

SAMBLIK

– en ny måde at dele sundhedsdata
på tværs af sektorer

Pilotafprøvning og evaluering
af SAMBLIK-diabetes





SAMBLIK – en ny måde at dele sundhedsdata på tværs af sektorer

Udgave 1 – Oktober 2022

Steno Diabetes Center Aarhus har ophavsret til alle illustrationer med mindre andet er angivet. Der må citeres frit fra publikationen, såfremt Steno Diabetes Center Aarhus angives som kilde.

Udgivet af:

Steno Diabetes Center Aarhus
 Palle Juul-Jensens Blvd. 11, Indgang A
 8200 Aarhus

Layout og illustrationer:

Upland Studio



Indhold

FORORD	4
RESUMÉ	5
1 INTRODUKTION TIL SAMBLIK-DIABETES	13
1.1. En iterativ udviklingsproces med bred inddragelse	14
1.2 En fleksibel løsning baseret på den nationale infrastruktur	14
1.3 En juridisk holdbar løsning	15
1.4 Datagrundlag	15
1.5 Brugerfladen	16
1.6 Opsamling	21
2 KLINISK OVERBLIK OG BESLUTNINGSGRUNDLAG	23
2.1 SAMBLIK-diabetes virker tidsbesparende	24
2.2 Grafiske visninger af flere data forbedrer beslutningsgrundlaget	25
2.3 Bedre forståelse for patientens sygdomsbyrde og egenomsorg	29
2.4 SAMBLIK-diabetes som dialogredskab med patienten	30
2.5 Opsamling	30
3 DATADELING OG TVÆRSEKTORIET SAMARBEJDE	33
3.1 Adgang til nye relevante data på tværs af sektorer	34
3.2 SAMBLIK-diabetes styrker det tværsektorielle samarbejde	37
3.3 Opsamling	39
4 SAMBLIK-DIABETES I EN KOMMUNAL KONTEKST	41
4.1 Perspektiver fra hjemme- og diabetessygeplejersker	42
4.2 Perspektiver fra sundhedskonsulenterne	44
4.3 Opsamling	46
5 BEGRÆNSNINGER OG MULIGHEDER	49
5.1 Begrænsninger og forbedringsmuligheder i datagrundlaget	50
5.2 Barrierer og forudsætninger for implementering	51
5.3 Fordele og ulemper ved en sygdomsspecifik visning	52
5.3 Opsamling	53
6 KONKLUSION	55
6.1 Behov for større anlagt prøvehandling og evaluering	56
7 PERSPEKTIVER	59
7.1. Behov og forudsætninger for iterative innovationsprocesser	60
7.2 Brede eller sygdomsafgrænsede rammer for datadeling	61
7.3 Teknisk understøttelse af udvikling og drift af nye løsninger	62
7.4 Fremtidsscenarier for SAMBLIK	64
BILAG	67

Forord

I Steno Diabetes Center Aarhus (SDCA) arbejder vi på at skabe nye bæredygtige løsninger til gavn for sundhedsvæsenet og de mennesker, vi er sat i verden for at hjælpe. Vores primære målgruppe er mennesker med diabetes, men vores fokus er samtidig på at udvikle generiske og skalerbare løsninger, som kan udbredes og skabe værdi for andre patientgrupper.

Et af vores fokusområder er data og digitale løsninger, herunder specifikt at være spydspids for det tværsektorielle samarbejde om deling af data mellem region, kommuner og praksissektor.

Denne rapport omhandler pilotafprøvning og evaluering af SAMBLIK-diabetes. SAMBLIK-diabetes er en it-løsning, som via den nationale infrastruktur for deling af sundhedsdata, giver læger og sygeplejersker på tværs af sektorer det samme kliniske og historiske overblik over en patient med diabetes. Løsningen er en beta-version, som er udviklet i flere iterationer og med tæt involvering af sundhedsfaglige brugere.

Mens rapporten fokuserer på SAMBLIK-diabetes, afspejler den bredere set også hvilke muligheder der aktuelt eksisterer for nye løsninger til datadeling i en dansk kontekst - og ikke mindst hvad potentialerne heri kan være for både sundhedsfaglige og patienter.

Vi håber, at vores arbejde kan inspirere og skubbe til en udvikling hen imod, at sundhedsfaglige på tværs af sektorer i højere grad får mulighed for at se patienterne med det 'samme blik', og at patienterne i mindre grad skal bære behandlings-information rundt i sundhedssystemet.

Nøglepersoner fra flere centrale aktører har undervejs i projektet bidraget med værdifuld sparring omkring datadeling i en dansk kontekst. Vi vil derfor gerne rette en stor tak til Sundhedsdatastyrelsen, Sundhedsministeriet, Kvalitet i Almen Praksis (KiAP), Regionernes it-arkitekturråd (RITA) og den fællesregionale systemforvaltning af Laboratoriesvarportalen. Endeligt retter vi en stor tak til de sundhedsfaglige på tværs af sygehuse, almen praksis og kommuner, som tog sig tid til at medvirke i pilotafprøvningen af SAMBLIK-diabetes.

Arbejdet med SAMBLIK-diabetes er finansieret med midler fra Sundhedsministeriet og SDCA.

Rapporten er udarbejdet af projektleder for SAMBLIK-diabetes, Pia Pinholt Munksgaard, konsulent Morten Bonde Klausen, programleder ved SDCA Thim Prætorius og ph.d.-stipendiat Sissel Due Jensen.

God læselyst



Anneli Sandbæk

Enhedschef v. Enhed for sammenhængende patientforløb og tværsektorielle indsatser, SDCA

Resumé

Baggrund

Bedre udnyttelse af sundhedsdata er et væsentligt fokusområde i aktuelle digitaliseringsstrategier på sundhedsområdet i Danmark. Specifikt fremstår deling af sundhedsdata på tværs af sektorer som et vigtigt indsatsområde, der kan være med til at sikre sammenhængende patientforløb og høj behandlingskvalitet.¹ Sundhedsdatastyrelsen har i den forbindelse lagt de første trædesten ved at modne den danske infrastruktur, så relevante data fra forskellige kilder og sektorer kan tilgås.

I Steno Diabetes Center Aarhus (SDCA) genkender vi behovet for, at sundhedsfaglige på tværs af sektorer kan se de samme data og dermed opnå det 'samme blik' på den enkelte patient.

Alt for ofte er det patienterne selv, som skal bære vigtig behandlingsrelateret information over sektorgrænserne. Det skaber ulighed og manglende sammenhæng i patientforløbene, fordi vigtig viden går tabt i overgangene. Denne problemstilling er bred og gælder ikke kun diabetesområdet.

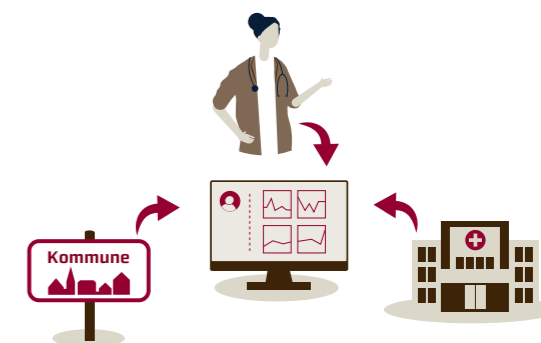
I 2019 valgte SDCA derfor at igangsætte en innovationsproces, som var målrettet udvikling og afprøvning af en ny digital løsning til at dele sundhedsdata tværsektorielt. Projektet fik navnet SAMBLIK. For det første indebar det at udvikle en generisk model for datadeling, som på længere sigt vil kunne anvendes på flere forskellige sygdomsområder. For det andet indebar det at udvikle og afprøve en konkret version af modellen på diabetesområdet, SAMBLIK-diabetes.

Innovationsprocessen har desuden taget udgangspunkt i følgende kriterier:

- Den nye løsning skal udnytte eksisterende og tilgængelige data.

- Løsningen skal være skalerbar og kunne udrulles nationalt.
- Slutbrugerne beslutter, hvilke data der skal inkluderes, og hvordan de skal vises.

I 2021 var den første (beta)version af SAMBLIK-diabetes klar til pilotafprøvning. Løsningen viser diabetesrelaterede data for de sundhedsfaglige i et nøje tilpasset grafisk og tværsektorielt patientoverblik.



Fra oktober 2021 til februar 2022 afprøvede 32 sundhedsfaglige fra sygehuse, almen praksis og kommuner SAMBLIK-diabetes og gav feedback på løsningen i interviews med SDCA. En gruppe på tre patienter blev desuden interviewet om deres perspektiver på løsningen.

Formål

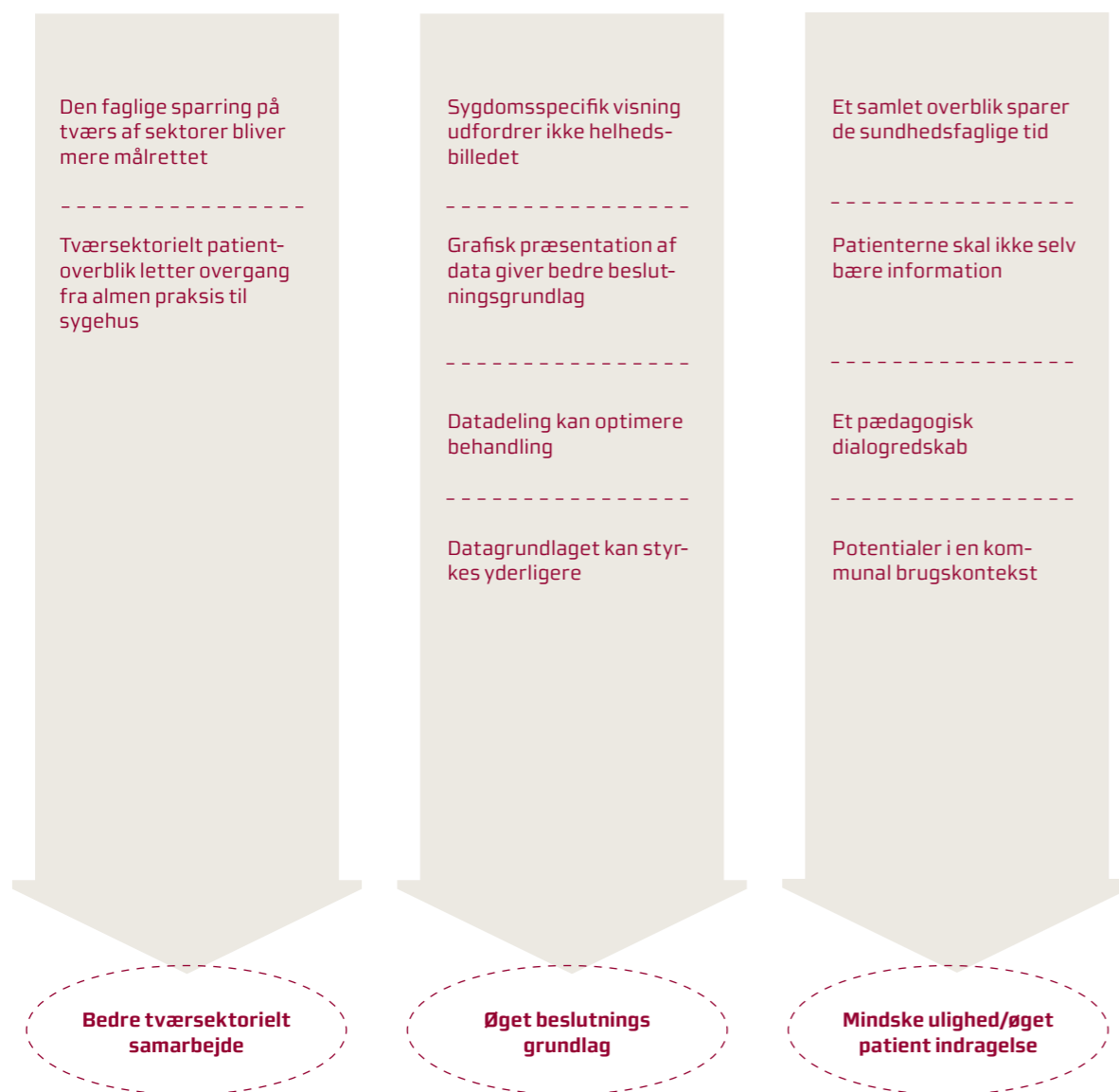
Denne evaluering sammenfatter vurderingerne af SAMBLIK-diabetes fra de sundhedsfaglige, som deltog i pilotafprøvningen og de efterfølgende interviews.

Formålet er dels at få etableret et afsæt for det videre arbejde med SAMBLIK-diabetes, dels at bidrage bredt med viden om og potentialer i løsninger, som deler data på tværs af sektorer inden for en sygdomsspecifik ramme.

¹ Se fx digitaliseringsstrategier for 2021 og 2022 fra Danske Regioner, Kommunernes Landsforening, PLO, Lægeforeningen, Diabetesforeningen, Sundhedsministeriet og Sundhedsdatastyrelsen.

Hovedresultater

Nedenstående figur giver en oversigt over evalueringens hovedresultater, og illustrerer hvordan de tilsammen kan bidrage til et bedre tværsektorielt samarbejde, et bedre beslutningsgrundlag for behandlingen og til at mindske ulighed og øge patientinddragelse. Figuren udtrykker ikke årsag-virkningsforhold, men tjener alene til overblik. De enkelte hovedresultater uddybes efter figuren.



Hovedresultater

Grafisk præsentation af data giver bedre beslutningsgrundlag: Læger og sygeplejersker fra almen praksis og sygehussektoren fortæller, at SAMBLIK-diabetes giver dem et relevant overblik, som forbedrer beslutningsgrundlaget vedrørende den enkelte patient. De fremhæver særligt de historiske grafer, som visualiserer kliniske målinger og ordineret medicin over tid. Graferne skaber et overblik over udviklingen og indikerer, om medicinen gavner, eller om anden medicin evt. bør afprøves.

Et samlet overblik sparer tid: Læger og sygeplejersker fortæller, at SAMBLIK-diabetes er væsentligt tidsbesparende, da de ikke skal orientere sig i forskellige systemer for at indhente data og se sammenhænge mellem medicin og kliniske målinger. Mere generelt peger de på, at SAMBLIK-diabetes bidrager til hurtigt at identificere "hvor skoen trykker", hvilket gør, at tiden med den enkelte patient kan disponeres bedre.

Patienterne skal ikke selv bære information: Datadelingen i SAMBLIK-diabetes betyder, at patienter i mindre grad skal bære information på tværs af behandlere og sektorer. Det sikrer et solidt klinisk beslutningsgrundlag for alle patienter i målgruppen og reducerer den ulighedsskabende faktor, at nogle patienter har bedre forudsætninger end andre for at viderebringe klinisk information.

Den faglige sparring på tværs af sektorer bliver mere målrettet: SAMBLIK-diabetes kan gøre den faglige sparring mellem almen praksis og sygehus mere målrettet, da der hurtigt kan etableres en fælles forståelse af den enkelte patient.

Tværsektorielt patientoverblik letter overgang fra almen praksis til sygehus: De sundhedsfaglige fra sygehuse peger på, at SAMBLIK-diabetes rummer fordele, især ved nyligt henviste patienter. Her får de sundhedsfaglige både et klinisk overblik over patienten, men også et helhedsbillede af patientens sygdomsbyrde og compliance.² Sygehuslæger får automatisk viderebragt al relevant information, og er derfor ikke afhængige af fyldestgørende henvisninger fra almen praksis.

² Compliance betyder, at patienten følger lægens anvisninger i forhold til behandling – for eksempel, at patienten tager medicinen korrekt.

Datadeling kan optimere behandling: Eksempelvis kan deling af historiske vægt- og blodtryksmålinger fra almen praksis optimere beslutningsgrundlaget og derved valg af behandling i en sygehuskontekst.

Et pædagogisk dialogredskab: De sundhedsfaglige peger på, at forløbsoverblik og grafiske fremstillinger af kliniske værdier og afprøvet medicin i SAMBLIK-diabetes kan fungere som et pædagogisk redskab til at gå i dialog med patienten (fx om sygdomsforståelse og prioritering af medicin).

Potentialer i en kommunal brugskontekst: Adgangen til sundhedsdata er grundlæggende nyt i en kommunal kontekst, og brugen af SAMBLIK-diabetes kræver derfor nye vaner, læring og tilegnelse. I hjemmesygeplejen tillægges SAMBLIK-diabetes størst værdi hos erfarne sygeplejerskers arbejde med sårbare borgere i komplekse behandlingsforløb. Sundhedskonsulenterne ser potentialer for, at SAMBLIK-diabetes kan løfte kvaliteten af borgersamtaler og give bedre muligheder for at understøtte borgerne i at følge behandlingsplaner fra almen praksis og sygehus.

Begrænsninger og implementeringsbarrierer: Interviewpersonerne peger på enkelte begrænsninger i datagrundlaget, og dermed muligheder for at styrke værdien af SAMBLIK-diabetes via nye data. De peger derudover på, at den væsentligste forudsætning for, at de vil tage SAMBLIK-diabetes i brug er, at løsningen implementeres på en måde, så den opleves integreret med eksisterende it-systemer.

Sygdomsspecifik visning udfordrer ikke helhedsbilledet: Den generelle oplevelse er, at det sygdomsspecifikke fokus på diabetes ikke udfordrer helhedsbilledet og behandlingen af multisyge patienter. De sundhedsfaglige ser derimod fordele ved, at der kun vises er diabetes-relaterede data i SAMBLIK-diabetes, da de herved undgår informationsoverload.

Konklusion

Evalueringen viser, at både sundhedsfaglige og patienter ser stor værdi i SAMBLIK-diabetes, inklusive den sygdomsafgrænsede datadeling, som løsningen indebærer. Et centralt fund er, at det ikke alene er den tværsektorielle datadeling, men også den grafiske fremstilling og kombinationen af relevante data, som tilskrives værdi. Tilsammen bidrager dette til, at de sundhedsfaglige sparer tid, opnår hurtigere overblik og får et bedre beslutningsgrundlag for behandlingen af den enkelte patient. SAMBLIK-diabetes rummer også væsentlige fordele for både sundhedsfaglige og patienter ift. at kommunikere målrettet og viderebringe information på tværs af sektorer.

Evalueringsens konklusioner er baseret på et begrænset erfaringsgrundlag.³ For at validere den kliniske og patientrettede værdi af SAMBLIK-diabetes, samt identificere fremmere og hæmmere for en evt. implementering, er det nødvendigt med en større anlagt prøvehandling, hvor SAMBLIK-diabetes indgår i daglig drift i en længere periode.

Perspektiver

Arbejdet med SAMBLIK-diabetes har affødt nogle generelle indsigter med relevans for digitaliserings- og datadelingsstrategier på sundhedsområdet, samt nogle specifikke overvejelser om hvordan SAMBLIK i denne kontekst kan føre til en bredere værdiskabelse. Vores indsigter og overvejelser er samlet nedenfor under fire temaer.

Tema 1: Behov og forudsætninger for iterative innovationsprocesser

I SDCA ser vi iterative og brugerinvolverende processer som en tilgang der er nødvendig for at sikre, at nye digitale løsningsdesign matcher behovene og arbejdsgangene i de sundhedsfagliges hverdag. Vi ser dog også, at forudsætningerne for denne tilgang kan være udfordret på flere planer.

Én udfordring er teknisk og handler om, at det i dag ikke er muligt at afprøve nye funktionaliteter i digitale løsninger, når først de er implementeret i de sundhedsfagliges journalsystemer (EPJ/EOJ/LPS). Funktionaliteten kan derfor ikke tilpasses ud fra slutbrugernes feedback inden implementering. I arbejdet med SAMBLIK-diabetes har vi benyttet en særlig løsning, som teknisk set kan understøtte iterativ afprøvning og justering (se tema 3 nedenfor). En anden udfordring består i, at afstanden mellem klinisk praksis og centrale aktører på digitaliseringsområdet kan være lang i forhold til at etablere tæt koblede feedback-loops mellem brugere, udviklingsmiljøer og beslutningstagere. I SDCA er vi imidlertid begunstiget ved en tæt organisatorisk kobling mellem udviklingsafdelinger og klinisk praksis.

Vi ser et generelt behov for, at man fra centralt hold overvejer, hvordan man skaber de rette tekniske og organisatoriske forudsætninger for iterative innovationsprocesser inden for digital sundhed. Her kan hentes inspiration fra Skotland, som i DHI Exchange har arbejdet på at etablere rammer, miljø og infrastruktur, der understøtter dette.⁴



Tema 2: Brede eller sygdomsafgrænsede rammer for deling af sundhedsdata

Deling af sundhedsdata på tværs af sektorer er ind til nu primært sket inden for en 'bred ramme', dvs. at alle data, som kan deles, gøres tilgængelige for slutbrugere. Det ses i en løsning som sundhedsjournalen. SAMBLIK-diabetes adskiller sig herfra ved, at det kun er udvalgte data inden for en sygdomsafgrænset ramme, som deles og vises. Den førstnævnte brede ramme for datadeling er ikke belyst i denne evaluering, men fremstår som en væsentlig tilgang, der sikrer, at de sundhedsfaglige har adgang til den information, de har behov for i forskellige situationer. Pilotafprøvningen af SAMBLIK-diabetes viser imidlertid også styrker ved den sygdomsafgrænsede datadeling. Derfor vil vi appellere til, at beslutningstagere tager både den brede og den sygdomsafgrænsede tilgang med i overvejelserne, når der skal udvikles nye løsninger til datadeling – og at man prioriterer at undersøge, hvilken tilgang der passer bedst til forskellige behandlingskontekster.

Tema 3: Teknisk understøttelse af løsninger til datadeling

Nye løsninger til deling af data rejser nogle spørgsmål af teknisk karakter. Det handler om, hvordan løsningerne bygges op, så de på den ene side er fleksible for afprøvning, tilpasning og løbende opdatering, uafhængigt af de sundhedsfagliges

eksisterende systemer, men at de på den anden side opleves af de sundhedsfaglige som naturlige elementer i eksisterende systemer (frem for som "endnu et system"). Her kan en mulighed være en såkaldt integreret portal-løsning, som teknisk set kun er løst koblet til eksisterende journalsystemer, men hvor brugerfladen åbner som et vindue på lige fod med øvrige vinduer i de sundhedsfagliges eksisterende systemer (se afsnit 7.3). SAMBLIK-diabetes er udviklet til at blive implementeret på denne facon (om end dette ikke blev testet i pilotafprøvningen).

Vi har overvejet forskellige muligheder og begrænsninger ved en integreret portal-løsning og diskuteret dem med centrale aktører. På denne baggrund tyder det på, at en integreret portal-løsning kan være egnet, hvis to kriterier er opfyldt: For det første skal datadelingsløsningen kun indebære visning af data, dvs. ikke registrering og lagring af nye data. For det andet skal løsningen kun dele data inden for en sygdomsafgrænset ramme. Erfaringerne med integrerede portal-løsninger er dog få, og vi ser derfor et behov for at styrke erfarings- og vidensgrundlaget på området, særligt muligheder og udfordringer ved brug af integrerede portal-løsninger. Dette vil være muligt i en større anlagt afprøvning og evaluering af SAMBLIK-diabetes.

³ Se bilag 1 for beskrivelse af evalueringens metode og datagrundlag

⁴ Link: [DHI Exchange | Digital Health & Care Innovation Centre \(dhi-scotland.com\)](https://dhi-scotland.com)

Tema 4: Muligheder for en bredere værdiskabelse via SAMBLIK

I SDCA har vi forpligtet os til at lave generiske, skalerbare løsninger med bredest mulig værdiskabelse. Vores arbejde med SAMBLIK har diabetes type-2 som omdrejningspunkt, men vi ser flere mulige veje til, hvordan SAMBLIK (eller elementer heraf) kan føre til en bredere værdiskabelse, der også omfatter andre sygdomsområder. Én mulig vej vil bestå i en videre implementering af SAMBLIK-diabetes og en udbredelse af konceptet til andre sygdomsområder, fx er SAMBLIK-KOL pt. under udvikling i Region Midtjylland. En anden mulig vej er, at SAMBLIK bliver en innovationsplatform, som giver mulighed for en iterativ og brugerinddragende udviklingsproces, både når SAMBLIK-moduler skal videreudvikles med

nye data, og når nye sygdomsmoduler skal udvikles, fx SAMBLIK-hjerte. En tredje vej er, at den generiske datadelingsmotor i SAMBLIK bliver et understøttende lag, der kan berige andre digitale løsninger på sundheds-dataområdet med samme type grafiske visninger af tværsektorielle data.

Hvad scenariet for SAMBLIK bliver er usikkert, og vil bl.a. afhænge af, om andre aktører på sundhedsdataområdet ser potentialer i SAMBLIK, samt muligheder for synergi, samarbejde og videreudvikling i relation til øvrige digitale løsninger og strategier. I SDCA forholder vi os åbent til forskellige scenarier. Vi håber dog, at vores erfaringer og løsninger til datadeling og -fremstilling vil komme flest muligt sundhedsfaglige og i sidste ende patienter til gavn.



Læsevejledning

Rapporten er struktureret i syv kapitler og to bilag. Kapitel 2-5 indeholder vurderinger og perspektiver på SAMBLIK-diabetes fra de sundhedsfaglige, som har deltaget i pilotafprøvningen.

Kapitel 1: Introduktion til SAMBLIK og SAMBLIK-diabetes. Kapitlet introducerer SAMBLIK og SAMBLIK-diabetes med beskrivelser af teknisk løsning og brugerflade. Kapitlet henvender sig også til læsere med særlig interesse for, hvordan SAMBLIK anvender den nationale infrastruktur til deling af sundhedsdata i Danmark.

Kapitel 2: Klinisk overblik og beslutningsgrundlag. Kapitlet belyser, hvordan SAMBLIK-diabetes understøtter klinisk overblik og behandlings- og beslutningsgrundlag.

Kapitel 3: Datadeling og tværsektorielt-samarbejde. Kapitlet fokuserer på, hvilken betydning det har for sundhedsfaglige på sygehuse og i almen praksis, at de via SAMBLIK-diabetes beriges med nye data. Kapitlet fokuserer også på SAMBLIK-diabetes' betydning i snitfladen mellem sygehus og almen praksis.

Kapitel 4: SAMBLIK-diabetes i en kommunal kontekst. Det kommunale perspektiv behandles i et selvstændigt kapitel, da brugskonteksten for SAMBLIK-diabetes er betydeligt anderledes her ift. sygehus og almen praksis. Fokus er på kommunale hjemmesygeplejersker, diabetesygeplejersker og sundhedskonsulenter, og hvilke anvendelsesmuligheder og potentialer disse fagpersoner ser i SAMBLIK-diabetes.

Kapitel 5: Begrænsninger, udfordringer og muligheder. Kapitlet belyser de begrænsninger og forbedringsmuligheder, som informanterne ser ved betaversionen af SAMBLIK-diabetes, herunder begrænsninger i datagrundlag og funktionalitet samt barrierer for en evt. implementering. Derudover belyses mulige udfordringer ved, at SAMBLIK-diabetes viser de sundhedsfaglige et selekteret og sygdomsspecifikt udvalg af data.

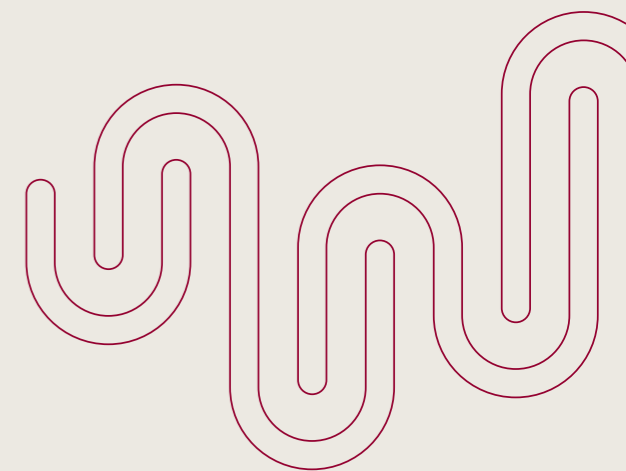
Kapitel 6: Konklusion. Kapitlet konkluderer på rapportens analyser og identificerer behov for en større prøvehandling og evaluering af SAMBLIK-diabetes.

Kapitel 7: perspektivering. På baggrund af arbejdet med SAMBLIK udfolder vi i dette kapitel nogle indsigter med relevans for digitaliserings- og datadelingsstrategier på sundhedsområdet, samt nogle overvejelser om hvordan SAMBLIK kan føre til en bredere værdiskabelse ud over diabetesområdet.

Bilag 1: Data og metode. Bilaget beskriver datagrundlag og metode for pilot-afprøvningen og evalueringen.

Bilag 2: Udviklingsproces. Bilaget opridser den treårige udviklingsproces, som er gået forud for pilotafprøvningen af SAMBLIK-diabetes.

Vedr. citat-referencer: I analysekapitlerne indgår citater fra de sundhedsfaglige, som blev interviewet. I citatreferencerne fremgår interviewpersonernes faglighed, sektor, evt. tilhørsforhold til Region Midtjylland ('RM'), Region Sjælland ('RS'). Interviewpersoner indenfor samme faglighed er desuden nummereret.





1 - INTRODUKTION TIL SAMBLIK-DIABETES

SAMBLIK-diabetes er en del af det overordnede projekt SAMBLIK, hvor formålet er at udvikle en generisk it-løsning, som anvender den fælles digitale infrastruktur i Danmark til at give patienter og behandlere på tværs af sektorer et fælles og ensartet sygdomsoverblik.

Forventningen er, at datadelingen vil kunne optimere behandlingsforløb, minimere risikoen for fejl, sikre at patienter ikke selv skal bære vigtig information og styrke patienternes egenomsorg, herunder støtte fra pårørende.

Det første delmål i projekt SAMBLIK var at udvikle og pilotafprøve SAMBLIK-diabetes, som giver et tværsektorielt overblik over patienter med type 2-diabetes til sundhedsfaglige ved hhv. sygehus, almen praksis og kommune.

Dette kapitel introducerer SAMBLIK-diabetes med fokus på hhv. den forudgående udviklingsproces, den tekniske (og juridiske) opbygning i relation til den nationale infra-struktur for datadeling, de inkluderede data og brugerfladen.

1.1. En iterativ udviklingsproces med bred inddragelse

Udviklingen af SAMBLIK-diabetes begyndte i 2019 og er foregået i en iterativ proces over tre år. SDCA har lagt vægt på at inddrage sundhedsfaglige fra hhv. endokrinologiske afdelinger, almen praksis og kommuner mhp. at kvalificere og afgøre:

- hvilke sundhedsdata der skulle inkluderes for at sikre et komplet og relevant beslutningsgrundlag, uden at give informationsoverload
- hvordan data skulle fremstilles grafisk for at optimere brugervenlighed og klinisk værdi.

Igennem hele udviklingsprocessen har centrale interessenter været involveret i varierende grad, bl.a. Sundhedsministeriet, Sundhedsdatastyrelsen, National Bestyrelse for Sundheds-it, Kvalitetsudvikling i Almen Praksis (KiAP) og Regionernes it-arkitekturråd (RITA). Det har sikret værdifuldt input og sparring i udviklingsprocessen, bl.a. i forhold til det tekniske udviklingsarbejde og integrationen med den nationale infrastruktur, men også med

løbende fokus på den svære overgang fra pilot til eventuel implementering.

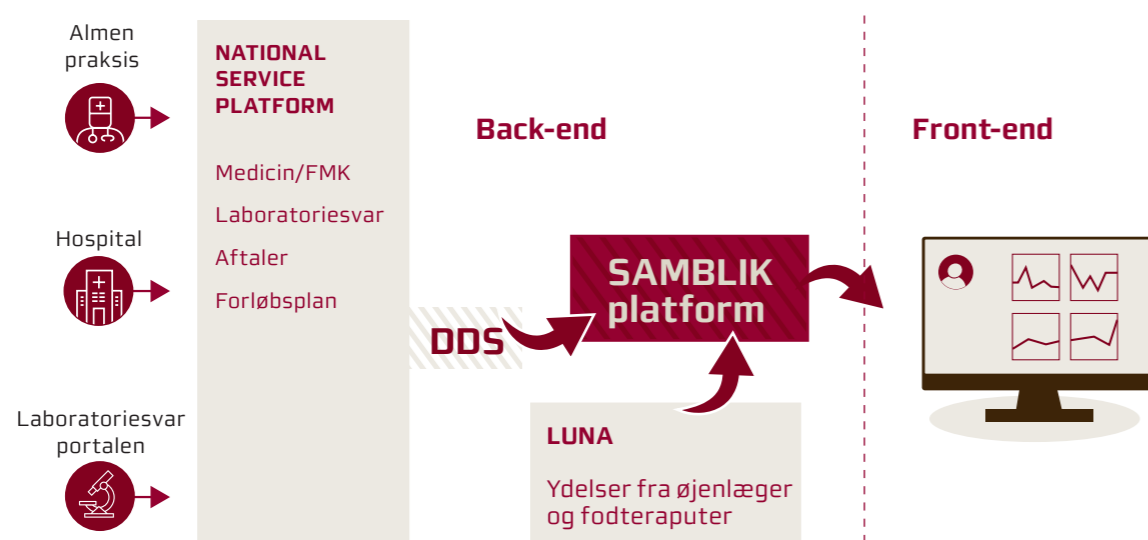
Udviklingsprocessen er sket i samarbejde med en it-leverandør, som har udviklet de prototyper, der løbende er blevet afprøvet og justeret, og den beta-version, som er blevet pilotafprøvet og evalueret.

1.2 En fleksibel løsning baseret på den nationale infrastruktur

Overordnet set består SAMBLIK af to hoveddele: en brugerflade (front-end), som fremviser data for sundhedsfaglige, og en bagvedliggende SAMBLIK-plattform (back-end), som indsamler og klargør data til visning i brugerfladen. SDCA har fra starten haft et bredt og nationalt sigte med SAMBLIK. Derfor er den bagvedliggende plattform i SAMBLIK udviklet til og integreret med komponenter fra den nationale infrastruktur til deling af sundhedsdata i Danmark.

Infrastrukturen bag SAMBLIK-plattformen er illustreret i nedenstående figur 1.1.

Figur 1.1 Infrastruktur for SAMBLIK-diabetes til deling af sundhedsdata



Den Nationale Serviceplatform (NSP) forvaltes af Sundhedsdatastyrelsen og udgør fundamentet i SAMBLIK. NSP'en er en underliggende infrastruktur, som understøtter deling af data til patientbehandling på tværs af stat, regioner, kommuner og almen praksis. SAMBLIK-plattformen er i denne sammenhæng et teknisk modul, som laver forespørgsler på udvalgte data via NSP, hvorefter disse data fremvises i en SAMBLIK-brugerflade (i dette tilfælde SAMBLIK-diabetes).

Arkitekturen i NSP giver en teknisk fleksibilitet, som betyder, at SAMBLIK rent teknisk er let at udvide til andre målgrupper, fx SAMBLIK-KOL eller SAMBLIK-Hjerte. Derudover kan SAMBLIK-diabetes udvides med flere kliniske brugergrupper, fx fodterapeuter/øjelæger. Endelig vil en patientadgang også være mulig.

1.3 En juridisk holdbar løsning

Juraen bag brug og deling af sundhedsdata er kompleks. Derfor har SDCA investeret i bistand fra jurister, som i samarbejde med Sundhedsdatastyrelsens jurister har udviklet og sikret det juridiske grundlag for at afprøve SAMBLIK-diabetes inden

for sundhedslovens rammer. Selvom det juridiske grundlag i denne sammenhæng er målrettet SAMBLIK-diabetes, kan erfaringerne med at udarbejde det formegentlig være værdifuldt ifm. andre fremtidige løsninger til deling af sundhedsdata i en dansk kontekst. Vi gennemgår ikke det juridiske grundlag nærmere her, men enkelte elementer ved SAMBLIK-diabetes er værd at fremhæve i relation til juraen. For det første er der kun tale om fremvisning af data i SAMBLIK-diabetes, dvs. data om patienterne lagres ikke lokalt hos brugeren.⁵ For det andet knytter de inkluderede sundhedsdata sig til ét og samme formål, nemlig behandling af type 2-diabetes. For det tredje kræver SAMBLIK-diabetes ikke patientsamtykke i drift.⁶

1.4 Datagrundlag

De inkluderede data i SAMBLIK-diabetes omfatter sygdomsspecifik information på patientniveau om parakliniske målinger, medicin, udvalgte diagnoser, kontakter med sundhedsvæsenet. Tabel 1.1 giver en oversigt over de data, som er inkluderet i den pilotafprøvede version af SAMBLIK-diabetes. Blandt datakilderne har diabetesforløbsplan fra

Tabel 1.1 Oversigt over datagrundlaget i SAMBLIK-diabetes

Data indsamlet via den Nationale Service Platform (NSP)
Medicin fra det Fælles Medicinkort (FMK) ⁷
Sygehusaftaler fra 'aftaleoversigten' i Et Samlet Patientoverblik ⁸
Data fra almen praksis' elektroniske diabetes-forløbsplan ⁹
Udvalgte laboratoriesvar fra Laboratoriesvarportalen ¹⁰
Data indsamlet via LUNA-databasen (en regional datakilde)
Datoer for diabetespecifikke ydelser ved hhv. fodterapeut og øjenlæge ¹¹

⁵ Det konkrete dataflow ved brug af SAMBLIK-diabetes indebærer fire trin: 1) Den sundhedsfagliges autorisations-id godkendes af NSP, 2) Data indsamles på SAMBLIK-plattformen, 3) Data behandles på SAMBLIK-plattformen og vises som overbliksbilleder i SAMBLIK-brugerfladen, 4) Data slettes fra SAMBLIK-plattformen, når brugeren lukker applikationen.

⁶ Vi indhentede dog patientsamtykke i pilotafprøvningen, da vi håndterede personfølsomme oplysninger om de deltagende patienter.

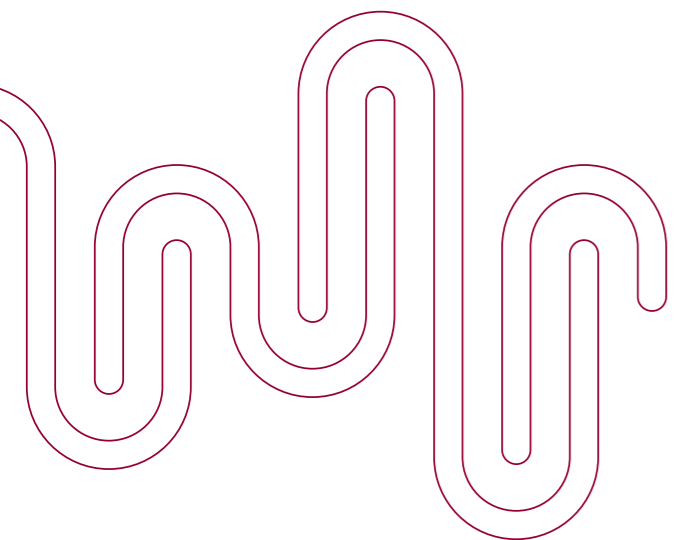
⁷ www.sundhedsdatastyrelsen.dk/da/registre-og-services/om-faelles-medicinkort

⁸ www.sundhedsdatastyrelsen.dk/da/etsamletpatientoverblik/aftaleoversigt

⁹ Herunder patientens diagnoser, rygestatus, vægt, blodtryk, aftaler ved almen praksis, individuelle behandlingsmål, debutår med diabetes www.kiap.dk/resources/files/forloebplaner/DiabetesKoder.pdf

¹⁰ <https://rn.dk/sundhed/til-sundhedsfaglige-og-samarbejdspartnere/national-og-tvaersektoriel-it/sundhedsjournalen/laboratoriesvarportalen>

¹¹ www.medcom.dk/media/12288/luna_praespptx_100321.pdf

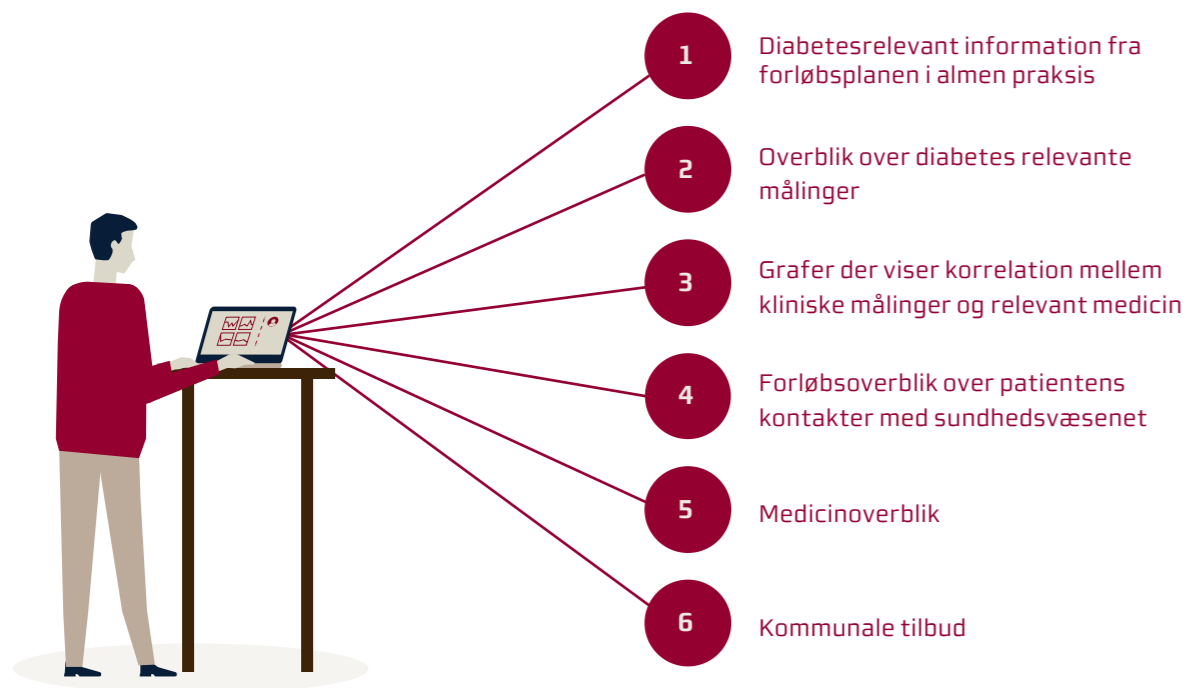


almen praksis og laboratoriesvar fra Laboratorierportalen ikke tidligere været tilgængelige via NSP, men de er blevet det ifm. SAMBLIK-projektet. Det afspejler, at SAMBLIK-projektet har været med til at modne infrastrukturen for datadeling. Den regionale LUNA-database anvendes for at få diabetesrelaterede aftaler ved hhv. fodterapeut og øjenlæge med. Det skyldes, at 'Aftaler' på NSP på daværende tidspunkt ikke indeholdt aftaler med privatpraktiserende speciallæger.

1.5 Brugerfladen

De inkluderede data i SAMBLIK-diabetes fremstilles på ensartet vis for brugerne på tværs af almen praksis, sygehus og kommune. Den samlede brugerflade inkluderer seks komponenter, som illustreret i figur 1.2 nedenfor. Komponenterne introduceres enkeltvist i det efterfølgende.

Figur 1.2 De seks komponenter i SAMBLIK-diabetes



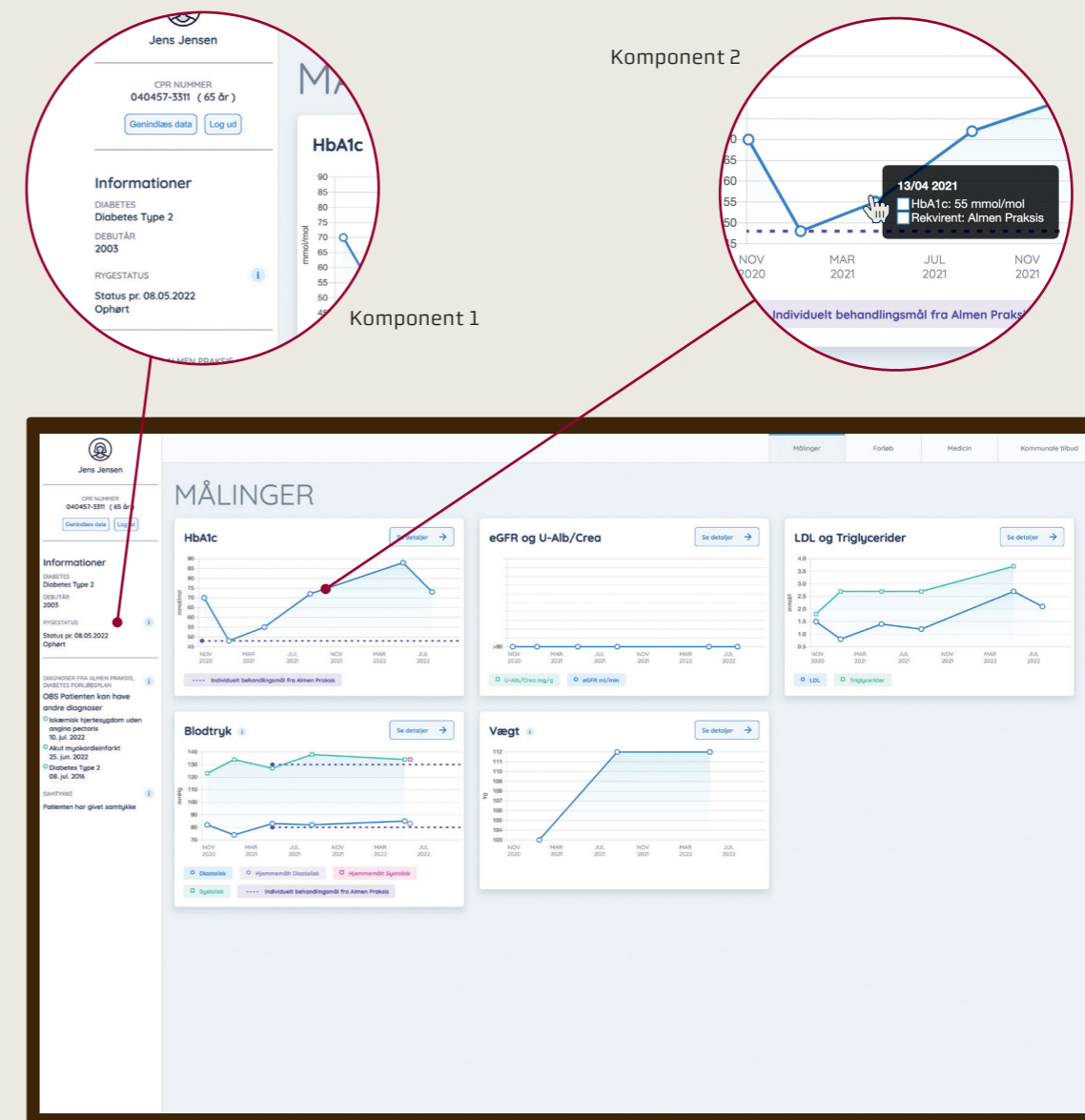
Komponent 1: Diabetesrelevant information fra almen praksis

Figur 1.3 nedenfor viser brugerfladen, som den ser ud, når en bruger åbner SAMBLIK-diabetes. I venstre side af skærbilledet ses komponent 1, som viser generel diabetes-relevant information fra almen praksis (diabetes type, diabetes debutår, rygestatus og relevante diagnoser). Disse stamoplysninger er en fast del af skærbilledet, uanset hvilke øvrige komponenter i brugerfladen, der åbnes.

Komponent 2: Overblik over kliniske målinger

Fanen "Målinger" giver et overblik over udviklingen i centrale kliniske værdier hos den enkelte patient (se figur 1.3). Når musemarkøren holdes over et målepunkt, vises værdien, og i hvilken sektor den er målt. De stiplede linjer er behandlingsmål, som er fastsat i almen praksis.

Figur 1.3 Brugerfladen når SAMBLIK-diabetes åbnes

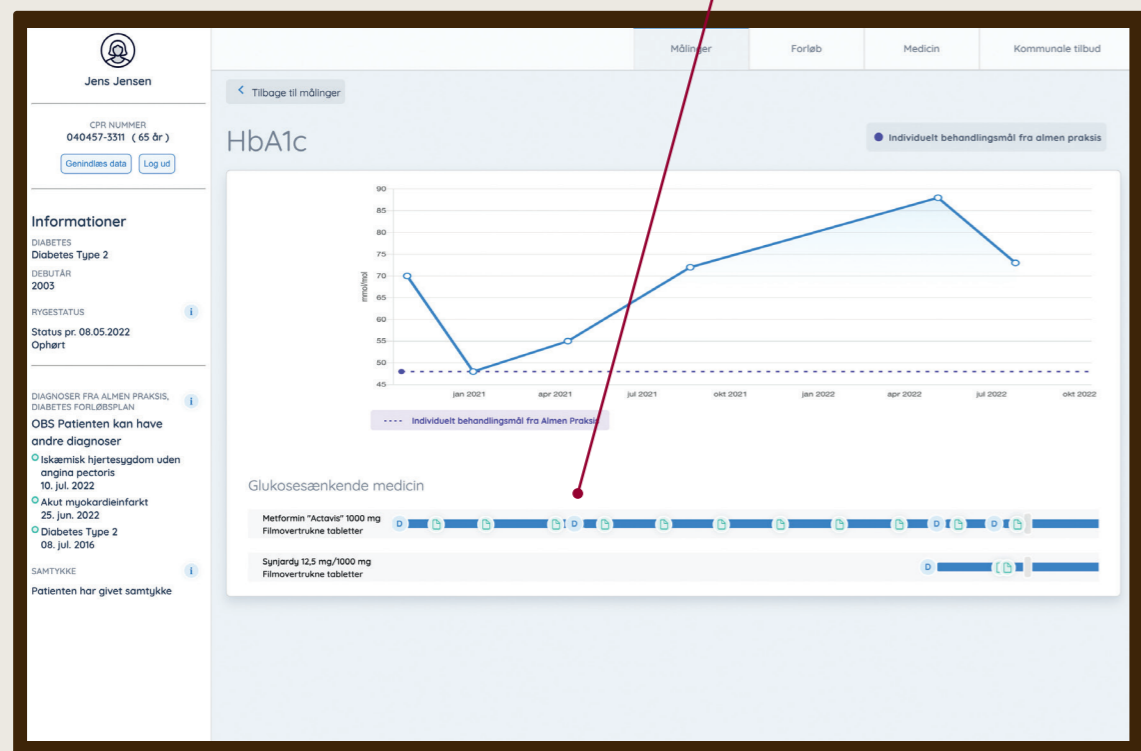


Komponent 3: Korrelationer mellem kliniske værdier og relevant medicin
 Brugeren kan med et klik vælge at se nærmere på hver af de fem kliniske målinger, som vises i forrige overblik. Figur 1.4 viser eksemplet, når brugeren har valgt at se nærmere på HbA1c. Herefter åbnes et historisk overblik over HbA1c-målinger, fastsatte behandlingsmål, afprøvet medicin, og om medicinen er afhentet af patienten (grøn recept-ikon).

Den kombinerede historiske visning af kliniske målinger og afprøvet medicin, giver brugeren mulighed for at vurdere sammenhænge herimellem.

Brugerne kan få dette overblik for hver af de fem kliniske målinger, som fremgår af figur 1.3. Det er kun medicin med relevans for den valgte kliniske måling, der illustreres under grafen. (Et samlet medicinoverblik kan ses i komponent 5).

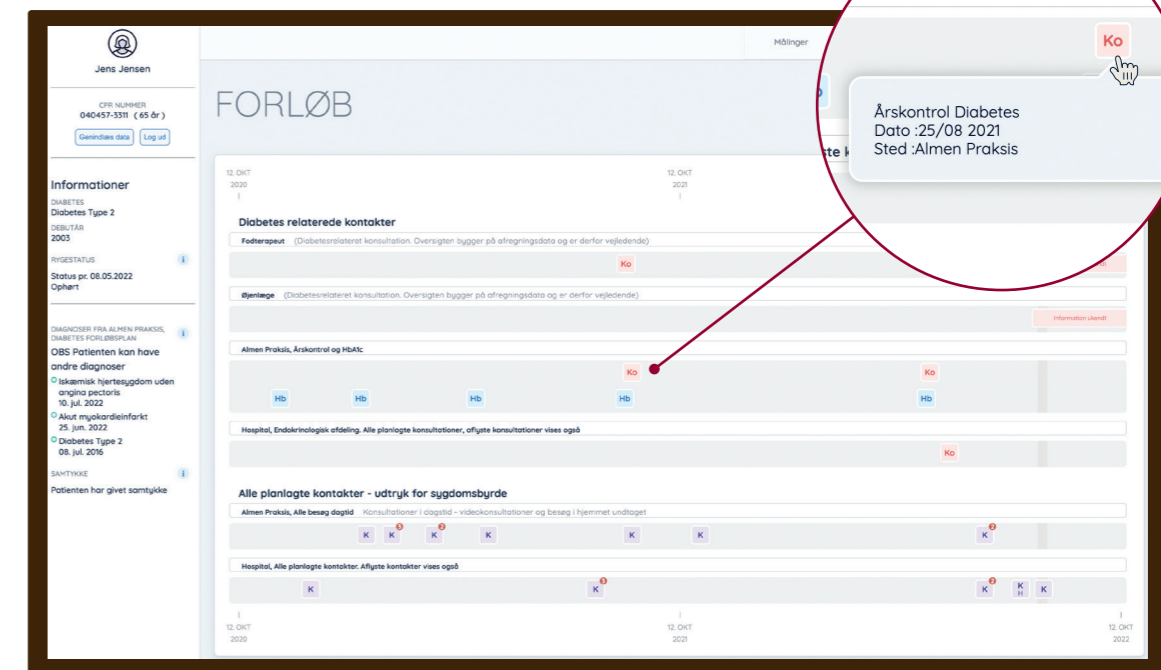
Figur 1.4 Korrelationer mellem kliniske værdier og relevant medicin (her for HbA1c)



Komponent 4: Overblik over patientens kontakter med sundhedsvæsenet
 Forløbsoverblikket giver et overblik over kontakt til forskellige sektorer i de seneste to år. Forløbsoverblikket er illustreret i figur 1.5 og består af seks

"rør", hvoraf de fire øverste viser diabetesrelaterede kontakter i sygehus og den brede praksissektor, mens de to nederste viser al kontakt til sygehus og almen praksis. Indholdet af forløbsoverblikket uddybes efter figuren.

Figur 1.5 Patientens kontakter med sundhedsvæsenet



De fire øverste 'rør' viser patientens diabetesrelaterede kontakter ved:

- **Fodterapeuter** med overenskomst (musemarkør viser information om sted og dato)
- **Privatpraktiserende øjenlæger** (musemarkør viser information om sted og dato)
- **Almen praksis:** "Ko" er årskontrol (musemarkør viser information om årskontrol for diabetes og dato), "Hb" er HbA1c-måling (musemarkør viser HbA1c-værdien og dato)
- **Diabetesambulatorium på sygehus:** "Ko" er diabeteskonsultation (musemarkør viser information om sted og dato), "Hb" er HbA1c-måling (musemarkør viser HbA1c-værdien og dato).

De to nederste 'rør' viser alle patientens kontakter i almen praksis og på sygehus:

- **Almen praksis:** "K" er konsultation i dagtid. Videokonsultationer og besøg i hjemmet er ikke medtaget (musemarkør viser information om sted og dato, men ikke formål)
- **Sygehus:** "K" er en planlagt konsultation (musemarkør viser information om dato). Aflyste konsultationer vises også, da det ikke er muligt at se, om aftalen er afholdt eller aflyst. Det vises ikke, hvilken afdeling patienten har været på, medmindre det er en diabetesrelevant afdeling.¹² Et ekstra ikon ses, hvis patienten har været på hjerte-, nyre-, akut- eller neurologisk afdeling. På figur 1.5 ses et "H" under "K" i det nederste rør, da patienten har været på hjerteafdelingen (musemarkør viser information om afdeling og dato).

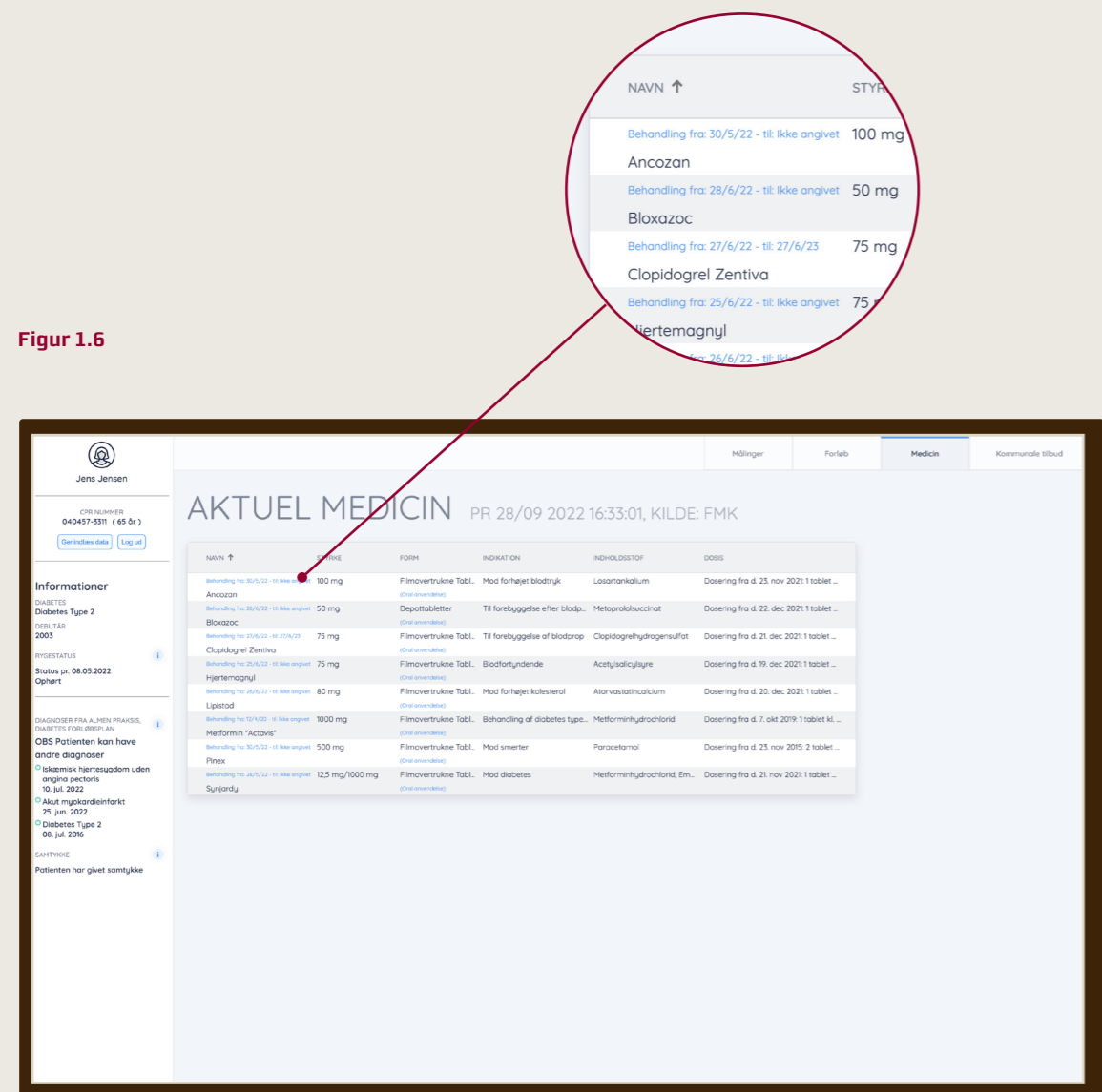
¹² En klinisk arbejdsgruppe har udvalgt de fire afdelinger, som er relevante for diabetesbehandling.

Komponent 5: Medicinoverblik

Fanen "Medicin" viser et overblik over aktuell medicin, som er ordineret til patienten. Et lignende overblik kan sundhedsfaglige få via det Fælles Medicinkort (FMK).

Komponent 6: Kommunale tilbud

Fanen "Kommunale tilbud" viser et link til www.sundhed.dk, som fører til information om, hvilke tilbud der er målrettet patienter med type 2-diabetes i patientens bopælskommune.



Figur 1.6

1.6 Opsamling

SAMBLIK-diabetes er en it-løsning, som deler sundhedsdata på tværs af sektorer og fremstiller dem i en brugerflade, som er ens på tværs af sygehus, almen praksis og kommune. Udviklingen af SAMBLIK-diabetes er sket med inddragelse af sundhedsfaglige for at sikre datagrundlagets relevans og brugervenlighed. Med bistand fra juridiske eksperter har SDCA har fået udarbejdet et juridisk sikkert grundlag for SAMBLIK-diabetes.

Den pilotafprøvede version af SAMBLIK-diabetes er en betaversion, som kan videreudvikles.

SAMBLIK-diabetes bygger på den nationale infrastruktur for deling af sundhedsdata: den nationale serviceplatform (NSP) og dennes komponenter 'Aftaler', 'Planer' og 'Fælles Medicinkort'. Det betyder,

at en eventuel national udrulning vil være teknisk enkel, ligesom det vil være relativt enkelt at udbygge løsningen med yderligere data fra den nationale infrastruktur.

I en bredere betragtning kan SAMBLIK-diabetes ses som et spydspidsprojekt, som medvirker til at modne mulighederne for bedre brug og deling af sundhedsdata i Danmark. Det afspejler sig på tre punkter. For det første er flere datakilder gjort tilgængelige via NSP ifm. SAMBLIK-projektet. For det andet vil det bagvedliggende datadelingsmodul i SAMBLIK også kunne anvendes til datadeling på andre sygdomsområder. For det tredje kan erfaringerne fra udarbejdelse af det juridiske grundlag, bidrage til andre nye digitale løsninger.



2 - Klinisk overblik og beslutningsgrundlag

Dette kapitel fokuserer på, hvordan og hvorvidt SAMBLIK-diabetes understøtter de sundhedsfaglige i behandlingssituationen.

Kapitlet indeholder fire afsnit med fokus på, hvordan SAMBLIK-diabetes kan: 1) spare tid, 2) styrke beslutningsgrundlaget via grafiske datafremstillinger, 3) skabe forståelse for patientens sygdomsbyrde og compliance og 4) fungere som et dialogredskab mellem patient og behandler.

Kapitlet indeholder kun perspektiver fra sygehus og almen praksis (ikke fra kommune). Det skyldes, at den kommunale brugskontekst adskiller sig betydeligt bl.a. fordi kommunerne ikke har behandlingsansvar. Kommunale perspektiver på SAMBLIK-diabetes fremgår af kapitel 4.

KAPITEL-HIGHLIGHTS

- **SAMBLIK-diabetes sparer tid:** Den samlede visning betyder, at de sundhedsfaglige ikke skal hente information fra flere forskellige systemer for at skabe overblik over patienten.
- **Grafiske datavisninger forbedrer beslutningsgrundlaget:** Grafer giver et relevant og hurtigt overblik over sammenhænge mellem behandlingsmål, kliniske værdier og afprøvet medicin. Det historiske overblik letter vurderingen af behandlingen, behov for at justere og evt. opdagelsen af fejlbehandling.
- **De sundhedsfaglige forstår bedre patientens sygdomsbyrde og compliance:** Delelementer af SAMBLIK-diabetes giver de sundhedsfaglige en indikation på, hvor belastet patienten er ift. skulle tage vare på egen sygdom, og i hvilken udstrækning patienten evner det.
- **Et dialogredskab i mødet med patienten:** De sundhedsfaglige ser gode muligheder for at bruge overbliksbilleder og grafer til at skabe sygdomsforståelse og gå i dialog med patienten.

2.1 SAMBLIK-diabetes virker tidsbesparende

Behandlingen af patienter med diabetes omfatter typisk en behandlingsplan, hvor patienten går til faste kontroller i enten almen praksis eller sygehus, og hvor en læge eller sygeplejerske følger op på diverse kliniske værdier, medicinering og behandlingsmål sammen med patienten. Læger og sygeplejersker fra almen praksis og sygehussektoren fortæller, at SAMBLIK-diabetes i denne sammenhæng giver dem et hurtigt patientoverblik med relevant information om patienternes forløb i sundhedsvæsenet, deres medicinering og kliniske målinger over tid.

De fremhæver, at SAMBLIK-diabetes kan spare dem tid i både forberedelsen og gennemførelsen af konsultationer. Det skyldes, at de ikke skal orientere sig i forskellige systemer for at indhente og sammenholde information om patientens medicin, kliniske målinger, diagnoser, debutår mv. De udtrykker det bl.a. således i interviewene:

” Det vil spare utroligt meget tid for mig, hvis jeg kunne bruge SAMBLIK i mine egne konsultationer. [...] en proces, der normalt kan tage

10-15 minutter for mig [...], der kan jeg med SAMBLIK få de samme informationer inden for 10-15 sekunder. (læge 14, sygehus, RS)

” Jeg sidder jo og bruger tid på først at klikke ind i henvisninger, og så i diagnoser, og så i FMK og sådan noget. Så for mig at se, vil det bare lette min arbejdsgang. Jeg vil nemmere kunne danne mig et overblik over patienten og får langt flere brugbare oplysninger, end hvad jeg har haft hidtil. (sygeplejerske 10, sygehus, RS)

” Vi skal ikke ind at kigge så mange steder [med SAMBLIK]. Det, der tager tid, er, når vi skal blade frem og tilbage i faner. (læge 11, almen praksis, RS)

De sundhedsfaglige fortæller desuden, at det hurtige grafiske overblik, de kan opnå med SAMBLIK, gør det lettere og hurtigere at identificere, ”hvor skoen trykker” hos den enkelte patient, hvilket hjælper lægen til at disponere tiden med patienten bedre. Dette hænger sammen med den måde, som data fremstilles i SAMBLIK-diabetes, hvilket uddybes i næste afsnit.



2.2 Grafiske visninger af flere data forbedrer beslutningsgrundlaget

De interviewede sundhedsfaglige ser væsentlige fordele i den måde, hvorpå data fremstilles i SAMBLIK-diabetes. De fremhæver særligt to typer overbliksbilleder, som på forskellig vis forbedrer beslutningsgrundlaget vedrørende den enkelte patient:

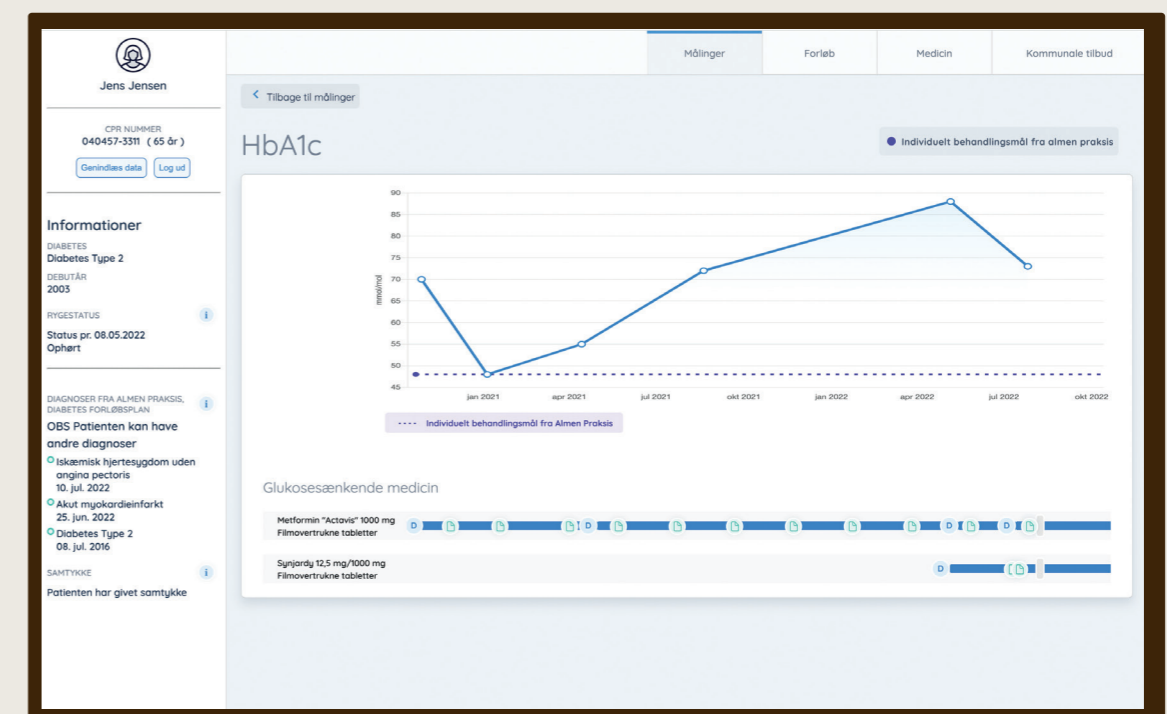
- Grafiske visninger af korrelation mellem én klinisk værdi og afprøvet medicin (figur 2.1)
- Et samlet overblik over diabetesrelevante patientoplysninger sammenholdt med fem kliniske værdier i grafer (figur 2.2).

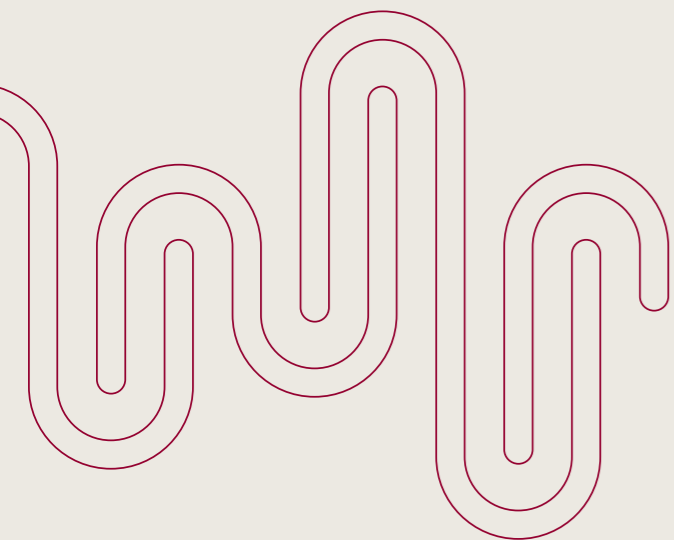
Betydningen af disse to typer visninger beskrives i det følgende.

2.2.1 Korrelation mellem kliniske værdier og relevant medicin

De sundhedsfaglige fremhæver det som særligt positivt, at SAMBLIK-diabetes viser flere relevante data om bl.a. kliniske målinger og medicin i samme historiske grafer, så de let kan vurdere sammenhængene derimellem. SAMBLIK-diabetes indeholder fem grafer, som viser, hvordan relevant afprøvet medicin korrelerer med hhv. blodsukker, lipider, nyrefunktion, blodtryks- og vægtskurver (jf. kapitel 1). I figur (2.1) nedenfor vises et eksempel med blodsukker/HbA1c.

Figur 2.1 Grafiske visninger af korrelation mellem én klinisk værdi og afprøvet medicin





Betydningen af den visuelle kobling mellem afprøvet medicin og kliniske værdier kommer bl.a. til udtryk sådan:

” I dag kan jeg ikke på samme måde få det samme overblik, som SAMBLIK giver. Jeg kan få en graf for HbA1c-målingerne, men jeg kan ikke få den der sammenligning med medicin. Jeg skal selv huske data eller skrive det ned for forskellige perioder. (læge 14, sygehus, RS)

Det er helt sikkert, at det her med graferne, det er jeg blevet overrasket over. Jeg må sige, at det visuelle betyder meget for mig alligevel. Det er en ny måde at få præsenteret data, så det ikke bare er ét punkt ad gangen. (læge 3, almen praksis, RM)

De grafiske korrelationer af kliniske målinger og medicin fremhæves som en favoritfunktion af størstedelen af de sundhedsfaglige i almen praksis og på sygehuse.¹³ De fortæller, at graferne giver en klar fornemmelse af, om medicinen virker efter hensigten, og om der er behov for at justere i medicinen. Her fremstår det også væsentligt, at graferne giver et overblik over tidligere afprøvet medicin. De sundhedsfaglige udtrykker det sådan:

” Jeg synes jo, at det er genialt, at medicinen kommer neden under de forskellige målinger, fordi der kan man jo se effekten. Det giver et meget bedre grundlag for at vurdere, hvad vi skal gøre. (sygeplejerske 10, sygehus, RS)

” Behandlingen vil være mere målrettet og effektiv. Vi vil ikke spilde tid på at prøve noget, som vi kan se, der tidligere har været prøvet af uden den store effekt. (læge 14, sygehus, RS)

” Det kan højne den medicinske behandling, at man ser medicinen gruppe-inddelt [under graferne med kliniske målinger]. Der er mere fokus på, om det er den rette medicin til den rette patient. (sygeplejerske 6, almen praksis, RM)

Mens de sundhedsfaglige ser væsentlige fordele i de specifikke overblik over enkelte kliniske værdier og relateret medicin, fremgår det også som en central klinisk værdi at kunne overskue bredere sammenhænge mellem flere kliniske mål og patientoplysninger. Det belyses i det følgende.

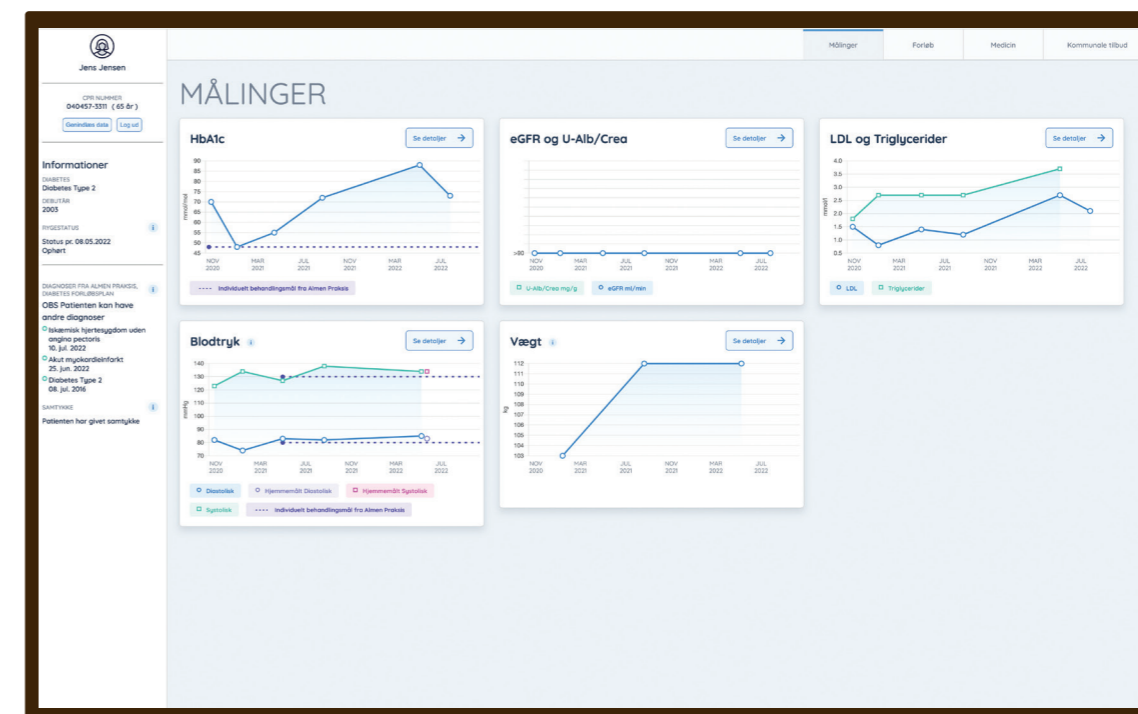
¹³ Enkelte sygehuslæger (fra Region Midtjylland) peger på, at de i EPJ-systemet også har mulighed for at visualisere sammenhænge mellem medicin og kliniske værdier historisk. Her indgår dog kun den medicin, som er ordineret på sygehuset, men ikke medicin, som er ordineret i almen praksis.

2.2.2 Overblik over stamoplysninger og grafisk visning af nøgleværdier

De sundhedsfaglige fremhæver overbliksbilledet, som vises på figur 2.2, som særligt værdifuldt. Visningen giver dem et overblik over diabetesrelevante stamoplysninger om patienten i venstre

side (debutår, diagnosetidspunkt, rygestatus og relevante diagnoser) sammenholdt med grafiske illustrationer af fem kliniske nøgleværdier, inklusive individuelle behandlingsmål fastsat af almen praksis (de stiplede linjer i figur 2.2).

Figur 2.2 Diabetesrelevante patientoplysninger sammenholdt med fem kliniske værdier i grafer



De sundhedsfaglige peger på, at de oplysninger, som er inkluderet i overbliksbilledet, er centrale for behandlingen, og at de bliver fremstillet på en overskuelig måde. De peger desuden på, at overbliksbilledet gør det lettere at vurdere samspillet mellem de kliniske værdier, fx hvordan vægttab influerer på

lipider og HbA1c. Endelig fremgår det, at overblikket kan mindske risikoen for at overse vigtig information (som de i forvejen har i patientjournalen), der kan have betydning for valg af medicinsk behandling.

De to bokse nedenfor præsenterer to eksempler på, at overblikket i SAMBLIK-diabetes har gjort

sundhedsfaglige opmærksomme på fejlmedicinere-de patienter, hvorefter behandlingen er ændret.

CASE 1: EN OVERSET DIAGNOSE OPDAGES, OG FEJLMEDICINERING KORRIGERES

Patienten har en hjertesvigt-diagnose, som er registreret i patientjournalen i almen praksis, men sygeplejersken har ikke fundet denne information under forberedelsen. Hjertesvigt-diagnosen er afgørende for, hvilken medicin patienten skal have. Hun beskriver følgende:

” Jeg har oplevet en, hvor jeg fandt en forklaring på hans hjertesvigt i SAMBLIK. Det var en kæmpe aha-oplevelse for mig, fordi det kunne jeg ikke overskue i min egen journal. Vi havde faktisk aldrig vidst, at han havde hjertesvigt [...] Jeg havde rodet rigtig meget tilbage i journalen. Jeg tror, at det var ud fra et EKG, jeg fik, hvor jeg tænkte, at der var simpelthen et eller andet galt her. Og det kom så frem i SAMBLIK, at han rent faktisk var udredt for alt det, men at det havde vi ligesom ikke fået med videre. Vi havde bare behandlet ham som en helt normal diabetespatient. (sygeplejerske 4, almen praksis, RM)

CASE 2: SYGEPLEJERSKE GØRES OPMÆRKSOM PÅ, AT PATIENTEN IKKE KAN TÅLE MEDICINEN

Det grafiske overblik af centrale kliniske værdier i SAMBLIK gør en sygeplejerske i almen praksis opmærksom på, at patienten har fået bivirkninger af noget medicin. Sygeplejersken bemærker en vægtstigning samtidig med en høj stigning i triglycerid hos patienten, mens HbA1c også er steget og derefter er faldet. Da de tre grafer står under hinanden, ser hun sammenhængen:

” Patienten havde fået noget medicin, som hun ikke kunne tåle, og så havde hun taget 10 kilo på! Det var de her grafer, der fik mig til at være opmærksom på det. Det er ikke sikkert, at det ellers havde været så tydeligt for mig... (sygeplejerske 5, almen praksis, RM)

For begge eksempler i case-boksene gælder det, at det var det bredere overblik over den enkelte patients behandling i SAMBLIK, der gjorde de sundhedsfaglige opmærksomme på fejlbehandlingen. Den information, som indgår i overblikket, er i forvejen tilgængelig for de sundhedsfaglige, men ikke som et samlet grafisk og historisk overblik.

Det bredere patientoverblik i SAMBLIK-diabetes inkluderer imidlertid også et blik på patientens forløb og kontakter på tværs af sektorerne. Betydningen heraf udfoldes i det følgende.

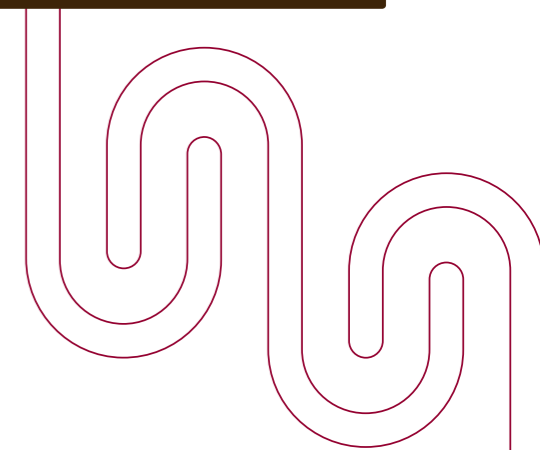
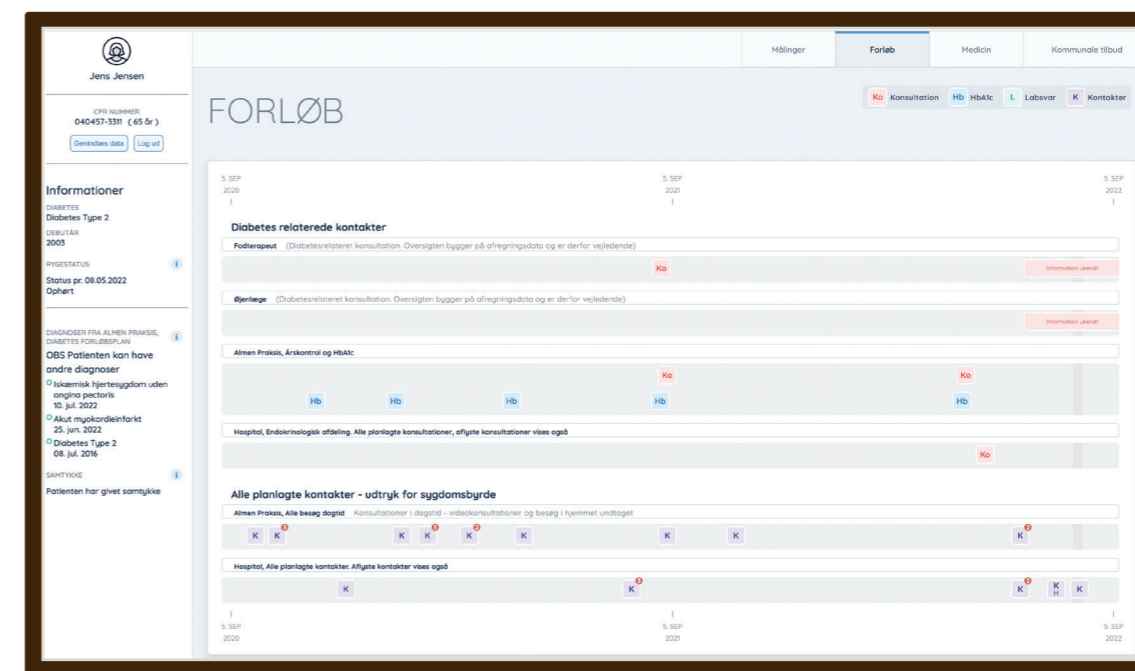
2.3 Bedre forståelse for patientens sygdomsbyrde og egenomsorg

Sundhedsfaglige fra sygehus og almen praksis peger på, at SAMBLIK-diabetes på forskellige måder kan give dem en bedre fornemmelse af patientens sygdomsbyrde og egenomsorg. Her fremhæver de specifikt forløbsoverblikket og overblikket over, om

patienterne afhenter deres medicin, som væsentlige elementer.

Forløbsoverblikket viser, som beskrevet i afsnit 1.5, den enkelte patients kontakter, både de diabetesrelaterede og øvrige kontakter. Se figur 2.3 nedenfor.

Figur 2.3 Patientens diabetesrelaterede og øvrige kontakter



De sundhedsfaglige fortæller, at de med det visuelle overblik over patientens kontakter får en fornemmelse af, hvad det kræver af patienten at passe sine sygdomme samt af patientens evner til at yde egenomsorg og møde frem til jævnlige kontroller:

” Det giver mig et overblik over, at patienten faktisk evner at komme til sin egen læge. Så han har i hvert fald en vis grad af egenomsorg. Det siger lidt om, hvad man har at bygge videre på i forhold til at hjælpe egenomsorg og bedre behandling. Det tænker jeg, fordi man kan jo godt have mange kontakter, som kan forsvinde i sådan et EPJ-system. (sygeplejerske 7, sygehus, RM)

” Det vil give noget [at kunne se fremmøde på sygehus], fordi man kan se, hvor meget patienten selv tager vare på det. [Det] siger noget om, hvad det er for en patient. (sygeplejerske 1, almen praksis, RM)

I forhold til forståelsen af patientens egenomsorg ser de sundhedsfaglige det også som en fordel, at de i SAMBLIK kan se, om patienterne afhenter den medicin, som er blevet ordineret gennem tiden.

” Det er helt fantastisk. Det overblik har vi heller ikke inde i EPJ. Det skal man ind manuelt og se efter. Det er faktisk ret besværligt. Det kræver rigtig mange klik. Så her ville jeg jo for eksempel kunne sidde og sige til patienten: ”Jeg kan se, du indløser recepterne, som vi forventer i forhold til, at du følger behandlingen”. Og det modsatte ville også kunne gøre sig gældende. Det her er for eksempel en patient, som ikke har indløst Ozempic-recepten i lang tid. Så kunne man jo snakke om: Hvad er årsagen til det? (læge 8, sygehus, RM)

” I FMK har man ikke det grafiske overblik over compliance [receptafhentninger], men i SAMBLIK kan man se, om det [receptafhentningen] falder regelmæssigt... et lynhurtigt godt overblik. (læge 6, almen praksis, RM)

Udsagnene ovenfor afspejler, at information om receptafhentning er en vigtig faktor, både som indikation på at patienten tager sin medicin, men også (og måske særligt) ift. at vurdere patientens evne til - og engagement i - at håndtere egen sygdom.

2.4 SAMBLIK-diabetes som dialogredskab med patienten

Som de forrige afsnit viser, oplever de sundhedsfaglige, at SAMBLIK-diabetes giver et relevant overblik over samspillet mellem afprøvet medicin og kliniske mål samt et overblik over patientforløb og patientens egenomsorg. Flere af de sundhedsfaglige peger på, at det visuelle overblik over disse sammenhænge kan fungere som et redskab til at gå i dialog med patienten, fx om behovet for at afprøve andet medicin. Denne mulighed resonerer med patienters udsagn, som ligeledes vidner om en fordel ved, at lægen bruger SAMBLIK-diabetes som dialogværktøj:

” Det vil gøre det nemmere og give en mere visuel forståelse af, hvad det er, der foregår. Så jeg vil betragte det som en fordel. Det vil være nemmere at have samtalen, hvis begge parter sidder og kigger på det. (patient 2)

Andre patienter nævner, at de i forvejen typisk ”ser på tallene på skærmen” med lægen, hvormed det fremstår naturligt at bruge SAMBLIK som dialogredskab. Her skal det dog tages med i betragtningen, at de interviewede patienter var forholdsvis ressourcerstærke borgere, som var karakteriseret ved en høj grad af egenomsorg og vilje til at forstå de kliniske tal og målinger. I et bredere perspektiv vil det formentlig variere med både patienternes og lægernes vaner og tilgange, om der ses fordele ved at anvende SAMBLIK-diabetes som et dialogredskab.

2.5 Opsamling

De grafiske fremstillinger af data og patientforløb i SAMBLIK-diabetes sparer de sundhedsfaglige tid i et betydeligt omfang, samtidig med at de får et relevant overblik over patienten, som understøtter deres vurderinger og beslutningstagning. Overblikket og fremstillingerne bidrager desuden til en overordnet forståelse af patientens sygdomsbyrde og egenomsorg, og dette overblik kan ligeledes være et afsæt til at gå i dialog med patient. En central pointe på tværs af disse fund er, at det ikke alene er den tværsektorielle datadeling, som giver værdi; det er også måden, hvorpå data fremstilles og kombineres visuelt.



3 - Datadeling og tværsektorielt samarbejde

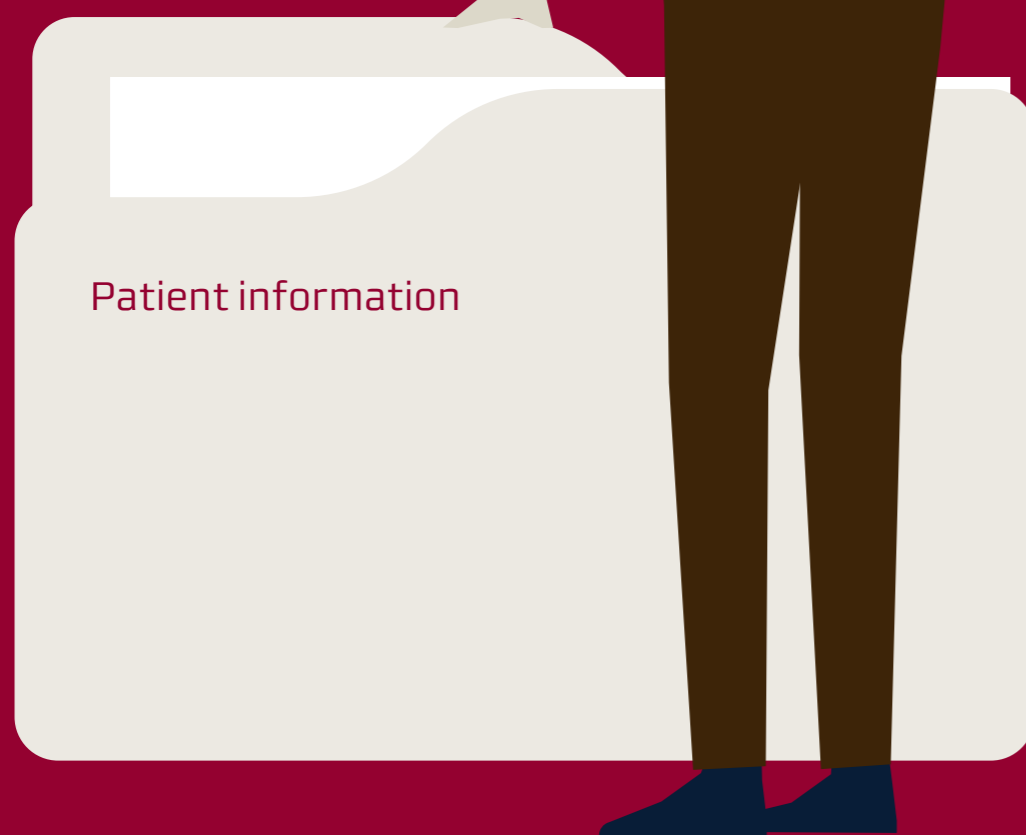
Den tværsektorielle datadeling i SAMBLIK-diabetes betyder, at sundhedsfaglige i de enkelte sektorer får information, som ikke tidligere har været tilgængelig for dem.

Dette kapitel fokuserer på, hvilken betydning den nye datadeling har - for de sundhedsfaglige i almen praksis og på sygehuse, for patienterne og for samarbejdet mellem sundhedsfaglige på tværs af sektorer. Datadelingens betydning i en kommunal kontekst beskrives særskilt i kapitel 4.

Kapitlet er struktureret i to hovedafsnit. Det første afsnit gennemgår, hvilke sektorer der beriges med hvilke nye data, og hvad det betyder for sundhedsfaglige i almen praksis og på sygehuse samt for patienter. Det andet afsnit belyser, hvad SAMBLIK-diabetes betyder for det tværsektorielle samarbejde om patienterne.

KAPITEL-HIGHLIGHTS

- **Datadeling kan optimere behandlingen:** Eksempelvis kan deling af historiske vægt- og blodtryksmålinger fra almen praksis optimere beslutningsgrundlaget for behandlingen i sygehuskontekst.
- **Data bliver lettere tilgængelige:** I almen praksis er der i forvejen adgang til størstedelen af de data, som SAMBLIK deler. Det fremstår dog alligevel som en væsentlig forbedring, at SAMBLIK-diabetes gør data lettere tilgængelige.
- **Datadeling mindsker ulighed:** Nogle patienter er bedre end andre til at forstå og viderebringe central information om egen behandling i tværsektorielle forløb. Denne ulighed modvirker SAMBLIK-diabetes via tværsektoriel datadeling.
- **Et komplet billede skaber bedre overgange:** Ved nyligt henviste patienter får sundhedsfaglige på sygehusambulatorier et bedre og mere komplet billede af patienten, som ikke afhænger af, hvor fyldestgørende henvisningsbrevet fra almen praksis er.
- **Specialistrådgivning fra sygehus til almen praksis bliver mere målrettet.** Når almen praksis søger råd om behandling af patienter med komplekse tilstande hos specialister på diabetesambulatorier, medvirker SAMBLIK-diabetes til at sikre en mere målrettet og effektiv rådgivning.

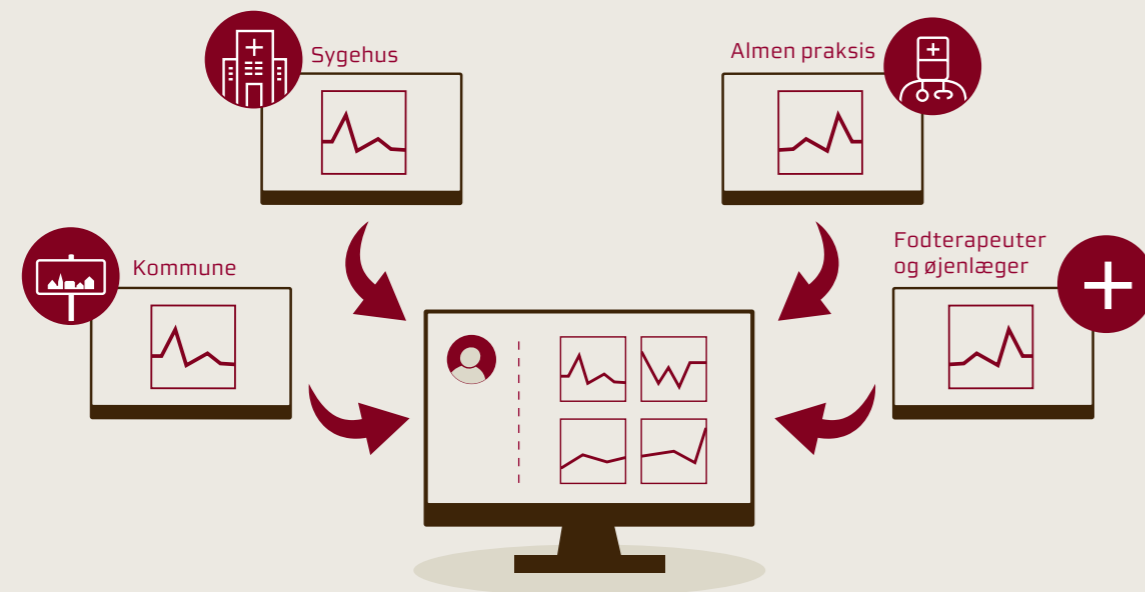


3.1 Adgang til nye relevante data på tværs af sektorer

Datadelingen i SAMBLIK-diabetes omfatter overordnet set kommuner, sygehus, almen praksis samt

fodterapeuter og øjenlæger fra den øvrige praksis-sektor (jf. figur 3.1). Fodterapeuter og øjenlæger har imidlertid ikke brugeradgang til den nuværende version af SAMBLIK-diabetes (om end dette kan blive relevant i en evt. senere version).

Figur 3.1



Tabel 3.1 viser en oversigt over de data, som SAMBLIK-diabetes deler, og som de sundhedsfaglige ikke normalt har adgang til. Fra hver datakilde får de sundhedsfaglige historisk information for to år tilbage. Felter med grå markering viser, at sektoren i forvejen har adgang til disse data, og beskriver, hvorfra data er tilgængelige. Felter med "Nyt" indikerer, at disse data er nye for sektoren.

Som tabel 3.1 afspejler, er det især i sygehus-kontekst og kommunal kontekst, at SAMBLIK-diabetes stiller nye data til rådighed. Værdien af datadelingen afspejler sig på flere forskellige måder på tværs af sygehus, almen praksis og hos patienterne. Dette udfoldes i følgende afsnit. Datadelingens betydning i en kommunal kontekst belyses særskilt i kapitel 4.

Tabel 3.1 Oversigt over datadeling i SAMBLIK-diabetes

	Almen praksis	Sygehus	Kommune
Blodtryk fra almen praksis	Eget journalsystem og/eller forløbsplaner	Nyt	Nyt
Vægt fra almen praksis	Eget journalsystem og/eller forløbsplaner	Nyt	Nyt
Individuelle behandlingsmål fra almen praksis (HbA1c, blodtryk, lipider)	Eget journalsystem og/eller forløbsplaner	Nyt	Nyt
Stamoplysninger fra almen praksis (diabetestype, debutår, rygestatus)	Eget journalsystem og/eller forløbsplaner	Nyt	Nyt
Diabetesrelaterede diagnoser fra almen praksis ¹	Eget journalsystem og/eller forløbsplaner	Nyt	Nyt
Kontakter til privatpraktiserende fodterapeuter (med overenskomst)	Nyt ² Patient bærer selv information	Nyt Patient bærer selv information	Nyt
Kontakter til privatpraktiserende øjenlæger (med overenskomst)	Nyt ² . Patient bærer selv info (Sundhedsjournalen ³)	Nyt ² . Patient bærer selv info (Sundhedsjournalen ³)	Nyt
Diabetesrelevante blodprøvemålinger (HbA1c, eGFR, U-Alb/Crea, LDL, triglycerider)	Eget journalsystem (blodprøve i egen sektor). Sundhedsjournal (blodprøve i anden sektor)	Eget journalsystem (blodprøve taget i alle sektorer i egen region). Sundhedsjournalen (blodprøve taget i anden region)	Nyt
Medicin, aktuel og afprøvet de seneste to år (inkl. dosisændringer og receptafhentninger)	Seneste 2 års medicinændringer i alle sektorer via FMK modul i eget system ⁴	Seneste 2 års medicinændringer i alle sektorer via FMK modul i eget system ⁴ . Under MidtEPJ's Diabetes-graf vises kun sygehus-ordineret medicin. ⁵	Seneste 2 års medicinændringer i alle sektorer via FMK-modul i eget system. ⁴ Sundhedsfaglige med autorisations-id har adgang til FMK. ⁶
Medicin seponeret (afsluttet) mere end to år tilbage (inkl. dosisændringer og receptafhentninger)	Ikke via FMK. Ved brug af samme lægepraksissystem gemmes historik dog heri, men kun på medicin ordineret i almen praksis	Ikke via FMK. Sygehusets EPJ gemmer dog medicin-historik lokalt, men kun på medicin ordineret i sygehuset.	Ikke i eget journalsystem, eller FMK-modul eller FMK-online.dk.
Årskontrol for diabetes i almen praksis	Eget journalsystem og/eller forløbsplan (Sundhedsjournalen ³)	Nyt (Sundhedsjournalen ³)	Nyt
Alle konsultationer i dagtid i almen praksis	Eget journalsystem (Sundhedsjournalen ³)	Nyt (Sundhedsjournalen ³)	Nyt
Konsultationer på sygehuset: SAMBLIK-diabetes viser planlagte kontakter (inkl. aflyste konsultationer).	Når en patient får en tid på baggrund af henvisning fra almen praksis, får almen praksis besked fra sygehuset i eget journalsystem (egen region). Øvrige kontakter inkl. kontakter i anden region tilgås via sundhedsjournalen	Ses i eget journalsystem (når indlæggelse i samme region) og ses i sundhedsjournalen (hvis indlæggelse i en anden region)	Nyt
Indlæggelser	Epikriser vedr. indlæggelser sendes fra sygehus til almen praksis journalsystem (ved indlæggelse i samme region) og ses i sundhedsjournalen (ved indlæggelse i anden region).	Ses i eget journalsystem (når indlæggelse i samme region) og ses i sundhedsjournalen (hvis indlæggelse i en anden region).	Nyt

¹ I diabetesforløbsplanen i almen praksis vises otte udvalgte diabetesrelevante diagnoser.

² De sundhedsfaglige modtager i varierende grad epikriser fra fodterapeuter og øjenlæger i eget journalsystem.

³ Disse oplysninger er efter pilotafprøvningen af SAMBLIK-diabetes blevet tilgængelige via sundhedsjournalen: <https://www.sundhed.dk/borger/min-side/min-sundhedsjournal/>

⁴ Overordnet gemmer FMK medicin-data i 2 år. Dog ses aktive ordinationer mere end 2 år tilbage. Jf. bekendtgørelse om adgang til og registrering m.v. af lægemiddel- og vaccinationsoplysninger (retsinformation.dk)

⁵ I MidtEPJ – er ikke undersøgt i Sundhedsplatformen

⁶ Det er dog muligt at overdrage bemyndigelse/adgang til andre faggrupper. Se mere her; <https://www.retsinformation.dk/eli/mt/2009/115>

3.1.1. Optimering af behandling ved at få data fra anden sektor

Blandt de data, som sygehusenes diabetesambulatorier normalt ikke har adgang til, er det især historiske vægt- og blodtryksmålinger samt stamoplysninger fra almen praksis (debutår, rygestatus og diagnoser), som lægerne ser en værdi i. Den historiske vægt-udvikling har bl.a. betydning for de sundhedsfagliges valg af diabetes-medicin. Ligeledes vil et forhøjet blodtryk have betydning for behandlingsplanen og valg af medicin. Blodtrykket kan også måles i ambulatoriet, men her vil det være usikkert, om et evt. forhøjet blodtryk skyldes, at målingen sker i konsultationen, eller om det reelt er forhøjet. Derfor tillægges det en stor værdi, at de sundhedsfaglige i diabetesambulatoriet kan udnytte den viden, der allerede er opbygget i almen praksis om patienten (bl.a. om blodtryk), og derved optimere deres behandlingsplan i sygehuset

3.1.2 Data bliver lettere tilgængelige

I almen praksis har læger og sygeplejersker i forvejen adgang til størstedelen af de data, SAMBLIK-diabetes deler. Interviewene viser dog, at SAMBLIK-diabetes stadig udgør en væsentlig forbedring ift. at gøre data lettere tilgængelige.

” SAMBLIK vil give rigtig stor værdi, fordi vi skal lede lang tid i e-journalen [sundhedsjournalen] for at finde de informationer, vi skal bruge. Vi kan ikke få de her informationer på samme måde i vores system, så på den måde giver det en værdiskabelse. (læge 6, almen praksis, RM)

” Debutår er noget, vi hurtigt bruger rigtig lang tid på, fordi de fleste patienter ikke kan huske det, og så skal vi gå rigtig langt tilbage i journalen. (læge 14, sygehus, RS)

” Det er helt fantastisk. Det overblik har vi heller ikke inde i EPJ. Det skal man ind manuelt og se efter. Det er faktisk ret besværligt. Det kræver rigtig mange klik. (læge 8, sygehus, RM)

Som citaterne afspejler, bidrager SAMBLIK-diabetes ved at lette tilgængeligheden til data, som før var vanskelige at fremskaffe (fx fordi de findes i særskilte systemer eller i ustrukturerede data og journalnotater). I relation til datadeling generelt

peger dette på, at den tekniske adgang til data ikke nødvendigvis medfører, at data opleves som værende tilgængelige i klinisk praksis.

3.1.3 Patienten skal ikke selv bære information over sektorgrænser

Flere af de sundhedsfaglige fremhæver det som positivt, at datadelingen i SAMBLIK-diabetes betyder, at patienter ikke skal huske at bære information om eget behandlingsforløb mellem kontakter i sundhedsvæsenet. Det gælder særligt ved nyligt henviste patienter på sygehuset. Eksempelvis peger sygehuslægerne på, at de med SAMBLIK-diabetes ikke er afhængige af, at patienten kan huske deres blodtryk, og hvornår de sidst har været ved fodterapeut. En praktiserende læge udtrykker det i mere generelle termer således:

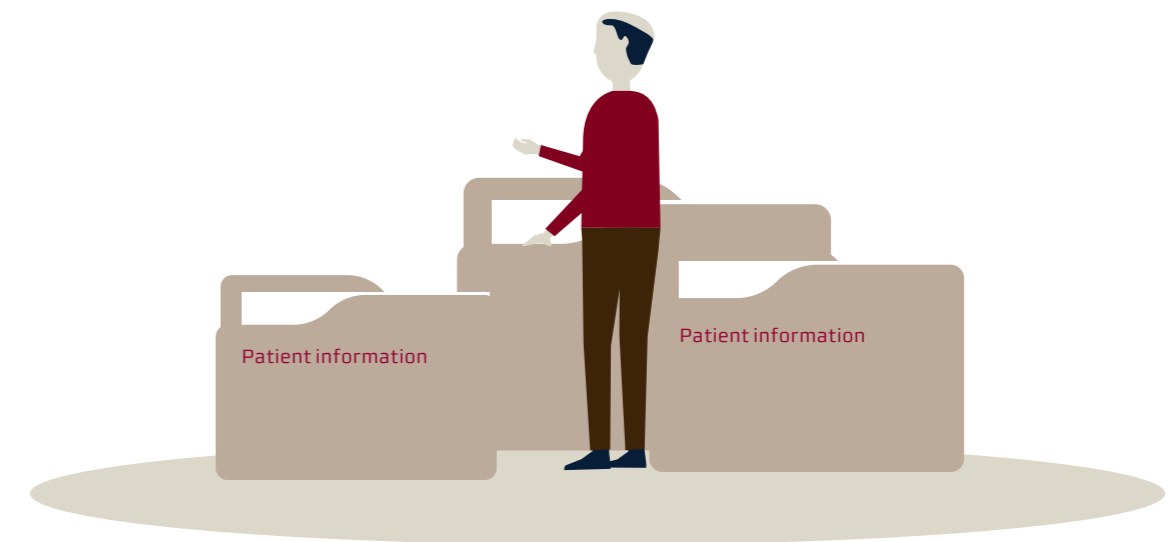
” Det er jo helt håbløst, at vi sidder i hver sin silo og ikke deler noget data på tværs. Fordi så bliver det op til patienten at være informationsbærer - og det ved vi godt, hvem det lykkes for. Det lykkes for de stærke, som tager ansvar, som selv kan finde ud af at logge på Sundhed.dk, og som selv kan finde ud af at orientere sig osv. Det er der mange af vores svage borgere, der ikke kan på samme måde. Det vil være en kæmpe hjælp for dem, tænker jeg. Hvis man skal blive meget filosofisk, så kunne man jo håbe på, at det kunne bidrage til mere lighed i sundhed. (læge 12, almen praksis, RS)

Citatet afspejler, at det ikke alene er en praktisk fordel, at patienterne ikke skal være "bærere" af behandlingsinformation; det er også en måde at støtte de mest svage patienter, som har mest brug for et velkoordineret og sammenhængende forløb. Blandt de interviewede patienter fremstår det også som et generelt behov at reducere mængden af information, som den enkelte patient selv skal viderebringe på tværs af sektorer og medicinske specialer i komplicerede forløb:

” Jeg har været på et akutafsnit. Jeg har været på et medicinsk sengeafsnit. Jeg har været på hjerteafdelingen. Jeg har været på lever-mave-tarm. Jeg har været til maveundersøgelser på Horsens Sygehus, og min diabetes er en del af alt sammen. Det er hele tiden mig, der skal fortælle alt. De ved ingenting. (patient 1)

” Min oplevelse er, at min øjenlæge og ambulatoriet ikke snakker sammen. Min egen læge og ambulatoriet, de kunne dele informationer. Men da jeg så var gravid og gik inde i Aarhus, så de informationer, Aarhus havde, kunne Silkeborg ikke tilgå. Så der gik også noget tabt. Det er lidt at starte forfra, når man bliver sluppet fri et sted og skal starte et andet sted. (patient 3)

Mens patienterne ser fordele ved, at alle sundhedsfaglige kan dele og tilgå deres data, markerer de også grænser for, hvor bredt deres data skal deles. De peger bl.a. på, at ikke-sundhedsfagligt personale fra kommunen ikke skal have adgang, herunder fx jobcentre.



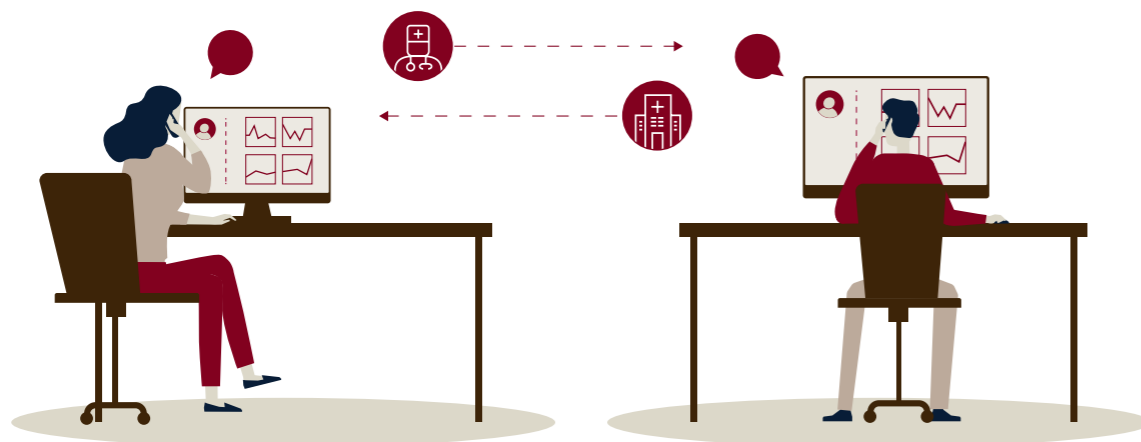
3.2 SAMBLIK-diabetes styrker det tværsektorielle samarbejde

En væsentlig del af det tværsektorielle samarbejde mellem almen praksis og sygehus består i specialistrådgivning. I 2018 blev det obligatorisk for alment praktiserende læger at ringe og konferere med specialister (endokrinologer) på sygehuse inden henvisning af patienter med diabetes.¹⁴ Specialistrådgivningen inkluderer også det sygeplejefaglige område, idet sygeplejersker fra almen praksis kan ringe til specialsygeplejersker på diabetesambula-

torierne. De fleste interviewede sundhedsfaglige peger på, at SAMBLIK-diabetes kan have stor værdi ift. at målrette og løfte kvaliteten af rådgivningen til almen praksis.

De sundhedsfaglige ser det som en fordel, at de på tværs af sygehus og almen praksis ser samme data og grafiske fremstillinger under specialistrådgivningen. Det bidrager med et fælles overblik og udgangspunkt, som kan gøre rådgivningen mere effektiv og målrettet, vurderer de.

¹⁴ Reference: Overenskomst om almen praksis 2018 https://www.laeger.dk/sites/default/files/55101almen_praksis_2018_uden_vejledning.pdf



Sygehuslægerne fremhæver, at de får et hurtigt overblik over, hvilken behandling og medicin der tidligere er afprøvet i almen praksis og med hvilke resultater. Dermed skal sygehuslægen og den praktiserende læge ikke bruge tid på at spørge til og forklare om patientens behandlingshistorik, og rådgivningen kommer hurtigere til at dreje sig om, hvilke løsninger der er rigtige for den enkelte patient. Det udtrykkes bl.a. sådan:

” Det giver en mere kvalificeret måde at snakke med hinanden. Det her med, når man ringer op til en specialist, så skal man starte helt forfra og fortælle det hele, og man skal skabe de billeder inde i endokrinologens hoved om forløbet, og det tager enormt lang tid. På den her måde kan de hurtigt selv klikke sig ind, og man kan sammen se på de samme ting og nå til en fælles forståelse meget hurtigere og mere kvalificeret. (læge 6, almen praksis, RM)

” Det vil være mindre abstrakt at tale sammen, hvis vi begge to sidder og kigger på det samme billede. (læge 12, almen praksis, RS)

Læger og sygeplejersker i almen praksis fortæller desuden, at det skaber en faglig tryghed, at SAMBLIK-diabetes hjælper med at gengive patientens tal og situation komplet og korrekt. Det skal bl.a. ses i lyset af, at rådgivningen foregår på kort tid:

” Det ville virkelig være et godt arbejdsredskab. Der er jo nemt ting, som jeg glemmer at sige, fordi det skal gå så stærkt. Men her vil hun [diabetes-sygeplejersken] kunne åbne og sige: ”Nå, I har gjort det og det”. Og så er man ikke i tvivl, om man har udeladt noget. (sygeplejerske 8, almen praksis, RS)

Lægerne og sygeplejerskerne i almen praksis vurderer, at værdien af SAMBLIK kan variere, alt efter om de ringer ind med specifikke og afgrænsede spørgsmål eller ønsker bredere rådgivning. Det fremgår samtidig, at det typisk er de vanskelige patienter, hvor praksislægen har en oplevelse af at ”have prøvet alt”, som giver anledning til at konferere med en specialist. I den sammenhæng peger sygehuslægerne på, at SAMBLIK i højere grad kan understøtte en ”360-graders tilgang” i den fælles snak om patienten, hvor specialistrådgivning ellers ofte fokuserer relativt snævert på patientens HbA1c-niveauer.

3.3 Opsamling

Det er særligt sygehuse og kommuner, der beriges med nye data via SAMBLIK-diabetes. Det er dog en væsentlig nuance, at visse data, som i princippet har været tilgængelige for de sundhedsfaglige, bliver væsentligt lettere tilgængelige via SAMBLIK-diabetes. Datadelingen skaber værdi på flere punkter. Bl.a. kan de sundhedsfaglige i diabetesambulatoriet udnytte den viden, der allerede er opbygget i almen praksis om patienten (bl.a. om blodtryk) til at optimere behandlingsplanen i sygehuset.

Sygehuslægerne får med SAMBLIK-diabetes også et bedre overblik og en bedre fornemmelse af nyligt henviste patienters sygdomsbyrde og egenomsorg. I den mundtlige kommunikation mellem almen praksis og sygehus kan SAMBLIK-diabetes bidrage til en mere målrettet specialistrådgivning om patienter med komplekse tilstande. Endelig medfører SAMBLIK-diabetes, at patienterne ikke skal huske at viderefordre information om eget behandlingsforløb over sektorgrænserne. Det bidrager ifølge både sundhedsfaglige og patienter til bedre sammenhæng og mindsker social ulighed i sundhed.





4 - SAMBLIK-diabetes i en kommunal kontekst

SAMBLIK-diabetes er blevet afprøvet hos tre kommunale, sundhedsfaglige funktioner: hjemmesygeplejersker, diabetessygeplejersker og sundhedskonsulenter.

Dette kapitel belyser, om disse tre grupper af fagprofessionelle ser SAMBLIK-diabetes som et relevant og værdiskabende redskab i deres daglige arbejde. Kapitlet falder i to afsnit. Det første fokuserer på hjemme- og diabetessygeplejerskernes perspektiver, mens det andet afsnit fokuserer på de kommunale sundhedskonsulenters perspektiver.

serer på hjemme- og diabetessygeplejerskernes perspektiver, mens det andet afsnit fokuserer på de kommunale sundhedskonsulenters perspektiver.

KAPITEL-HIGHLIGHTS

- **Behandlingsrelaterede data er nye i kommunal kontekst:** Hverken hjemmesygeplejersker eller sundhedskonsulenter er vant til at have adgang til de data, der deles i SAMBLIK-diabetes. Mens der i begge sundhedsfaglige funktioner ses potentialer i SAMBLIK-diabetes, melder der sig også grundlæggende spørgsmål om, hvordan denne datadelingsløsning kan passe ind i de eksisterende opgaver.
- **Forskellige vurderinger af SAMBLIK-diabetes:** SAMBLIK-diabetes tillægges størst vægt hos erfarne sygeplejerskers arbejde med sårbare borgere i komplekse behandlingsforløb. Opgaverne i hjemmesygeplejen omfatter også mindre og klart afgrænsede opgaver, hvor SAMBLIK ikke skønnes at være relevant.
- **Muligheder for at løfte kvaliteten:** Sundhedskonsulenter ser muligheder for, at SAMBLIK-diabetes kan løfte kvaliteten af borgersamtaler og give bedre og mere lige muligheder for at understøtte borgerne i at følge behandlingsplaner fra almen praksis og sygehus. Det kan også skabe sammenhæng i borgerens tværsektorielle forløb. Det vil dog kræve tilvænning at inddrage sundhedsdata i borgersamtalerne.

4.1 Perspektiver fra hjemme- og diabetessygeplejersker

Overordnet afspejler interviewene, at det i en kommunal kontekst er fundamentalt nyt at få adgang til de data, som deles via SAMBLIK-diabetes. Sygeplejerskerne er generelt positive over for datadelingen, men det er ikke entydigt for dem alle, hvordan og hvornår SAMBLIK-diabetes konkret kan anvendes og skabe værdi i deres daglige arbejdsgange. På tværs af interviewene tegner der sig et billede af, at sygeplejerskernes vurderinger af SAMBLIK-diabetes varierer med deres erfarings- og kompetence-niveauer samt med kompleksiteten af de opgaver, de løser. Det fremgår således, at det særligt er i de erfarne hjemme- og diabetessygeplejerskers arbejde med sårbare borgere og komplekse forløb, at SAMBLIK-diabetes kan give værdi. Disse sammenhænge udfoldes i de følgende beskrivelser af hjemme- og diabetessygeplejerskernes forskellige opgaver, og hvordan de i denne kontekst vurderer relevansen af SAMBLIK.

4.1.1 Mindre relevant ved enkeltstående borgerbesøg

For nogle af hjemmesygeplejerskerne består opgaverne primært i at tilse borgere ved enkeltstående besøg, hvor der skal udføres mindre og klart afgrænsede opgaver, såsom medicindosering eller sårbehandling. De interviewede hjemmesygeplejersker ser ikke nogen særlig relevans af SAMBLIK-diabetes i denne kontekst:

” I forhold til de der enkeltbesøg, vi har, hvor vi bare hurtigt skal ud at give noget insulin, der vil jeg ikke komme ind i SAMBLIK. (hjemmesygeplejerske 3)

Hjemmesygeplejersken uddyber, at de generelt ikke har brug for den information, der fremgår i SAMBLIK-diabetes, for at udføre deres opgaver ved de enkeltstående borgerbesøg. Det skyldes, at opgaverne er defineret på forhånd og ikke indebærer nærmere undersøgelse af mulige sammenhænge i patientens tilstand, kliniske værdier etc.

4.1.2 Værdi ved længerevarende borgerforløb

Opgaverne i hjemmesygeplejen omfatter også længerevarende forløb, hvor en borger tilses fast, fx hver 14. dag. Forløbenes begynder med en henvis-

ning fra almen praksis eller sygehus og en samtale med borgeren. I starten er der løbende kommunikation mellem hjemmesygeplejersken og den henvisende sektor. I denne kontekst peger hjemme- og diabetessygeplejerskerne på, at SAMBLIK-diabetes kan give dem værdi i følgende situationer:

- **Opstart og afslutning af forløb:** SAMBLIK-diabetes kan bidrage med et indledende overblik over forløbet samt en historik over borgerens forløb og sygdomsudvikling, som er relevant ift. at udarbejde et slutnotat ved afslutningen af forløbet.
- **Undren over kliniske værdier:** SAMBLIK-diabetes kan være et relevant arbejdsredskab, hvis hjemmesygeplejersken ser nogle kliniske værdier, som vækker undren ift. til patientens diabetes. Ved at slå op i SAMBLIK-diabetes vil hjemmesygeplejersken få adgang til historiske målinger, som den enkelte måling kan holdes op imod. Dette kan have betydning for hvordan hjemmesygeplejersken handler efterfølgende, fx om almen praksis eller sygehus kontaktes.

4.1.3 Stor værdi for erfarne sygeplejerskers arbejde med sårbare borgere

Diabetessygeplejersken og en af de erfarne hjemmesygeplejersker ser generel stor brugsværdi af SAMBLIK-diabetes i deres arbejde. De peger bl.a. på, at forløbsoverblikket (som viser borgerens kontakter på tværs af sektorer) er noget, de har manglet i deres eksisterende praksis, fordi det kan give en vigtig indsigt i, om borgeren passer sit forløb.

” Går de til fodterapeut? Kommer de til kontrollerne hos egen læge? Hvis jeg kan se, at de ikke passer forløbene, kunne jeg godt finde på at presse mere på, for at borgeren kommer afsted til tingene, for eksempel ringe til fod-terapeuten for borgerne, fordi borgeren ikke selv får det gjort. Borgerne har indlæggelser mange andre steder for andre sygdomme. Derfor kan fodterapeut blive nedprioriteret. (hjemmesygeplejerske 2)

Derudover peger en af hjemmesygeplejerskerne på, at overblikket over patientens diagnoser er relevant ift. kendskabet til den enkelte borger:



” Jeg har ikke den information [diagnoser] normalt. Så kender man lidt bedre sin borger. Lægerne har jo alt muligt liggende, som hjemmesygeplejersken ikke kan se. Nogle gange kan borgerne selv fortælle, hvad de fejler, andre gange kan de ikke. (hjemmesygeplejerske 3)

En anden hjemmesygeplejerske oplever omvendt allerede at have adgang til borgerens diagnoser via egen omsorgsjournal. Det indikerer, at den opfattede værdi af SAMBLIK-diabetes også vil afhænge af forskellige muligheder i forskellige eksisterende journalsystemer.

Diabetessygeplejersken er tilknyttet sårbare borgere med komplicerede forløb. Opgaverne overlapper med hjemmesygeplejerskernes, men omfatter derudover også kompetenceudvikling via undervisning og sparring om komplekse forløb for borgere med diabetes i hjemmesygeplejen. Det er særligt ved nyligt henviste borgere (fra sygehus, almen praksis eller kommunale plejecentre), at diabetessygeplejersken ser en værdi af SAMBLIK-diabetes, bl.a. som redskab til at forberede hjemmebesøg hos borgere, som er i et fast forløb.

” For mig vil det være et godt arbejdsredskab, fordi jeg har det meste samlet under et tag. Og som sagt, så vil det her med blodprøvesvar

[herunder HbA1c] især være relevant for mig. Men også hvornår har vedkommende været hos praktiserende læge? Og hvornår har vedkommende været på ambulatoriet? Fordi det er også sådan noget, jeg kan bruge lang tid på, fordi jeg kan ikke altid finde oplysningerne inde i egen journal, og borgerne kan ikke altid huske, hvornår de har været [afsted]. (diabetessygeplejerske)

Som det fremgår af citatet, fremhæver diabetessygeplejersken både de kliniske mål og forløbsoverblikket i SAMBLIK-diabetes som værdifulde for egen praksis. Selvom diabetessygeplejersken ikke må ordinere medicin, fremgår det i interviewene, at det er en del af vedkommendes funktion at vurdere, hvad der behandlingsmæssigt skal afprøves, og sende forslag til patientens egen læge via telefon eller korrespondance. I den sammenhæng ser diabetessygeplejersken værdi i de kliniske målinger, som SAMBLIK fremstiller, og særligt det historiske tilbageblik, der kobler målene med afprøvet medicin. De anvendelsesmuligheder, som diabetessygeplejersken beskriver her, overlapper med interviewene i almen praksis og på sygehuse. Det harmonerer med, at diabetessygeplejersken lægger et vurderende perspektiv på den medicinske behandling og derved nærmer sig de beslutninger, der kompetencemæssigt ligger i almen praksis.

4.2 Perspektiver fra sundhedskonsulenterne

De kommunale sundhedskonsulenters opgaver knytter sig til diverse kommunale tilbud, som (med afsæt i borgerens hverdagsperspektiv) fokuserer på at støtte borgeren i at følge behandlingsplanerne fra almen praksis og sygehus, at opnå sygdomsforståelse og at motivere til egenomsorg.

I den kontekst har sundhedskonsulenterne ansvar for forskellige typer af forløb, som borgerne kan blive tilbudt (fx patientuddannelse eller livsstilsforløb). De gennemfører samtaler med borgeren før, under og efter forløbene. Som udgangspunkt indgår der ikke sundhedsdata i konsulenternes borgersamtaler (medmindre borgeren selv kan huske kliniske værdier, medicin og lignende). Derfor vil brug af SAMBLIK-diabetes her være en fundamental forandring.

I interviewene ser sundhedskonsulenterne et potentiale for, at de med SAMBLIK-diabetes kan løfte kvaliteten af borgersamtalerne og støtte borgeren bedre i at følge behandlingsplaner fra almen praksis eller sygehus. De ser dog også nogle mulige udfordringer ved at introducere sundhedsdata som en del samtalearbejdet med borgeren. Dette udfoldes i det følgende afsnit.

4.2.1 Bedre kvalitet i borgersamtaler og valg af tilbud

Sundhedskonsulenterne fortæller, at det primært er information fra borgerne selv, som danner grundlag for deres samtaler med borgerne, og for valget af de forløb, som borgerne tilbydes på denne baggrund. Typisk får sundhedskonsulenterne en henvisning fra et sygehus eller almen praksis, men disse kan ifølge konsulenterne være mangelfulde ift. deres behov. Hertil kommer, at konsulenterne

Sundhedshuset



ofte mangler information om patienten i eget journalsystem, hvilket skyldes, at mange borgere med type 2-diabetes ikke modtager anden pleje og derfor ikke optræder i konsulenternes eget journalsystem. Dermed kommer samtalerne ofte til at bygge på det, som borgerne selv kan fortælle, hvilket kan være mangelfuldt, jf. citat nedenfor.

” Derfor ville det være fantastisk med SAMBLIK, hvor vi allerede kan have noget info og historik på borgerne. Fordi henvisningerne kan være mangelfulde. SAMBLIK kan hermed give os bedre grundlag for den afklarende samtale med borgeren. (sundhedskonsulent 1)

På baggrund af typisk én samtale beslutter sundhedskonsulentent i samråd med borgeren, hvilket forløb der kan være relevant for vedkommende. I denne kontekst vurderer sundhedskonsulenterne, at de med SAMBLIK-diabetes kan løfte kvaliteten af denne ene samtale, så borgeren i højere grad får tilbudt et forløb, som passer til denne person, jf. citatet nedenfor.

” [Jeg] tror på, at forløbene bliver mere skarpe, fordi man skal ikke famle sig frem. Vi, der arbejder med det, vil føle en større tilfredsstillelse med det, der planlægges for den enkelte borger. (sundhedskonsulent 1)

De ovennævnte vurderinger vedrører værdien af SAMBLIK-diabetes i sundhedskonsulenternes afklarende samtaler forud for et evt. forløb. Interviewene tyder på, at SAMBLIK-diabetes også kan skabe værdi for sundhedskonsulenternes dialog med borgerne, når borgerne er kommet i et forløb. Det uddybes i næste afsnit.

4.2.2 Bedre mulighed for at støtte borgerne og skabe sammenhængende forløb

De kommunale sundhedskonsulenter anlægger et bredt understøttende perspektiv på borgerens hverdag og livet med en kronisk sygdom. Sundhedskonsulenterne fortæller, at de på den ene side netop har rammer og tiden til dette brede fokus i arbejdet med borgerne, men at de på den anden side kan mangle information for at kunne støtte borgerne i at følge behandlingsplaner fra almen praksis og sygehus samt motivere borgeren til

egenomsorg. SAMBLIK-diabetes ses derfor som et redskab, der kan hjælpe dem med at udføre disse opgaver.

De fremhæver bl.a. at SAMBLIK-diabetes giver et bedre grundlag for at tale med borgeren om, hvorvidt de tager deres medicin korrekt og går til kontrol ved almen praksis eller på sygehus og evt. ved fodterapeut og øjenlæge. En sundhedskonsulent siger:

” Nogle af skærbillederne fra SAMBLIK kan visuelt være sundheds-pædagogisk gode at tale med borgeren ud fra. På graferne kan man se noget historik frem for kun lægens henvisning, som blot er et øjebliksbillede. Med SAMBLIK's grafer kan man sammen med borgeren se tilbage på de forskellige udsving og snakke om, hvad der skete i livet på det givne tidspunkt. (sundhedskonsulent 1)

En anden betragtning fra sundhedskonsulenterne er, at SAMBLIK-diabetes kan medvirke til at borgerne i højere grad oplever et sammenhængende sundhedsvæsen. Det skyldes, at de med datadelingen får nye og mere ensartede muligheder for at inddrage information fra almen praksis eller sygehus i samtalerne. Her er de normalt afhængige af, hvor meget information der fremgår i henvisninger fra sygehus eller almen praksis.

” Med SAMBLIK vil det være mere standardiseret, mere ensartet over sektorgrænsen for alle borgere. Det vil ikke være afhængig af, om det er en almen praksis, der går meget op i kommunale tilbud og meget gerne vil beskrive patienten, eller om det er en almen praksis, som laver en kort henvisning [...]. Med SAMBLIK vil det sende et signal om, at vi arbejder sammen, og det er det, der skal til, for at et borgerforløb bliver godt. (sundhedskonsulent 1)

Med SAMBLIK-diabetes skabes der dermed bedre og mere ensartede muligheder for at kunne fremdrage behandlingsrelateret information fra almen praksis og sygehus som elementer, der arbejdes videre med i borgersamtalen.

En anden sundhedskonsulent fremhæver i den forbindelse, at datadelingen i SAMBLIK-diabetes kan veje op for nogle borgeres manglende evne til selv

at huske og viderebringe information, og på den baggrund kan det bidrage til mere lighed i sundhed.

” ...jeg kan jo supplere deres hukommelse med det, jeg kan se her, så på den måde kunne det [SAMBLIK] godt skabe mere lighed. Altså fx hvis borgeren siger; ”jeg startede med Metformin for to år siden, og nu får jeg dét og dét oveni. Jeg kan ikke lige huske hvor lang tid, jeg har fået det.” Så kan man jo gå ind og undersøge det, og sige ”jamen du har jo faktisk også haft det i 2 år.” (sundhedskonsulent 2)

Mens vurderinger af SAMBLIK-diabetes blandt sundhedskonsulenterne er overvejende positive, ser de også nogle potentielle udfordringer ved at introducere SAMBLIK-diabetes som et element i borgersamtalerne. Det udfoldes i det følgende afsnit.

4.2.3 Mulige udfordringer ved sundhedskonsulenters brug

Sundhedskonsulenterne ser det som en central del af deres faglighed at tale tillidsfuldt med afsæt i borgerens perspektiv og livsverden. I den sammenhæng ser de en mulig risiko for, at borgeren ville kunne opleve brugen af SAMBLIK-diabetes som en kontrol af, om borgeren passer sine forløb og lever sundt, og at samtalen kan blive indsnævret til et fokus på behandlingsrelaterede data frem for det brede helhedsperspektiv på borgeren.

” Nogle gange kan man godt være i tvivl, om borgeren faktisk kommer afsted til fodterapeut, eller om det blot er noget vedkommende siger - og det vil jeg jo kunne følge op på her [med SAMBLIK]. Men omvendt, det skal heller ikke være sådan noget kontrol. Det skal være pædagogikken, der er i højsædet. (sundhedskonsulent 2)

Sundhedskonsulenterne vurderer, at de mulige oplevelser af kontrol hos borgerne afhænger af, hvordan sundhedsdata fra SAMBLIK-diabetes introduceres og bruges i samtalen. Fra borgernes perspektiv fremgår det af fokusgruppeinterviews med patienter, at de ikke ønsker, at SAMBLIK-diabetes kan tilgås af sundhedskonsulenter i kommunen, uden at patienten giver samtykke hertil. Samlet set tyder interviewene på, at brugen af

SAMBLIK-diabetes i denne kontekst ville kræve en proces, hvor sundhedskonsulenterne tillærer sig en måde at bruge SAMBLIK-diabetes i samtalen med borgeren, så det opleves konstruktivt.

4.3 Opsamling

Blandt de interviewede hjemme- og diabetessygeplejersker tegner der sig et billede af, at den praktiske værdi af SAMBLIK vurderes højere, når opgaverne er komplekse og udføres på baggrund af et højt erfaringsniveau.

Sundhedskonsulenterne ser et potentiale for, at SAMBLIK-diabetes kan løfte kvaliteten af borgersamtaler og skabe bedre sammenhæng og mere lighed i borgernes forløb på tværs af sektorer. Samtidig er det en fundamental forandring at inddrage sundhedsdata i disse samtaler. Derfor vil brugen af SAMBLIK-diabetes i denne kontekst indebære en tilvænnings- og læringsproces.

Samlet set fremstår den kommunale kontekst, som er belyst i dette kapitel, ikke lige så modnet og parat til at implementere SAMBLIK-diabetes som almen praksis- og sygehuskonteksten, som er belyst i kapitel 2. Alligevel tyder meget på, at et forbedret datagrundlag (som i SAMBLIK-diabetes), der er målrettet hjemme- og diabetessygeplejersker, vil kunne:

- Frigive tid, fordi hjemmesygeplejersken ikke selv skal lede efter data eller kontakte andre sektorer for at få information om patientens aftaler eller kliniske værdier
- Give bedre mulighed for at understøtte borgere i at følge behandlingsplanen, som er lagt af den henvisende sektor
- Forbedre grundlaget for faglig sparring med den henvisende sektor vedr. tilpasning af behandlingsplaner.



5 - Begrænsninger og muligheder

Dette kapitel belyser, hvilke muligheder, begrænsninger og udfordringer, interviewpersonerne ser i SAMBLIK-diabetes.

Kapitlet består af tre hovedafsnit med fokus på: begrænsninger og muligheder for at forbedre datagrundlaget i SAMBLIK-diabetes (afsnit 5.1), barrierer for praktisk implementering af SAMBLIK

(afsnit 5.2) og fordele og ulemper ved det sygdoms-specifikke fokus i SAMBLIK ift. at sikre et helhedsorienteret blik på patienten og i behandlingen af multisygdom (afsnit 5.3).



5.1 Begrænsninger og forbedringsmuligheder i datagrundlaget

De sundhedsfaglige peger på nogle vigtige begrænsninger i datagrundlag for SAMBLIK-diabetes. Heraf har nogle en generel karakter, idet de afspejler begrænsninger i den grundlæggende datainfrastruktur, som SAMBLIK-diabetes bygger på. Andre begrænsninger knytter sig specifikt til den måde, SAMBLIK-diabetes er designet. I det følgende (afsnit 5.1.1.) beskrives først tre generelle begrænsninger. Dernæst præsenteres forslag til at forbedre datagrundlaget (afsnit 5.1.2).

5.1.1 Fire generelle begrænsninger i den underliggende datainfrastruktur

Er diagnoser fra almen praksis valide? Det er et gennemgående spørgsmål fra sundhedsfaglige fra især sygehuset. Vores interviews med sundhedsfaglige fra almen praksis viser også at dokumentations-praksis vedr. diagnoser i almen praksis varierer fra klinik til klinik – og derved er det rimeligt at formode at kvaliteten af diagnose kodning også varierer på tværs af klinikker.¹⁵

Data om planlagte kontakter kan forveksles med afholdte kontakter: I dag kan sundhedsfaglige ved almen praksis slå op i sundhedsjournalen via deres journalsystem og se patientens afholdte og fremadrettede aftaler ved sygehuset. Dette er relevant for at få overblik over, om patienten kommer til sine aftaler ved sygehuset. Udfordringen er, at det kun er planlagte aftaler, som vises i sundhedsjournalen, og derved fremgår aftalen i overblikket, selvom aftalen er blevet aflyst (af enten sygehus eller patienten selv). Det kan være misvisende for de sundhedsfaglige, så de fejlagtigt tror, at patienten går på fx hjerteafdelingen, selvom konsultationerne ikke har været afholdt.

Medicindata fra FMK bør have en

længere historik: Det fremhæves af de sundhedsfaglige i almen praksis og sygehus som en væsent-

lig begrænsning, at medicindata fra det fælles medicin kort (FMK) (som er datakilde til SAMBLIK) har en historisk begrænsning i datasættet, som gør, at de sundhedsfaglige kun kan se, hvilken medicin der er afprøvet inden for de seneste to år - ikke tidligere.¹⁶ Dette er en udfordring, fx når en patient henvises til diabetesambulatoriet, hvor sygehuslægen skal lægge en behandlingsplan. Her ønsker lægen at se, hvilke diabetesrelevante medicinske præparater, der er afprøvet tidligere. Da mange patienter med diabetes har levet med sygdommen i mange år (flere end to år), mangler lægen historisk information om, hvad der tidligere er afprøvet i almen praksis. Det betyder, at sygehuslægen i nogle tilfælde afprøver et præparat, som tidligere har været afprøvet i almen praksis, og som patienten ikke kan tåle eller ikke har effekt af.

Manglende information om seponeringsårsager:

Sundhedsfaglige ved sygehuse og almen praksis mangler ofte seponeringsårsager, dvs. information om grunden til, at man er stoppet med at give patienten et bestemt præparat. Seponeringsårsager registreres ofte i journalen i den enkelte sektor, fx i journalen på sygehuset eller i journalen i almen praksis, men der er behov for, at denne information bliver lettere tilgængelig både i den enkelte sektor og på tværs af sektorer. Det gælder fx, når en sygehuslæge vil opstarte medicin, som tidligere er afprøvet, men ikke kan få oplysninger fra almen praksis om, hvorfor det blev seponeret tidligere. Eller når en praktiserende læge vil opstarte ny medicin, som er afprøvet tidligere, men har svært ved at søge seponeringsårsagen frem i eget journalsystem – fx fordi der ikke søges på det helt rigtige præparat, eller fordi der er lavet en tastefejl i medicinnavnet, da det oprindeligt blev registreret.

Ifølge flere af de sundhedsfagliges vurdering kan de to sidstnævnte punkter medføre potentiel fejlmedicinering. Det kan have en social slagside, fordi det typisk vil være de ressourcestærke patienter,

som selv medbringer information om afprøvet medicin og seponeringsårsager i konsultationsrummet.

Det gælder for alle tre ovenstående punkter, at de afspejler generelle begrænsninger i den nationale datainfrastruktur, som SAMBLIK er bygget på.

5.1.2 Data som de sundhedsfaglige ønsker SAMBLIK-Diabetes beriget med.

Nedenstående tabel 5.1 sammenfatter de sundhedsfagliges ønsker ift. at berige SAMBLIK-diabetes med flere data, så den kliniske værdi højnes. Tabellen afspejler et fortsat potentiale for at styrke den kliniske værdi af SAMBLIK-diabetes.

Sygehus, almen praksis og kommune	At patientens fremtidige bookinger i alle sektorer fremgår i forløbsoverblikket
	At epikriser, henvisninger og korrespondancer bliver en del af forløbsoverblikket i SAMBLIK
Sygehus og almen praksis	At det fremgår af forløbsoverblikket, hvilke kommunale tilbud patienten allerede har deltaget i
	At overblikket med grafen for fx HbA1c og afprøvet medicin udvides fra de nuværende 2 år til fx 6-10 år tilbage i tiden
	At glukosemålinger, som er foretaget i kommunen, fremgår på en overskuelig måde for de sundhedsfaglige på sygehus og i almen praksis. I dag ligger disse data "gemt" i korrespondancer.
	At fod- og øjenstatus fra hhv. fodterapeuter og privatpraktiserende øjenlæger fremgår i forløbsoverblikket.
	At der tilføjes et overblik over diabeteskomplikationer
	At behandlingsmål (for HbA1c), som er fastsat af sundhedsfaglige ved sygehus, fremgår – og ikke kun behandlingsmål, som er fastsat i almen praksis
Almen praksis	At det tydeligt fremgår, hvis sygehusaftaler ikke er afholdt
	At beregnede behandlingsmål fremgår (af forløbsplaner)
	At EKG, som er målt i klinikken, fremgår

5.2 Barrierer og forudsætninger for implementering

De interviewede sundhedsfaglige fra sygehus og almen praksis vurderer alle, at de vil bruge SAMBLIK-diabetes i 2023, hvis det blev implementeret. De vurderer også, at brugen af SAMBLIK-diabetes ikke vil kræve betydelige ændringer i nuværende arbejdsgange. Forudsætningen for disse vurderinger er dog, at SAMBLIK-diabetes implementeres på en sådan måde, at det opleves som en integreret del af

eksisterende journal-systemer, og ikke som "endnu et system". I interviewene fremgår derudover nogle barrierer og forudsætninger for implementering, som handler om SAMBLIK-diabetes funktionalitet og den konkrete brugskontekst. Disse er sammenfattet i tabel 5.2. Implementeringsbarrierer i en kommunal kontekst er ikke en del af analysen her, eftersom den kommunale brugskontekst for SAMBLIK-diabetes fremstår grundlæggende mere uafklaret (jf. kap. 4).

¹⁵Der er allerede fokus på dette område i projektet "Diagnosekort i Almen Praksis", som kører i regi af MedCom i samarbejde med DSAM og PLO. <https://www.medcom.dk/projekter/digital-almen-praksis/diagnosekort-i-almen-praksis>

¹⁶Det betyder, at medicin der er aktiv kan altid ses, men medicin der er afprøvet og seponeret for mere end to år tilbage, fremgår ikke i FMK. (Jf. Bekendtgørelse om adgang til og registrering m.v. af lægemiddel- og vaccinationsoplysninger)

Tabel 5.2 Udfordringer med funktionalitet og brugskontekst i sygehus og almen praksis

Almen praksis og Sygehus	Det tager for lang tid at åbne SAMBLIK – ca. 10-18 sek. fra klik på SAMBLIK knap til åbning.
	”Vi skal ikke have et system mere. Det skal integreres i vores anvendelsesystem.”
	En ny brugerflade man skal lære at kende fx ikoner og lignende
	Hvis specialistrådgivningen mellem almen praksis og sygehus skal understøttes af SAMBLIK-diabetes, forudsætter det, at sygehuslæge sidder ved en computer eller med en tablet.
Almen praksis	SAMBLIK-diabetes og elektroniske forløbsplaner skal ikke eksistere samtidig.
	Man kan ikke skrive i sit eget journalsystem og samtidig se i SAMBLIK-diabetes (dette kan dog blive muligt afhængigt af den tekniske implementering af SAMBLIK, se afsnit 7.3)

De udfordringer, som er fælles for almen praksis og sygehus, handler dels om brugeren, der skal vænne sig til ny teknologi, dels om teknologien, der skal fungere smidigt (åbne hurtigere) og indgå i et naturligt samspil med eksisterende it-systemer frem for at være ”endnu et system”. Hvad angår brugernes tilvænning til systemet, skal det imidlertid pointeres, at de interviewede sundhedsfaglige oplever brugerflade i SAMBLIK-diabetes som overskuelig og meningsfuld (jf. kap. 2.) Hvad angår samspillet med eksisterende systemer, skal det bemærkes, at SAMBLIK-diabetes giver mulighed for at blive implementeret som en portal integration-løsning, hvilket betyder, at SAMBLIK-diabetes tilgås via en knap i de sundhedsfagliges eksisterende systemer, hvorefter det åbnes indlejret i det eksisterende system – dette vil gælde både i almen praksis, på sygehuse og i kommuner (se afsnit 7.3. for uddybning). I pilotafprøvningen har det imidlertid ikke været muligt at afprøve portal integration-løsningen, da det ikke er integreret i anvendelsesystemerne.¹⁷

De udfordringer, som italesættes specifikt i almen praksis, handler bl.a. om, hvordan SAMBLIK-diabetes står i forhold til de elektroniske forløbsplaner for diabetes (og KOL), som allerede er implementeret i almen praksis. De elektroniske forløbsplaner har mange fælles træk med SAMBLIK-diabetes, men SAMBLIK-diabetes adskiller sig bl.a. ved den

tværsektorielle datadeling og den grafiske fremstilling og kombination af data. Det fremstår dog klart, at overlappet mellem SAMBLIK-diabetes og forløbsplanerne er for stort til, at begge systemer kan sameksistere meningsfuldt. Her henvises til afsnit 7.4, hvor vi diskuterer muligheder for, hvordan SAMBLIK-diabetes ville kunne skabe værdi i relation til de eksisterende digitale løsninger.

5.3 Fordele og ulemper ved en sygdomsspecifik visning

Brugskonteksten for SAMBLIK-diabetes er kendetegnet ved et sygdomsspecifikt fokus, idet behandling af patienter med type 2-diabetes foregår som diabeteskontroller ved de specialiserede ambulatorier på sygehusene og ifm. årskontroller i almen praksis. Alligevel fremstår det som en relevant overvejelse, om fokus på diabetes er en udfordring, fx når patienterne har flere andre kroniske sygdomme. Overordnet udtrykker de sundhedsfaglige dog, at den sygdomsspecifikke visning er en fordel, og at de er ikke bekymrede for, at de kommer til at overse eller fejlbehandle andre tilstande hos patienten ved brug af SAMBLIK-diabetes. Følgende citater beskriver de sundhedsfagliges synspunkter.

” Jeg synes, at der er fordele ved, at man har det samlet et sted. Og så ved man jo godt, at man ikke bare kan sige, at det kun handler om det [diabetes]. (læge 5, almen praksis, RM)

” Man kommer ikke til at fejlbehandle. Man kommer ikke til at glemme de andre sygdomme. Jeg tænker klart, at det er en fordel, at vi får et samlet overblik over deres diabetes – og at det kardiologiske også bliver hevet med ind i det, fordi de to ting går bare hånd i hånd. (sygeplejerske 9, almen praksis, RS)

I almen praksis, hvor diabetesbehandlingen ofte indebærer uddelegering af lægefaglige opgaver til sygeplejersker, fremgår det desuden, at det sygdomsafgrænsede overblik i SAMBLIK-diabetes kan fungere som et redskab til sparring mellem læger og sygeplejersker omkring komplekse diabetes. Derudover vurderer lægerne i både almen praksis og på sygehuse, at de sygdomsafgrænsede visninger i SAMBLIK-diabetes, kan hjælpe uerfarne læger og sygeplejersker på sygehuse og i almen praksis med at forstå, hvilke parametre der er relevante at vurdere og sammenholde, når fokus er på diabetes.

Blandt sygehuslægerne, som i forvejen anlægger et specialiseret og diagnosespecifikt fokus, forventes det i forvejen, at visningen er sygdomsspecifik:

” Vi er jo meget fokuserede primært på diabetes og så de der følgesygdomme. Så det skal være sygdomsspecifikt. Ellers så bliver det for bøvlet at finde ind til essensen (læge 8, sygehus, RM)

” Jeg er sygehuslæge og på den led jo monofaglig. Så jeg synes, det er fint, at de ting, som jeg specifikt har brug for, ikke drukner i alt muligt andet. (læge 9, sygehus, RM)

” Det der med at have alt for mange ting at forholde sig til, så drukner tingene også nogle gange (...) Jeg tænker jo ikke, at SAMBLIK skal erstatte patientjournalen. Det er kun et supplement. (sygeplejerske 11, sygehus, RS)

Overordnet udtrykker de sundhedsfaglige ingen bekymring for det sygdomsspecifikke fokus i SAMBLIK-diabetes. Sandsynligheden for at miste helhedsbilledet eller glemme andre sygdomme fremstår i interviewene primært som en teoretisk risiko, som ikke er reel og heller ikke ville opveje fordelene. SAMBLIK-diabetes opleves af de sundhedsfaglige som et supplement, der giver et overblik, de ikke har i dag. I en behandlingssituation vil de også orientere sig i eget journalsystem.

5.4 Opsamling

Kapitlet afspejler for det første, at der er potentiale for at styrke den kliniske værdi af SAMBLIK-diabetes yderligere via berigelse med flere data. Selvom de sundhedsfaglige forbinder SAMBLIK-diabetes med høj klinisk værdi og brugervenlighed, fremgår der også nogle barrierer og forudsætninger for en evt. praktisk implementering. Den væsentligste forudsætning for implementering er, at SAMBLIK-diabetes integreres med eksisterende systemer, så det passer ind i nuværende arbejds-gange evt. via en integreret portal-løsning (jf. afsnit 7.3). Derudover beskriver de sundhedsfaglige nogle barrierer, som knytter sig til åbne og mere fremadrettede spørgsmål om hvordan forholdet mellem SAMBLIK-diabetes og eksisterende digitale løsninger til kronikerindsatsen i almen praksis ville skulle udformes. Endeligt viser kapitlet, at de sundhedsfaglige generelt ikke er bekymrede for, at det sygdomsspecifikke fokus i SAMBLIK-diabetes udfordrer helhedsblikket og behandlingen af multisyge.

¹⁷Funktionaliteten er udviklet ved Sundhedsdatastyrelsen og hedder National Afprøvnings Platform (NAP). NAP er dog endnu ikke implementeret i fagsystemerne ved sygehuse (EPJ), kommuner (EOJ) eller almen praksis (LPS).

6 – Konklusion

Evalueringen viser, at sundhedsfaglige på tværs af sektorer vurderer SAMBLIK-diabetes som en lovende løsning, der kan tilføre stor klinisk værdi.

De vurderer, at SAMBLIK-diabetes kan bidrage til et relevant og tidsbesparende overblik, et forbedret beslutningsgrundlag, og at det ligeledes kan understøtte såvel fagprofessionel sparring som patientrettet dialog og inddragelse. Det fremstår som en central pointe, at det ikke alene er delingen af data på tværs af sektorer, men også den grafiske fremstilling og kombinationen af relevante data, som tillægges værdi.

Sektorerne beriges i forskellig grad med nye data via SAMBLIK-diabetes. Det varierer også til en vis grad, hvordan SAMBLIK-diabetes giver værdi for de forskellige sektorer.

I almen praksis rammer SAMBLIK-diabetes ned i et sygdomsområde, hvor der i forvejen er gjort tiltag til digital understøttelse med nye datavisninger og patientoverblik i form af elektroniske forløbsplaner. Pilotafprøvningen viser imidlertid, at sundhedsfaglige i almen praksis stadig ser SAMBLIK-diabetes som noget, der tilfører værdi til de eksisterende rammer for kronikerindsatsen. Værdierne knytter sig primært til måden, hvorpå forskellige typer data samles og vises i grafiske overblik. Hertil kommer, at det bliver enklere at henvise til sygehus, fordi SAMBLIK-diabetes sikrer, at specialisterne på sygehuse får et overblik over den relevante kliniske information, uafhængigt af henvisningen.

På sygehusene ser de sundhedsfaglige også en stor værdi af SAMBLIK-diabetes, fordi det skaber et relevant og tidsbesparende overblik. Sundheds-

faglige på sygehuse beriges imidlertid i højere grad end almen praksis med nye data. Delingen af data fra almen praksis tillægges stor værdi, bl.a. fordi data giver et mere retvisende billede af patientens kliniske tilstand og derved et bedre beslutningsgrundlag for behandlingen. Derudover giver SAMBLIK-diabetes de sundhedsfaglige på sygehuset en "blød viden" og fornemmelse af patientens compliance og sygdomsbyrde. Dette er særlig relevant ved behandling af ny-henviste patienter.

I kommunerne er det grundlæggende nyt at få adgang til de data, som deles i SAMBLIK-diabetes. Derfor står det ikke entydigt klart for alle interviewpersonerne, hvordan SAMBLIK-diabetes ville kunne indgå i deres arbejdsgange. Blandt hjemmesygeplejerskerne vurderes den praktiske værdi af SAMBLIK-diabetes højest af de mere erfarne hjemmesygeplejerskers arbejde med sårbare borgere i komplekse forløb. Her ses et potentiale for, at datadelingen i SAMBLIK-diabetes kan øge deres mulighed for at støtte patienten i at følge behandlingsplanen, som er planlagt af den henvisende sektor, og forbedre deres grundlag for sparring med den henvisende sektor vedr. tilpasning af behandlingsplaner. Sundhedskonsulenterne ser ligeledes potentiale, fordi SAMBLIK-diabetes vil kunne løfte kvaliteten af borgersamtaler og bidrage til bedre sammenhæng og mere lighed i borgernes forløb på tværs af sektorer. Samtidig er det en fundamental forandring at inddrage sundhedsdata i borgersamtalerne. Derfor vil brugen af SAMBLIK-diabetes i denne kontekst kræve en tilvænnings- og læringsproces.

I det tværsektorielle samspil peger de sundhedsfaglige på, at SAMBLIK-diabetes kan være værdifuldt på flere måder. De peger bl.a. på, at specialistrådgivningen mellem almen praksis og sygehuse kan blive mere målrettet, idet de sundhedsfaglige på hver side ser det samme overblik. Det kan spare tid ift. at forklare patientens sygdomsbillede og historik. Hertil kommer, at det fælles overblik og datadelingen fra almen praksis sikrer bedre overgange.

For patienterne betyder SAMBLIK-diabetes, at de ikke står alene med at skulle formidle information om deres egen behandling og forløbet videre på tværs af sektorer. Både patienter og sundhedsfaglige ser dette som en gevinst af to grunde. For det første giver det et solidt klinisk beslutningsgrundlag for alle patienter. For det andet reduceres den ulighedsskabende faktor, at det ofte er de sårbare patienter (med de mest komplekse forløb), som er dårligst i stand til at forstå samt viderebringe information.

Begrænsninger og implementeringsbarrierer.

Interviewpersonerne peger på enkelte begrænsninger i datagrundlaget, og dermed muligheder for at styrke værdien af SAMBLIK-diabetes via nye data. De peger derudover på, at den væsentligste forudsætning for, at de vil tage SAMBLIK-diabetes i brug, er at løsningen implementeres på en måde så det opleves integreret med eksisterende systemer.

6.1 Behov for større anlagt prøvehandling og evaluering

Mens SAMBLIK-diabetes fremstår som en lovende løsning for de sundhedsfaglige både i den enkelte sektor og på tværs af sektorer, peger interviewpersonerne også på begrænsninger i datagrundlaget og på nogle praktiske og tekniske barrierer for en evt. implementering af SAMBLIK-diabetes. For at udforske disse forhold nærmere og kunne drage mere håndfaste konklusioner om de gevinster, som de sundhedsfaglige ser i SAMBLIK-diabetes, fremstår det relevant at gennemføre en større anlagt prøvehandling og evaluering. Det vil indebære, at SAMBLIK-diabetes implementeres i den daglige drift i en længere periode med følgende formål:

At validere værdien i klinisk praksis: Oplever de sundhedsfaglige de gevinster, der beskrives i denne evaluering ift. tidsbesparelse, bedre klinisk overblik og beslutningsgrundlag og bedre forståelse af patientens compliance? Bliver SAMBLIK-diabetes brugt i dialog med patienten?

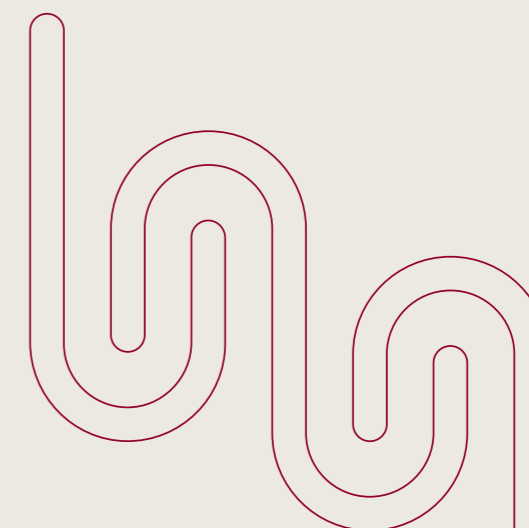
At afdække fremmere og barrierer for praktisk implementering: Anvender de sundhedsfaglige SAMBLIK-diabetes i daglig praksis? Hvorfor? Hvorfor ikke? Her skal der også afprøves nye måder at gøre datadelingsløsninger tilgængelige for de sundhedsfaglige (se afsnit 7.3 om integreret portal-løsning)

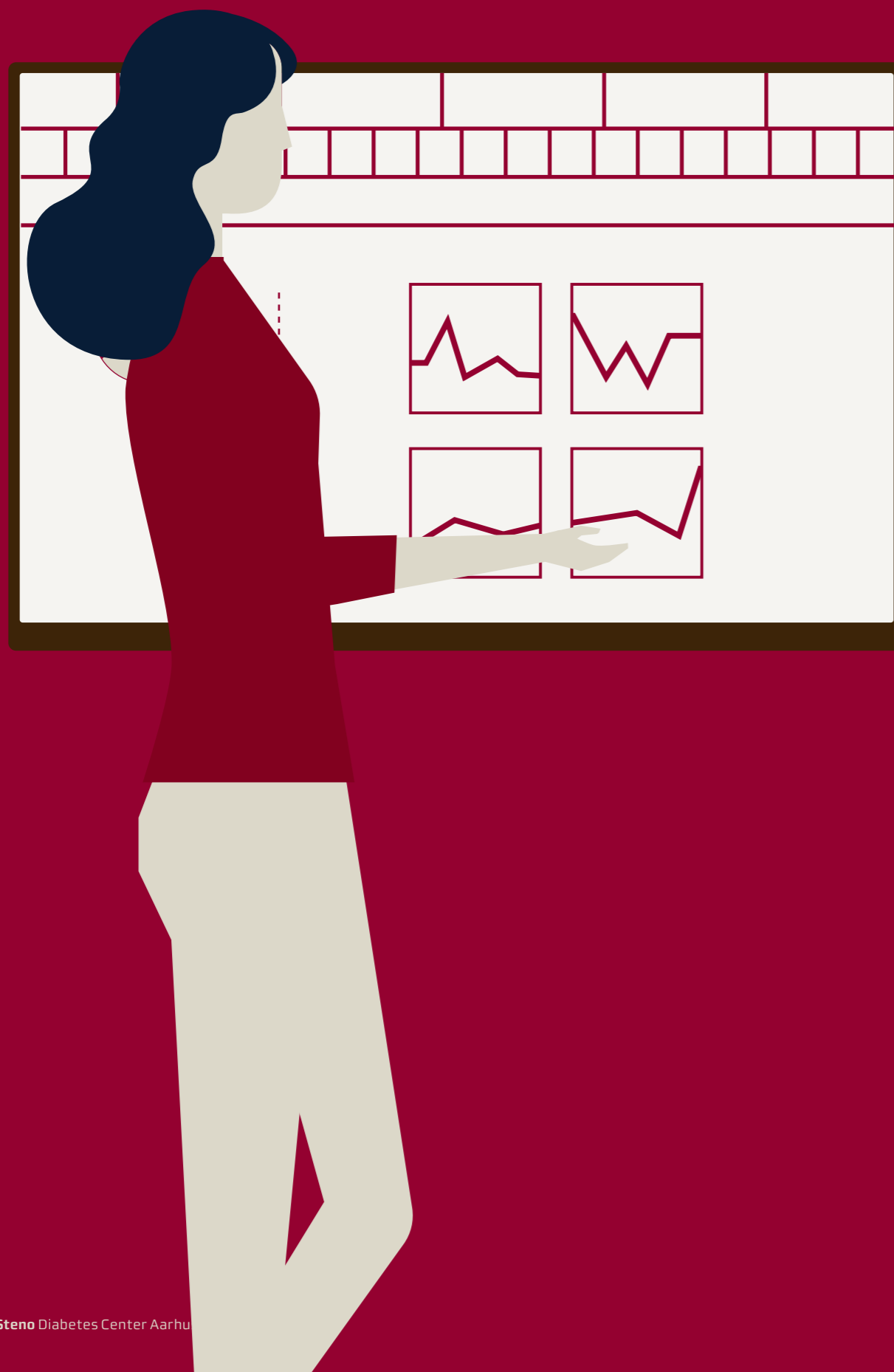
At validere værdien af specialistrådgivning fra sygehus til almen praksis: Oplever de sundhedsfaglige de nævnte gevinster om en mere målrettet sparring?

At belyse mulige effekter af SAMBLIK-diabetes på relevante mål: Dette kræver en indledende afklaring af, hvilke mål der er relevante og metodisk mulige.

At afdække relevans og anvendelsesmuligheder i kommunerne: herunder med fokus på i hvilke forløb og brugskontekster SAMBLIK-diabetes kan skabe værdi.

En større anlagt afprøvning og evaluering vil desuden være en anledning til at udbygge SAMBLIK-diabetes med nogle af de data og funktioner, som de sundhedsfaglige i denne evaluering savner, for eksempel mulighed for at få et længere tilbageblik på patientens medicinhistorik og for at se patientens fremtidige aftaler i forløbsoverblikket. Desuden kan det overvejes, om SAMBLIK-diabetes skal udbygges, inden en bredere evaluering foretages, således at andre relevante fagpersoner (fx fodterapeuter og øjenlæger) og evt. patienter får adgang til systemet.





7 - Perspektiver

Infrastrukturen for datadeling i sundhedsvæsenet er blevet markant bedre i de senere år, men vejen fra understøttende infrastruktur til udvikling og implementering af nye løsninger, som skaber værdi for de sundhedsfaglige, er ikke nødvendigvis ligefrem og ensporet.

Aktuelt er der flere sideløbende digitaliseringsprojekter, som indebærer datadeling, heriblandt SAMBLIK. Vi ser et generelt behov for at dele erfaringer, viden og perspektiver på tværs af projekter og aktører på dette felt. I dette kapitel deler vi nogle erfaringer og overvejelser, som SAMBLIK-projektet har givet anledning til, og som falder inden for følgende fire temaer:

1. Behov og forudsætninger for iterative processer indenfor digital sundhedsinnovation
2. Brede og sygdomsafgrænsede rammer for datadeling
3. Teknisk understøttelse af nye løsninger til datadeling – ift. både udvikling og drift.
4. Fremtidsscenerier for SAMBLIK

7.1. Behov og forudsætninger for iterative udviklingsprocesser

Mulighederne for deling af sundhedsdata tværsektorielt er blevet kaldt "bedre end sit rygte". Derfor peger centrale aktører på sundhedsdataområdet på, at udfordringen snarere er at "dele de relevante data på det rigtige tidspunkt"¹⁸. Med erfaringerne fra SAMBLIK-diabetes kan vi tilføje, at det også handler om at visualisere data på den rigtige måde. Fokus på disse elementer er nødvendige, hvis vi skal sikre, at nye digitale løsningsdesigns matcher de specifikke behov og brugsscenerier i de sundhedsfagliges hverdag.

I SDCA er det vores tilgang, at vejen til at lykkes med disse udfordringer består i iterative og brugerinvolverende innovationsprocesser. Derfor arbejder vi allerede fra de tidlige udviklingsfaser med prototype-generering, afprøvning, brugerfeedback og justering i fortløbende iterationer (mere information om udviklingsprocessen kan ses i bilag 2).

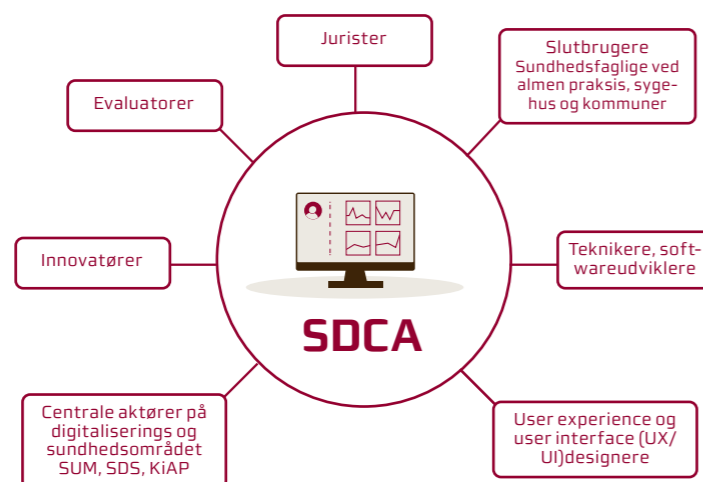
Vi ser dog også, at forudsætningerne for at kunne udvikle sundheds-it på denne måde generelt er udfordret af flere omstændigheder. Én udfordring er teknisk og handler om, at det i dag ikke er muligt at afprøve nye funktionaliteter, når de først er implementeret i de sundhedsfagliges eksisterende fagsystemer (EPJ/EOJ/LPS). Det betyder, at det ikke

er muligt at afprøve en ny funktionalitet i klinisk praksis og tilpasse funktionaliteten ud fra slutbrugernes feedback inden implementering (dette diskuterer vi nærmere i afsnit 7.3). En anden type udfordring er strukturel og består i, at afstanden mellem klinisk praksis og centrale aktører på digitaliseringsområdet kan være lang i forhold til at etablere tæt koblede og iterative feedback-loops mellem brugere, udviklingsmiljøer og beslutningstagere.

Hvad angår de ovennævnte (strukturelle) udfordringer, er vi i SDCA begunstiget af, at centrets forsknings- og udviklingsaktiviteter er integreret med klinisk praksis. Det har skabt et godt afsæt for at involvere brugerne og derved sikre høj brugsværdi af SAMBLIK-diabetes. Derudover fremstår det som en væsentlig præmis, at brugerinvolveringen er sket inden for et afgrænset problem- og sygdomsomsråde, nemlig type 2-diabetes. Det har betydet, at de involverede sundhedsfaglige personer har kunnet give præcis feedback på deres behov.

Endeligt er det væsentligt, at vi i SAMBLIK-projektet har inddraget og samarbejdet bredt med blandt andre Sundhedsministeriet, Sundhedsdatastyrelsen, KiAP, den fællesregionale systemforvaltning i Region Nordjylland, samt it-professionelle og jurister. Figur 7.1 illustrerer denne brede involvering og samling af aktører.

Figur 7.1 SDCA har sikret bredt samarbejde på tværs af fagligheder og relevante aktører ifm. SAMBLIK-projektet



¹⁸ <https://www.medcom.dk/aktuelt/datadeling-i-sundhedsvaesenet-er-bedre-end-sit-rygte>

Vi vurderer, at den brede involvering illustreret i figur 7.1 har været vigtig både for SAMBLIK-projektet specifikt, men også generelt i forhold til at afprøve juraen for deling af sundhedsdata i Danmark og i forhold til at gøre flere datakilder tilgængelige via den nationale infrastruktur for datadeling. I forhold til sidstnævnte har SAMBLIK-projektet således bidraget til afprøvning af udstilling af laboratoriesvar via NSP, herunder også mulighed for spærring af deling af laboratedata, samt registrering af opslag i MinLog.¹⁹

Samlet set er SAMBLIK et eksempel på, at det er muligt at lave iterative og bredt involverende udviklingsprocesser på sundheds-it-området. Vi ser dog også et generelt behov for, at man fra centralt hold overvejer, hvordan man skaber bedre tekniske og organisatoriske forudsætninger for iterative udviklingsprocesser inden for digital sundhed. Vi håber, at vi med SAMBLIK-projektet kan skubbe til en sådan udvikling.

7.2 Brede og sygdomsafgrænsede rammer for datadeling

Når sundhedsdata deles på tværs af sektorer, har tilgangen indtil nu været *bred datadeling*, dvs. at alle data, som kan deles, gøres tilgængelige for slutbrugere via en løsning såsom sundhedsjournalen eller sundhed.dk. I projekt SAMBLIK har vi valgt en anden tilgang, hvor datadelingen sker inden for en sygdomsafgrænset ramme, i første omgang inden for type 2-diabetes. Det har indebåret filtrering af de tilgængelige data, så kun de diabetesrelevante data deles.

Den brede og den sygdomsafgrænsede tilgang til datadeling kan tjene forskellige vigtige formål. I afprøvningen af SAMBLIK-diabetes ser de sundhedsfaglige stor værdi i den sygdomsafgrænsede datadeling. Det hænger naturligt sammen med, at både delingen og visningen af data er tilpasset lige netop deres behov i arbejdet med patienter med type 2-diabetes. Det betyder også, at nytteværdien af SAMBLIK-diabetes er begrænset til en specifik

brugskontekst og patientgruppe, og at værdien afhænger af, at man i en brugerinddragende proces har sikret, at alle relevante data fremvises for de sundhedsfaglige.

Vi har ikke undersøgt værdien af en bred tværsektoriel datadeling, men i en generel betragtning fremstår det væsentligt, at man sikrer de sundhedsfagliges mulighed for at tilgå den information, som de får brug for i forskellige situationer. Samtidig har den brede datadelingsløsning den umiddelbare fordel, at man ikke risikerer, at nogle afgørende sundhedsdata er filtreret væk, hvilket kan være risikoen i en sygdomsafgrænset visning. I vores interviews fremgår dog eksempler på, at data, som er gjort bredt tilgængelig via sundhedsjournalen, ikke opleves som tilgængelige af de sundhedsfaglige, selvom de teknisk set er. Ligeledes er der eksempler på, at den sygdomsafgrænsede visning får de sundhedsfaglige til at se nye sammenhænge og opdage fejlmedicineringer. I vores afprøvning svarer de sundhedsfaglige enstemmigt, at de ikke frygter fejlbehandling, hvis de bruger et sygdomsafgrænset redskab som SAMBLIK-diabetes, da de altid vil orientere sig bredt i deres eget eksisterende system (EPJ/EOJ/LPS).

Med disse betragtninger vil vi appellere til, at beslutningstagere har både den brede og den sygdomsafgrænsede tilgang med i overvejelserne, når der skal udvikles og implementeres nye løsninger, der skal give sundhedsfaglige adgang til tværsektorielle data. Vi håber også, at man prioriterer at undersøge, hvilke løsninger der passer bedst til forskellige behandlingskontekster.

¹⁹ <https://www.sundhed.dk/borger/min-side/min-log/min>

7.3 Teknisk understøttelse af nye løsningers udvikling og drift

Deling af data på tværs af sektorer rejser nogle væsentlige tekniske spørgsmål om, hvordan nye digitale løsninger til datadeling skal kobles til de eksisterende fagsystemer, som anvendes af de sundhedsfaglige. Vi ser tre modeller: dyb integration, portal-løsninger og integreret portal-løsning (figur 7.2)

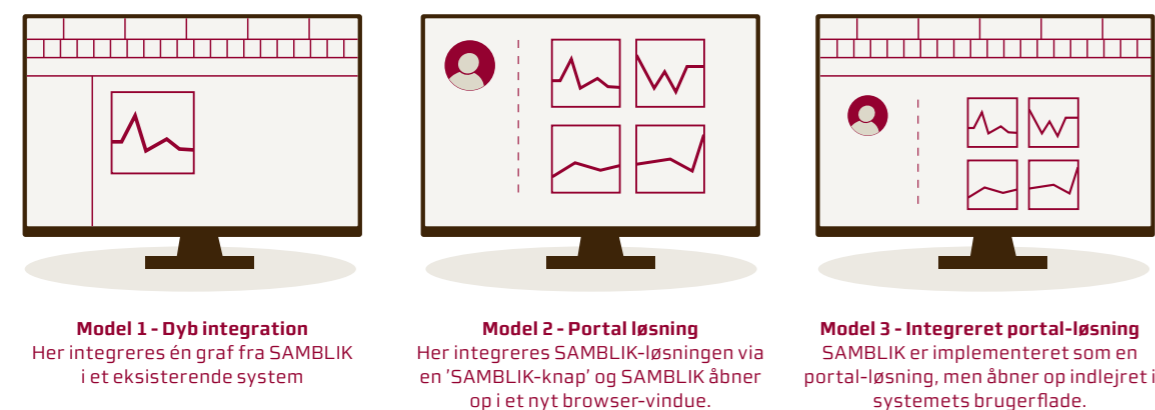
Model 1: Dyb integration. Nye funktionaliteter kan integreres direkte i de sundhedsfagliges eksisterende systemer (EPJ/EOJ/LPS). Fordelen herved er, at den nye funktionalitet bliver en del af de sundhedsfagliges eksisterende praksis og systemer. Ulempen er, at denne 'dybe integration' kræver tid og resurser, hvilket også vanskeliggør iterativ afprøvning og løbende tilpasning af en ny funktionalitet (som beskrevet i afsnit 7.1).

Model 2: Portal-løsning. Delingen af data kan også ske via en 'portal-løsning', som de sundhedsfaglige får en genvej til via en knap i deres eksisterende systemer. Fordelen ved en portal-løsning er, at de kan udvikles og tilpasses uafhængigt af de sundhedsfagliges eksisterende systemer. En mulig ulempe

er, at de sundhedsfaglige kan opleve en portal-løsning som 'endnu et system', da den ikke er integreret i brugerfladen på deres eksisterende systemer men åbner op i et nyt browser-vindue. Det kan gøre de sundhedsfaglige mindre tilbøjelige til at tage en portal-løsning i brug.

Model 3: Integreret portal-løsning. Den sidste mulighed består i en integreret portal løsning, som er en måde at åbne eksterne applikationer indlejret i andre systemers brugerflade (modsat portal-løsningen, som åbner i en browser). Dette skaber mulighed for, at de sundhedsfaglige kan opleve løsningen som et naturligt element i eksisterende systemer (EPJ/EOJ/LPS), selvom løsningen teknisk set ligger på en ekstern portal, og derfor kun er løst koblet hertil. Hermed bevares fordelene fra en portal-løsning, ift. at kunne opdatere og videreudvikle løsningens data og brugerflade uafhængigt af de eksisterende fagsystemer og systemhusene. Dette kan være særlig relevant i to situationer: (1) ved løbende tilpasning af brugerfladen på baggrund af feedback fra de sundhedsfaglige, så den tilpasses deres hverdag og (2) ved løbende berigelse af løsningen med flere tværsektorielle data, i takt med at den nationale infrastruktur for datadeling modnes.²⁰

Figur 7.2 Modeller for integration af datadelingsystemer



²⁰ Med den integrerede portal-løsning mener vi ikke en simpel såkaldt Iframe-løsning, men en mere avanceret portal integration funktionalitet baseret på den Nationale Afprøvningsplatform (NAP). NAP er udviklet af Sundhedsdatastyrelsen men dog ikke implementeret endnu. Formålet med NAP var oprindeligt at gøre det muligt at afprøve nye digitale løsninger i klinisk praksis, uden at løsningerne er dybt integreret i de eksisterende journalsystemer (EPJ/EOJ/LPS). I model 3 - Integreret portal-løsning - bliver NAP således ikke kun en afprøvningsplatform, men også en platform til at gøre en ny digital løsning tilgængelig for de sundhedsfaglige i daglig drift. Se mere teknisk information om NAP her: <https://www.nspop.dk/pages/releaseview.action?pageld=102392757>

Mens der findes flere portal-løsninger (model 2) i sundhedssektoren, er der ingen (eller kun få) erfaringer med integrerede portal-løsninger (model 3). Den integrerede portalløsning fremstår umiddelbart fordelagtig, fordi den kombinerer brugervenligheden fra en dybt integreret løsning med den tekniske fleksibilitet fra en portal-løsning. I lyset af disse umiddelbare fordele, melder der sig et spørgsmål om, hvorvidt, hvordan og hvornår en integreret portalløsning er egnet som model til at vise sundhedsdata, som deles på tværs af sektorer.

SAMBLIK-diabetes er udviklet som en integreret portal-løsning, men desværre blev denne form for integration ikke testet i pilotafprøvningen.²¹ Dog har vi løbende overvejet og fået input fra centrale aktører (RITA, SUM og SDS) om mulighederne og begrænsningerne ved en integreret portal-løsning. På den baggrund tyder det på, at en integreret portal-løsning kan være en egnet løsning til datadeling, når:

- datadelingsløsningen kun indebærer visning af data (ikke registrering/lagring af nye)
- datadelingsløsningen har en sygdomsafgrænset ramme for datadeling (se afsnit 7.2).

Det er dog stadig et ubesvaret spørgsmål, om de sundhedsfaglige reelt vil opleve en integreret portal-løsning som "endnu et system" eller som en integreret del af deres eksisterende systemer.

På ovennævnte baggrund ser vi et behov for at styrke erfarings- og vidensgrundlaget for såvel mulighederne som praktiske udfordringer ved

integrerede portal-løsninger. Eftersom SAMBLIK-diabetes er udviklet til at blive implementeret som en integreret portal-løsning (model 3 i figur 7.2), vil dette være muligt at teste i en større anlagt afprøvning og evaluering, som beskrevet i kapitel 6.²² I relation til SAMBLIK vil en integreret portal-løsning betyde, at der laves en 'SAMBLIK-knap' i de elektroniske patientjournalssystemer ved sygehuse og almen praksis, samt i kommunale omsorgssystemer.²³ Når den sundhedsfaglige trykker på SAMBLIK-knappen, åbnes SAMBLIK-applikationen indlejret i det pågældende EPJ-/EOJ-/LPS-system (jf. figur 7.2 model 3). En central del af undersøgelsen i en større anlagt afprøvning vil således også være fokuseret på praktiske udfordringer og gevinster ved en integreret portal-løsning, herunder hvordan og hvor en datadelings-portalløsning skal integreres i de sundhedsfagliges systemer, så de passer ind i deres arbejds gange. Derudover er det helt centralt at skabe viden om, hvorvidt de sundhedsfaglige i mindre grad optager portal-løsninger, hvis de portal-integreres i brugerfladen på de sundhedsfagliges eksisterende systemer, end hvis de implementeres via dyb integration.



²¹ Årsagen var, at NAP (se fodnote 20) ikke er implementeret i journalsystemerne (EPJ/EOJ/LPS).

²² Dette ville indebære implementering af NAP i de sundhedsfagliges journalsystemer.

²³ Det vil sige ved sygehuse (systemhusene Sundhedsplatformen og Columna Clinical Information System, som inkluderer MidtEPJ, NordEPJ og EPJ Syd), ved kommuner (systemhusene Nexus, m.fl.) og ved almen praksis (systemhusene, herunder XMO, Novax og Clinea).

7.4 Fremtidsscenarier for SAMBLIK

I SDCA har vi forpligtet os til at lave generiske og skalerbare løsninger med bredest mulig værdiskabelse. Vores arbejde med SAMBLIK sker med diabetes som omdrejningspunkt, men vi ser flere mulige veje for, hvordan SAMBLIK (eller elementer heraf) kan skabe bredere værdi i det danske sundhedsvæsen. Disse veje er skitseret i figur 7.3 og uddybes i det følgende.

Det skal understreges, at SDCA er en udviklings- og forskningsorganisation, som ikke har til formål at løfte SAMBLIK i drift. Vores rolle er at udvikle løsninger, som er bæredygtige til implementering, og som kan komme de sundhedsfaglige og patienter til gavn – også på andre sygdomsområder end diabetes.

I den første udviklingsretning kan man forestille sig, at SAMBLIK løbende udvikles og implementeres som et bredere koncept, der ud over SAMBLIK-diabetes også omfatter SAMBLIK-KOL, SAMBLIK-hjerte og evt. andre sygdomsområder. Endvidere kunne man forestille sig, at de sundhedsfaglige får én samlet brugerflade som ramme for dette koncept, der inkluderer overbliksbilleder på de udvalgte sygdomsområder og overordnet information om den enkelte patient. En umiddelbar fordel ved denne retning kunne være, at de sundhedsfaglige kommer til at opleve et ensartet og dermed genkendeligt udtryk på tværs af sygdomsområder. En ulempe kan være, at Samblik ender som et fastlåst koncept, som dermed begrænser mulighederne for at udvikle og afprøve nye former for grafisk fremstilling af de data, der deles på tværs af sektorer. Et vigtigt første skridt i denne udviklingsretning er imidlertid at få valideret gevinster og at få afdækket fremmere og barrierer for implementering af SAMBLIK-diabetes i en større anlagt prøvehandling (jf. rapportens konklusion). Desuden vil en implementering kræve beslutninger om den tekniske kobling/integration af SAMBLIK i de sundhedsfagliges eksisterende systemer (jf. afsnit 7.3), samt om det ville være relevant at have den sygdomsspecifikke visning i Sundhedsjournalen, som deler data i en bred ramme (jf. afsnit 7.2)

I den anden udviklingsretning er SAMBLIK en teknisk innovationsplatform, som giver det tekniske grundlag for en iterativ og brugerinddragende

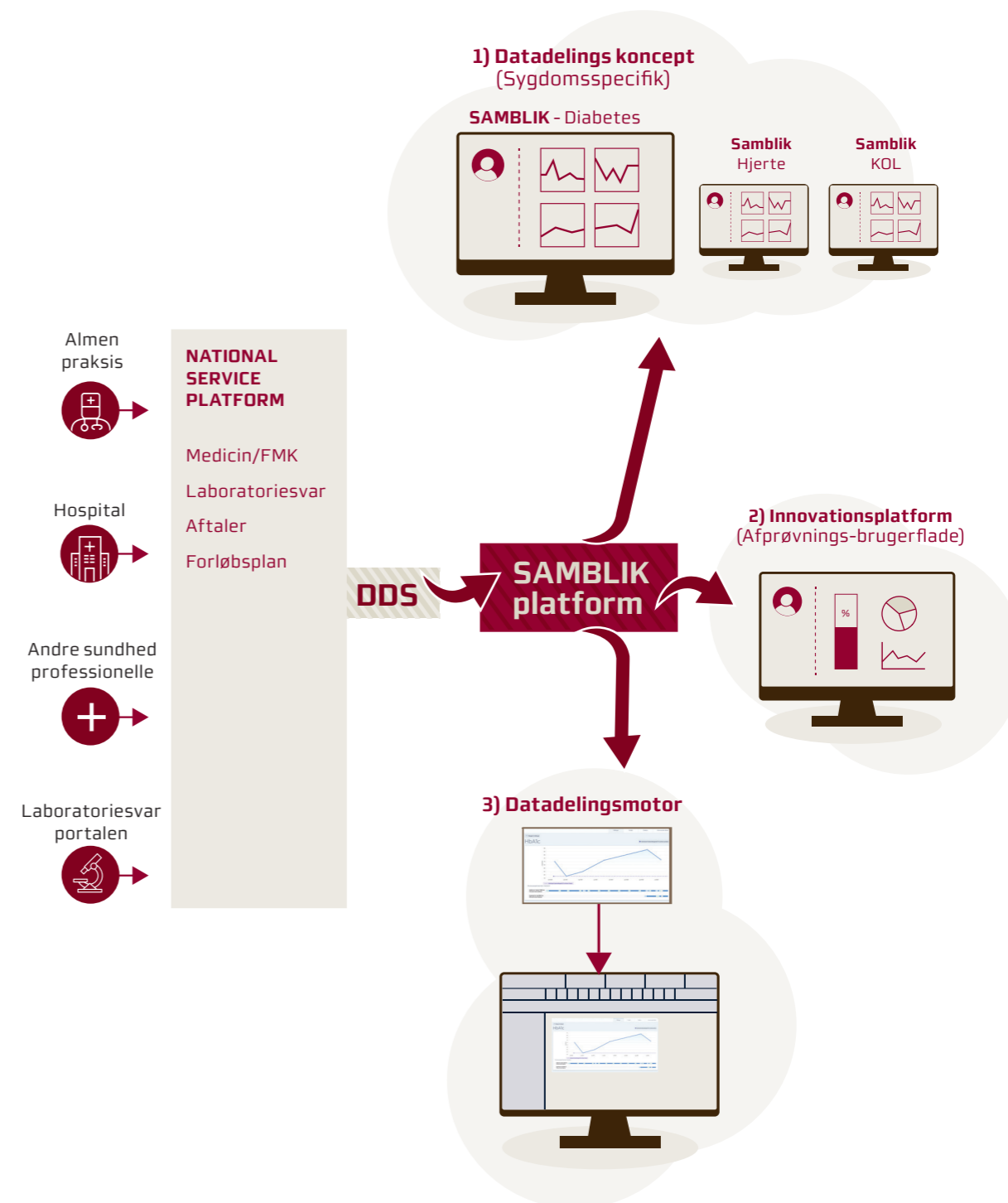
innovationsproces, som er central for udvikling af vellykket sundheds-it (som diskuteret i pkt. 7.1). SAMBLIK-innovationsplatformen muliggør udvikling og afprøvning ved de sundhedsfaglige i deres hverdag og ved patienter forud for implementering. Dette er relevant, når eksisterende SAMBLIK-løsninger skal videreudvikles, fx beriges med nye data, som er tilgængelige via den nationale infrastruktur. Det er også relevant ved udvikling af nye sygdomsmoduler. Eksempelvis udvikles og pilotafprøves SAMBLIK-KOL i Region Midtjylland i 2022 og 2023 via SAMBLIK-platformen.

I den tredje udviklingsretning bliver SAMBLIK først og fremmest en måde at understøtte deling af sundhedsdata på tværs af sektorer. Det gælder både ift. udviklingen af nye løsninger, men særligt også ift. at styrke og udbygge andre eksisterende løsninger, som i dag kun rummer monosektorielle data. Herunder fremstår de elektroniske forløbsplaner i almen praksis som et system, hvor den bagvedliggende datadelingsmotor i SAMBLIK kunne benyttes som platform for at dele data tværs sektorielt. Specifikt vil det for almen praksis' forløbsplaner på diabetesområdet være en mulighed at inddrage grafiske fremstillinger og koblinger af data fra SAMBLIK-platformen. I relation til almen praksis er der desuden vedtaget digitale strategier i forbindelse med seneste overenskomst, hvor SAMBLIK ville kunne bidrage som platform til deling af data på tværs af sektorer. Det gælder særligt planerne om et 'patientcockpit', som skal give et samlet overblik over patienten og forløb på tværs af sektorer.²⁴ Der kan være flere andre systemer, hvor SAMBLIK kan fungere som datadelingsmotor, og som også rækker ud over kronikerområdet.

Der kan være andre udviklingsretninger for SAMBLIK end de tre, som vi har skitseret ovenfor, ligesom man kan forestille sig variationer eller kombinationer af dem. Et udfald er også, at SAMBLIK-løsningen ikke implementeres, da SAMBLIK er én blandt flere løsninger, der i øjeblikket afprøver deling af sundhedsdata på tværs af sektorer i en dansk kontekst. Hvad end udfaldet bliver, håber vi, at SAMBLIK-pilotafprøvningen har bidraget med viden, erfaringer og modning af feltet for datadeling.

²⁴ Se seneste overenskomst for Almen Praksis: https://www.laeger.dk/sites/default/files/plo_overenskomst_2022_web-1.pdf

Figur 7.3 Mulige veje til en bredere værdiskabelse via SAMBLIK



Bilag

Bilag 1: Metode og datagrundlag, side 68

Bilag 2: Udviklingsprocessen, side 76



Bilag 1 Metode og datagrundlag

Dette bilag beskriver pilotafprøvningens forløb og evalueringens datagrundlag og metode. Først oprides hovedtrækkene. Derefter uddybes omfang og proces for pilotafprøvningen i hhv. Region Midtjylland og Region Sjælland. Endeligt beskrives interviewundersøgelsen, som evalueringen er baseret på.

B.1 Pilotafprøvningen og evalueringen i hovedtræk

Pilotafprøvningen forløb i perioden 1. november 2021 – 28. februar 2022²⁵, og bestod i hovedtræk af følgende elementer:

- 20 sundhedsfaglige pilotbrugere fra almen praksis, kommune, og hospital fik stillet SAMBLIK-diabetes til rådighed til deres vanlige patientbehandling. Pilotbrugerne blev introduceret til SAMBLIK-diabetes via fælles introduktionsmøder a 30 minutters varighed. I pilotperioden stillede projektet en telefonisk hotline til rådighed i tilfælde af spørgsmål.
- 12 relevante slutbrugere fra almen praksis, kommune og hospital afprøvede en udgave af SAMBLIK-diabetes, som bygger på fiktive patienter.
- I slutningen af pilotperioden gennemførte vi interviews enkeltvis med alle 32 sundhedsfaglige pilotbrugere ved både almen praksis, hospital og kommune for at lære om hvordan de oplevede den fagprofessionelle værdi af at anvende SAMBLIK-diabetes. Evalueringen er baseret på disse interviews.

B.2 Afprøvning i kontekst af forskellige EPJ-systemer

SAMBLIK-diabetes blev afprøvet i kontekst af de to EPJ systemer, som anvendes i sygehussektoren i Danmark: MidtEPJ og Sundhedsplatformen. Hensigten var at sikre, at den frembragte viden ville være dækkende og relevant på tværs af alle fem regioner og mht. en eventuel national udrulning.

Pilotafprøvningen er dog primært foregået i kontekst af MidtEPJ i Region Midtjylland, og sekundært i Region Sjælland, hvor Sundhedsplatformen benyttes. I almen praksis sektoren avendes seks forskellige lægesystemer, men i pilotafprøvningsfasen er SAMBLIK-diabetes kun afprøvet i kontekst af XMO, da dette er det mest udbredte.²⁶

B.3 Pilotafprøvning i Region Midtjylland og MidtEPJ

SAMBLIK-diabetes blev pilotafprøvet inden for rammerne af MidtEPJ og i regi af to af Region Midtjyllands fem hospitalsklynger: Aarhus-klyngen og Vest-klyngen. I Aarhus-klyngen deltog ét hospital og tre almen praksis, og i Vest-klyngen deltog ét hospital, én tilknyttet kommune og tre almen praksis beliggende i den tilknyttede kommune (se Tabel B.1).

B.3.1 Udvælgelse af pilotbrugere

I udvælgelsen af pilotbrugere tilstræbte vi en spredning på alder, da alder kan anses som en proxy for teknologisk forståelse og tilegnelse. I udvælgelsen af almen praksis klinikker lagde vi vægt på en spredning på kompagniskaber, solo- og samarbejdspraksis, da praksisform påvirker teknologi-optagelse. Tabel B.1 viser hvordan de inkluderede sundhedsfaglige pilotbrugere fra Region Midtjylland fordeler sig på sektorer og i hhv. Vest-klyngen og Aarhus-Klyngen.

B.3.2 Patientcases som pilotafprøvningens omdrejningspunkt

I samarbejde med de 6 deltagende praktiserende læger fra Region Midtjylland identificerede vi på deres lister over patienter med type-2 diabetes ca. 10 patientcases pr. læge, som var relevante cases for pilotafprøvningen. Patienterne blev identificeret mhp. at de skulle afspejle følgende grupper og scenarier; (scenarie 1) komplekse patienter som almen praktiserende læge ser i egen sektor, (scenarie 2) patienter som almen praksis ønsker at drøfte med specialist via telefon, (scenarie 3) patienter

Tabel B.1 Oversigt over pilotbrugere fra Region Midtjylland

	Sundhedsfaglig funktion Vest-klyngen	Sundhedsfaglig funktion Aarhus-klyngen
Hospital	2 endokrinologer 1 diabetessygeplejeske	2 endokrinologer 1 diabetessygeplejeske
Kommunen	2 hjemmesygeplejersker 1 konsulent indenfor sundhedsfremme	
Almen Praksis	3 praktiserende læge 3 sygeplejerske (fordelt på 3 klinikker)	3 praktiserende læge 3 sygeplejerske (fordelt på 3 klinikker)
Pilotbrugere i alt	12	9

som enten skal henvises eller allerede er henvist til diabetesambulatoriet på hospital, og (scenarie 4) patienter som tilses af kommunale hjemmesygeplejersker vedr. diabetes behandling i eget hjem. Dernæst indhentede en sekretær fra hver almen praksis samtykke fra de identificerede patienter til at deltage i pilotafprøvningen. I alt gav 50 patienter samtykke.

Med afsæt i hver af de identificerede patientcases, tog vi kontakt til hospitalet (endokrinologisk afdeling) og kommunen (hjemmesygeplejen) mhp. at parre de udvalgte patientcases med fagpersoner fra hver af disse sektorer. Hensigten var at skabe en situation, hvor fagpersonerne samarbejdede om samme patientcase. Som det fremgår i det følgende, lykkedes dette dog ikke ift. snitfladen til kommunen.

B.3.3 Afprøvning i det tværsektorielle samarbejde og monosektorielt (scenarie 1 og 2)

Vi sikrede os, at hospitalslæger og almen praksis læger afholdt telefonkonferencer om udvalgte patienter med type 2-diabetes, hvor begge parter brugte SAMBLIK-diabetes. Dette for at afprøve værdien af SAMBLIK-diabetes i den tværsektorielle kommunikation (scenarie 2).

Derudover afprøvede praktiserende læger o/e praksispersonale SAMBLIK-diabetes monosektorielt, dvs. i egen behandling af udvalgte komplekse patienter med type-2 diabetes (scenarie 1). Ligeledes blev SAMBLIK-diabetes afprøvet af læger og sygeplejersker fra diabetesambulatorierne (scenarie 3). Det var intentionen af SAMBLIK-diabetes skulle afprøves af kommunale hjemmesygeplejersker på virkelige patientcases. Det skete dog ikke da Covid-19 medførte et deraf højt sygefravær blandt de kommunale hjemmesygeplejersker. I stedet afprøvede de kommunale hjemmesygeplejersker SAMBLIK-diabetes via fiktive patient-case (scenarie 4).

B.3.4 Pilotbrugernes vurderingsgrundlag

Covid-19 satte nogle begrænsninger på pilotafprøvningens periode, samt i hvilken udstrækning det var muligt at gennemføre pilotafprøvningen i konkrete behandlingssituationer baseret på virkelige patienter. Tabel B.2 giver en oversigt over i hvilket omfang pilotbrugerne i Region Midtjylland har afprøvet SAMBLIK-diabetes i en behandlingssituation, samt om efterfølgende interviews om den kliniske værdi bygger på afprøvning af SAMBLIK-diabetes, hvor det anvendes på en virkelig eller fiktiv patient.

²⁵ Pilotafprøvning var oprindeligt planlagt til at forløbe i perioden april 2021 - september 2021, men da Den Nationale Service Platform (NSP) var nødsaget til at prioritere drift og Covid-19-relaterede opgaver i foråret og sommer 2021 blev pilot afprøvningen udskudt og afkortet.

²⁶ <https://www.laeger.dk/systemhusene-og-plsp>

Tabel B.2 Pilotbrugernes erfaring med SAMBLIK-diabetes

Vest klyngen	Behandlingssituation*	Telefonkonference**	Interview – rigtig patient***	Interview – test patient****	Aarhus klyngen	Behandlingssituation*	Telefonkonference**	Interview – rigtig patient***	Interview – test patient****
Praktiserende læge 1	x		x		Praktiserende læge 1	x	x	x	
Praktiserende læge 2	x	x	x		Praktiserende læge 2	x	x	x	
Praktiserende læge 3	x	x	x		Praktiserende læge 3	x	x	x	
Praksissygeplejerske 1	x		x		Praksissygeplejerske 1	x		x	
Praksissygeplejerske 2	x		x		Praksissygeplejerske 2	x		x	
Praksissygeplejerske 3	x		x		Praksissygeplejerske 3	x		x	
Sygehuslæge 1	x	x	x		Sygehuslæge 1	x	x	x	
Sygehuslæge 2	x		x		Sygehuslæge 2	x	x	x	
Diabetessygeplejerske (sygehus)				x	Diabetessygeplejerske (sygehus)	x		x	
Kommune Hjemmesygeplejerske 1				x					
Kommune Hjemmesygeplejerske 2				x					
Kommune Sundhedskonsulent				x					

*Den sundhedsfaglige har i pilotperioden haft mulighed for at bruge SAMBLIK-diabetes i behandlingssituationer på udvalgte patienter med type-2 diabetes. Niveauet af brug af SAMBLIK-diabetes i behandlingssituationer varierer.

** Den sundhedsfaglige har brugt SAMBLIK-diabetes under en telefonkonference (specialrådgivning) imellem en læge på hospitalet og en læge ved almen praksis omkring en eller flere konkrete patienter med type-2 diabetes.

*** Under interview afprøver den sundhedsfaglige SAMBLIK-diabetes på flere konkrete patienter med type-2 diabetes.

**** Under interview afprøver den sundhedsfaglige SAMBLIK-diabetes på fiktive patienter.

B.4 Pilotafprøvning i Region Sjælland og Sundhedsplatformen

SAMBLIK-diabetes blev afprøvet sekundært inden for rammerne af Sundhedsplatformen og specifikt i Region Sjælland.

B.4.1 Udvælgelse af pilotbrugere og deres vurderingsgrundlag

I Region Sjælland udvalgte vi 2 hospitaler, 2 kommuner og 2 almen praksis. Tabel B.3 viser hvordan de inkluderede pilotbrugere fra Region Sjælland

fordeler sig på sektorer og sundhedsfaglige funktioner.

De sundhedsfaglige i Region Sjælland havde ikke adgang til SAMBLIK-diabetes i deres daglige arbejde. Pilotbrugerne afprøvede SAMBLIK-diabetes på testpatienter under et interview (se følgende afsnit om interview). I Region Sjælland var pilotbrugernes erfaringsgrundlag vedr. SAMBLIK-diabetes således mindre end pilotbrugerne i Region Midtjylland.

Tabel B.3 Oversigt over pilotbrugere fra Region Sjælland

Sektor	Sundhedsfaglig funktion
Hospital	2 endokrinologer 2 diabetessygeplejersker
Kommunen	2 hjemmesygeplejersker 1 konsulent indenfor sundhedsfremme
Almen Praksis	2 praktiserende læger 2 sygeplejersker (fordelt på 2 klinikker)
Pilotbrugere i alt	11

B.5 Evaluering baseret på interviews

Hver af de 32 sundhedsfaglige pilotbrugere blev interviewet enkeltvis. Interviewene udført i Region Midtjylland varede 1-1½ time og foregik sammen med den sundhedsfaglige og så vidt muligt i deres arbejdskontekst. Interviewene i Region Sjælland varede 45-60 min. og foregik virtuelt. Derudover blev der foretaget et patient-gruppeinterview. Nedenfor præsenteres interviewenes struktur og indhold.

B.5.1 Interviewenes struktur og indhold – de sundhedsfaglige pilotbrugere

Interviewene var struktureret i følgende tre overordnede temaer, som efterfølgende uddybes:

- Værdien af SAMBLIK-diabetes i forskellige brugs scenarier.

- Muligheder for at styrke datagrundlaget og den kliniske værdi af SAMBLIK-diabetes
- Overordnet vurdering af SAMBLIK-diabetes' kliniske værdi.

TEMA 1: Værdien af SAMBLIK-diabetes i forskellige brugsscenarier

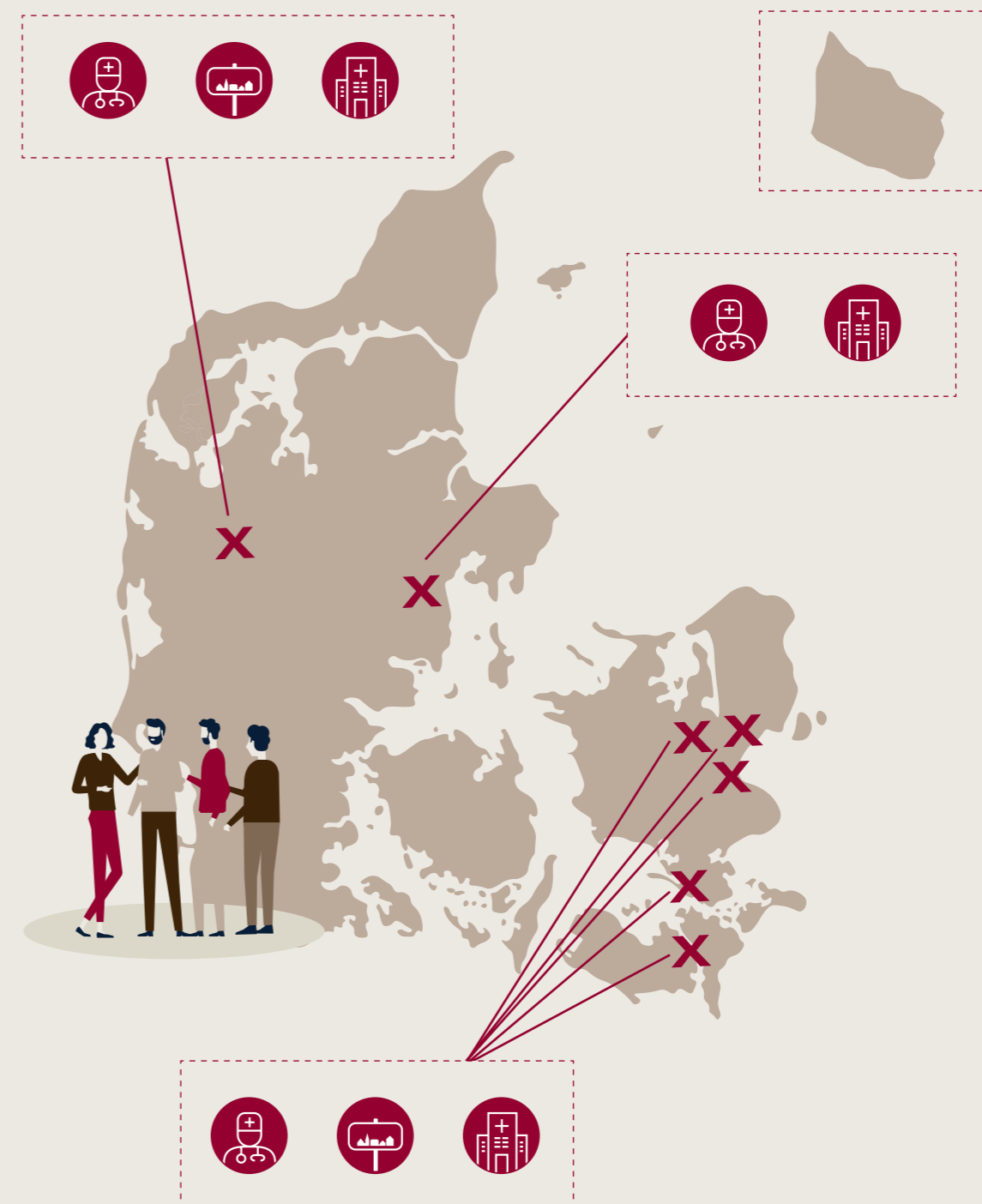
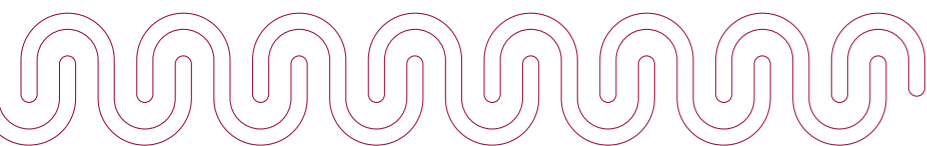
Første del af interviewene omhandlede værdien af SAMBLIK-diabetes i forskellige scenarier, som var relevante inden for de forskellige sektorer og sundhedsfaglige funktioner. Tabel B.4 giver en oversigt over hvilke scenarier, der blev gennemgået i hvilke interviews. Forud for gennemgangen af scenarierne blev funktionaliteten og brugerfladen i SAMBLIK-diabetes gennemgået med interviewpersonen.

Tabel B.4 SAMBLIK-diabetes scenarier gennemgået i interviews

	Almen Praksis	Hospital	Kommune Hjemmesygeplejersker	Kommune Sundhedskonsulent
Scenarie 1: Kompleks patient med type-2 diabetes, hvor almen praksis afholder diabetes årskontrol	x			
Scenarie 2: Patient med type-2 diabetes som almen praksis ønsker telefonisk specialistrådgivning fra hospitalet omkring	x	x		
Scenarie 3: Patient med type-2 diabetes som henvises fra almen praksis til endokrinologisk afdeling	x	x		
Scenarie 4a: Patient med type-2 diabetes som tilses af kommunale hjemmesygeplejersker ifht. behandling af type-2 diabetes	x	x	x	
Scenarie 4b: Patient med type-2 diabetes som deltager i afklarende samtale ved kommune på baggrund af henvisning fra almen praksis				x
Scenarie 4c: Patient med type-2 diabetes som er startet på patientuddannelsesforløb ved kommune fx diabetes skole.				x

I interviewene var gennemgangen af brugsscenerier 1-4 bygget op som en kontrastøvelse, hvor den sundhedsfaglige først gennemgik nuværende arbejdspraksis – fx hvilke systemer de åbner, hvad de kigger efter og hvor. Herefter blev den sundhedsfaglige person bedt om at åbne SAMBLIK-diabetes på en patient, som var relevant i det pågældende scenarie, orientere sig i SAMBLIK-diabetes, samt svare på følgende tre spørgsmål:

- Hvilken værdi skaber SAMBLIK-diabetes for dig i dette scenarie?
- Har du en favorit funktion i SAMBLIK-diabetes i dette scenarie?
- Hvilke udfordringer ser du ved brug af SAMBLIK-diabetes i dette scenarie?



TEMA 2: Muligheder for at styrke data-grundlaget og den kliniske værdi af SAMBLIK-diabetes

I anden del af interviewet blev de sundhedsfaglige først spurgt åbent ind til hvilke evt. yderligere data, de gerne ville have tilgængelig i SAM-

BLIK-diabetes i fremtiden og hvorfor. Dernæst blev de bedt om at forholde sig til seks mulige udvidelser af datagrundlaget (Tabel B.5), samt at vurdere dem på en skala fra 1-10 mht. hvilken grad af ekstra klinisk værdi, denne information ville tilføre SAMBLIK-diabetes.

Tabel B.5 Mulige udvidelser af datagrundlaget gennemgået i interviews

Fodstatus fra fodterapeut og/eller øjenstatus fra privatpraktiserende øjenlæge
Kommunale data som viser om patienten tidligere har deltaget i kommunale indsatser
Forlænget historik på data fra FMK, så afprøvet medicin kan ses længere tilbage end 2 år.
Diagnoser fra hhv. almen praksis og hospital vises (evt i en ny fane der hedder Diagnoser)
Fremtidige aftaler på tværs af sektorer i SAMBLIK-diabetes forløbsoverblik.
Tydelig markering om en aftale ved hospitalet er afholdt eller aflyst.

TEMA 3: Overordnet vurdering af SAMBLIK-diabetes' kliniske værdi

Tredje del af interviewet var struktureret efter en interviewguide (Tabel B.6), og sammenlignet med de to første dele af interviewet, havde tredje del et mere overordnet fokus på de sundhedsfagliges vurdering af SAMBLIK-diabetes. Interviewguiden

var baseret primært på Technology Acceptance Model²⁸, som er et rammeværktøj til at vurdere brugbarhed, brugervenlighed og holdning til ny teknologi. Derudover hentede vi inspiration fra Relational Coordination Model²⁹, som vedrører kommunikation og relationer ifm. tværsektorielt samarbejde.

Tabel B.6 Interviewguide til overordnet vurdering af SAMBLIK-diabetes' kliniske værdi

Tema	Spørgsmål. Rød skrift: alle blev spurgt om disse spørgsmål
Overordnet	<ul style="list-style-type: none"> Hvad er dine generelle tanker om SAMBLIK? <ul style="list-style-type: none"> Hvem tænker du ville få værdi af SAMBLIK? Hvilke potentialer kan du se ved brug af SAMBLIK? Hvilke udfordringer kan du se ved brug af SAMBLIK?
Brugervenlighed	Hvor brugervenlig er SAMBLIK?
Brugbarhed	<ul style="list-style-type: none"> Hvordan og hvornår kan SAMBLIK skabe værdi i din hverdag? (Hvor brugbar er SAMBLIK ift. De tre cases?) Skal du ændre noget i din hverdag for at du kommer til at bruge SAMBLIK?
Holdning	Hvis SAMBLIK bliver tilgængeligt for alle i 2023, ville du så bruge det?
Intention	Hvad er din holdning til et system som SAMBLIK? (ift. Datadelingstanken)
Samarbejde	<ul style="list-style-type: none"> Hvilken betydning tror du at et redskab som SAMBLIK kan have for dit samarbejde med de andre sektorer i fremtiden? <ul style="list-style-type: none"> Hvad skal der så til for at samarbejdet kan blive bedre? Hvad tænker du om at fagpersoner ved de andre sektorer (primært almen praksis) har overblik over blandt andet patientforløb i sygehus via SAMBLIK? Hvad giver det dig at have overblik over hvad der sker i de andre sektorer?
Integrering/implementering	<ul style="list-style-type: none"> Type2 diabetes patienter er jo ofte multisyge patienter, men SAMBLIK er sygdoms specifik. Hvad tænker du er fordele og ulemper ved at SAMBLIK er sygdomsspecifik? <ul style="list-style-type: none"> Tænker du at du ville miste det fulde billede af patienten og evt. komme til at fejlbehandle patienten?

²⁸ Se fx: Rahimi B, Nadri H, Lotfnezhad Afshar H, Timpka T. (2018). A Systematic Review of the Technology Acceptance Model in Health Informatics. Applied Clinical Informatics, 9(3), 604-34.

²⁹ Gittell, J. H. (2002). Coordinating Mechanisms in Care Provider Groups: Relational Coordination as a Mediator and Input Uncertainty as a Moderator of Performance Effects. Management Science, 48(11), 1408-1426.

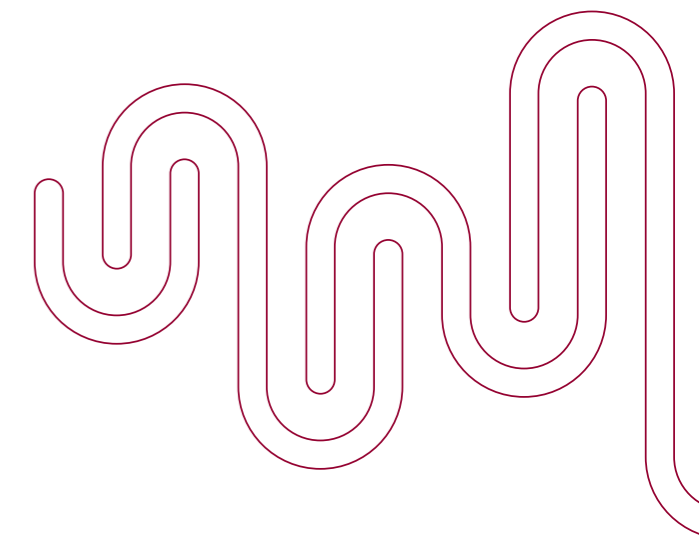
B.5.2 Gruppeinterview med personer som lever med type 2-diabetes

En gruppe på 3 patienter med type 2-diabetes fra Steno Diabetes Center Aarhus brugerpanel blev interviewet virtuelt i 1½ time. Interviewet var relativt åbent, da formålet var at få et bredt indblik i deres oplevelse af følgende spørgsmål og temaer:

- Hvorvidt og hvordan de som personer med type 2-diabetes oplever selv at være bærere af behandlingsinformation på tværs af sektorer
- Om de vurderer at SAMBLIK-diabetes målrettet de sundhedsfaglige, vil give værdi for personer som lever med type 2-diabetes
- Om datadeling fx via SAMBLIK-diabetes vil gøre dem bekymrede og i givet fald hvorfor.

B.5.3 Databehandling og -analyse

Alle interviews er optaget i fuld længde og transkriberet ordret. Interviewmaterialet er først læst igennem i fuld længde og derefter enkeltvis systematisk kodet. Herefter er interviewene analyseret på tværs af det indsamlede materiale og i mere fintmaskede underkategorier (fx 'beslutningsgrundlag'). Ud fra kodenstrategien er data blevet analyseret og fremstillet vha. displaymetoden, som gør det muligt at udlede læringspointer indenfor og på tværs af interviewpersoner og analytiske kategorier. Herved blev der skabt et systematisk overblik over pilotbrugernes perspektiver og oplevede kliniske værdi, brugbarhed og brugervenlighed af SAMBLIK-diabetes på tværs af deres sundhedsfaglige funktioner. Lydfile, transskriptioner og samtykkeerklæringer opbevares alle i Region Midtjyllands 'MidtX' efter gældende GDPR-retningslinjer. Informanter optræder anonymt i analysen, og identificerende kendetegn er udeladt fra udsagn af samme årsag.



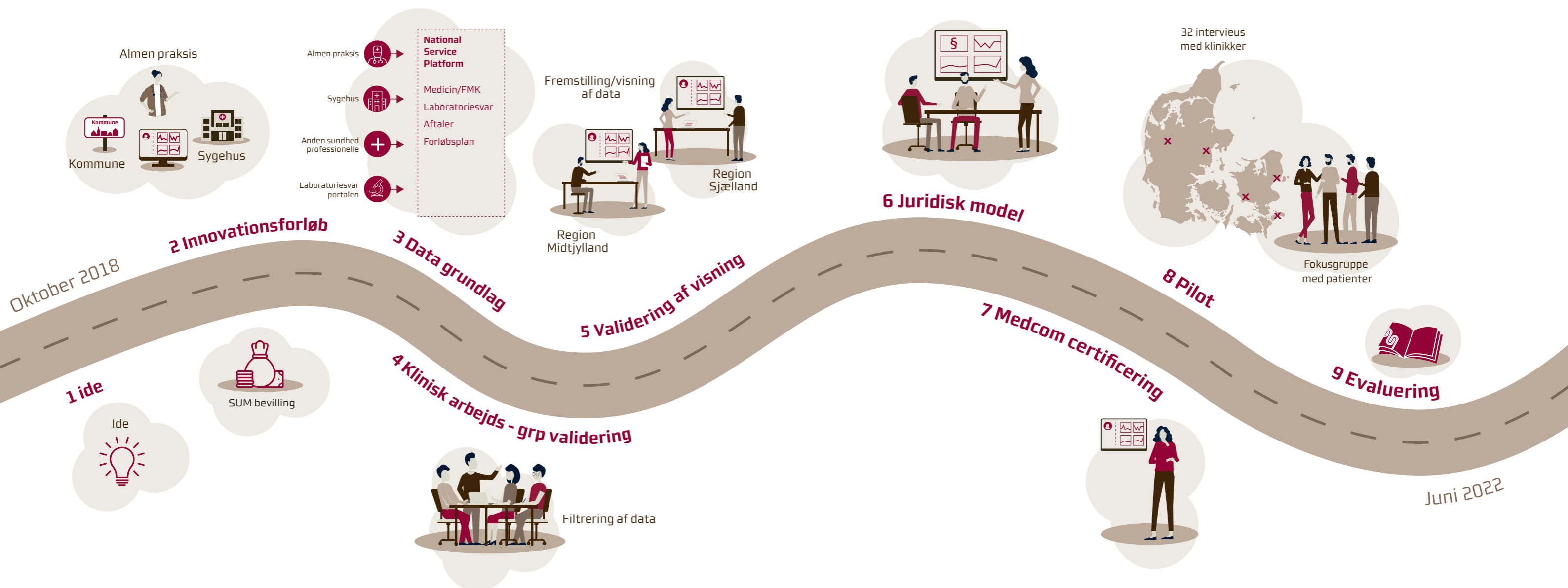
Bilag 2 Udviklingsprocessen

Processen fra ide til pilotafprøvning af SAMBLIK-diabetes har strukket sig over 3 år. Dette bilag giver et overblik og indblik i de forskelligartede faser, som denne udviklingsproces har indebåret. Processen er skitseret i figur B.1 nedenfor, og uddybes efterfølgende.

Figur B.1

Stakeholders:

- Sundhedsministeriet, Nanna Skovgaard
- Sundhedsdatastyrelsen, Esben Dalsgaard
- Kvalitetsudvikling i Almen Praksis, Henrik Rasmussen
- National bestyrelse for sundheds-it og kommune, Anders Kjærulff



(1) Ideen opstod ud fra følgende behov og tanker udtrykt af sundhedsfaglige:

- Patienter skal ikke selv bære behandlings-information på tværs af sektorer,
- Hjælp os (sundhedsfaglige) med at få et hurtigt og relevant overblik, så vi kan få et bedre grundlag, når vi skal behandle patienter og mindske antal fejl
- Hvis sundhedsfaglige ved alle sektorer fik det samme patient-overblik – gad vide hvad det så ville gøre for det tværsektorielle samarbejde omkring patienterne?

(2) Intensiv, faciliteret innovationsproces på fem dage

Forud for innovationsprocessen blev følgende besluttet; vi udvikler og afprøver et it-redskab som skal give sundhedsfaglige et tværsektorielt og relevant patient-overblik. Målgruppen er sundhedsfaglige, der behandler borgere med type 2-diabetes ved hhv. almen praksis, endokrinologisk afdeling ved hospitalet og kommune. Scope for innovationsproces var:

- Brugernes perspektiv; hvilke data skal med i overblikket og hvordan skal de vises,
- Teknisk perspektiv; hvilke data er tilgængelig i dansk national infrastruktur
- Vi skal have et nationalt sigte, så løsning kan udbredes nationalt

Selve innovations processen var faciliteret hen over 5 dage og involverede slutbrugere, relevante interessenter, software udviklere, it-arkitekter, User Experience/User Interface-designere, projektledere, samt interne beslutningstagere. Slutproduktet var første prototype på SAMBLIK-diabetes. Dvs. et konkret forslag til hvilke data der skulle inkluderes, og hvordan de skulle vises i brugerfladen.

(3) Data grundlag

Først lavede vi en for-analyse vedr. det datatekniske grundlag, hvorefter vi gik i direkte dialog med relevante datakilde-forvaltere.

(4) Tværfaglig klinisk arbejdsgruppe – validering af hvad der skal vises og hvordan
I gennem hele processen har en tværfaglig klinisk arbejdsgruppe givet feedback på specifikke datakilder, hvad der skal vises og hvordan.

(5) Validering af visning ved slutbrugerne ved almen praksis, hospital og kommune i to regioner

Under udviklingsprocessen udførte vi yderligere 2 brugertest af en clickable prototype af SAMBLIK-diabetes, for at optimere brugerfladen.

(6) Juridisk grundlag

Via ekstern juridisk bistand og korrespondance med jurist ved sundhedsdatastyrelsen, blev det juridiske grundlag etableret og de nødvendige databehandlaftaler, tilslutningsaftaler, serviceaftaler, samt patient samtykker indhentet. Sundhedsloven fra 2019 sikrer at SAMBLIK-diabetes kan bruges af sundhedsfaglige uden patient-samtykke i en drift-situation, men i et pilotprojekt-setup indhentes samtykke.

(7) Test og Medcom certificering

SAMBLIK-diabetes løsningen gennemgik en end-to-end test, hvor alle datakilder blev tjekket. Derudover blev SAMBLIK-diabetes Medcom-testet og godkendt til pilot afprøvning. En MedCom certificering var ikke mulig fordi SAMBLIK-diabetes viser en delmængde af kliniske variabler. MedCom havde på daværende tidspunkt ikke mulighed for at certificere på dette grundlag.

(8) Pilot afprøvning

SAMBLIK-diabetes blev pilot afprøvet i Region Midtjylland og Region Sjælland og af sundhedsfaglige i de tre sektorer; almen praksis, sygehus og kommune jf. bilag 1

(9) Evaluering

Udarbejdet på baggrund af interviews med de sundhedsfaglige pilotbrugere.



STENO DIABETES CENTER AARHUS



**SAMBLIK – en ny måde at dele
sundhedsdata på tværs af sektorer**
Udgave 1 – Oktober 2022

