen kan effekten af forebyggelseskampagner knyttes til kendskab, viden, holdning og adfærd (Sundhedsstyrelsen, 2013). Det skal samtidig sikres, at digitalt fritagne ikke af den grund bliver afskåret fra offentlig service.

Teknik og data

Der er identificeret fem initiativer inden for sporet for teknik og data. Initiativerne omfatter en platform for samtykke, rammearkitektur, tredjepartsplatform, videre arbejde med National Appguide og udvikling af kunstig intelligens (AI) til automatisk identifikation af relevante data.

Platform til samtykke

Afsæt og formål: Deling af de borgerskabte data forudsætter en teknisk løsning til håndtering af borgernes samtykke, hvor borgerne har kontrol over deres borgerskabte data. Der er igangsat et projekt i Digitaliseringsstyrelsen, der tilsigter udvikling af en national infrastruktur for digitalt samtykke, hvilket initiativet skal afstemmes i forhold til. Så vidt muligt anbefales den samme samtykkeløsning anvendt på tværs.

Platform til samtykke

Platform til samtykkestyring, der sikrer nem og hurtig datadeling på et oplyst grundlag. Platformen skal skabe overblik og muliggøre, at samtykke også kan trækkes tilbage efter behov.

Leverancer: Der er behov for en borgercentreret samtykkeplatform, hvor samtykke er et aktivt tilvalg fra borgeren, og hvor borgeren nemt, hurtigt og intuitivt kan give adgang til borgerskabte data til anden part. Platformen skal indeholde et overblik over, hvad der er givet samtykke til og give borgeren mulighed for at trække et eksisterende samtykke tilbage samt ændre eller udvide det. Platformen kan bygge oven på eksisterende platforme som for eksempel MinSundhed og bør være knyttet til et borger-if og etableres i eksisterende fællesoffentlige eller

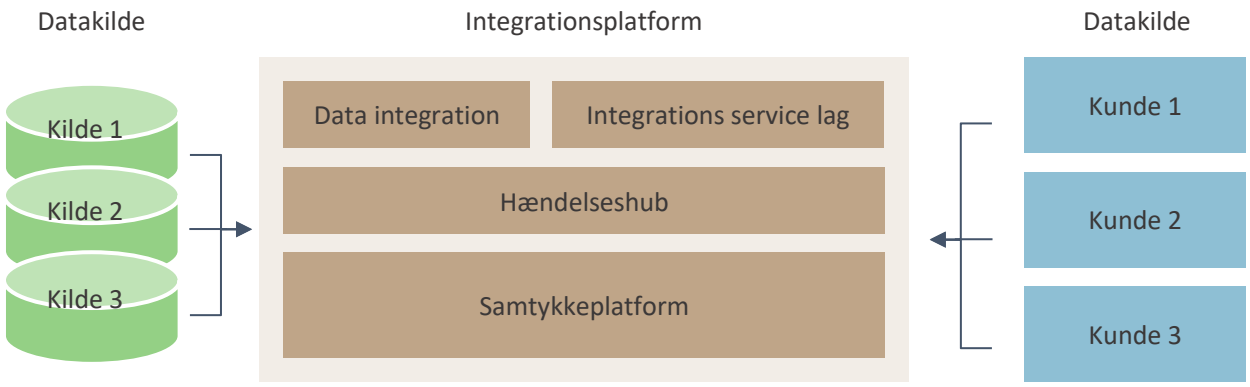
projektorienterede infrastrukturer (for eksempel FUT eller sundhed.dk). Der kan eksempelvis ses på erfaringerne fra OSCAR-projektets løsningsmodel.[21]

De overordnede designkriterier for en samtykkeplatform er, at den skal:

- Være nemt tilgængelig for borgeren
- Give borgeren overblik over, hvad der er givet samtykke til, og give mulighed for at trække et eksisterende samtykke tilbage samt ændre eller udvide det
- Være sammenhængende med dataintegrationen, så brugere af borgerskabte data har let adgang til at verificere, at der er samtykke til det konkrete formål.

En kommende samtykkeplatform kan have nogle designprincipper og karakteristika som andre udvekslingsorienterede platforme, for eksempel en eksisterende løsning som receptdatabasen eller den kommende infrastruktur for udveksling af meddelelser (udvikles af MedCom). Eksemplerne er valgt, da der i begge tilfælde er tale om, at der etableres data vedrørende en enkelt borger, at data i nogle tilfælde har en direkte modtager, og at andre modtagere vil kunne trække tilsvarende information. I receptdatabasen udskriver lægen et præparat, hvorefter informationen øjeblikkeligt bliver tilgængelig for fagpersoner på alle landets apoteker, der kan slå borgeren og tilgængelige recepter op og udlevere den pågældende medicin til borgeren. På tilsvarende vis er casen for løsningen, at en kliniker anmoder om datasamtykke. Denne anmodning leveres derefter – ligesom recepten – online. I selve ansøgningen står der, hvilke data/parametre der søges om adgang til, i hvilken tidsperiode og med hvilket formål. Dette kunne være antal skridt, puls og blodtryk i perioden 12 måneder tilbage i tid og 6 måneder frem i tid i forhold til at følge et genoptræningsforløb. I parallellen til udveksling af meddelelser er der en manuel eller teknisk initieret afsendelse af data, som placeres i et meddelelseslager og leveres til kendte modtagere, og som efterfølgende er tilgængelige for forespørgsel.

Figur 8 illustrerer et eksempel på en overordnet arkitektur, hvor samtykkeplatformen er en del af en samlet integrationsplatform.



Figur 8. Illustrativ arkitekturtegning over integrationsplatform – dækker samtykke og data

[21] OSCAR-projektets vision er at skabe en bæredygtig platform for bedre udnyttelse af danske sundhedsdata i samarbejde med private virksomheder og offentlige organisationer. Det er finansieret af Innovationsfonden og har indtil videre ikke nogen direkte kobling til det offentlige sundhedsvæsen og de nationale initiativer her.

Rammearkitektur

Afsæt og formål: At imødekomme behovet for at integrere borgerskabte data forudsætter en teknisk infrastruktur med en opdateret rammearkitektur.

Leverancer: Der er behov for et initiativ vedrørende udvikling af en rammearkitektur, som blandt andet fastlægger principper for standarder, kvalitet, formål og ejerskab af de API'er (application programming interfaces), der understøtter opsamling af borgerskabte data. Det anbefales, at udviklingen af API'er baseres på en international standard. HL7/FHIR er en bredt anvendt international standard med dansk forankring og en dansk kerneprofil, der er under godkendelse som national standard med optagelse i Sundhedsdatastyrelsens standardkatalog. En rammearkitektur omfatter også en samlet arkitektur, som samler arkitekturen for en platform til samtykke med arkitekturen for datafangst og tilgængelighed af borgerskabte data, nærmere beskrevet i efterfølgende afsnit.

Rammearkitektur

En opdateret rammearkitektur med fælles principper for bl.a. standarder, kvalitet, formål og ejerskab

Tredjepartsplatform og decentralisering

Afsæt og formål: Det faktum, at fangsten af de borgerskabte data og den initiale lagring foregår på borgernes egne devices, forudsætter en mere fleksibel tilgang til håndtering af data, end det der gør sig gældende for de traditionelle sundhedsdata. Traditionelt set er sundhedsdata oftest centralt lagret, hvor de borgerskabte data i sin natur er decentralt lagret med kilde i forskellige teknologier.

Leverancer: Til deling af borgerskabte data foreslås udvikling af en tredjepartsplatform for den infrastruktur, der skal formidle delingen af data. I det eksisterende sundhedsdatalandskab findes der platforme etableret til både brug for centraliseret opsamling af data og brug for understøttelse af deling af data skabt i sundhedsvæsenet. De nationale registre i Sundhedsdatastyrelsen og de regionale kvalitetsdatabaser i regi af regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) er eksempler på centraliseret opsamling, primært til sekundær brug, mens det regionale og kommunale samarbejde om en fælles platform til telemedicin (FUT-platformen) er et eksempel på en platform til deling af sundhedsdata til primær brug (forebyggelse og behandling af blandt andet kol). FUT-platformen anvendes desuden til deling af kommunale data i form af den kommunale gateway, som understøtter deling af standardiserede kommunale data om aktivitet på udvalgte områder for sundhed og pleje. Gateway-løsningen gik i drift i juni 2022. Gatewayen distribuerer data, men gemmer også selv data for en periode (3 år) for at understøtte nytilkomne løsninger.

Tredjepartsplatform og decentralisering

Platforme, der muliggør decentraliseret infrastruktur til borgerskabte data fra personlige teknologier, eventuelt tilknyttet sundhed.dk

Der er er dog også tendenser i it-arkitektur for dataplatforme, der sigter mod at afprøve decentraliserede platforme ud fra en forventning om at begrænse omfanget af dataflytninger og reducere datamængder. Dette kan være relevant i forbindelse med opsamling af store mængder borgerskabte data, og derfor anbefales det at igangsætte et initiativ vedrørende afklaring af arkitekturen for tilgængelighed af borgerskabte data, herunder mulighederne for at anvende en decentraliseret datastruktur. Initiativet skal fastlægge arkitekturen for datadeling, herunder snitflader, forventning til integrationer og lagringstid. Initiativet kan med fordel undersøge erfaringer fra igangværende projekter, både udvalgte centraliserede dataplatforme og decentraliserede dataplatforme, såsom OSCAR-projektet (omtalt ovenfor). Ligeledes kan der trækkes på internationale erfaringer som for

eksempel fra Finland, hvor platformen udviklede sig hurtigere end datamodellen. Erfaringen herfra tilsiger, at udviklingen bør fortages trinvis baseret på konkrete usecases.

Det foreslås, at initiativet fastlægger kravene til den ønskede arkitektur og evaluerer forslag, herunder centraliseret eller decentraliseret datastruktur, baseret på kravene. Baseret på en anbefaling kan initiativet derefter undersøge og foreslå, 1) hvem der skal levere fremtidens datastruktur for borgerskabte data, 2) hvem der skal fastlægge og udarbejde kvalitetsmæssige retningslinjer for data, som kan indgå i fremtidens datastruktur, og 3) hvem der skal stå for validering af data i fremtidens datastruktur.

Kunstig intelligens til automatisk identificering af relevante data

Afsæt og formål: På længere sigt forventes der betydelig vækst i mængden af borgerskabte data, der er tilgængelige for udvikling af databaserede løsninger til sundhedsvæsenet. Dette kan medføre en risiko for overlap i data og/eller behov for prioritering af, hvilke data der skal indgå i løsninger.

Kunstig intelligens til automatisk identificering af relevante data

Løsninger som fx AI-løsninger til sortering af indsamlede borgerskabte data ift. både relevans og kvalitet

Leverancer: Af denne grund foreslås et støttende initiativ i form af udvikling af principper og værktøjer til at navigere i data baseret på brug af kunstig intelligens. Initiativet til identifikation af relevante data kan se på kendte redskaber til at sikre kvalitet, validitet og etik i brugen af borgerskabte data. Dette kan være ved brug af machine learning, der kan forklares (explainable AI), og som understøtter forståelsen af modellens funktion, og hvilke data modellen baserer sig på. Dette kan suppleres med metoder til validering af modeller, som skal sikre, at modeller og udvælgelse af data kvalitetssikres ved etablering og regelmæssigt efterfølgende. Endelig anbefales der udvikling af etiske retningslinjer for brug af borgerskabte data med henblik på at opdage og reducere bias, herunder risiko for bias på grund af manglende repræsentation af ikkedigitale borgere.

National AppGuide og Apps på recept

Afsæt og formål: En forudsætning for ordinering af apps i sundhedsvæsenet er en oversigt over og kvalitetsvurdering af apps. Der er på nuværende tidspunkt et forløb i gang med hensyn til udvikling af en appguide, der gør det nemmere for både borgere og behandlere at navigere i udbuddet af sundhedsapps. National Appguide er afgrænset til somatik og psykiatri. Der er endvidere fokus på apps og i mindre grad de teknologier, som genererer data.

National AppGuide og Apps på recept

Koordination med de igangværende initiativer

Leverancer: I takt med at borgerskabte data i højere grad bliver en integreret del af sundhedsvæsenet, vil der være behov for en bredere afgrænsning af, hvilke typer apps der kvalitetssikres og godkendes, ligesom teknologisiden (måleudstyr mv.) også skal omfattes. Dette skal blandt andet give mulighed for apps på recept, hvor apps ordineres til borgeren i Min Læge-appen. Nationale appguide har tæt kobling til henholdsvis finansiering, retningslinjer og tilsyn.

Regulatoriske rammer

Der er identificeret tre initiativer i sporet vedrørende regulatoriske rammer. Initiativerne omfatter etablering af formålskrav og samtykkemodeller samt opdatering af principper for dataejerskab.

Formålskrav

Afsæt og formål: Brugen af borgerskabte data i sundhedsvæsenet forudsætter afklaring af formål og etablering af hjemmel i henhold til sundhedsloven.

Leverancer: Det foreslås derfor at etablere en ny formålsbestemmelse i sundhedsloven vedrørende fælles retningslinjer for, hvordan den dataansvarlige (borgeren) kan tildele adgang til borgerskabte data med henblik på primær anvendelse i form af borgerdialog (forebyggelse) og eventuelt ved behandling samt sekundær anvendelse i forbindelse med monitorering, kvalitetsudvikling eller forskning.

Arbejdet kan koordineres med igangværende indsatser vedrørende vejledninger i brug af sundhedsdata til sekundær anvendelse samt arbejdet med ensartet fortolkning af GDPR.

Formålskrav

Retningslinjer for dataadgang og brug af borgerskabte data til primær og sekundær anvendelse, herunder ensartet tolkning af GDPR

Samtykkemodeller

Afsæt og formål: Deling af de borgerskabte data forudsætter en model for samtykke i lighed med behovet for en samtykkeplatform, jf. afsnit 0.462. Det skal afklares, om behovet fuldt ud adresseres af den nationale samtykkeløsning, som er under etablering.

Leverance: Der foreslås at etablere samtykkemodeller, som kan understøtte borgerens samtykke til deling af konkrete borgerskabte data, herunder sikring af formidling af formål med delingen, efter en model, der kan it-understøttes, jf. det nationale initiativ for en samtykkeplatform. Modellerne skal tilsvarende understøtte, at brugere af data kan sikre sig, at data anvendes efter gyldigt samtykke, for eksempel at det er klart, hvilke borgere der har givet samtykke til relevante formål, og i hvilken tidsperiode samtykket er gældende. Herunder skal modellerne håndtere information om tilbagetrækning af samtykke.

Det er, jf. initiativet om øget (digital) ulighed i sundhed, relevant at tage højde for ikkedigitale eller svage borgere i design af en konkret løsning til samtykkemodel.

Samtykkemodeller

Samtykkestyring, der sikrer nem og hurtig datadeling på et oplyst grundlag. Modellen skaber overblik og muliggøre, at samtykke også kan trækkes tilbage efter behov.

Opdaterede principper for dataejerskab

Afsæt og formål: Tværsektoriel deling og brug af borgerskabte data forudsætter entydige og gennemsigtige principper for dataejerskab.

Leverance: Der foreslås, at principperne for dataejerskab af opsamlede borgerskabte datagennemgås og valideres med henblik på at understøtte (forpligtigelsen til) deling og brug, så borgeren oplever et sammenhængende sundhedsvæsen, der fremmer deling af data til et givet relevant formål, jf. ovenstående punkt om formålskrav. Ligeledes skal det adresseres, hvordan borgerne kan sikres en reel praktisk mulighed for at styre og dele de data, som de har liggende i en løsning udbudt af en privat virksomhed.

Opdaterede principper om dataejerskab

Opdaterede principper om dataejerskab

Retningslinjer, kvalitet og tilsyn

Der er identificeret to initiativer i dette spor vedrørende retningslinjer, kvalitet og tilsyn. Initiativets hovedfokus er etablering af retningslinjer på området samt understøttende aktiviteter rettet mod kvalitet, tilsyn og etik.

Retningslinjer

Afsæt og formål: En fælles tilgang på området forudsætter klare formålsbestemmelser og en operationalisering i form af retningslinjer.

Leverance: I forlængelse af initiativerne om formålskrav, samtykkemodeller og principper for dataejerskab for borgerskabte data er der behov for etablering af sundhedsfaglige retningslinjer for brugen af borgerskabte data i overensstemmelse med de formål, som dataopsamlingen er godkendt til. Etableringen og kommunikationen heraf kan ske som en del af initiativet om uddannelsesprogram og retningslinjer. Som led i arbejdet med retningslinjer skal der også etableres et tilsyn.

Retningslinjer

Retningslinjer for brug af personlige sundhedsteknologier og borgerskabte data, fx for almen praksis

Ud over retningslinjer og tilsyn indeholder dette initiativ også aktiviteter vedrørende specifikation af datakvalitet (retningslinjer til leverandører af løsninger), herunder monitorering af og opfølgning på datakvalitet. Kendt og konsistent datakvalitet er afgørende for brug af borgerskabte data i en større skala ud over nedenstående pilotprojekter. Brug af borgerskabte data i løbende behandling forudsætter, at det sundhedsfaglige personale har tillid til data. Hvis borgerskabte data bruges i beslutningsstøtte (for eksempel AI-løsninger), stiller det tilsvarende krav til datakvalitet, pålidelighed og forklarlighed. Da blandt andet datakvaliteten er afhængig af det pågældende udstyr, der fanger data, er det også vigtigt, at retningslinjerne klart definerer en sondring mellem udstyr, der er underlagt godkendelse til medicinsk brug, og udstyr, der ikke er.

Data og etik

Afsæt og formål: At bruge de borgerskabte data i sundhedsvæsenet indebærer en række nye etiske dilemmaer, især i form af potentialet ved øget monitorering og i form af en potentielt bredere screening. Selvom borgeren aktivt samtykker, vil der stadig være en række dilemmaer at håndtere. Det er naturligt at tænke dette sammen med arbejdet med retningslinjer og her sikre inddragelse af Dataetisk Råd og eventuelt Etisk Råd, som tidligere har udtalt sig om etiske overvejelser i forbindelse med tidlig opsporing og tilfældighedsfund .[22]

Data og etik

Analyse af de etiske dilemmaer ifm. brugen af borgerskabte data i sundhedsvæsenet med inddragelse af Dataetisk råd.

Leverance: Der foreslås i sammenhæng med udarbejdelsen af retningslinjer gennemført en analyse af de etiske dilemmaer i forbindelse med brugen af borgerskabte data i sundhedsvæsenet med inddragelse af Dataetisk Råd. Det er i denne sammenhæng også vigtigt, at der bliver taget stilling til det etiske dilemma forbundet med tilfældighedsfund,

[22] Ifølge Etisk Råd skal der være tilstrækkelig evidens for nytten af tidlig opsporing og den efterfølgende indsats, og derudover skal den forventede nytte af tiltaget klart overstige de forventede ulemper i form af blandt andet stigmatisering, ulighed i sundhed, ulighed i behandling af forskellige befolkningsgrupper og krænkelse af den enkeltes ret til privathed og selvbestemmelse (www.etiskraad.dk/tidlig-opsporing/udtalelse).

eksempelvis i situationer, hvor anvendelsen af borgerskabte data fører til, at borgeren bliver gjort opmærksom på sygdomme, som borgeren ikke var klar over og måske ikke har udvist symptomer på, og som der tillige eventuelt slet ikke er mulighed for at behandle. Når borgeren først har denne viden, kan den ikke trækkes tilbage igen. Som grundlag for arbejdet kan det overvejes at etablere et fast samarbejde, så erfaringer og dilemmaer kan behandles løbende.

Viden og evidens

Der er identificeret to initiativer i sporet vedrørende viden og evidens. Initiativerne omfatter løbende opsamling og screening og pilotprojekter.

Løbende opsamling og screening

For at understøtte en løbende og struktureret opbygning af viden og evidens på området for borgerskabte data foreslås det, at programmet – ud over de nævnte specifikke pilotprojekter – indeholder et delspor med fokus på løbende evaluering og opsamling af erfaringerne fra blandt andet de igangsatte pilotprojekter. Dette skal sikre en proces for kontinuerlig udvikling af viden og en afdækning af behov for nye projekter til yderligere videnopbygning som grundlag for både kvalitetsudvikling og prioritering.

Løbende opsamling og screening

Det skal sikre afdækning af behov for nye projekter til yderligere videnopbygning.

To delspor:

1. Løbende opsamling på og koordinering med initiativer i sektoren, herunder evaluering og screening
2. Proces for regelmæssig opsamling, screening og prioritering af nye pilotprojekter.

Som led i erfaringsopsamlingen i programmets første fase anbefales der et skærpet fokus på at afklare, hvilke datakilder det vil give størst værdi først at muliggøre deling af.

Pilotprojekter

Feltet for borgerskabte data er relativt umodent, og der er behov for mere viden og evidens på området, især i en dansk sammenhæng. Det foreslås derfor at igangsætte pilotprojekter. Der er allerede en række igangværende pilotprojekter i Danmark, men fokus for de fire pilotprojekter, der er foreslået her, skal være målrettet at opsøge erfaringer med konkrete forudsætninger for det fremtidige arbejde med borgerskabte data.

Projektet har gennem caseanalysen og i dialog med interessenter og bidragydere identificeret fire pilotprojekter:

1. Forebyggelse før mødet med primær sektor
2. Brug af borgernes egne data i forløb hos almen praksis
3. Deling af data fra borgernes udstyr i sekundær sektor
4. Datadrevet aktivering af pårørende inden for det kommunale område.

Fire pilotprojekter

1. Forebyggelse før mødet med primær sektor
2. Brug af borgernes egne data i forløb hos almen praksis
3. Deling af data fra borgernes udstyr i sekundær sektor
4. Datadrevet aktivering af pårørende den kommunale sektor

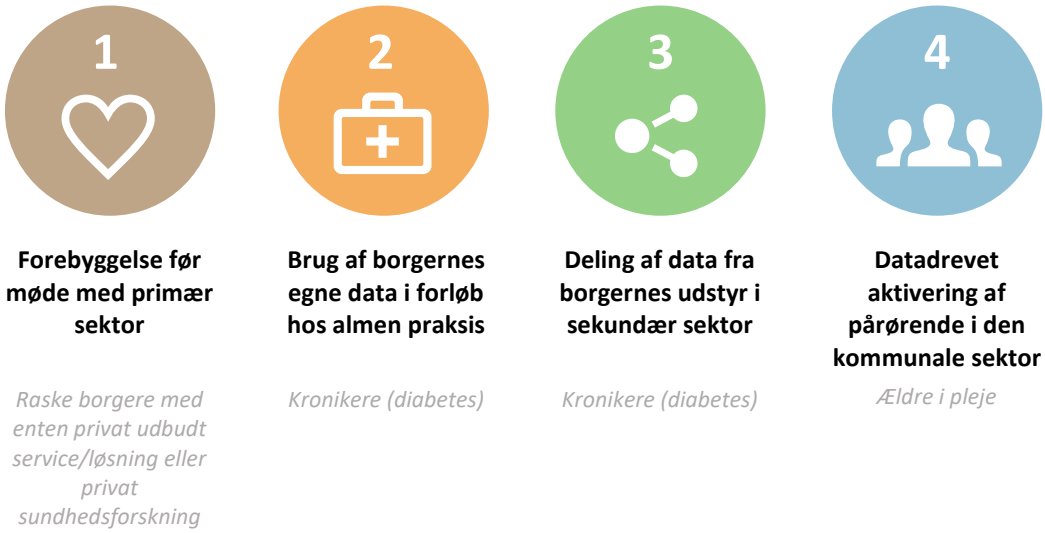
De udvalgte pilotprojekter kan igangsættes parallelt med programlægningen, da de kan gennemføres selvstændigt og skal give erfaringer som grundlag for kommende initiativer i programmet.

Pilotprojekterne er beskrevet individuelt i det følgende afsnit. De identificerede pilotprojekter er ikke afhængige af hinanden og kan igangsættes parallelt. Om pilotprojekterne skal eksekveres parallelt eller i en bestemt rækkefølge fastsættes i forbindelse med planlægningen af programmet. Der er indledende forslået en rækkefølge i afsnit 6.4.

6.3. Pilotprojekter

Med afsæt i analysens resultat har projektet identificeret fire pilotprojekter, der vedrører borgerskabte data fra kategorierne Mobil sundhed og Personlig behandlingsteknologi. Pilotprojekterne er kvalificeret gennem blandt andet interviews med klinikere, erfaringer fra litteraturen og øvrige interessenter.

De fire pilotprojekter er illustreret i figur 9.



Figur 9: Illustration af projektets fire pilotprojekter

De foreslåede pilotprojekter samler flere af de førnævnte forudsætningsskabende initiativer i konkrete eksempler på, hvordan man i sundhedsvæsenet kan integrere og dele borgerskabte data og fremme borgercentreret behandling og tidlige indsatser forud for behandling. Projekterne adresserer konkrete, afgrænsede problemstillinger, og de er forsøgt målrettet områder, hvor der vurderes at være behov for flere erfaringer, inden det besluttes, hvordan man bedst sikrer en eventuel mere systematisk ibrugtagning af borgerskabte data.

Det er generelt for alle pilotprojekterne, at borgerne og sundhedspersonalet spiller en central rolle, da det netop er relevant med borgerinddragelse i forbindelse med udvikling af digitale løsninger i sundhedsvæsenet. Dette vil også kunne medvirke til at sikre relevante løsninger, der ikke øger den allerede eksisterende ulighed i sundhed.

I nedenstående tabel er de fire pilotprojekters patientgruppers forløb og sektorforankring fremstillet, ligesom det er angivet, hvor værdiskabelsen forventes at opstå.

Tabel 2. Patientgruppe, - forløb og forankring samt forventet værdiskabelse

	1. Forebyggelse før mødet med primær sektor	*2. Brug af borgers egne data i forløb hos almen praksis*	*3. Deling af data fra borgers udstyr i sekundære sektor*	*4. Datadrevet aktivering af pårørende i den kommunale sektor*
Patientgruppe	Raske med enten privat udbudt service/løsning eller privat sundhedsforsikring	Kronikere (for eksempel diabetikere)	Kronikere (for eksempel diabetikere)	Ældre i pleje med aktive pårørende
Forløb	Sundhedsfremme, tidlig opsporing og forebyggelse	Behandling og udredning	Behandling	Rehabilitering
Forankring	Forskning	Primær sektor	Sekundær sektor	Kommuner
Den forventede værdiskabelse				
Kvalitet og patientsikkerhed		×	×	×
Forebyggelse/ sundhedsfremme	×	×		
Mere fleksibel og borgercentreret service		×	×	×
Arbejdskraftbesparelser		×	×	×

I det følgende afsnit præciseres de fire pilotprojekter yderligere.

Forebyggelse før mødet med primær sektor

Raske borgeres brug af egne borgerskabte data har potentiale til at fremme forebyggende aktivitet og tidlige indsatser før behandling. Interviews med praktiserende læger viser netop, at borgerne kan spille en central rolle i forhold til at reducere belastningen af det etablerede sundhedsvæsen ved at gøre brug af egne data til blandt andet at fremme sundhed og undgå sygdom eller opdage sygdom tidligt i forløbet. Hvordan sundhedsvæsenet bedst understøtter denne proces, er dog ikke tilstrækkeligt afdækket, og der mangler systematiske erfaringer på området. Selvom det største potentiale vurderes at være inden for forebyggelse, er det ikke entydigt hvor og hvordan, indsatserne skal forankres og organiseres. Dette pilotprojekt adskiller sig således fra de tre øvrige ved 1) at have et forskningssigte og 2) ikke som udgangspunkt at være forankret i en af sektorerne.

Da det forebyggende område i dag ikke er kendetegnet ved at have en ansvarsmæssig forankring og en tilknyttet økonomi, som uden videre gør det muligt at levere nye typer offentlige ydelser med anvendelse af borgerskabte data, kan der for dette pilotprojekts vedkommende således ikke uden videre peges på et projekt hos en af sektorerne. I stedet foreslås et forskningsprojekt på ét af følgende områder:

Værdien af eksisterende forebyggelsesløsninger med borgerskabte data, hvilket foreslås gjort med afsæt i én af de danskudviklede løsninger, eller

Værdien er datadrevet forebyggelse i private sundhedsforsikringer

Begge områder er kendetegnet ved, at der i dag er erfaringer, men dog på kommercielle vilkår og uden en forankring i det offentlige sundhedsvæsen. Der foreslås således en praksisorienteret forskning i erfaringerne og betingelserne for bredere anvendelse. Et af forskningsspørgsmålene skal være en afklaring af, hvor og hvordan forebyggelse understøttet af borgerskabte data bedst forankres.

Begge områder vil være kendetegnet af en bias til fordel for ressourcestærke borgere, i første tilfælde de digitalt parate som på eget initiativ har anskaffet en løsning, og i andet tilfælde borgere med private sundhedsforsikringer. Det anbefales derfor, at forskningen i sit design også forholder sig til, hvorvidt erfaringerne kan udstrækkes til en bredere gruppe af borgere.

Patientgruppe

Raske med enten privat udbudt service/løsning eller privat

Forløb

Sundhedsfremme, tidlig opsporing og forebyggelse

Forankring

Forskning

Brug af borgernes egne data i forløb hos almen praksis

Aktiv brug af borgerskabte data i almen praksis vil kunne bidrage til en mere borgercentreret behandling og sekundær og tertiær forebyggelse. Brugen af borgerskabte data er på nuværende tidspunkt ikke en etableret del af arbejdsgangene i almen praksis og kan ikke integreres direkte i systemerne. Det betyder, at sundhedspersonale på eget initiativ skal vælge at gøre brug af borgerskabte data i behandlingen, hvor data mundtligt overføres i forbindelse med konsultationer, hvilket kan resultere i, at færre gør brug af ellers relevante og tilgængelige data.

Interviews med praktiserende læger viser, at praktiserende læger 1) ikke føler sig tilstrækkelig informeret til at vejlede borgere i, hvilken teknologi der kan være relevant at bruge i et behandlingsforløb, 2) ikke føler, at det anerkendes, at brugen af borgerskabte data er en ekstra byrde i en travl hverdag, 3) ikke har tillid til de borgerskabte data. Der efterspørges derfor en opdatering af de generelle arbejdsgange og retningslinjer for praktiserende læger med fokus på tilgangen til brugen af borgerskabte data i behandlingen.

Der foreslås et pilotprojekt, som implementeres i almen praksis:

Med inddragelse af sundhedspersonale og borgere etableres der en midlertidig lokal teknisk løsning til import af borgeres data, så det bliver muligt at afprøve betydningen af, at data løbende integreres i sundhedsvæsenets systemer, fremfor at borgeren udelukkende viderebringer data mundtligt i forbindelse med konsultationer.

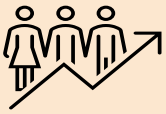
Der igangsættes et samarbejde med Praktiserende Lægers Organisation (PLO) om at vejlede almen praksis i implementeringen af brugen af borgerskabte data i praktiserende lægers arbejdsgange.

Projektet kan med fordel tage udgangspunkt i et prøveforløb hos en enkelt praksis, hvor den tekniske løsning og retningslinjer etableres, og arbejdsgange opdateres, herunder afklares, hvilken takst der kan anvendes i pilotperioden. Projektet kan have fokus på den store opgave, som almen praksis har/får med håndtering af kronikere, og hvilke muligheder der er for at tilrettelægge opgaven med hensyn til behandling og udredning. I den forbindelse kan projektet baseres på borgerskabte data og erfaringer fra case #3 Digital egenomsorg, som netop har fokus på borgerskabte data, der kan bruges af borgere til både selv at monitorere sygdom og til aktiv brug i behandlingen.

Den forventede værdiskabelse af pilotprojektet vil først og fremmest være et løft i kvalitet og patientsikkerhed, da der undgås fejl ved manuel indtastning af data og dataoverførsel vil være rettidig og uafhængig af fysiske konsultationer. Derudover fremmes en borgercentreret tilgang ved, at sundhedspersonalet i højere grad kan inddrage borgeren i behandlingen på baggrund af data, samtidig med at sundhedspersonalet får et indblik i borgerens trivsel mellem konsultationerne.

Patientgruppe

Kronikere
(fx diabetes)



Forløb

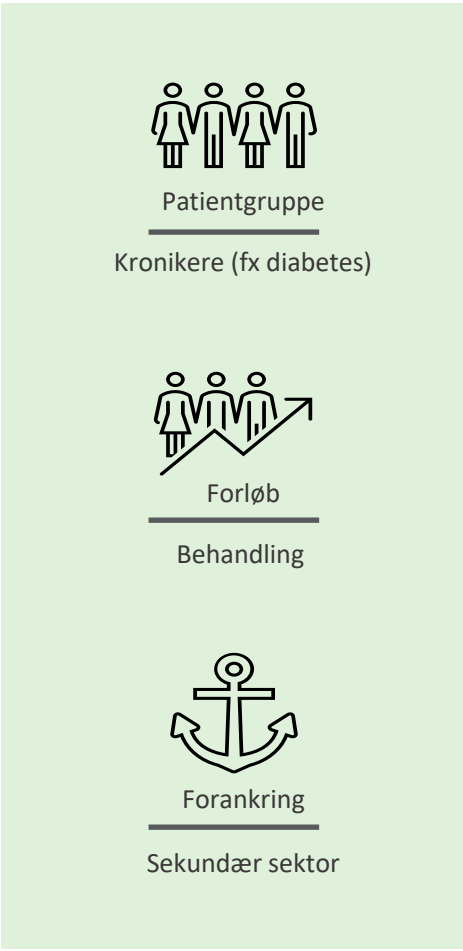
Behandling og udredning

Forankring

Primær sektor

Deling af data fra borgernes udstyr i den sekundære sektor

Brugen af borgerskabte data i den sekundære sektor menes at kunne fremme borgercentreret behandling og både sekundær og tertiær forebyggelse. Alligevel kan borgerskabte data initieret af borgeren selv på nuværende tidspunkt ikke deles automatisk med sundhedsvæsenets systemer. Data deles enten mundtligt i dialogen med sundhedspersonale eller sendes skriftligt via diverse kommunikationsfora, såsom MinLæge-appen, hvorefter sundhedspersonalet ofte selv skal indtaste disse PRO-data i deres systemer. Interviews med hospitalslæger viser, at dette generelt anses som en begrænsning, da det ifm. behandling og rehabilitering er relevant at kende til fx patienters fysiske aktivitet uden for lægekontakten.



Der forslås et pilotprojekt, som implementeres i den sekundære sektor:

Med inddragelse af sundhedspersonale og borgere afprøves en teknisk løsning til deling af borgerskabte data indsamlet på borgerens eget initiativ og på dennes eget udstyr. Løsningen skal baseres på tidligere erfaringer og fungere som supplement til deling af bl.a. PRO-data. Som eksempel har Sundhedsplatformen i Region Hovedstaden fået etableret en praksis for automatisk deling af bl.a. PRO-data til systemet. Med udgangspunkt i viden fra dette initiativ foreslås udvikling af en tilsvarende løsning til automatisk deling af borgerskabte data i begge de to elektroniske patientjournalsystemer (EPJ), der anvendes i regionerne.

Projektet kan med fordel tage udgangspunkt i et prøveforløb i en enkel region, hvor den tekniske løsning etableres. Som tidligere beskrevet er der blandt de interviewede hospitalslæger efterspørgsel efter aktivitetsdata, hvorfor man til en start vil kunne basere projektet på borgerskabte data og erfaringer fra case #1 Aktivitetstracking. Efterfølgende kan der enten skaleres til andre typer data (fx blodtryk) eller til live data som fra case #4 Live datafeed (og i så fald med afklaring af overvågning/alarmer, da der med live data følger forpligtelse til at reagere på tegn på forværring, hvilket fx kan gøres i de regionale centre for virtuel behandling, som i forskellig grad er under etablering).

Pilotprojektets forventede værdiskabelse vil være, at der skabes erfaringer med det praktiske/tekniske ift. afprøvning af en teknisk løsning til deling af borgerskabte data indsamlet på borgerens eget initiativ og på dennes eget udstyr. Derudover skabes erfaring med mere borgercentreret behandling, hvor der stadig er høj kvalitet og patientsikkerhed, da der undgås eventuelle fejlindtastninger. Dataoverførsel vil derudover være rettidig og uafhængig af fysiske konsultationer. Projektet vil muliggøre risikobaserede kontrolbesøg og behandling suppleret med automatisk kontrol døgnet rundt, hvilket potentielt vil medvirke at give et mere helhedsorienteret billede af borgeren.

Datadrevet aktivering af pårørende i den kommunale sektor

Pårørende spiller en central rolle i plejen, specielt på ældreområdet. Plejehjem arbejder i dag allerede med tryghed, træning med apps og diverse målere (indsatser under serviceloven). Interviews med kommunale medarbejdere, sygeplejersker og læger viser, at pårørendes støtte i hverdagen og bidrag under konsultationer er central og menes at kunne fremme forebyggelse, tidlig opsporing og den gode behandling samt lette ressourcetrækket for sundhedspersonalet. Der er derfor et potentiale i at gøre det lettere for de pårørende at tage aktiv del i plejen. Dette kan gøres ved brug af personlige teknologier, hvormed ældre kan dele borgerskabte data med de pårørende, og de pårørende kan følge de ældres tilstand og fx slå alarm tidligt ved forværring.

Der forslås et pilotprojekt,

der inddrager de pårørende i brug af borgerskabte data på ældreområdet mod en mere borgercentreret behandling i en kommunal kontekst (fx i samarbejde med hjemmesygeplejen)

Fokus bør være på deling af data mellem patienter og pårørende samt sikre, at der skabes de rette motivationsfaktorer for de pårørende. Den forventede værdiskabelse af pilotprojektet er at give de ældre en større tryghed for, at der ydes en mere målrettet omsorg og personlig behandling, hvor deres pårørende kommer tættere på i hverdag. Derudover vil pårørendes kendskab til og viden om brugen af borgerskabte data fremmes, og at der skabes et incitament til at gøre brug af borgerskabte data fra eget udstyr i hverdagen. Dette kan på sigt have en aflastende effekt på sundhedsvæsenet, idet pårørende tidligere kan opdage forværring i tilstand og derudover påtage sig en del af den pleje, som sundhedsvæsenet før stod for. Som led i projektet bør de juridiske og etiske forudsætninger for datadeling med pårørende adresseres.

Patientgruppe

Ældre i pleje med aktive pårørende

Forløb

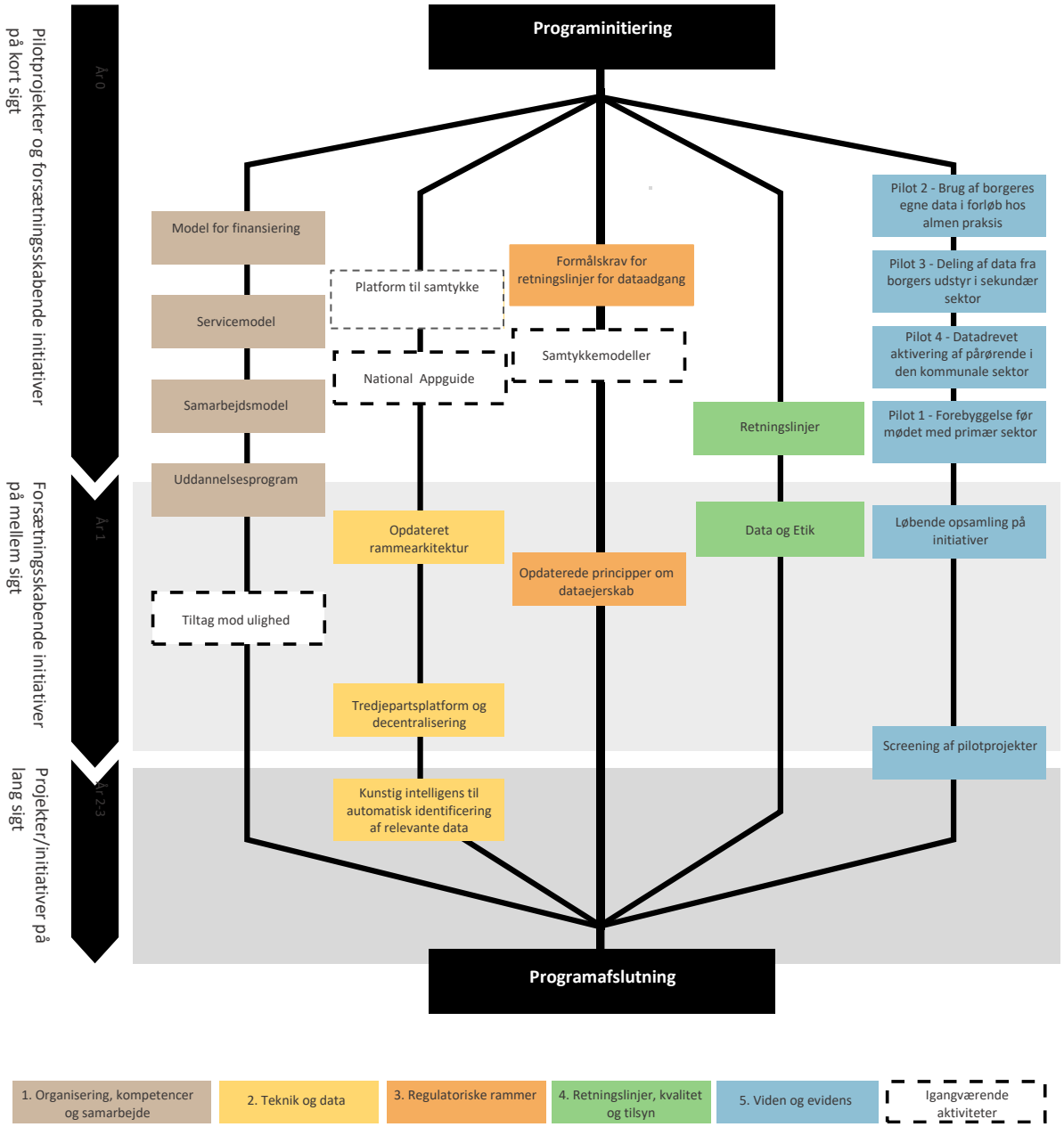
Rehabilitering

Forankring

Kommuner

6.4. Roadmap for programmet

Anbefalingerne er illustreret i nedenstående overordnede roadmap, herunder et bud på en tidslinje for gennemførelsen. I det første år anbefales gennemført programinitiering, igangsætning af pilotprojekterne og udvalgte forudsætningsskabende initiativer. I den forbindelse bør der være særligt fokus på at afklare, hvilke datakilder det vil give størst værdi først at muliggøre deling af. I de efterfølgende år kan der igangsættes flere af de identificerede forudsætningsskabende initiativer, hvortil den løbende opsamling forventes at identificere nye pilotprojekter, men også nye forudsætningsskabende initiativer.



Figur 10. Foreslået roadmap for programmet

Det skal afklares parterne imellem, hvor den tværgående governance for det samlede program skal forankres. På andre områder har man for eksempel forankret tværgående programmer hos MedCom[23], sundhed.dk eller en styrelse/myndighed.

7. Litteraturliste

Danmarks Statistik. 2021. It-anvendelse i befolkningen.

Danske Regioner, Pres på sundhedsvæsenet in Dansk Regioner. 2015. p. 1-28.

Danske Patienter. 2022. Dialogstøtte. https://danskepatienter.dk/vibis/vaerktoejer-til-inddragelse/dialogstoette.

Deloitte. 2022. Nuturing health; measuring the return from pharmaceutical innovation 2021.

Deloitte. 2019. A consumer-centered future of health; Deloitte's 2019 global health care consumer survey finds evidence that the future is now.

Dinesen et al. 2020. Tiden er kommet til at skelne mellem telesundhed og telerehabilitering, så vi bedre kan støtte fremtidens patienter.

Det Etiske Råd. 2019. Tidlig opsporing af sygdom – udtalelse. Det Etiske Råds udtalelse om tidlig opsporing af sygdom (etiskraad.dk)

Europa-Parlamentet. 2015. eHealth, mHealth og sundhedskompentencer: hvordan teknologi styrker patienterne. https://www.europarl.europa.eu/news/da/headlines/society/20150701STO72927/ehealth-mhealth-og-sundhedskompentencer-hvordan-teknologi-styrker-patienterne

Fortune Business Insights. 2021. Fitness Tracker Market Size, Share & Trends Analysis Report By Type (Smartwatches, Smart Bands), By Application (Glucose Monitoring, Sports), By Distribution Channel (Online, Offline), And Segment Forecasts, 2021 - 2028

Lu et al. 2020. Wearable Health Devices in Health Care: Narrative Systematic Review

NICE clinical guideline 123. Quick reference guide.

Operate. 2020. Borgerskabte data i sundhedsvæsenet Holdningsundersøgelse blandt borgere, patienter og sundhedsprofessionelle.

Pedersen et al. 2021. Telehealth in Multidisciplinary Target Delineation for Radiotherapy During the COVID-19 Pandemic. A Review and a Case.

Erhvervsministeriet. 2021. Strategi for life science.

SITRA. 2020. MEASURING WELLBEING – CITIZEN SURVEY.

Sundhedsministeriet. 2022. Aftale om sundhedsreformen. Gør Danmark sundere.

Sundhedsstyrelsen. 2013. ER DER EFFEKT AF FOREBYGGELSESKAMPAGNER?

WHO. 2020. Telehealth. https://www.who.int/sustainable-development/health-sector/strategies/telehealth/en/.

[23] MedCom er en offentlig finansieret nonprofitorganisation, der faciliterer samarbejde mellem myndigheder, organisationer og private firmaer med tilknytning til den danske sundhedssektor

8. Bilag

8.1. Litteraturgennemgang

Til at identificere relevant litteratur og til at danne baggrund for analysen blev der foretaget en litteratursøgning. Litteratursøgningen blev foretaget i databaserne PubMed og Google Scholar.

Søgningen blev afgrænset til at inkludere systematiske reviews publiceret efter år 2020 for at sikre en så aktuel søgning som mulig og tog udgangspunkt i søgetermerne fra nedenstående tekstboks. Søgetermerne er udvalgt, så de dækker definitionerne fra afsnit 1.1.

- Health
- Health data
- Healthcare
- Health-IT
- Patient-generated data
- Patient generated data
- Personal medicine
- Mobile health
- Telehealth
- Wearable

Søgetermer:

((((((((((((Patient-generated data) OR (Patient generated data)) OR (Person generated data)) OR (Person-generated data)) OR (Wearable)) OR (Telehealth)) OR (Mobile health)) OR (Health IT)) OR (Health-IT)) OR (Personal medicine)) AND (Health)) OR (Health data)) OR (Healthcare).

Søgningen gav 28.682 resultater i Pubmed og 8.130 i Google Scholar.

Resultaterne fra søgningen blev ligeledes selekteret ud fra definitionen af borgerskabte data, som data borgere indsamler på eget initiativ ved brug af personlige teknologier (jf. afsnit 1.1). Dvs. at litteratur omhandlende data indsamlet af sundhedsvæsenet via fx telemedicinske løsninger blev sorteret fra. Derudover blev litteratur, som ikke havde et primært fokus på brugen af data også fravalgt.

Litteratur omhandlede borgerskabte data fra personlige sundhedsteknologier er inkluderet (n=84).

Udover de systematiske litteratursøgninger blev der også foretaget kædesøgninger, hvor der på baggrund af den identificerede litteraturs referencer identificerede relevant ældre litteratur. Derudover blev der brugt litteratur modtaget fra analysens eksperter og følgegruppen.

Der er udført 22 ekspertinterviews mhp. at afdække kvalificeret viden på området og følgegruppemøder mhp. at få en bredere indsigt i borgerskabte data samt sikre kvalitet og relevans i analysen.

8.2. Ekspertinterviews

Ekspertinterviewene tog form som individuelle interviews med repræsentanter fra forskningen, sundhedsvæsenet, myndigheder og life science industrien. Ekspertinterviews er en kvalitativ metode til at afdække kvalificeret viden på et område og deraf få indsigt i tematikker og problematikker, som normalvis ikke er tilgængelig for borgeren. Der blev anvendt semistrukturerede interviewguides, da der på forhånd var fastlagt emner, som ønskedes belyst, men samtidig ønskes det at lade informanterne fortælle om, hvad de fandt vigtigt. Interviewene blev transskriberet mhp. at gøre den kvalitative data håndterbar. Derefter udførtes en kodning af relevante konstellationer af ord ud fra udsagn fra informanterne samt kategoriserede og samlede empirien i organiserede undertemaer og temaer. Temaerne blev sammenholdt med desk research og tilsendt materiale fra informanterne, hvorefter mening blev kondenseret.

Ekspertinterviewene virkede kvalificerende for den resterende analyse og bidrog til at identificere generelle potentialer og barrierer ved brug af borgerskabte data samt konkrete eksempler på cases, hvor disse potentialer og udfordringer kommer til udtryk.

Tabel 3: Liste over informanter fra ekspertinterviews

Organisation
Almen praksis, Dianalund
Alexandra instituttet
Almen praksis, Holbæk
Data for Good
Gladsaxe Kommune
IT Universitetet
Kommunernes Landsforening
Københavns Kommune
Nordsjællands Hospital
Novartis
Region Hovedstaden
Region Syd
Rigshospitalet
Roche Diagnostics
Sundhed Danmark
Sundhedsdatastyrelsen
Sundhed.dk
Teknologisk institut
Århus Universitet

8.3. Følgegruppemøder

Ekspertinterviewsene blev i løbet af projektet suppleret med tre følgegruppemøder med ca. 15 centrale aktører i sundhedsvæsenet, forskningsmiljøer, life science industrien, de lægefaglige organisationer, patientforeninger og myndigheder.

Følgegruppemøderne gav et indblik i de potentialer og barrierer, der kan være ved brug af personlige sundhedsteknologier og dertilhørende borgerskabte data som dataanvender og bidrag med sparring og kvalificering analysens fund.

Tabel 4: Liste over følgegruppemedlemmer

Organisation
Dansk Erhverv
Dansk Industri
Danmarks Tekniske Universitet
Danske Patienter
Digitaliseringsstyrelsen
Health Tech Hub Copenhagen
Kommunernes Landsforening
Lægeforeningen
Medicin.dk
MedCom
Region Hovedstaden
Region Syddanmark
Sundhedsdatastyrelsen
Sundhed.dk

8.4. Casebeskrivelser

I det følgende er de fem udvalgte cases beskrevet i dybden.

Case #1 Aktivitetstracking

AKTIVITETSTRACKING

Baggrund

Casen omfatter aktivitetsrelateret data indsamlet på borgerens eget initiativ fra mobile enheder, fx smartphones, smartwatches, tablets, smartringe osv. Udstyret er anskaffet af borgeren uafhængig af behandlingsforløb, og vil kunne bidrage med nyttig information om borgeres fysiske aktivitet i perioder mellem konsultationer. Data kan omhandle bevægelse, antal skridt, antal minutter i siddende, gående eller stående stilling, aktivitetsintensitet og andre lignende målinger. Indsamling af denne type data er generelt udbredt i befolkningen (Deloitte, 2020, Operate, 2020). Data kan bidrage med sundhedsfremmende værdi for borgeren selv og aktivt inddrages i dialogen med sundhedspersonale (efter samtykke fra borgeren) (Danske Patienter, 2022).

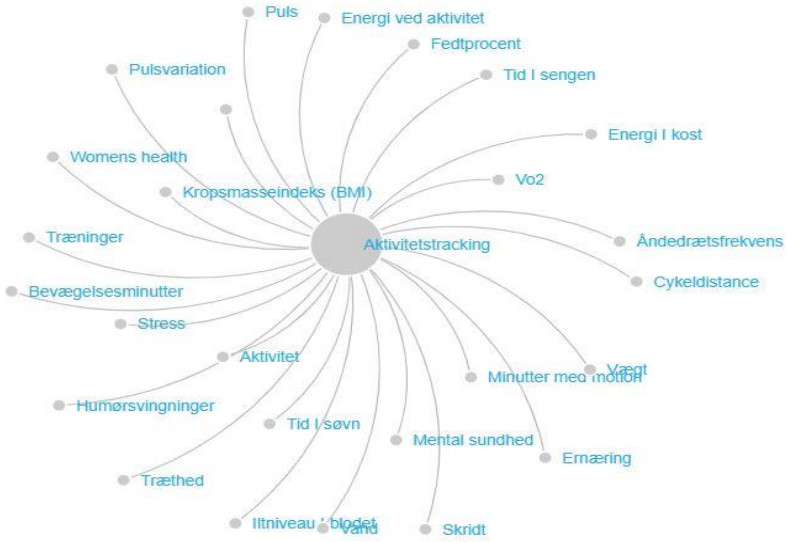
Aktivitet som grundlag for forebyggelse

I dag har sundhedsvæsenet begrænset adgang til historiske data fra perioden inden, at borgeren blev syg. Der er således et sparsomt grundlag for at få et dataunderstøttet billede af borgerens situation før hospitalskontakten og ligeledes et dårligt grundlag for at dataunderstøtte decideret forebyggende indsatser. Casen illustrerer, at aktivitetsrelateret data kan anvendes af sundhedsvæsenet som centrale data om borgeren, når denne ikke er i kontakt med sundhedsvæsenet. Hvor Personlig behandlingsteknologi har et mere specifikt fokus og først igangsættes som lede i et egentligt forløb, har aktivitetsdata et andet og bredere potentiale, bl.a. fordi de åbner et vindue til borgeren, før der er igangsat et forløb. Information om borgeres tilstand i hverdagen kan således have sundhedsfremmende værdi for sundhedsvæsenet ifm. forebyggende indsatser, til selvstændiggørelse af borgere, hvor borgerne har mulighed for at dataunderstøtte deres sundhed og til en mere borgercenteret behandling, hvor data fx kan inddrages som dialogværktøj (Lu et al., 2020; Europa-Parlamentet, 2015).

Hyppigste datatyper i casen

Casen indebærer datatyper inden for aktivitetstracking. Dette vil ofte være datatyper målrettet fysisk aktivitet, bevægelse og generel sundhed, som fx skridt, puls, søvn og kost. Data genereres af wearables i form af fx armbånd og skridttæller, dedikeret devices fx såler i sko samt udvalgte apps på smartphones. Et særligt fokus i casen er at støtte borgere i at

følge deres aktivitet og sundhed. På nuværende tidspunkt findes der, sammenlignet med de andre cases, relativt mange personlige teknologier med fokus på aktivitetstracking, hvilket også kommer til udtryk i den store variation af datatyper. De hyppigste indsamlede datatyper i casen er illustreret i Figur 11, der er baseret på kortlægningen i analysens første fase.



Figur 11: Illustration af hyppigst målte datatyper inden for aktivitetstracking

EKSEMPEL

Agnes er 72 år og pensioneret. Agnes mistede sin mand Henning forrige år og har siden da lært at klare sig selv med støtte fra sine to døtre Frederikke på 40 år og Viola på 45 år. En tidlig morgen på vej til sit ugentlige gymnastikhold falder Agnes ned af trapperne i sit hjem. Agnes har svært ved at bevæge sig og kan mærke en voldsom smerte i den ene side. Heldigvis har Agnes i fødselsdagsgave fået et smartwatch af sine døtre, som hun bruger til at kontakte Frederikke. Frederikke skynder sig hjem til Agnes og hjælper hende til det nærmeste hospital. På hospitalet får Agnes konstateret en brækket hofte og skal opereres hurtigst muligt. Efter succesfuld operation tilses Agnes af den tilknyttede fysioterapeut for at få lagt det videre forløb med fokus på genoptræning i hjemmet og efterfølgende kontrol på hospitalet. Agnes fortæller, hvordan hendes nye smartwatch reddede hende ved styrtet ned af trapperne, og fysioterapeuten spørger, om Agnes er interesseret i at inddrage funktionerne fra smartwatchet i hendes genoptræningsforløb. Fysioterapeuten er særligt interesseret i data om skridt og fysisk aktivitet, og fortæller, hvordan Agnes selv kan følge sin aktivitet og løbende dele dem med ham. Agnes accepterer tilbuddet, og sammen lægger de en plan for, hvor mange skridt hun skal tilstræbe om dagen. Ved at definere et kvantitativt mål med en indbygget progression, sikres en gradvis genoptræning samt en større motivation for at opnå disse antal skridt. I løbet af de seks uger sammenlignes Agnes' aktivitet automatisk med den lagte plan. Hvis planen ikke følges, kan fysioterapeuten gennemgå det med Agnes, så årsagen til afvigelsen fra planen kan klarlægges, og en mulig løsning kan implementeres.

Data anvendt i eksemplet
Antal skridt, fysisk aktivitet og alarmsignal

Potentialer og barrierer

På baggrund af litteratursøgninger og afholdte interviews med centrale aktører på området er der identificeret potentialer og barrierer ved brug af aktivitetsrelateret data. De vigtigste potentialer er, at der fremmes selvstændiggørelse, forebyggelse, mere borgercentreret behandling og bedre forskning. Barrierer består primært i, at der er tale om et stort udbud af personlige teknologier, og det kan for borgerne være svært at få et overblik. Derudover er det en forudsætning, at borgerne har flair for teknologi, da det kan medføre informationsbias og øget risiko for (digital) ulighed i sundhed.

Potentialer

Det helhedsorienterede billede af borgeren

Med aktivitetsrelateret data får sundhedspersonale indblik i borgerens tilstand i hverdagen og ikke udelukkende under konsultationer, hvilket bidrager med et mere komplet billede af borgeren. Data kan bruges som dialogstøtte til at sætte mål sammen med borgeren. Ved efterfølgende konsultationer kan sundhedspersonale følge op og vurdere, i hvilken grad borgeren efterlever den aftalte behandlingsplan eller om planen eventuelt skal justeres.

Forebyggelse

Nye studier har dokumenteret positive helbredsmæssige fordele ved at måle aktivitetsniveau med mobile enheder. Både primær, sekundær og tertiær forebyggelse er derfor et af de åbenlyse potentialer. Eksempler på sygdomsforebyggende feedback direkte til borgeren, som kan bidrage til primær forebyggelse er 1) daglige mål for antal skridt, 2) monitorering og optimalområder for hvilepuls, 3) feedback på dårlig holdning eller ensformige arbejdsstillinger, 4) måling og visualisering af stressniveau samt udvikling af stressniveau, og 5) monitorering af vejrtrækning og påmindelser om at trække vejret dybere og langsommere. Alle disse typer af målinger kan være med til at forebygge både fysiske og psykiske helbredsudfordringer. Derudover kan data bidrage til sekundær og tertiær forebyggelse, ved at blive inddraget i behandlingsforløb, hvor sundhedspersonalet aktivt kan bruge data i fx behandlingsplaner (jf. potentiale om det helhedsorienterede billede af borgeren).

Selvstændiggørelse

Aktivitetsrelateret data giver borgeren mulighed for selv at tage ansvar ved at give et dataunderstøtte billede af deres sundhed.

Bedre forskning

Aktivitetsrelateret data kan muligvis belyse en helt ny dimension af "forklarende variable", som hidtil ikke har været belyst med traditionel registerforskning. Dette skyldes, at en stor og hastig stigende andel af befolkningen i dag anvender enheder, som registrerer aktivitet, også selvom de ikke er syge (Deloitte, 2020, Operate, 2020. I en forskningsmæssig sammenhæng betyder det, at man har et attraktivt datagrundlag, som potentielt kan anvendes til forskellige folkesundhedsmæssige undersøgelser, under forudsætning, af at der er givet samtykke til det.

Barrierer

Manglende overblik over udbud og kvalitet

Der findes i dag et stort udbud af personlige teknologier, der kan understøtte borgerens måling af aktivitet. Teknologierne kan være af varierende kvalitet med forskellige standarder. Et manglende overblik over udbuddet kan være en barriere i tilfælde, hvor fx der er tvivl om teknologiens relevans, troværdighed, designets brugervenlighed eller kvaliteten af de borgerskabte data, der kommer af teknologien. Implementeringen af aktivitetsrelateret data fra mobile enheder kræver derfor, at borgere har den nødvendige tid til rådighed til at sætte sig ind i teknologien og data og kan opsøge rådgivning ved tvivlsspørgsmål. Hvis ikke dette er tilfældet risikeres det at opsamle data, som hverken er relevant for privat brug eller i sundhedsvæsenet.

Ressourcer og kompetencer

Ved brug af aktivitetsrelateret data fra mobile enheder afhænger datakvaliteten af, at borgeren er ordentlig vejledt, har flair for teknologi og har interesse i at gøre brug af teknologi. Hvis dette ikke er tilfældet, og de personlige teknologier ikke tages i brug eller ikke bruges korrekt, kan det medføre ufuldkomment og upræcist data grundet bl.a. manglende compliance og informationsbias.

Risiko for øget (digital) ulighed i sundhed

Brugen af teknologierne vil foregå på borgerens eget initiativ, og ikke alle borgere vil have de rette kompetencer i at gøre brug af dem. En undersøgelse om digital transformation af Deloitte fra 2020 viser, at næsten 27 % af de danske deltagere manglede kompetencer til at gøre brug af personlige teknologier og tilhørende data. Man risikerer derfor, at teknologierne sammen med den mindre kontakt til sundhedspersonale kan bidrage til ulighed i sundhed.

TRYGHEDSTEKNOLOGI

Baggrund

Casen omfatter tryghedsdata indsamlet på borgerens eget initiativ fra mobile enheder, fx smartphones, smartwatches, tablets osv. Dette er udstyr specifikt tiltænkt ældre, der ikke kan tage vare på sig selv, samt pårørende til de ældre. Udstyret er anskaffet af den pågældende borger uafhængig af behandlingsforløb, og vil kunne bidrage med information om den ældres tilstand i perioder mellem konsultationer uden kontakt til sundhedsvæsenet. Data kan omhandle information om fald, lokation, alarmering samt vitalparametre. Tryghedsdata kan både være tryghedsskabende for den ældre og pårørende, samt støtte den pårørende i at håndtere mindre udfordringer i hjemmet. Derudover kan data bidrage med sundhedsfremmende værdi ved forbedring af behandlingsforløb, tidlig opsporing og forebyggelse.

Et opmærksomhedspunkt er, at casen er baseret på deling af data om ældre, som ikke nødvendigvis selv er i stand til at give informeret samtykke. Der kan derfor opstå en række etiske dilemmaer ifm. realisering af casen.

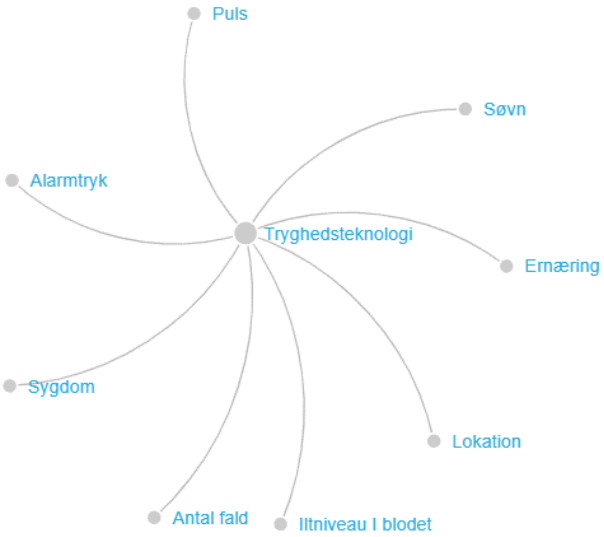
Tryghed til fordel for sundhedsvæsenet

Ældre har demografisk set et stort ressourcetræk på sundhedsvæsenet, og der er derfor et potentiale i at bringe tryghedsdata i spil, i både det private og i sundhedsvæsenet. Tryghedsdata kan støtte pårørende i at håndtere mindre udfordringer i hjemmet uden sundhedspersonale, hvilket både kan være arbejdskraftsbesparende for sundhedsvæsenet og medvirke til, at ældre i længere tid kan bibeholde deres vante liv i hjemmet. Dette kan fx være ved brug af alarmerende armbånd eller smartsokker til at forebygge fald, som illustreret i nedenstående eksempel. Derudover kan tryghedsdata bidrage til tidlig opsporing og en mere borgercentreret behandling både for ældre og i særdeleshed pårørende. Pårørende kan følge den ældres tilstand i hverdagen og slå alarm inden forværring. Derudover kan den pårørende vælge aktivt at inddrage egne målinger under konsultationer med sundhedspersonale og dermed skabe et længere og mere præcis historik.

Hyppigste datatyper i casen

Casen indebærer datatyper inden for tryghedsteknologi. Dette vil ofte være datatyper målrettet trivslen af børn og ældre, som fx vitalparametre, amning og ernæring, kropsmål, brug af bleer, lokation, antal fald og kontakt til pårørende via en alarm eller andet. Data genereres af wearables i form af fx armbånd, dedikeret devices fx kameraer samt udvalgte apps på smartphones. Et særligt fokus i casen er at støtte pårørende og forældre i deres pleje. På nuværende tidspunkt findes der, sammenlignet med de andre cases, relativt få personlige teknologier med fokus på tryghedsdata, hvilket også kommer til udtryk i de få

datatyper. Dette forventes dog at ændres i takt med den demografiske udvikling og fremtidens behov. De hyppigste indsamlede datatyper i casen er illustreret i figur 12, der er baseret på kortlægningen i analysens første fase.



Figur 12: Illustration af hyppigst målte datatyper inden for tryghedsteknologi

Eksempel

Vivian på 43 år og Anders på 45 år er børn af Sonja på 80 år, som sidste år fik konstateret Alzheimers. Sonja har altid været en aktiv kvinde med et stort socialt netværk. Et par år inden Sonja fik sin diagnose, fortalte hun Anders, at hun frygtede enten at komme på plejehjem eller være afhængig af hjemmepleje. Hun ville så vidt muligt klare sig selv, indtil dette ikke ville være muligt længere. Da Sonja ikke længere ønskede at bo alene i huset i Skovlunde, skaffede Anders hende en lejebolig i nærområdet. Det betød, at Sonja fortsat kunne gå sine daglige ture og have besøg af sine børnebørn uden at være afhængig af hjælp fra andre. At bo i lejebolig uden hjemmehjælp kunne lade sig gøre, fordi Sonja stadig er velfungerende og ikke har brug for plejepersonale. Dog har Sonja tendens til at glemme, bliver nemt forvirret og har i nogle situationer svært ved at finde de rigtige ord. Af denne grund har Vivian og Anders, med informeret samtykke fra Sonja, anskaffet et kamera til Sonjas bolig, hvor de kan holde øje med, om hun har det godt. Derudover har Sonja et wearable på sit håndled og hun har givet samtykke til, at det kan slå alarm på Vivians og Anders' smartphone, hvis hun falder, og følge hende, hvis hun bliver væk. Teknologien gør det muligt for Sonja at bibeholde sit vante liv samtidig med, at det skaber tryghed for Vivian og Anders. Derudover har Vivian og Anders mulighed for at monitorere Sonjas udvikling og bruge denne information i konsultationer hos den praktiserende læge, så de hele tiden sikrer sig, at Sonja har det godt og trives.

Data anvendt i eksemplet

Data om fald, videoovervågning og GPS-data

Potentialer og barrierer

På baggrund af litteratursøgninger og afholdte interviews med centrale aktører på området, er der identificeret potentialer og barrierer ved brug af tryghedsdata. De vigtigste potentialer er, at der fremmes selvstændiggørelse, forebyggelse samt mere borgercentreret behandling. Barrierer består primært i, at der er tale om et stort udbud af personlige teknologier, og det kan for borgerne være svært at få et overblik. Derudover er det en forudsætning, at borgerne har flair for teknologi, da det ellers kan medføre informationsbias og øget risiko for (digital) ulighed i sundhed.

Potentialer

Det helhedsorienterede billede af borgeren

Brugen af tryghedsdata kan deles med sundhedsvæsenet i behandlingssammenhæng, som dialogstøtte, hvor den ældre eller pårørende deler data fra hverdagen, så der opnås en længere historik og detaljerigdom. Dette vil først og fremmest bidrage til et mere holistisk indtryk af den pågældende borger og kan bruges til at inddrage både den ældre og pårørende aktivt i behandlingen. På baggrund af dette mindskes risikoen for, at ældre og pårørende ikke kan huske, hvad der er sket siden sidste konsultation.

Forebyggelse

Brugen af tryghedsdata kan bidrage til både primær eller sekundær forebyggelse ved, at pårørende kan holde øje med eventuelle afvigelser hos den ældre og kontakte sundhedsvæsenet inden en eventuel udvikling forværres. Dette vil imødekomme en fremtid med flere patienter og samtidig færre varme hænder ved en bedre udnyttelse af sundhedsvæsenets ressourcer.

Selvstændiggørelse af pårørende

Brugen af tryghedsdata skaber et sikkert hjem, som den ældre kan blive boende i i længere tid. Brugen af tryghedsdata fremmer pårørendes mulighed for at følge/støtte ældre på afstand og holde øje med eventuelle afvigelser fra normalen. Dette kan fx være ved brug af ActiveGuardian, som er en wearable, der slår alarm, hvis den ældre falder.

Barrierer

Manglende overblik over udbud og kvalitet

Der findes i dag et stort udbud af personlige teknologier, der kan understøtte pårørende og forældre. Teknologierne kan være af varierende kvalitet med forskellige standarder. Et manglende overblik over udbuddet kan være en barriere i tilfælde, hvor fx der er tvivl om teknologiens relevans, troværdighed, designets brugervenlighed eller kvaliteten af de data der kommer af teknologien. Implementeringen af tryghedsdata fra mobile enheder kræver derfor, at borgere har den nødvendige tid til rådighed til at sætte sig ind i teknologien og data samt kan opsøge rådgivning ved tvivlsspørgsmål. Hvis dette ikke er tilfældet, risikeres det at opsamle data, som ikke er relevant for hverken privat brug eller i sundhedsvæsenet.

Ressourcer og kompetencer

Ved brug af tryghedsdata fra mobile enheder afhænger datakvaliteten af, at den pågældende borger er ordentlig vejledt, har flair for teknologi og har interesse i at gøre brug af teknologi. Hvis dette ikke er tilfældet, og de personlige teknologier enten ikke tages i brug eller ikke bruges korrekt, kan det medføre ufuldkomment og upræcist data grundet bl.a. manglende compliance og informationsbias.

Risiko for øget (digital) ulighed i sundhed

Det skal noteres, at brugen af teknologierne vil foregå på borgerens eget initiativ, og ikke alle borgere vil have de rette kompetencer til at gøre brug af dem. En undersøgelse om digital transformation af Deloitte fra 2020 viser, at næsten 27 % af de danske deltagere manglede kompetencer til at gøre brug af personlige teknologier og tilhørende data. Man risikerer derfor, at teknologierne sammen med den mindre kontakt til sundhedspersonale kan bidrage til ulighed i sundhed.

Case #3 Digital egenomsorg

DIGITAL EGENOMSORG

Baggrund

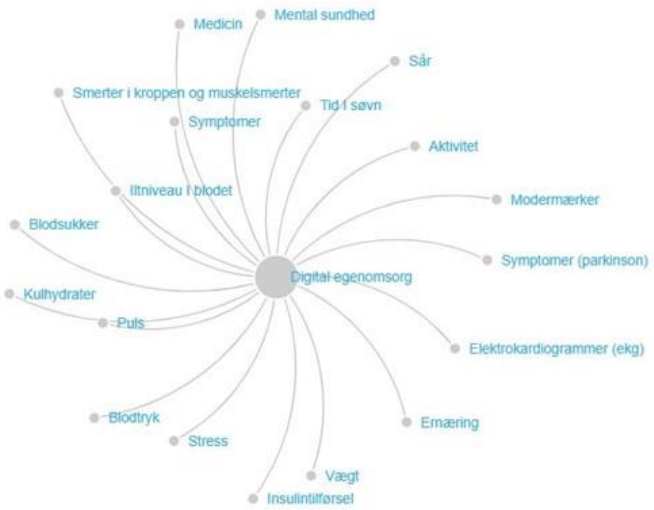
Casen omfatter sygdomsrelateret data indsamlet på borgerens eget initiativ fra mobile enheder, fx smartphones, smartwatches, tablets, smartringe osv. Dette er udstyr anskaffet af borgeren uafhængig af behandlingsforløb, som vil kunne bidrage til borgerens mestring af sygdom. Brugen af sygdomsrelateret data har fra anvenderens synspunkt fokus på at understøtte borgeren i at 1) komme igennem et sygdomsforløb, 2) leve med sygdom ved at mestre forskellige aspekter af sygdommen bedre, samt 3) undgå tilbagefald. Data kan fx omhandle information om mental helbred, sårheling og modermærketracking. Data kan således bidrage med forebyggende værdi for borgeren selv og derudover aktivt inddrages i dialogen med sundhedspersonale (efter samtykke fra borgeren) (Danske Patienter, 2022).

Borgerens mestring af sygdom

Antallet af kronikere i Danmark er stigende, hvilket udgør en belastning for sundhedsvæsenet. Befolkningens evne til egenomsorg kan have en aflastende effekt på denne udvikling. Casen illustrerer, hvordan sygdomsrelateret data kan bidrage til borgerens egenomsorg og selvstændiggørelse, hvormed borgeren i højere grad lærer at mestre egen sygdom og kan forebygge, at der udvikles mere komplekse situationer udenom sundhedsvæsenet. Det gøres allerede i dag inden for de telemedicinske løsninger udbudt af sundhedsvæsenet, men kan med fordel udvides til borgerens egenanskaffede udstyr og inden for flere patientgrupper, især kronikere. Borgeren kan derudover vælge at inddrage den sygdomsrelaterede data i kontakten med sundhedsvæsenet, hvilket vil understøtte en borgercentreret tilgang, hvor sundhedspersonalet har mulighed for at samarbejde med borgere om at formidle målbare færdigheder og adfærd på en reel og håndgribelig måde og måle fremskridt over tid.

Hyppigste datatyper i casen

Casen indebærer datatyper inden for Digital egenomsorg. Dette kan fx være datatyper målrettet specifikke sygdomme, behandlinger, vitalparametre eller adfærd. Data genereres af wearables i form af fx armbånd og øreclips, dedikeret devices fx manchetter samt udvalgte apps på smartphones. Et særligt fokus i casen er at bidrage til borgerens selvstændighed og mestring af egen sygdom, både ifm. behandlingsforløb og uden for behandlingsforløb. De hyppigste datatyper i casen er illustreret i figur 13, der er baseret på kortlægningen i analysens første fase.



Figur 13: Illustration af hyppigst målte datatyper inden for Digital egenomsorg

Eksempel

Henrik er 79 år og pensioneret butiksassistent fra en elektronikforretning. Henrik mistede sin kone Pia i en tidlig alder og har siden da kæmpet med forhøjet blodtryk og kolesterol som følge af dårlig kost og manglende motion. Derudover har Henrik den seneste periode oplevet en øget tørst og hyppige vandladninger, hvilket har været en udfordring, når han er på sine ture uden for hjemmet, ikke har haft et toilet i nærheden. Grundet Henriks tilstand med forhøjet blodtryk og kolesterol er han til regelmæssige tjek hos lægen. Ifm. ét af disse tjek opdager lægen tilfældigt, at Henrik har et sår på albuen og spørger ind til det. Henrik synes dog, at såret har været der længe, men har ikke set det som en udfordring. Den praktiserende læge bliver mistænkelig for mulig udvikling af type 2 diabetes, så Henrik får taget til en blodprøve mhp. udredning. Nogle dage efter får Henrik en besked i sin Minlæge-app om, at han indkaldes til en konsultation med udgangspunkt i prøvesvaret. Henrik bliver til konsultationen informeret om, at blodprøven viste, at han har udviklet type 2 diabetes. Da Henrik højst sandsynlig har haft type 2 diabetes over en længere periode, er det ikke nok udelukkende at foretage livsstilændringer; han skal også have medicin. Lægen laver en forløbsplan, og Henrik bliver tilknyttet et fast forløb, der efter eget ønske vil foregå virtuelt, suppleret med få årlige fysiske tjek. Henrik har qua sin karriere flair for elektronik, og synes, det er spændende med de nye måder at følge og mestre sit helbred. Han vælger derfor efter opfordring fra en god ven at downloade en app til at følge udviklingen i såret på albuen samt en påmindelsesapp til medicin. Derudover anskaffer han sig en blodtryksmåler, som via hans smartphone løbende opdaterer hans personlige patientjournal, som han har givet samtykke til at dele med lægen. Han kan dermed selv monitorere sygdomsudviklingen og informere lægen herom. Henrik har kontrol over sygdommen og er klædt på til hans kommende konsultationer.

Data anvendt i eksemplet

Data om sår, blodtryk, medicinpåmindelse og blod

Potentialer og barrierer

På baggrund af litteratursøgninger og afholdte interviews med centrale aktører på området er potentialer og barrierer ved Digital egenomsorg identificeret. De vigtigste potentialer er, at der kan fremmes forebyggelse, selvstændiggørelse samt mere borgercentreret behandling. Barrierer består primært i, at der er tale om et stort udbud af personlige teknologier, og det kan for borgerne være svært at få et overblik. Derudover er det en forudsætning at borgerne har flair for teknologi, da det ellers kan medføre informationsbias og øget risiko for (digital) ulighed i sundhed.

Potentialer

Det helhedsorienterede billede af borgeren

Brugen af sygdomsrelateret data til Digital egenomsorg kan deles med sundhedsvæsenet i behandlingssammenhæng som dialogstøtte, hvor borgere deler data fra hverdagen, så der opnås en længere historik og detaljerigdom. Dette vil først og fremmest bidrage til et mere holistisk indtryk af borgeren og kan bruges til at inddrage borgere (og eventuelt pårørende) aktivt i behandlingen. Dermed mindske risikoen for, at borgeren ikke kan huske, hvad der er sket siden sidste konsultation.

Selvstændiggørelse

Brugen af Digital egenomsorg giver borgeren følelsen af kontrol over egen sygdom. Borgeren bliver informeret om sygdommens udvikling. Dette er både til gavn ved forebyggelse og i behandlingen, da sundhedspersonale i højere grad kan inddrage borgeren (og eventuelt pårørende), og at borgeren i højere grad føler, at han/hun kan træffe beslutninger på et informeret grundlag.

Forebyggelse

Brugen af sygdomsrelateret data fra mobile enheder kan bidrage til både sekundær og tertiær forebyggelse. Sekundær forebyggelse ved at borgeren selv kan monitorer sin tilstand i hverdagen, opspore afvigelser fra normalområdet tidligt og søge hjælp inden eventuel sygdom forværres. Tertiær forebyggelse ved at borgeren kan forebygge tilbagefald.

Barrierer

Manglende overblik over udbud og kvalitet

Der findes i dag et stort udbud af personlige teknologier, der kan understøtte borgeres håndtering af sygdom. Teknologierne kan være af varierende kvalitet med forskellige standarder. Et manglende overblik over udbuddet kan være en barriere i tilfælde, hvor fx der er tvivl om teknologiens relevans, troværdighed, designets brugervenlighed eller kvaliteten af de data der kommer af teknologien. Implementeringen af sygdomsrelateret data fra mobile enheder kræver derfor, at borgere har den nødvendige tid til rådighed til at sætte sig ind i teknologien og data og kan opsøge rådgivning ved tvivlsspørgsmål. Hvis ikke dette er tilfældet risikeres der at opsamle data, som ikke er relevant for hverken privat brug eller i sundhedsvæsenet.

Ressourcer og kompetencer

Ved brug af sygdomsrelateret data fra mobile enheder afhænger datakvaliteten af, at borgeren er ordentlig vejledt, har flair for teknologi og har interesse i at gøre brug af teknologi. Hvis dette ikke er tilfældet, og de personlige teknologier enten ikke tages i brug eller ikke bruges korrekt, kan det medføre ufuldkomment og upræcist data grundet bl.a. manglende compliance og informationsbias.

Informationsbias

Ved brug teknologierne og brug af data herfra, kan der opstå informationsbias. Borgerne har ret til selv at vælge, hvilke informationer man har lyst til at dele, hvilket kan give forskellige niveauer af adgang til data for sundhedspersonale. Sundhedspersonale vil generelt ikke se hele borgerens almentilstand, hvorfor denne type teknologi fungerer bedst i kombination med konsultationer.

Risiko for øget (digital) ulighed i sundhed

Det skal noteres, at brugen af teknologierne vil foregå på borgerens eget initiativ, og ikke alle borgere vil have de rette kompetencer til at gøre brug af dem. En undersøgelse om digital transformation af Deloitte fra 2020 viser, at næsten 27 % af de danske deltagere manglede kompetencer til at gøre brug af personlige teknologier og tilhørende data. Man risikerer derfor, at teknologierne sammen med den mindre kontakt til sundhedspersonale kan bidrage til ulighed i sundhed.

Case #4 Digital behandling

DIGITAL BEHANDLING

Baggrund

Casen omfatter data, der understøtter virtuel borgercentreret behandling med brug af personlig teknologi anskaffet af borgeren, enten på eget initiativ eller efter anbefaling af sundhedspersonale. Den personlige teknologi og dertilhørende borgerskabte data kan både erstatte eller supplere den nuværende, sygehuscentrerede brug af telemedicin i sundhedsvæsenet og indgå i behandlingsforløb ved at understøtte det nære sundhedsvæsen i form af behandling på afstand (Peters et al., 2021; WHO, 2021; Dinesen, 2020). Digital behandling inkluderer bl.a. digitale interventioner, der er uafhængige af sundhedsvæsenet, hvor man via personlig teknologi udfører sundhedspleje og fremmer selvstændiggørelse af borgeren. Udbuddet af digitale interventioner er stigende og inkluderer fx digitale 1) terapiforløb mod depression, generaliseret angstlidelse, panikangst, 2) forløb mod tinnitus, 3) psykoterapiforløb for angstlidelser, 4) genoptræningsforløb efter slagtilfælde, 5) terapiforløb til understøttelse af vægttab, 6) personificerede fysioterapiforløb med ryg-, knæ, og hoftesmerter, samt 7) behandlingsformer af søvnproblemer.

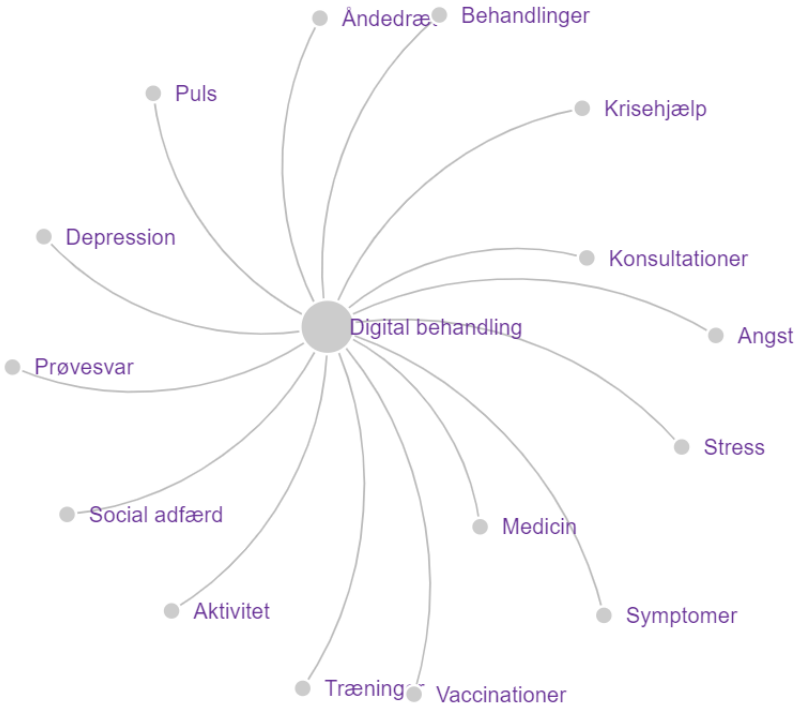
Behandling på afstand

I dag foregår behandlingen af borgere primært ved mødet med sundhedsvæsenet. Dette betyder, at borgere fx er afhængige af fysiske fremmøder inden for sundhedsvæsenets åbningstid for at få hjælp, hvilket kan have betydning for, hvornår i sygdomsforløbet en sygdom opspores, og for sandsynligheden for tilbagefald. Det ønskes at bringe behandlingen tættere på borgerne (Sundhedsministeriet, 2022). Denne case illustrerer, hvordan rammerne for den traditionelle behandlingsform, herunder telemedicin, udfordres af personlige teknologier til digital behandling. De personlige teknologier muliggør digital behandling inden for et bredere felt, hvor borgere kan modtage behandling på afstand samt uafhængigt af sundhedsvæsenet og herved potentielt på egen hånd forebygge en forværring af den nuværende tilstand og undgå indlæggelse. Dette gælder dog primært for sygdomme, som ikke kræver fysisk indgriben. Casen kan bidrage til selvstændiggørelse af borgere suppleret med, at borgere fx i online fællesskaber, med sundhedspersonale tilknyttet, kan modtage støtte og hjælp (jf. eksempel). Derudover kan digital behandling bidrage til tidligere opsporing, færre indlæggelser og tidligere udskrivning. Casen kan tænkes ind som hybride forløb, hvor digital behandling i hjemmet understøttes med videokonsultationer.

Hyppigste datatyper i casen

Datatyper inden for Digital behandling kan fx være målrettet specifikke sygdomme, behandlinger, vitalparametre eller adfærd. Data genereres af wearables i form af armbånd samt spil og udvalgte apps

på smartphones. Et særligt fokus i casen er behandling af patienter på baggrund af personlig teknologi og data. På nuværende tidspunkt findes der, sammenlignet med de andre cases, relativt få personlige teknologier med fokus på digital behandling, hvilket også kommer til udtryk i de få datatyper. Dette forventes dog at ændres i takt med den demografiske udvikling og fremtidens behov, herunder folketingets nye reform om nærhospitaler. De hyppigste datatyper i casen er illustreret i figur 14, der er baseret på kortlægningen i analysens første fase.



Figur 14: Illustration af hyppigst målte datatyper inden for digital behandling

Eksempel

Marianne på 59 år bor alene i en villalejlighed i Herlev. Marianne er kontorchef og har et travlt arbejdsliv med lidt tid til sig selv. Marianne er overvægtig og har svært ved at finde tid til fysisk aktivitet i en travl hverdag.

En aften oplever Marianne svimmelhed, hjertebanken og åndenød. Samtidig kommer der en besked op på hendes smartwatch, som fortæller, at hun har hurtig og uregelmæssig puls. Hun reagerer hurtigt ved at kontakte 1813, hvor hun bliver henvist til nærmeste hospital. På hospitalet bliver hun udredt for åreforkalkning og får behandling for hjertesygdom. I stedet for at indlægge Marianne, tilbydes hun et digitalt forløb med EKG-måling via sit smartwatch til videre observation. Det tilknyttede sundhedspersonale informerer Marianne om, hvordan data bruges og opbevares, og hun aftaler med dem, at de kan modtage hendes data om bl.a. puls, fysisk aktivitet og søvn de næste seks måneder. Marianne starter derudover i et rehabiliteringsforløb, hvor hun modtager undervisning online via en app på hendes smartphone. Selvom Marianne reagerede hurtigt og blev udredt, er hun rystet over oplevelsen. Dette har medvirket, at Mariannes aktivitetsniveau er faldet endnu mere, og søvnmønstret er forværret. Hospitalet får automatisk besked om udviklingen på baggrund af de delte data og gennemgår det med Marianne på en opfølgningskontrol. Det viser sig, at Marianne har udviklet angst, hvilket har indvirkning på hendes heling og livskvalitet. Sideløbende med det igangværende behandlingsforløb anbefales Marianne at oprette adgang til en online platform, hvor hun kan mødes med ligesindede. Det tilknyttede sundhedspersonale hjælper Marianne i gang med forløbet. Marianne er lettet over, at hun kan modtage behandling online uafhængigt af sundhedsvæsenet, da hun i forvejen har en presset hverdag. Hun har tidligere erfaret, at hun ikke har fulgt behandlingsforløb, da der ikke er nok timer i døgnet. Derfor håber hun, at denne digitale måde kan medvirke til et mere vellykket forløb.

Data anvendt i eksemplet

Data om puls, fysisk aktivitet og angst

Potentialer og barrierer

På baggrund af litteratursøgninger og afholdte interviews med centrale aktører på området, er der identificeret potentialer og barrierer ved brug af borgerskabte data fra personlige teknologier til digital behandling. De vigtigste potentialer er, at der kan fremmes bedre behandling og forebyggelse. Barrierer består primært i, at der er tale om en måde at indsamle, opbevare, dele og bruge data, som sundhedsvæsenet ikke har erfaring med og derfor skal bruge ressourcer på at udvikle/anvende. Derudover er det en forudsætning, at borgerne har flair for teknologi, da det ellers kan medføre informationsbias og øget risiko for (digital) ulighed i sundhed.

Potentialer

Omkostningseffektiv behandling

Gennem smartphone apps og consumer wearables, bliver det muligt at behandle borgere mere omkostningseffektivt. Dette bekræftes af et systematisk review af Xinchan Jiang et al. 2019 som viste, at digitale interventioner mod hjertekarsygdomme er omkostningseffektive. patienter, fx under udredning eller opfølgning kan modtage behandling på nye måder, også uden om sundhedsvæsenet, hvilket frigiver fysisk kapacitet til plejekrævende patienter. Det betyder, at teknologierne og tilhørende data kan spille en rolle ift. at reducere belastningen af det fysiske sundhedsvæsen.

Forebyggelse

Anvendelsen af digital behandling kan bidrage til sekundær forebyggelse ved, at borgere opsøger behandling tidligere, da behandlingen er mere tilgængelig. Derudover kan det bidrage til tertiær forebyggelse, hvor borgerne nemmere kan opretholde behandlingen og undgår mulige tilbagefald.

Barrierer

Organisering og ansvar

De nuværende juridiske rammer, organisering og samarbejdsmodel understøtter ikke deling og sammenstilling af et fælles datagrundlag på tværs af sektorgrænser. Data opbevares hos hver aktør, udveksles primært som meddelelser, ikke direkte datadeling. Derudover udvikles og tilbydes løsninger oftest inden for den enkelte sektor, frem for fælles løsninger. I tilfælde hvor, digital behandling kræver, at data skal integreres i sundhedsvæsenets systemer, skal der en organisatorisk og ansvarsmæssig servicemodel til at kunne håndtere de organisatoriske udfordringer, som den nye viden giver med den kontinuerlige datastrøm fra borgerne. Et eksempel på en relevant fælles digital løsning er programmet ”Et samlet patientoverblik”. Programmet er et samarbejde mellem Sundhedsministeriet, KL, Danske Regioner, PLO, Sundhedsdatastyrelsen, Digitaliseringsstyrelsen og MedCom, og visionen er, at patienter med komplekse

patientforløb og deres pårørende møder et samarbejdende sundhedsvæsen, hvor alle involverede i forløbet har digital adgang til oplysninger og hurtig kommunikation om patientens samlede situation. Dertil er sundhedsvæsenet ikke vant til at købe personlige teknologier fra private leverandører. Det er et stort marked med mange muligheder, og sundhedsvæsenet kan ikke få hjælp og vejledning af deres indkøbsorganisation til, hvad der skal købes.

Infrastruktur og integration af data

Borgerskabte data kan ikke nødvendigvis integreres i sundhedsvæsenets mange systemer, som alt efter anvendelsesscenarie konkret kan være de kliniske journalsystemer hos hospitalerne, praksissektorens lægepraksissystemer, kommunernes omsorgsjournaler eller de forskellige fællesoffentlige platforme og portaler. Borgerskabte data ved digital behandling kan potentielt komme fra mange forskellige kilder, hvorfor der stilles høje tekniske krav til infrastrukturen.

Ressourcer og kompetencer

Implementeringen af teknologierne og brug af data herfra kræver først og fremmest, at sundhedspersonalet har den nødvendige tid til rådighed til 1) at sætte sig ind i personlige teknologier og dertilhørende data og 2) eventuelt gøre brug af data i behandlingen. Omstillingen til at skulle kunne forholde sig til data, der kommer løbende, vil kræve både ressourcer og en ændret organisering. Borgeren skal ligeledes vide, hvordan de skal gøre brug af de personlige teknologier for at sikre, at data lever op til standarden og kan bruges til digital behandling. Borgeren skal både have de rette kompetencer og være forberedt på at bruge tid på at sætte sig ind i teknologien (jf. risiko for øget (digital) ulighed i sundhed nedenfor).

Risiko for øget (digital) ulighed i sundhed

Det skal noteres, at brugen af teknologierne vil være et tilbud til borgerne, og ikke alle borgere vil have de rette kompetencer til at gøre brug af dem. En undersøgelse om digital transformation af Deloitte fra 2020 viser, at næsten 27 % af de danske deltagere manglede kompetencer til at gøre brug af personlige teknologier. Man risikerer derfor, at teknologierne sammen med den mindre kontakt til sundhedspersonale kan bidrage til ulighed i sundhed.

Informationsbias

Ved brug teknologierne og brug af data herfra, kan der opstå informationsbias. Borgerne har ret til selv at vælge, hvilke informationer de har lyst til at dele, hvilket kan give forskellige niveauer af adgang til data for sundhedspersonale. Sundhedspersonalet vil generelt ikke se hele borgerens almentilstand, hvorfor denne type teknologi fungerer bedst i kombination med konsultationer.

Case #5 Live datafeed

LIVE DATAFEED

Baggrund

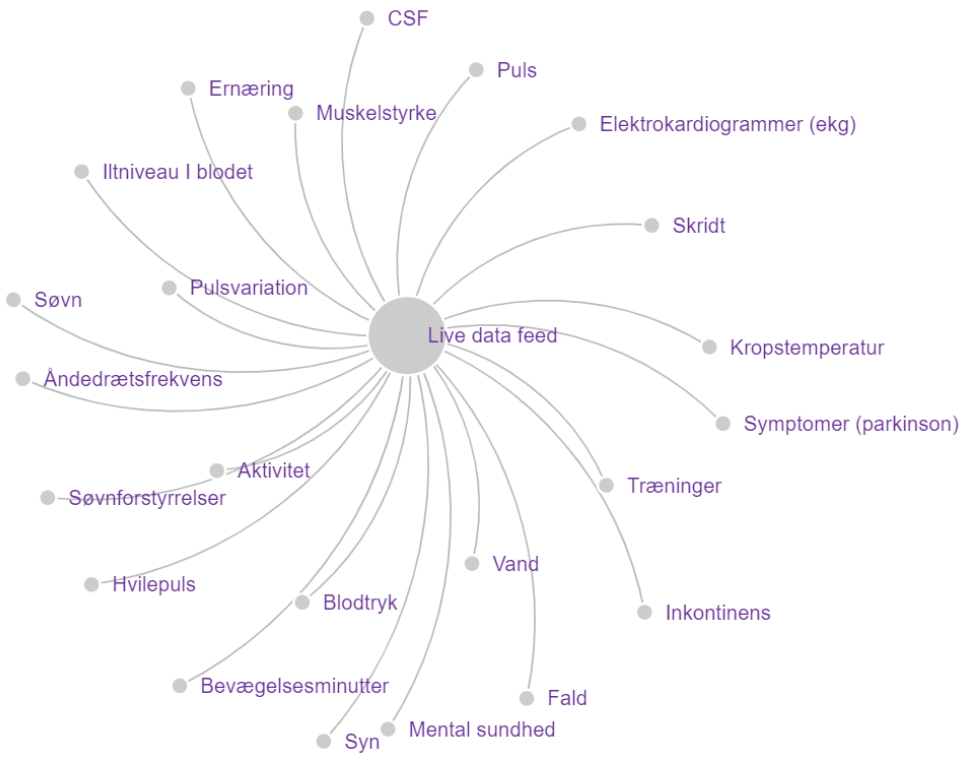
Casen omfatter udvekslingen af live data fra borger til sundhedsvæsenet med brug af personlig teknologi anskaffet af borgeren, enten på eget initiativ eller efter anbefaling af sundhedspersonale. Data kan være opsamlet før et behandlingsforløb, under et behandlingsforløb og efter et behandlingsforløb, men deles først med sundhedsvæsenet ved tidlig opsporing eller opstarten af forløb. Teknologierne kan både erstatte eller supplere den nuværende, sygehuscentrerede brug af telemedicin i sundhedsvæsenet og indgå i behandlingsforløb ved at understøtte det nære sundhedsvæsen i form af monitorering (Peters et al., 2021; WHO, 2021; Dinesen, 2020). Casen kan bidrage til, at sundhedspersonalet med borgerens samtykke har mulighed for at supplere egne data med borgerens data, hvilket giver en længere og mere præcis historik.

Skiftet mod det digitale sundhedsvæsen

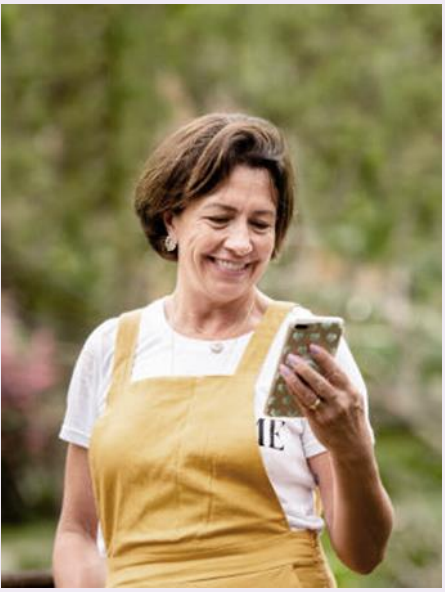
I dag vil monitoreringen af patienter typisk opstartes ved starten af et udrednings- eller behandlingsforløb, og der er derfor ikke adgang til historiske data, fra før borgerens forløb igangsættes og tilstand forværres. Et nyt element i casen er, at sundhedspersonale allerede ved tidlig opsporing, kan anmode om adgang til data fra borgerens egenanskaffede personlige teknologier, hvormed datagrundlaget udvides med en ny form for data (jf. nedenstående eksempel). Disse teknologier kan være fx smartwatches, smartkontaktlinser til øjenmonitorering ved grøn stær eller en app til monitorering af hjertedata, som tillader monitorering af borgere på innovative måder. Casen illustrerer endvidere, at sundhedsvæsenet kan indarbejde de nye selvmonitoreringsmuligheder og integrere datatyper fra personlige teknologier med udgangspunkt i borgerens behov. Suppleret med stadig smartere måder at gøre brug af medicinsk udstyr vil det generelt fremme borgercentreret behandling i sundhedsvæsenet, hvor der fx muliggøres sundhedscentraler, som digitalt monitorerer borgere i en given population i realtid og på afstand. Monitoreringen kan være en kombination af algoritmer og mennesker, hvilket giver mulighed for at tilrettelægge indsatsen mere omkostningseffektivt, mere på borgerens præmisser og potentielt med et mere forebyggende perspektiv, hvor en forværring observeres tidligere.

Hyppigste datatyper i case

Casen indebærer live data i form af simple målinger af vitalparametre, såsom blodtryksmåling, kropstemperatur, åndedræt og iltmætning af blodet. Ligeledes kan data vedr. fysisk aktivitet og søvn nævnes. Data genereres af wearables i form af devices, plastre og udvalgte apps på smartphones. Et særligt fokus i casen er monitorering af patienter på afstand ifm. behandlingsforløb. På nuværende tidspunkt findes der, sammenlignet med de andre cases, relativt mange personlige teknologier med fokus på digital behandling, hvilket også kommer til udtryk i den store variation af datatyper. De hyppigste datatyper i casen er illustreret i figur 15, der er baseret på kortlægningen i analysens første fase.



Figur 15: Illustration af hyppigst målte datatyper inden for live datafeed



Eksempel

Susanne på 60 år bor med sin mand Bent på 64 år i et parcelhus i Varde. Hun arbejder deltid som sekretær og nyder at fylde dagene ud med strikketøj, sine to børnebørn, Karl-Emil på 2 år og Laura på 4 år. Susanne fik diagnosticeret type 2 diabetes i en alder af 54 år og valgte i den forbindelse at indgå i et forebyggelsesorienteret pilotprojekt i Regionen, hvor hun har givet samtykke til, at hendes smartwatch løbende deler relevante vitalparametre, som antal skridt, puls og hjerterytme.

En tidlig morgen kl. 4.30 vågner hun og kan ikke finde ro. Da hun sidder i køkkenet med morgenkaffen, bemærker hun en notifikation på sit smartwatch, som angiver, at data er blevet delt med Region Syddanmark, fordi hendes hjerterytme og puls har været uden for normalområdet i løbet af natten. I en tilhørende app på hendes smartphone har hun mulighed for at vælge, om hun ønsker kontakt til en læge med det samme.

Hun har det egentlig fint, så hun slår det hen, men hun godkender, at uret fortsat må dele live data. Der går 30 min, så ringer en lægesekretær fra Regionen og siger, at de er bekymret for udviklingen, så Susanne skal hurtigst muligt komme til det nærmeste hospital.

På hospitalet bliver hun udredt for blodmangel og åreforkalkning, og hun får behandling for asymptomatisk atrieflimren. Tilstanden ville ikke have været opdaget uden hendes egne data, og den tidlige indsats har potentielt forebygget en blodprop i hjernen.

Data anvendt i eksemplet

Data om hjerterytme, puls og fysisk aktivitet

POTENTIALER OG BARRIERER

På baggrund af litteratursøgninger og afholdte interviews med centrale aktører på området er der identificeret potentialer og barrierer ved brug af live data fra personlige teknologier. De vigtigste potentialer er, at der med udgangspunkt i det velkendte og borgerens egen hverdag kan fremmes bedre behandling og forebyggelse samt bedre forskning. Barrierer består primært i, at der er tale om en måde at indsamle, opbevare, dele og bruge data, som sundhedsvæsenet ikke har erfaring med og derfor skal bruge ressourcer på at udvikle/anvende. Derudover kan der opstå en øget risiko for (digital) ulighed i sundhed.

Potentialer

Omkostningseffektiv behandling

Brugen af live data gør det muligt at afprøve nye, fleksible former for digitale rum til borgerens møde med sundhedsvæsenet, fx digitale ambulatoriebesøg, hjemmeindlæggelse og tidligere udskrivninger. Et live datafeed kan skabe tryghed omkring udskrivelsessituationer uden negativ betydning for patientsikkerheden. Derudover gør teknologierne det muligt at optage målinger, uden at en behandler skal bruge tid på at optage målingen. Det betyder, at data allerede tidligt i et behandlingsforløb kommer med en fast høj frekvens uden brug af personaletid, uanset hvor borgeren befinder sig. Live data kan derfor være med til at imødekomme en fremtid med flere patienter og mangel på varme hænde, ved en bedre udnyttelse af sundhedsvæsenets ressourcer og tværgående forløb med tidligere og mindre indgribende interventioner.

Hurtig implementering

Datatyperne vil bestå af målinger, der ligger i forlængelse af det som sundhedsvæsenet i forvejen kender til, hvilket gør implementeringen lettere. Eksempler herpå kan være puls, vejrtrækningsfrekvens eller iltmætning. Der findes allerede veletablerede normalområder for alle parametrene, og de indgår desuden i eksisterende kliniske retningslinjer. Endvidere er det for nogle borgere også allerede velkendte teknologier, der blot bringes mere aktivt i spil. Et udgangspunkt i det velkendte har betydning ift., hvor hurtigt sundhedsvæsenet kan tage nye datakilder og indsamlingsværktøjer til sig.

Forebyggelse

Et live feed af data fremmer rettidig henvisning til ambulante eller stationære institutioner. Derudover er det muligt at opspore farlige tilstande tidligere, selv uden bevågenhed fra det kliniske personale, fx ved anvendelse af AI-løsninger der løbende analyserer og vurderer borgerens tilstand. AI-løsninger/machine learning er netop afhængig af større mængder data, hvilket et live datafeed giver, i modsætning til

enkeltmålinger fra konsultationer. Herved fremmes specielt sekundær forebyggelse, ved at der interveneres tidligere og ofte mindre indgribende.

Bedre forskning

Kontinuerligt live feed af data kan bruges til at forbedre kliniske studier, idet der er adgang til kontinuerlige målinger, mens borgeren ikke er på hospitalet. Disse løbende målinger giver en øget datatæthed med et detaljeret indblik i borgerens udvikling samt vitalparametre, der ikke er præget af "white coat syndrome"* eller manglende værdier. Dette har betydning for den statistiske styrke og muligheden for at kunne justere for velkendte risikofaktorer, hvilket skaber mere præcise resultater. Derudover giver det mulighed for at kunne implementere prædiktionsmodeller i form af fx AI-løsninger, som netop er afhængig af større datamængder.

* White coat syndrome er et udtryk for, at måleresultater påvirkes af patientens tilstedeværelse hos behandleren.

Barrierer

Infrastrukturer og integration af data

Et live feed af data kan ikke nødvendigvis integreres i sundhedsvæsenets mange systemer, som alt efter anvendelsesscenarie konkret kan være de kliniske journalsystemer hos hospitalerne, praksissektorens lægepraksissystemer, kommunernes omsorgsjournaler eller de forskellige fællesoffentlige platforme og portaler. Data kan potentielt komme fra mange forskellige kilder, hvorfor der stilles høje tekniske krav til infrastrukturen.

Organisering og ansvar

De nuværende juridiske rammer, organisering og samarbejdsmodel understøtter ikke deling og sammenstilling af et fælles datagrundlag på tværs af sektorgrænser. Data opbevares hos hver aktør, udveksles primært som meddelelser, ikke direkte datadeling. Derudover udvikles og tilbydes løsninger oftest inden for den enkelte sektor, frem for fælles løsninger. I tilfælde hvor live datafeed skal integreres i sundhedsvæsenets systemer, skal der en organisatorisk og ansvarsmæssig servicemodel til at kunne håndtere de organisatoriske udfordringer, som den nye viden giver med den kontinuerlige datastrøm fra borgerne. Et eksempel på en relevant fælles digital løsning er programmet "Et samlet patientoverblik". Programmet er et samarbejde mellem Sundhedsministeriet, KL, Danske Regioner, PLO, Sundhedsdatastyrelsen, Digitaliseringsstyrelsen og MedCom, og visionen er at patienter med komplekse patientforløb og deres pårørende møder et samarbejdende sundhedsvæsen, hvor alle involverede i forløbet, har digital adgang til oplysninger og hurtig kommunikation om patientens samlede situation. Dertil er sundhedsvæsenet ikke vant til at købe personlige teknologier fra private leverandører. Det er et stort marked med mange muligheder, og sundhedsvæsenet kan ikke få hjælp og vejledning af deres indkøbsorganisation til, hvad der skal købes.

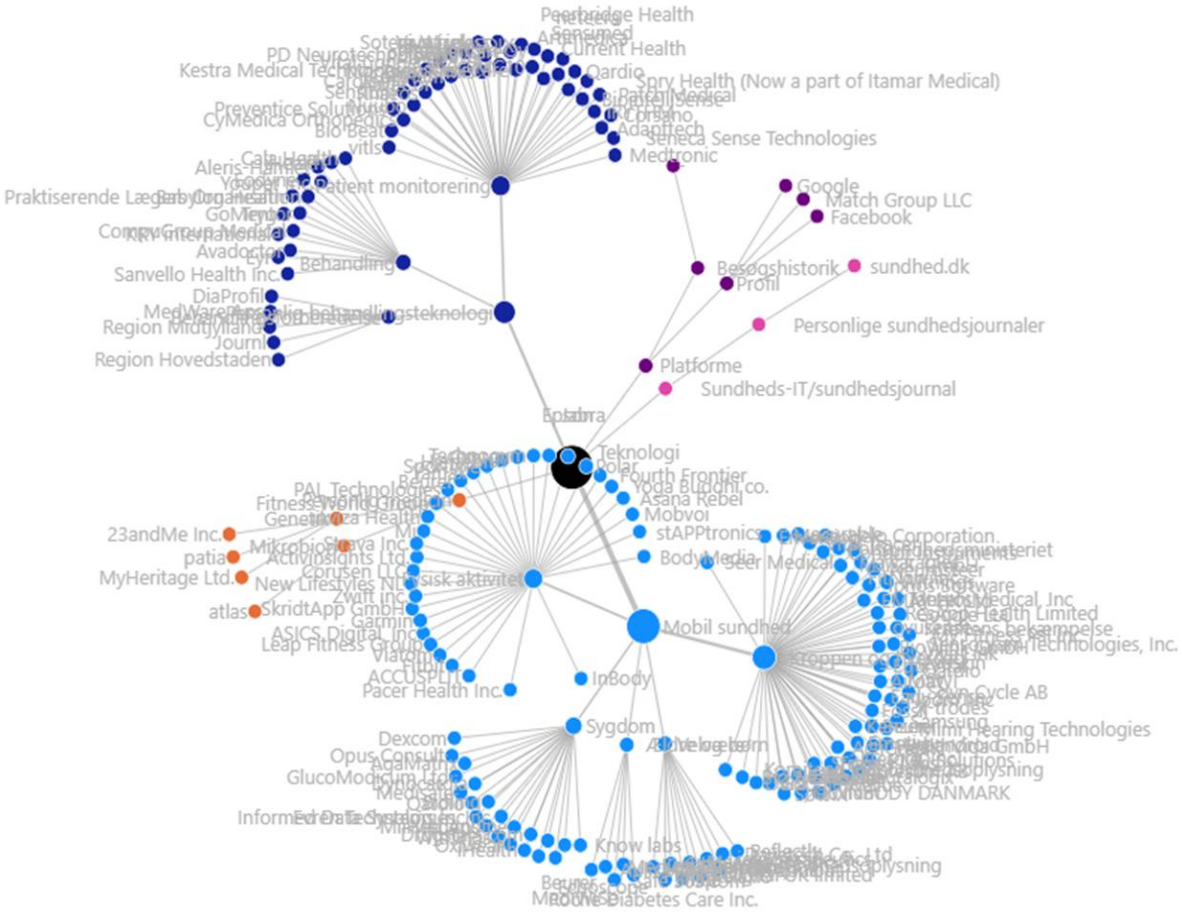
Ressourcer og kompetencer

Implementeringen af teknologier, der skaber et live feed af data, kræver først og fremmest, at behandlere har den nødvendige tid til rådighed til at sætte sig ind i data og gøre brug af data i behandlingen. Omstillingen til at skulle kunne forholde sig til data, der kommer løbende, vil kræve både ressourcer og en ændret organisering (jf. organisatorisk servicemodel ovenfor). Borgeren skal ligeledes oplæres i at gøre brug af de personlige teknologier for at sikre, at data lever op til standarden. Borgeren skal både have de rette kompetencer og være forberedt på at bruge tid på at sætte sig ind i teknologien (jf. risiko for øget (digital) ulighed i sundhed nedenfor).

Risiko for øget (digital) ulighed i sundhed

Det skal noteres, at brugen af teknologierne vil være et tilbud til borgerne, og ikke alle borgere vil have de rette kompetencer til at gøre brug af dem. En undersøgelse om digital transformation af Deloitte fra 2020 viser, at næsten 27 % af de danske deltagere manglede kompetencer til at gøre brug af personlige teknologier og tilhørende data. Borgerne kan føle sig overladt til sig selv, hvis de udelukkende er tilknyttet monitoreringsløsninger frem for kontakt med behandleren, hvilket for nogen vil have større betydning end for andre. Dog kan der frigøres lægefaglig tid ved brug af teknologierne og tilhørende data, hvilket kan gå til anden støtte af mindre digitalt parate borgere.

8.5. Kategoriseret overblik over personlige teknologier



Figur 16: Illustration af den overordnede fordeling af de kortlagte og kategoriserede teknologier, der generer borgerskabte data

Nærværende analyse har kortlagt og kategoriseret overblik ca. 250 personlige teknologier, som skaber og/eller bærer borger-skabte data. De personlige teknologier er inddelt i fem overordnede kategorier af teknologi: Mobil sundhed, Personlig behandlingsteknologi, Sundheds-it / sundheds-journaler, Personlig medicin og Platforme.

Figur 16 illustrerer den overordnede fordeling af de kategoriserede teknologier.