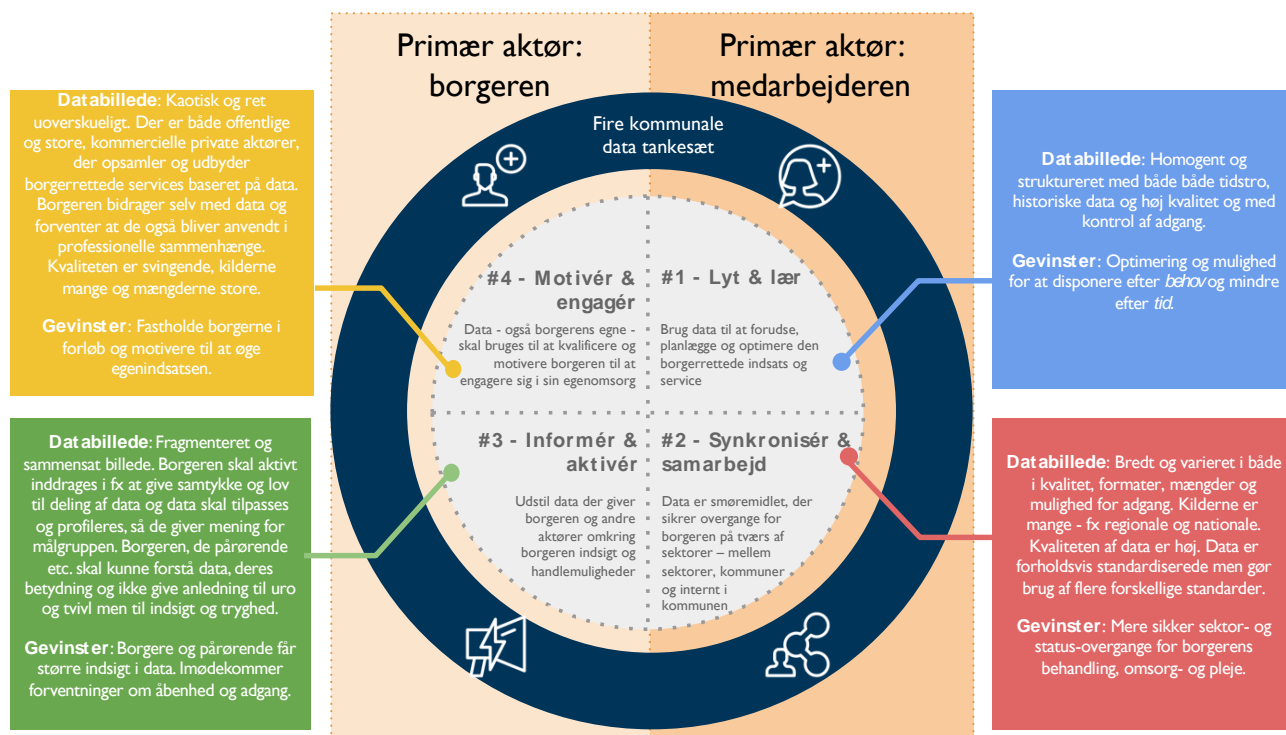


Borgerens adgang til egne data.

Et arbejdsrapport mellem Aarhus, Frederiksberg og Københavns Kommuner



Fire bud på kommunale tanksæt eller retninger, hvor vi, gennem borgerens adgang til dokumentation og egne data og mere målrettet anvendelse af data, kan levere bedre borgerrettede kommunale services.

Borgeren i førersædet – kan vi det?

Borgeren er om nogen det strategiske midtpunkt i disse tider. **Borgeren skal opleve større indsigt, større åbenhed og flere muligheder for at betjene sig** – også i en kommunal kontekst.

Vi bliver nødt til at forberede os på, at det er under nogle skærpede vilkår, vi i kommunerne kommer til at møde borgeren og løfte opgaven i **den digitale frontlinje**.

Først og fremmest vil vi være **flere ældre og vi vil være ældre i længere tid**. Samtidig vil langt flere af os have mindst én **kronisk lidelse**. En lidelse, som vi behandles for, men som forbliver en del af vores livsførelse livet ud. Flere af os vil blive diagnosticeret med **psykiske lidelser**. Og den seng vi behandles i står sandsynligvis ikke på et sygehus. **Den gennemsnitlige liggetid pr. indlæggelse er faldet** fra 10 dage i 1980 til 3,7 i 2014 og forventes at falde yderligere til under 3 (tre!) dage i 2020.

Så det skal gå stærkt i kommunerne med at gribe stadig flere opgaver fra de traditionelle behandlingssteder i sundhedsvæsnet. Vi har som kommuner i en årrække haft rigtig meget fokus på **produktivitet og service-leverance**. Også i valget af vores digitale løsninger. I dag søger vi i større omfang en kurs, hvor **samskabelse og inddragelse** af borgeren skal komme til at fylde mere. Samtidig med at vi skal køre længere på literen og sikre, at gode digitale løsninger bidrager effektivt til varetagelsen af vores kommunale opgaver overfor borgeren.

Vi giver med de kommunale servicetilbud i dag borgeren en livslang række af berøringspunkter. Lige fra sundhedsplejerskens første besøg til vi for sidste gang skifter adresse til plejehjemmet, har vi som borgere én lang kontakt-rejse med de kommunale servicetilbud. Med **tidlig opsporing, telesundhed** og digitale løsninger til **egenmestring** følger den kommunale service i dag med helt ud i borgerens stue og hen i sofaen.

Som **borgere og som pårørende** forventer man i dag – ”som jeg jo kan i netbanken...” – adgang til egen dokumentation og gennemsigtighed. Der er et behov for at vide mere og være bedre informeret om det grundlag, som beslutninger og prioriteringer bliver taget ud fra. Netop vi som kommune har den lange, nære borgerrelation og **det er ofte os, der har muligheden for at stille det mest opdaterede, det mest detaljerede og det klareste digitale dokumentations- og data-billede af borgeren og borgerens situation til rådighed**. Til rådighed for borgeren, for de pårørende omkring borgeren, for vores samarbejdspartnere og for os selv.

Vi har faktisk mulighed for at sætte borgeren mere i førersædet - så de der kan og vil – har mulighed for at være en **mere inddraget, informeret og aktiv deltagende part** i vores kommunale service.

5 kommunale nøgleudfordringer:

Flere ”gamle” ældre

- Vi runder i disse år 1 mio. 65+-årige
- Prognosen siger, at vi i 2040 er 1 mio. 80+-årige

Pleje- og omsorgsopgaven bliver dyr – rigtig dyr – jo ældre vi er

- Omkostningerne for en 90-årig er omkring en faktor 5 højere end for en 75-årig

Flere med kroniske lidelser

- 45% af de 65-74-årige har i dag mindst én kronisk lidelse

Vi er – gennemsnitligt - indlagt i kortere og kortere tid

- 10 dage i 1980
- 3,7 dage i 2014
- 2,7 dage i 2020 (forventet)

Opgaverne skifter sektor – fx til hjemmeplejen

- Medicinhåndtering
- Udvidet håndtering af katetre
- Dialyse i eget hjem
- Kemoterapi i eget hjem
- Blodtransfusioner
- Akutvurdering

Dette papir peger på 4 retninger - eller tankesæt - hvor vi som kommuner kan søge efter digitale muligheder og potentialer. Retninger hvor bedre digital udnyttelse af data, information og dokumentation kan skabe bedre adgang, indsigt og udnyttelse af den borgervendte service.

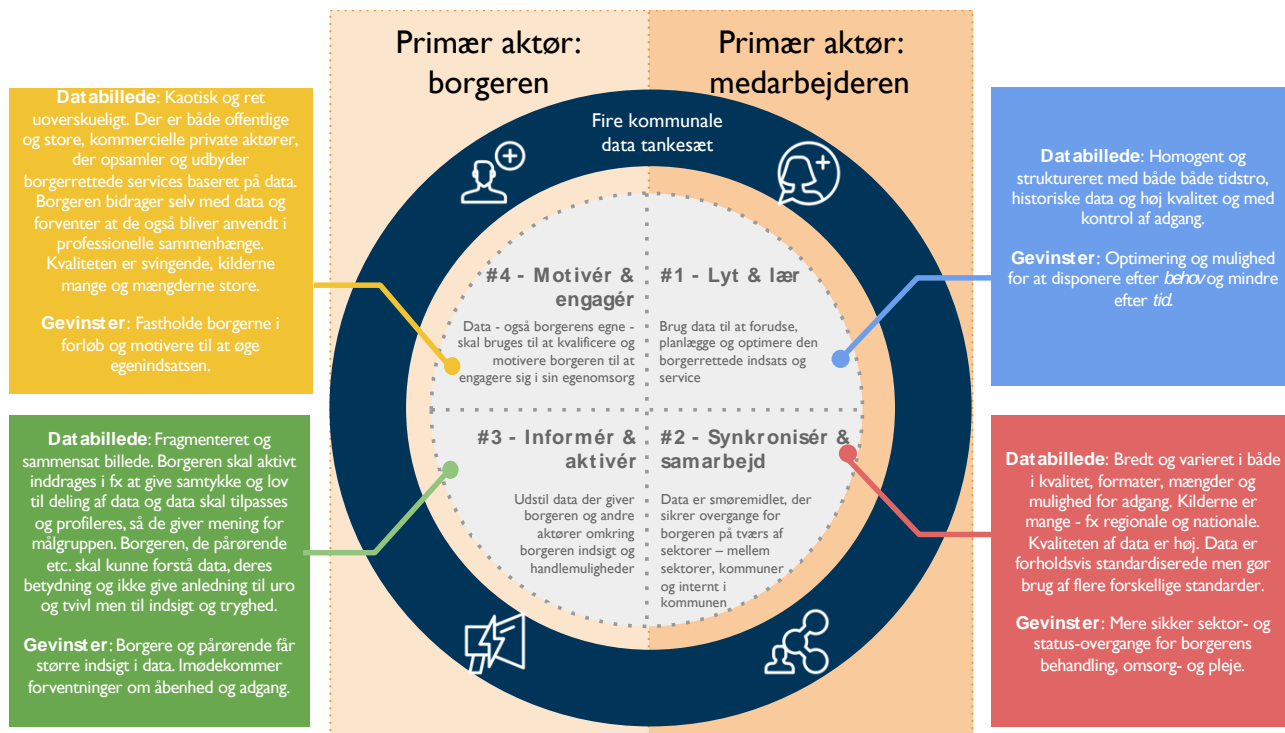
1. Data og dokumentation **er en ressource**, som vi skal udnytte bedre. Data og dokumentation kan komme fra vores kommunale omsorgsplatforme, fra nationale kilder og fra borgeren selv. Vi har mulighed for at tegne et **digitalt databillede af og for borgeren**, som både borgeren og vi som kommune kan **Lytte til og Lære** af.
2. Informationer og data **er et smøremiddel**, der gør dialogen mellem parter mulig og effektiv. Borgeren oplever et unødvendigt stop og utryghed, når de selv skal være informationsbærer. Vi skal sikre, at vi bruger flere og bedre data til at **Synkronisere & Samarbejde**. Dermed gør vi overgange mellem processer og sektorer mere sikre og trygge for både medarbejderen og borgeren.
3. Dokumentationen skal **kunne aktiveres**. Vi har mulighed for at vise borgeren, borgerens pårørende og støtte-ressourcer et rigere informationsbillede end i dag. Borgerens samtykke skal naturligvis indhentes og forvaltes, men vi skal udforske, hvordan bedre adgange til borgerens data kan **Informere & Aktivere** borgere og pårørende. Fx til bedre at forstå sit forløb og tage ansvar for sundhed og rehabilitering på nye måder. Blandt andet muliggjort af større indsigt i egne data og nye handlerum.
4. Borgeren skal selv kunne **bruge og bidrage med dokumentation og data**. Med tankesættet **Motivér & Engagér** kan vi ruste os til, at borgeren bliver både en kilde til dokumentation og data og en mere aktiv anvender. Med alle mulige digitale platforme, sensorer i vores hjem og på os selv er der en data-tsunami på vej, som vi skal give en plads til og finde anvendelse for.
5. Det var de fire tankesæt. Men der er faktisk et tankesæt mere, der er nødvendigt: Vi må i vores bestræbelser og iver efter at udnytte potentialet i de digitale data og dokumentationen ikke bryde eller **slide på den tillidskontrakt**, der er mellem borgeren og kommunerne eller resten af sundhedsvæsenet. En tillid, der er bygget op igennem en livslang række af kontakter, men som nemt kan mistes, hvis vi ikke er opmærksomme. Derfor er et femte tankesæt omkring **Beskyt & Repektér** nødvendig. Vi har væsentlige hensyn at tage til både borgere og medarbejdere omkring digitale rettigheder og databeskyttelse. Det er jo både personlige og følsomme oplysninger, vi arbejder med, og de data er borgerens. Vi skal også respektere at de borgere, der trækker de fleste ressourcer i den kommunale service, også er de svageste, mest skrøbelige og måske mindst it-parate. Derfor skal vi sikre, at vores *tankesæt* er balancerede, så de ikke kun rammer og servicerer de meget selvhjulpne og digitalt parate.

Vi skal i kommunerne vælge sikkert og klogt. Vi står i disse år og måneder overfor **store digitale muligheder med nye platforme og nye løsninger i kommunerne**. Digitale muligheder og gevinster som vi – hvis vi handler klogt – kan udnytte.

Vi er også kommuner med store forskelle i både størrelse, struktur sammensætning og problematikker. Det er håbet, at de 5 tankesæt, kan bidrage til en mere aktiv og målrettet drøftelse af anvendelsen af digitale data og dokumentation med borgeren i førersædet. Vi ønsker at stille skarpt på, hvordan vi i fællesskab, kan tænke, planlægge og udvikle løsninger og strategier, der kan bruges på tværs af kommuner og i et fælles sundhedsvæsen. Papiret skal også ses som et fælleskommunalt bidrag til den videre udvikling af et samlet sundhedsvæsen, hvor kommunerne i disse år får en stadig større rolle og opgaveportefølje.

Fire (eller fem) nødvendige *tankesæt* for den kommunale datastøttede borgerservice

De forskellige aspekter af den datastøttede kommunale borgerservice kan formuleres ved hjælp af fire grundlæggende *tankesæt*. Hvert tankesæt angiver, hvordan vi kan gå til opgaven med at benytte data og digital dokumentation til at forbedre, optimere og effektivisere den kommunale opgave omkring og altså med borgeren som en aktiv part.



Figuren er en tilvirkning af de "mindset" (tankesæt) for udnyttelse af Big Data, der er beskrevet i bogen "Disrupt Your Mindset to Transform Your Business with Big Data". (Pernille Rydén, Torsten Ringberg & Per Østergaard Jacobsen)

De fire - eller rettere fem (forklaring følger) - *tankesæt* udelukker ikke hinanden, og der er heller ikke en streng rækkefølge. Dog er der en vis forudsætning i, at hvis vi mestrer tankesæt #1 og #2 til et vist niveau, vil tankesæt #3 og #4 – hvor borgeren er den centrale aktør – være mere opnåelig. Overordnet er vi nok nødt til at prioritere vores indsats, og vi er nødt til at drøfte, **hvordan vores fælles tankesæt skal være: hvor og hvordan kan data og digital dokumentation bedst støtte borgeren, og hvordan kan vi bedst tilrettelægge det?**

Tankesæt 1: "Lyt og lær"



"Lyt og Lær" perspektivet er det oplagte sted at starte i forhold til den datastøttede borger.

Dette tankesæt har til formål at sikre, at vi får alt ud af de data og den dokumentation, vi har i vores egne omsorgssystemer og tilknyttede fag-systemer. Her kan vi forvente, at data og dokumentationen er struktureret, homogen og vi har en høj grad hvis ikke fuld kontrol over dem. Det er også den kommunale medarbejder, der er den primære aktør her. Det er således ikke sikkert, at borgeren kan - eller må - få adgang til alle data og dokumentationen. Men vi skal i dette tankesæt bruge vores adgang til gode, optimerede og strukturerede data til at sikre, at servicen til borgeren

bliver optimal. I dag bruger vi i høj grad disse data til ledelsesinformation. Vi kan på nogle områder supplere vores eget databillede med data-opslag i andre kilder. Fx nationale kilder som det Fælles Medicinkort (FMK), KOMBITs datafordeler eller data vi kan hente fra de telemedicinske løsninger.

Med dette afsæt udforsker vi, hvordan disse data kan bringes i spil med henblik på bedre at forudse, planlægge og optimere den kommunale indsats overfor borgeren. Vil vi med øget indsigt i borgernes forhold og adfærd måske kunne begynde at disponere efter *behov* i stedet for efter *tid* og normering.

Vi skal sigte efter:

- “Lyt og Lær” er et data-tankesæt, der rummer **store perspektiver i den kommunale anvendelse, hvis vi gør det rigtigt**. Det fortsætter af det spor vi i dag har sat med digitaliseringen og vi kan allerede en del indenfor dette tankesæt. Men skal vi mere, kræver det at vores data-arkitekturer er åbne, så vi kan genbruge sikrere; det kræver at vi begynder at anvende kilder mere progressivt samt at vi begynder at investere i koncepter og kompetencer i fx dybere data-analyse, bruge pseudonymisering og visualisering af data og at vi mere rutinemæssigt kan udvide data-billedet af og til borgeren med en række andre kilder. Fx fra nationale kilder.
- Det betyder i praksis, at vi skal granske vores nære kilder til data- og dokumentation. Ikke alene vores omsorgssystemer men også vores systemer på andre områder. Fx social og beskæftigelse. Vi kommer nok også til at afklare om vi skal vælge: vil vi have én primær platform eller vil vi kunne sammenstille og udstille på tværs og evt. lave fælles løsninger til det?

Tankesæt 2: “Synkroniser og samarbejd”



I takt med at vi som kommuner får styr på vores informationsmodeller, procesmodeller og systemer med bl.a. FSIII, får vi også en bredere og dybere forståelse for de behov for dokumentation og data, der som smøremiddel er med til at sikre overgangen mellem både vores egne arbejdsfunktioner og mellem sektorer i behandlingsovergange. Vi ved også, at vi ofte “mister” borgeren i disse skift og overgange.

Det er en indsigt vi skal bruge til at designe og implementere bedre deling af data mellem aktører i de forskellige funktioner og sektorer.

Borgeren skal opleve at vi er synkroniserede i overgangene mellem de funktioner, personer og sektorer, der er involveret i borgerens sagsbehandling, behandling eller omsorg og pleje. Borgeren skal ikke opleve at være den primære databærer og det ansvar der opleves at følge med det.

For at kunne realisere bedre sektorovergange kræver det, at vi kan understøtte både den kommunale medarbejder og på sigt borgeren med data og dokumentation i de tværgående processer. De skal i situationen kunne producere, dele, analysere og se gode, visualiserede data og dokumentation.

Vi skal sigte efter:

- Gode (ind)data og opdateret dokumentation er forudsætningen for godt samarbejde og tryk overdragelse af borgerens plejeopgaver. “Synkroniser og samarbejd” er det tankesæt, vi skal have for at borgeren oplever en sikker overdragelse af stafetten, når den kommunale service skifter mellem aktører og måske deles mellem sektorer. Derfor skal vi arbejde frem mod, at vi får et langt bedre overblik over, hvilke data vi allerede har og skal have i vores datalandskab. Et overblik der er nødvendigt, for at vi kan samarbejde og synkronisere alle

aktører langs borgerens rejse og udstille rejsen for borgeren, så hun og de pårørende kan følge med.

- I praksis skal vi kunne integrere vores omsorgssystemer med kendte kilder – fx egne fagsystemer – men også med andre parters infrastruktur og nationale kilder/services. Vi skal også kunne give borgeren en adgang til at se og følge data og dokumentation, men i en form og tilpasning, der giver mening, tryghed og værdi.

Tankesæt 3: “Informér & aktiver”



Hvis vi er kommet godt og sikkert i gang med en effektiv anvendelse af data og dokumentation, der sikrer mere gnidningsfrie overgange mellem aktører, vil et næste skridt være at vi udnytter denne indsigt til i langt højere grad end i dag at aktivere borgeren selv og personer omkring borgeren. Personer det giver mening at inddrage og som borgeren ønsker inddraget.

Tankesættet her har ikke en specifik løsning eller platform for enden, der skal facilitere dette. Sigtet her er mere konkret, fx at bruge analyser af data og hændelser til at sende adviseringer, der kan hjælpe pårørende, støtteressourcer eller andre med at planlægge og bidrage

med hjælp og omsorg om borgeren, som ligger ud over de kommunale kerneopgaver. Fx helt lavpraktisk at borgeren – eller en pårørende – kan se og bliver holdt opdateret om næste besøg i hjemmet, muligheder for booking og ombooking af aftaler. På sigt kan ambitionen være, at borgeren har udvidede muligheder for at inddrage frivilligindsatsen og efterspørge følgespersoner til lægebesøg, undersøgelser og til *hvordan-går-det-med-dig*-besøg efter indlæggelser.

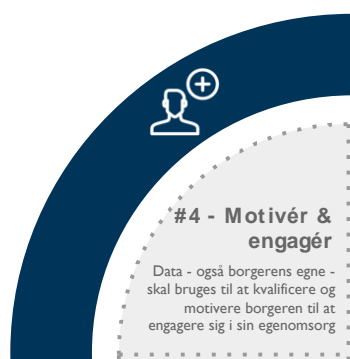
Kvaliteten af data skal stadig være høj. Data og oplysninger skal være præcise i forhold til fx tidspunkter og vilkår for sektorovergange og de aftaler med fx sundhedsaktører eller andre funktioner, som de omhandler. Men data og dokumentation skal frem for alt præsenteres på både en form og med et indhold, så de kan forstås af borgeren selv og de pårørende, der typisk ikke er hverken pleje- eller sundhedsfaglige.

Med et sådant “socialt netværk” omkring borgeren, der er informeret og kvalificeret til at støtte op om den kommunale indsats, vil der kunne arbejdes struktureret hen imod gevinster i form af bedre kvalitet af omsorgen. Færre stressfyldte samtaler med pårørende, måske færre genindlæggelser og alt i alt et mindre pres på de kommunale kerneopgaver.

Vi skal sigte efter:

- Gode og klare fremstillinger af data giver mulighed for at tage action. Med et tankesæt omkring “informér og aktiver” kan **vi arbejde med borgeren, pårørende og civilsamfundet som en strategisk partner**. En partner som vi både deler og bruger data sammen med. Det vil kræve, at vi undersøger hvilken grad af åbenhed, dette vil kræve og det vil også kræve, at vi bliver bevidste omkring de data-etiske og tekniske udfordringer omkring samtykke, som vi vil møde her.
- Skabe eller bidrage med data til borgerrettet platform for kommunikation- og interaktion med udgangspunkt i data fra omsorgssystemet.

Tankesæt 4: “Motiver & engager”



Både videnskabelige studier og dokumenterede erfaringer fortæller os gang på gang, hvor vigtig en motiveret og engageret borger er i de forberedende aktiviteter i forhold til en behandling – fx væggtab eller rygestop op imod en operation. Vi ved også, at det samme er gældende for effekten af borgerens genoptræning og for den løbende støtte til borgere med kroniske lidelser og tidlig opsporing ligger også i dette tankesæt, hvor vi kan bruge data proaktivt til at engagere borgere igennem tilbud med forebyggelse frem for langt dyrere behandling.

Erfaringerne fra telesundhed har vist os, at hvis vi har data og dokumentation og kan bruge det til at vise udvikling, kan vi også nemmere motivere borgeren og i længere tid fastholde en positiv udvikling. Derfor er det vigtigt, at vi bruger *alle* muligheder for at fastholde og motivere borgeren til videreførelse og fastholdelse. Vi ved også, at vi alle sammen samler flere og flere data op om os selv. Om vores motion, bevægelsesmønster, allergier etc. Vi møder således en borger med en øget forventning om, at disse data - vores egen-opsamlede data - kan indgå og bruges i andre sammenhænge.

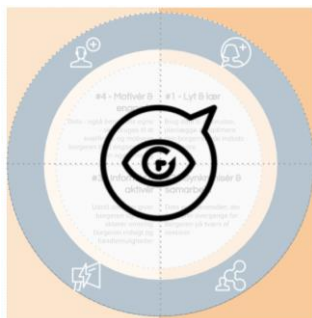
Et sådant *tankesæt*, hvor data anvendes tidligt og måske proaktivt til at motivere og engagere, har sit primære formål at holde en del af borgerne mere aktive, friskere og selvhjulpne i længere tid.

Dette kræver, at vi kan tilbyde borgeren adgange hvor de og deres nærmeste på sikker vis kan få præsenteret og visualiseret data og dokumentation. Det kan være sundhedsrelaterede data med tendenser i målinger samt status på grænseværdier, men det kunne også være borgerens egne data om borgerens hverdag, aktiviteter og interesser, som sigter på at aktivere frivillige og andre sociale tilbud, der har mere sociale og relationsskabende formål som værn mod øget isolation og ensomhed.

Vi skal sigte efter:

- Selvom den meget ressourcekrævende og skrøbelige kernebruger af de kommunale plejeopgaver ikke er den mest digitalt parate, har dette tankesæt stadig stor relevans og rummer store perspektiver. Vi ved, at forebyggelse virker. Vi ved også, at proaktiv intervention i forhold til en langsigtet kronikker-indsats giver pote. Derfor skal vi - **overfor dem hvor vi kan se det kan fungere - have et databeredskab, der kan motivere og engagere borgeren** i egen situation og egenmestring. Også på præmisser der er mere sat af borgeren selv, der måske har mere sociale og individuelle prioriteter.
- Vi skal forberede os på en fremtid, hvor borgeren også kommer med egne data og ønsker at dele og bruge dem. Måske er det borgeren selv, der har dem. Mere sandsynligt er det, data og dokumentation ligger som en anden part. En anden offentlig, sundhedsfaglig aktør eller en privat, kommerciel aktør. Vi skal forberede os på at have fælles politikker og holdninger til, *hvad og hvordan* vi bedst kan tilbyde at anvende dette data-billede.

Tankesæt 5: “Beskyt & Respektér”



Ud over de fire *tankesæt* præsenteret ovenfor, er der et femte tværgående aspekt af en intensiv anvendelse af data og digital dokumentation, som det også bør være vores ambition at stræbe efter. “Beskyt & Respektér” er det *tankesæt*, der sikrer, at vi også opbygger en opmærksomhed, kompetencer og løsninger, der gør os i stand til at beskytte og anvende borgerens databillede med respekt.

Vi vil gerne “lytte og lære” så meget som vi overhovedet kan af data om og fra borgeren. Men det rummer også et potentiale for, at vi kommer til at overskride både formelle og mere dataetiske grænser. Data kan sagtens bruges til at overvåge og reagere på uønsket adfærd. Til at udløse sanktioner og begrænsninger for både borgeren og den kommunale medarbejder. Derfor er det vigtigt, at dette *digitale data-tankesæt* “Beskyt og Respektér” styrer os mod en anvendelse, der ikke arbejder imod den sociale kontrakt eller “tillidspagt”, vi som leverandører af borgerservice har med borgeren. Fx bør vi arbejde med et princip om fuld transparens, hvor borgeren har fuld adgang og indsigt til både at se hvilke data vi opsamler; hvordan vi anvender dem og hvem der anvender dem.

Vi skal sigte efter:

- Der er **mange positive aspekter af en fri og tillidsbaseret dataudveksling der hurtigt kan blive undermineret og falde fra hinanden, hvis tilliden mellem borgeren og den offentlige service svigter**. Fx hvis data bruges ukritisk og uden en underliggende data-etik, der beskytter borgerens rettigheder, intention og tarv. Derfor skal vi udvikle og anvende et tankesæt, der sikrer at vi ikke – hverken tilsligtet eller ikke-tilsligtet – bruger eller planlægger at bruge data og dokumentation imod den intention eller det formål, som de er opsamlet til. Udfordringen er, at når vi først *har* data, vil vi frygtelig gerne bruge dem. Der er i dag *ingen* tekniske begrænsninger for lagring og processering af data at få øje på. Derfor skal vi som kommuner gøre os klart, hvordan vi bedst beskytter og respekterer anvendelsen af borgerens data.
- Vores omsorgssystemer skal som vores data-plattform altid leve op til de formelle krav til data-behandling. Så længe vi er her i vores landskab af systemer har vi styr på det, men flere og flere private og kommercielle aktører og platforme byder sig til. De skal også favnes af dette tankesæts og evalueres ud fra det.