



Foranalyse af national deling af diagnoser

Analyserapport til programstyregruppen for Et Samlet
Patientoverblik

Bringing Ingenuity to Life.
paconsulting.com

Indhold

	Side
1. Indledning	3
• Formål og baggrund for analysen • Disponering af analyserapporten • Metode og datagrundlag	
2. Foranalysens resultater og observationer	7
• Overordnet beskrivelse af nuværende praksis for anvendelse af diagnoser • Præsentation af "Diagnosekortet" som afsæt for foranalysen • Gennemgang af hovedresultater • Gennemgang af resultater for analysens fire målgrupper	
3. Bilag	21
• Udvalgte resultater fra survey-undersøgelse med sundhed.dk's patientpanel • Oversigt med supplerende klider til opsamling af viden • Oversigt med de interviewede parter og sundhedspersoner	





01

Indledning

Formål og baggrund for analysen

Formål

Formålet med analysen er at afdække behov for visning og deling af patientens diagnoser, den oplevede værdi ved deling af diagnoser samt relevante forudsætninger og barrierer for national deling af diagnoser. Forudsætninger og barrierer omfatter både tekniske, juridiske, organisatoriske og aftalemæssige forhold. Det undersøges således, hvilke afklaringer som skal være på plads for at kunne etablere en fælles national løsning for deling af diagnoser.

Foranalysen undersøger behovene hos følgende målgrupper:

- Praktiserende læger
- Hospitalslæger og øvrige sundhedspersoner på hospitalet
- Kommunalt sundhedspersonale
- Patienter

Foranalysen bygger ovenpå PLO og MedComs aktuelle projekt med diagnosedeling hos de praktiserende læger samt analysen af den kommunale sygeplejes behov for diagnostiske oplysninger (KL 2019).

Foranalysen er udarbejdet til styregruppen for et Samlet Patientoverblik, som på baggrund af foranalysen skal tage stilling til det videre arbejde med deling af diagnoser.

Baggrund

Den nationale bestyrelse for sundheds-it godkendte i januar 2020, at der i regi af Sundhedsdatastyrelsen blev igangsat et afklarende arbejde om etablering af en national løsning til deling af diagnoser. Dette arbejde skulle udføres i kobling til det igangværende projektet "Diagnosekort i almen praksis" hos MedCom i samarbejde med PLO om at etablere diagnosedeling i almen praksis. "Diagnosekortet" er besluttet af Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM) og Praktiserende Lægers Organisation (PLO) i 2016.

Oplysninger om patientens diagnoser deles i dag i forskellige beskedtyper (fx epikriser) og kan findes i patientjournalerne og e-journalen via Sundhedsjournalen. Der findes imidlertid ikke et enkelt og lettilgængeligt overblik, som indeholder oplysninger om alle patientens *aktuelle*, *relevante* og *historiske* diagnoser på tværs af hospitaler, almen praksis, kommuner og speciallæger.

Den enkelte sundhedsfaglige person risikerer dermed at være uvidende om væsentlige diagnoser hos patienten, og kan derfor uforvarende komme til at behandle patienten forkert. Dette gælder særligt for patienter i tværgående forløb, hvor der typisk er mange interaktioner og overgange mellem forskellige sundhedspersoner. Indeværende analyse gennemføres med afsæt i denne problemstilling og bygger videre på de høstede erfaringer med deling af diagnoser i almen praksis.

Disponering af analyserapporten

Afsnit 1: Indledning

Rapportens første afsnit præsenterer baggrund og formål, rapportens disponering samt den anvendte metode, datagrundlaget for analysen samt de vigtigste afgrænsninger.

Som led i at udfolde datagrundlaget præsenteres en oversigt med den viden og de interviews, som analysen primært bygger på.

Afsnit 2: Foranalysens resultater og observationer

Afsnittet indledes med en overordnet beskrivelse af den nuværende praksis hos hhv. praktiserende læge, hospital og kommune*.

Herefter følger en præsentation og illustration af "Diagnosekortet", som er det aktuelle projekt hos PLO og MedCom, som analysen tager afsæt i. Når begrebet "Diagnosekort" anvendes i rapporten, er det som direkte reference til det specifikke projekt hos PLO og MedCom, og ikke til en national løsning.

Dernæst følge en gennemgang af rapportens hovedresultater med fokus på behov og forudsætninger ifm. etablering af en national løsning til deling af diagnoser.

Endelig følger en uddybning af resultater og observationer med udgangspunkt i analysens fire målgrupper. Anbefalingerne er struktureret efter analysens fire målgrupper og deres forskellige ønsker til en national løsning til deling af diagnoser.

Afsnit 3: Bilag

Afsnit 3 er et bilagsafsnit, som præsenterer:

- Udvalgte resultater fra survey-undersøgelse med sundhed.dk's patientpanel.
- Oversigt med eksempler på øvrige organisationer og sundhedspersoner som kunne være interessante at gå i dialog med, og som ikke har været omfattet af foranalysen.
- Oversigt med de interviewede parter og sundhedspersoner.

* Det har ikke været foranalysens ærinde at beskrive og vurdere nuværende arbejdsgange detaljeret, men der er spurgt ind til nuværende praksis ifm. interviews og gennemgang af eksisterende dokumentation.

Metode, datagrundlag og afgrænsning

1. Gennemgang af relevante analyser og erfaringer med deling af diagnoser

Som led i analysen er følgende løsninger samt analyse- og evalueringsrapporter blevet undersøgt:

- "Arbejdsgangs- og behovsanalyse" i regi af programmet for Et Samlet Patientoverblik fra SDS (2017)
- "Den kommunale sygeplejers behov for diagnostiske oplysninger" fra KL (2019)
- Diagnoseliste fra Sundhedsplatformen i Region Sjælland
- Foreløbige vurderinger af arkitektur til national løsning for deling af diagnoser fra SDS (2020)
- Mock-up og foreløbige vurderinger af Diagnosekort for praktiserende læger udarbejdet af Medcom og PLO
- Pilotafrøvning og evaluering af SAMBLIK-diabetes i regi af Region Midtjylland (2022).

2. Interviews med klinikere* og parterne på sundhedsområdet

Som led i analysen er følgende aktører blevet interviewet med henblik på at vurdere behovene for en national løsning til deling af diagnoser:

- Danske Regioner
- Kommuner: tre sygeplejersker, tre sundhedsfaglige konsulenter og en analysekonsulent på det kommunale sundheds- og omsorgsområde
- KL
- MedCom
- PLO
- Regioner: syv hospitalslæger fra fire regioner, SAMBLIK og fælles regional systemadministrator
- SDS: jurister og it-arkitekter
- Sundhed.dk: analysekonsulent ifm. surveyundersøgelse med sundhed.dk's patientpanel.

3. Fastlæggelse af behov og ønsker til en national løsning til deling af diagnoser

Behov og ønsker er identificeret gennem desk research og herefter valideret og udbygget via en række kvalitative interviews med klinikere og parterne på området.

Patienternes behov er opgjort via en surveyundersøgelse foretaget sammen med sundhed.dk via deres patientpanel.

Behovene er herefter kategoriseret via de fire målgrupper:

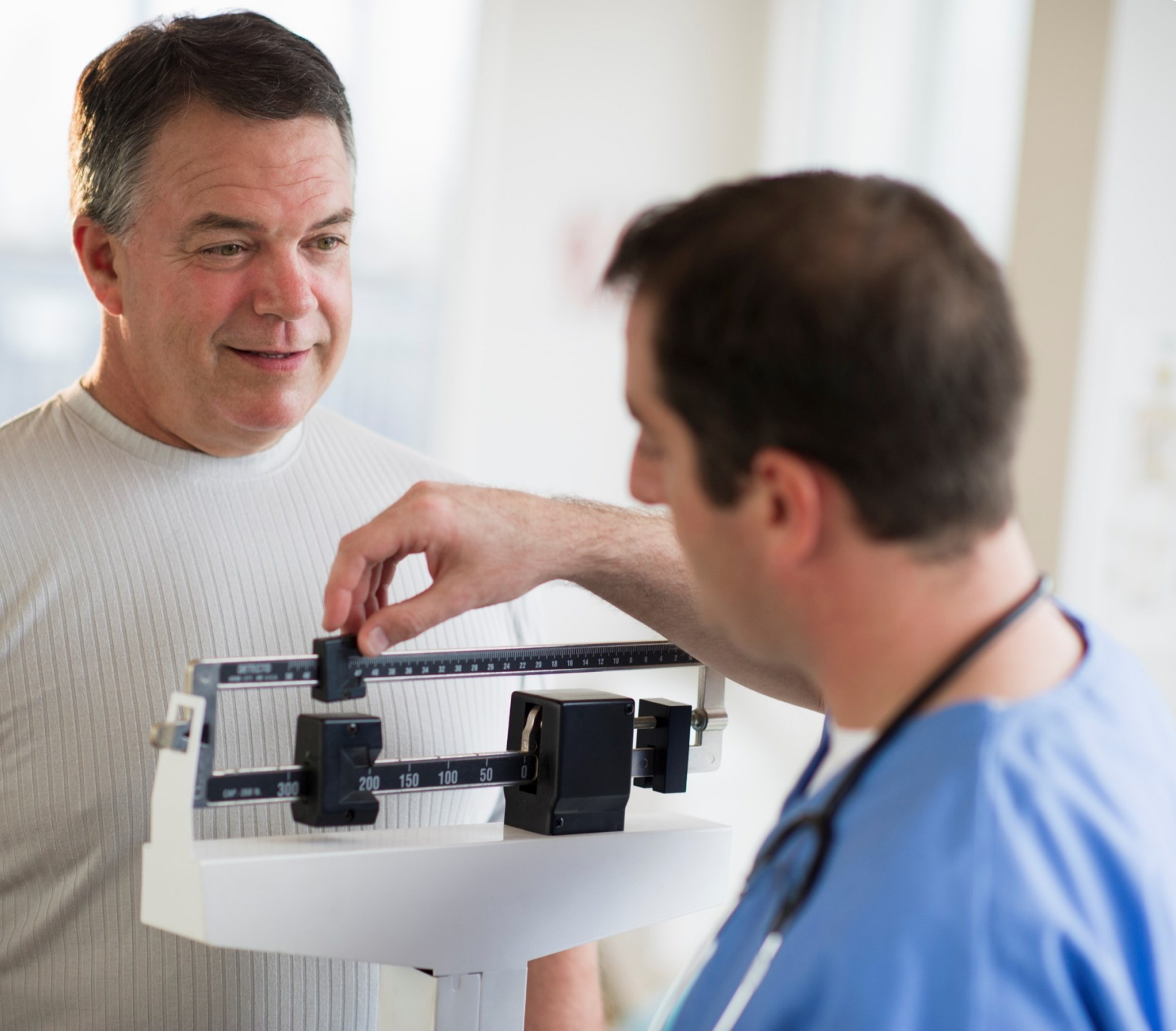
1. Praktiserende læger
2. Hospitalslæger og øvrige sundhedspersoner på hospitalet
3. Kommunalt sundhedspersonale
4. Patienter.

Afgrænsninger

Foranalysen er primært en behovsanalyse, og der er således foretaget en række afgrænsninger af analysens scope. Analysen undersøger derfor ikke følgende elementer:

- As-is-afdækning af nuværende arbejdsgange og processer på tværs af sektorer, herunder aktiviteter og økonomi
- Løsningsdesign og målarkitektur for en mulig national løsning, inkl. vurderinger af tilgang til data, begrebsmodel, standarder mv.
- Juridisk konsekvensvurdering ifm. design af national løsning
- Procesforbedringer, kvalitetssløft og effektiviseringsmuligheder.

*Dataindsamlingen på hospitaler har primært omfattet læger, og der ikke gennemført interviews med fx sygeplejersker, jordemødre eller øvrige sundhedspersoner. Dataindsamlingen i kommunerne har primært omfattet analysekonsulenter og sundhedsfaglige konsulenter samt sygeplejersker. Der har ikke været gennemført interviews med øvrige kommunale sundhedspersoner som fx diætister, fysio- og eroterapeuter mv. Endelig har analysen ikke inddraget speciallæger samt Foreningen af Praktiserende Speciallæger (FAPS).



02

Foranalysens
resultater og
observationer

Den nuværende situation

Praktiserende læge

Kvaliteten af diagnosekodningen har historisk varieret meget fra praksis til praksis, hvilket bl.a. skyldes forskellige traditioner for diagnosekodning og varierende teknisk understøttelse af diagnosekodning i lægesystemerne. Erfaringer fra bl.a. forløbsplanprojektet understøtter dette.

Med Diagnosekortet sikres en samling af diagnoser og et struktureret overblik samt en mere ensartet teknisk understøttelse af diagnosekodningen.

Diagnoserne overføres automatisk fra hospital til lægepraksis via epikrisen, hvor lægesystemet ”opsnapper” diagnosen og mapper hospitalets ICD10-koder med ICPC-koder i almen praksis via en generel funktionalitet i lægepraksissystemet.

Ulemperne ved varierende registreringspraksis er blandt andet uens kvalitet i oplysninger om patienten samt uens og manuelle processer, som øger risikoen for fejl, og som er tidskrævende. Derfor er det også ambitionen med Diagnosekortet at skabe en mere ensartet måde at arbejde med diagnoser på.

Hospital

På trods af konsolideringen af EPJ-systemer og igangværende standardiseringssarbejde varierer kvaliteten af diagnosekodningen meget på hospitalerne både inden for og mellem kliniske specialer. Der arbejdes med en ”diagnoseliste” både i Sundhedsplatformen og Columna EPJ efter ICD-klassifikationen, men listen anvendes ikke struktureret og ensartet. Der ses blandt andet store forskelle ift., hvor meget der kodes, og hvor meget information der skrives ned, hvorvidt diagnoser markeres som historiske ifm. afslutning af forløb samt, hvor ofte listen ajourføres.

Når hospitalet modtager patienter, og der er behov for at skabe et overblik over patienten, herunder patientens diagnoser, tilgår den ansvarlige behandler typisk Fælles Medicinkort (FMK), journalnoter og diagnoseliste i EPJ og evt. Sundhedsjournalen. Opslag i systemer suppleres typisk med patientdialog.

Der er således ikke et sted, hvor lægen eller den relevante sundhedsperson kan foretage et opslag på aktuelle diagnoser (fx forløbsdiagnoser eller kroniske diagnoser) ligesom der ikke systematisk arbejdes med at kategorisere yderligere relevante diagnoser.

Kommune

Sundhedspersonerne i kommunerne anvender mange og forskelligartede kilder til at få diagnostiske oplysninger om borgerne, hvilket er en tids- og ressourcekrævende opgave. Det sker typisk via dialog med praktiserende læge og hospitalet samt via FMK til at ”tyde” hvad patienten fejler.

Der er stor variation i, hvordan oplysningerne tilgås, og hvor meget tid der bruges på at indhente diagnostiske oplysninger.

Der mangler således et samlet overblik over diagnoser både fra praktiserende læge og hospital, ligesom der ses forskellige måder, hvorpå kommunerne arbejder med at indhente og avende diagnoserne.

En tidligere analyse foretaget af KL* peger desuden på, at den manglende systematik i noteringen af diagnostiske oplysninger resulterer i en øget risiko for ukorrekte eller mangelfulde oplysninger, samt fejl i valget af pleje- og behandlingsindsatser.

*"Den kommunale sygeplejes behov for diagnostiske oplysninger" udarbejdet af Carve Consulting for KL (2019).

Diagnosekortet hos den praktiserende læge

DSAM og PLO har i samarbejde med MedCom etableret et "Diagnosekort" for praktiserende læger. Løsningen er afprøvet hos ca. 60 klinikker og er sat i drift.

Formål og løsning

PLO og DSAM har i samarbejde med MedCom etableret et Diagnosekort i almen praksis, hvor kortet afstemmes i dialog med patienten og skal give et retvisende billede af patientens aktuelle helbредstilstand og tidligere betydningsfulde hændelser, tilstande mv. Praktiserende læge er ansvarlig for Diagnosekortet. Projektet er opdelt i tre indsatser, hvor indsats 1 og 2 er igangsat.

- 1. Prioriteret overblik over patientens diagnoser i almen praksis**
Etablering af Diagnosekort i almen praksis med et retvisende billede af patientens *aktuelle diagnoser* og *relevante diagnoser* ensartet ud fra fælles krav og standarder. Herudover kan lægen nemt se øvrige *historiske diagnoser*.
- 2. Deling af overblik over patientens diagnoser, med patienten, via Min Læge-app**
Visning af aktuelle og relevante diagnoser via Min Læge.
- 3. Oplæg til model for tværsektoriel deling af patientens diagnoser via PLSP**
Proof of Concept (POC) mhp. at kunne dele Diagnosekortet med andre behandlingsansvarlige sundhedspersoner

Resultater

Ifølge PLO og MedCom viser projektets foreløbige resultater, at en mere struktureret tilgang til visning af diagnoser giver overblik i eget lægepraksissystem og bedre mulighed for dialog med patienten om behov og forløb. Det fremhæves desuden, at Diagnosekortet skaber øget kvalitet i behandlingen, idet den praktiserende læge sammen med patienten aktivt forholder sig til diagnoserne.

Diagnosekortets relevans for indeværende analyse

Gennem involvering af mere end 60 klinikker* og opsætning i tre lægesystemer tegner der sig ifølge PLO og MedCom et klart billede af, at Diagnosekortet vil skabe stor værdi hos de praktiserende læger og deres patienter.

PLO og MedCom vurderer, at der vil være særlige fordele ved de tværsektorielle forløb, hvor forskellige kronikergrupper har hyppig kontakt med både praktiserende læge, kommune og hospital.

Det fremhæves desuden, at Diagnosekortet kunne være værdifuldt ifm. lægeskift, ferieafløsning, anvendelse af uddannelseslæger samt adgang for lægevagten.

* Konceptet for Diagnosekortet er udarbejdet af en lægefaglig referencegruppe med repræsentanter fra PLO og DSAM. Der er kørt en mindre pilotafprøvning med 6-9 klinikker, hvorefter der er kørt en større pilot med 60 klinikker. Diagnosekortet er implementeret i XMO, NOVAX og WinPLC-systemerne



Diagnosekortet hos den praktiserende læge

Nedenstående mock-up viser, hvordan Diagnosekortet kan se ud i et lægepraksissystem. Der sondres mellem aktuelle og relevante diagnoser*. Desuden kobles diagnoser til ICPC- og ICD-koderne, ligesom diagnosens debut og evt. afslutning fremgår af kortet.

Illustrativ mock-up af Diagnosekortet

Lægesystem

Anders Petersen, Familielægerne

Patient: Nancy Ann Berggren (123456-3652)

Opdateret 21.01.2021 10:18

Luk Patient

Dato

13.02.2021

07.02.2021

07.01.2021

21.12.2020

17.11.2020

21.09.2020

21.09.2020

02.09.2020

04.08.2020

07.06.2020

01.06.2020

01.06.2020

21.04.2020

Kontinuation

Notater	FID		
13.02.2021	T90 (DE140) / Sukkersyge uden specifikation med bevidsløshed	2	
O	Pt. indlagt med akut besvimelse		
07.02.2021	N90 (DG440) / Hortons hovedpine	4	
S	Patienten klager over voldsom hovedpine gennem 14 dg		
A	BT: 142/97		
P	pt. gået op i medicin. Afventer effekt 10 dg.		
07.01.2021	D28 (DZ908C) / Cholecystectomy facta		
	Manglende galdeblære efter		

Diagnoser

Diagnosekort 7

Oversigt 29

Forløb 4

	ICPC	ICD	Betegnelse	Debut	Afsluttet	
☐	Aktuelle					
☐	T90	DE119A	Diabetes type 2	05.07.2013		
☐	L95	DM819	Osteoporose	12.03.2009		
☐	N90	DG440	Hortons hovedpine	29.08.2017		
☐	Relevante					
☐	P76	DG109	Depression	14.05.2012	04.03.2013	

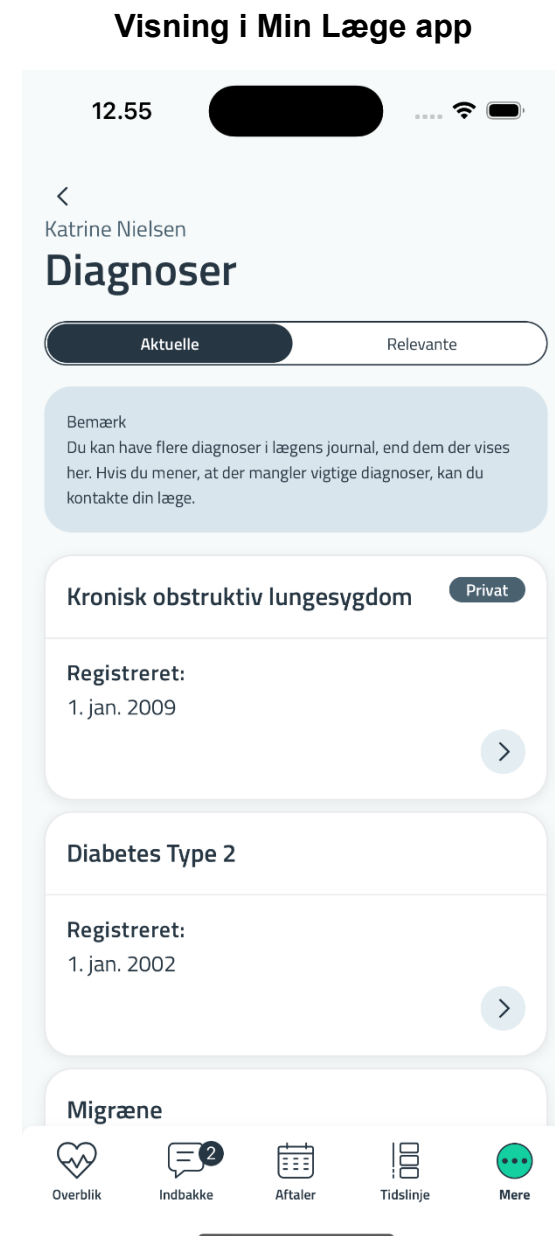
*Med *aktuelle diagnoser* forstås diagnoser, som indebærer konkrete og aktuelle behandlingsforløb, imens relevante diagnoser fx kan være en tidligere depression, som kan have betydning for et patientforløb, selvom patienten ikke modtager aktuel behandling. Der er desuden igangsat et arbejde om at etablere en governance og arbejdsprogram for selve ICPC, dvs. en opdatering af klassifikationen og en række informationsindsatser rettet mod klinikkerne, hvilket vil have en betydning for kodepraksis.

Diagnosekortet hos patienten via Min Læge-app

Til højre ses et mock-up, som viser, hvordan Diagnosekortet ser ud for patienten i Min Læge-app'en.

Patienten kan se de diagnoser, som sættes på Diagnosekortet dvs. de *aktuelle* og de prioriterede *relevante* diagnoser.

Herudover opfordres patienten til at tage kontakt til egen læge, såfremt der er vigtige diagnoser, som ikke fremgår af Diagnosekortet.



Hovedresultater – parternes behov

Der ses en stor efterspørgsel efter en bedre deling af diagnoser blandt sundhedsvæsenets parter. Der er opbakning til en national løsning, som ”bygger videre” på ”Diagnosekortet” med den praktiserende læge som primært ansvarlig.

En national løsning vil skabe værdi hos alle parter

- Der er enighed om, at det vil være værdifuldt med en national løsning til deling af diagnoser.
- Værdien vurderes at være størst hos praktiserende læger og kommunerne, men hospitalerne vil også have glæde af et struktureret overblik.

Deling af diagnoser vil skabe værdi hos forskellige sundhedspersoner i forskellige kontekster

- Der er mange målgrupper, for hvem det vil være relevant at kunne tilgå oplysninger om diagnoser i forskellige sammenhænge, herunder:
 - Praktiserende læger, fx i behandlingsforløb, dialog mellem læge og kommune og henvisning af patient til udredning hos speciallæge.
 - Hospitalslæger, ergo- og fysioterapeuter, jordemødre og evt. hospitalssygeplejersker*, fx ifm. akut modtagelse af patient på hospitalet samt i konkrete behandlingsforløb.
 - Kommunale sundhedspersoner, herunder sygeplejersker, ergo- og fysioterapeuter, diætister samt social- og sundhedsassistenter, fx ifm. udskrivning til modtagelse af patienten i kommunen og efterfølgende visitation, dialog om patient mellem kommune og egen læge, vurdering af medicinbehov, tilrettelæggelse af sygepleje, genoptræning mv.
 - Mulige sekundære målgrupper kan omfatte vagtlæger som har begrænset information om patienten at handle ud fra, apotekere givet at denne aktørgruppe kan få en større opgave ifm at tilse patienter, tandlæger og kiropraktorer.

En national løsning skal bygge videre på Diagnosekortet

- Alle parter kan se en klar fordel i at genbruge så meget som muligt fra Diagnosekortet, såfremt parterne beslutter at etablere en national løsning.
- Der er enighed om, at overblikket på Diagnosekortet er godt og brugbart - og indholder relevant funktionalitet, som sikrer en god kobling mellem ICPC- og ICD-koderne og en automatisk overførsel af diagnoser fra epikrise til Diagnosekortet.

Den praktiserende læge skal være primært ansvarlig

- Der er enighed om, at den praktiserende læge skal være primært ansvarlig for at dokumentere og vedligeholde diagnoser.
- Det fremhæves som afgørende for løsningens succes, at ansvaret er entydigt placeret hos en enkelt aktør.

Patienter skal have adgang til egne diagnoser

- De adspurgte patienter vurderer entydigt, at det vil være værdiskabende at have adgang til diagnoser.
- Alle interviewede sundhedspersoner og parter vurderer entydigt, at patienter skal have en adgang til egne diagnoser fx via sundhed.dk og Min Læge.

* Lægerne som er interviewet ifm foranalysen giver udtryk for, at sygeplejersker sandsynligvis ikke vil opleve ligeså stor værdi som læger og andre behandlingsansvarlige, idet diagnoserne ikke anvendes på samme måde i det daglige arbejde. Der er ikke foretaget interviews med hospitalssygeplejersker ifm. foranalysen.

Hovedresultater – parternes behov

En national løsning skal være tryk at anvende både som sundhedsperson og som patient. Det fremhæves, at en national løsning skal give mulighed for både primære og sekundære anvendelsesmuligheder.

En national løsning skal være tryk at anvende som sundhedsperson

- Ifm. Diagnosekortet anvendes databehandleraftaler mellem klinikkerne, systemhuse, PLSP og Trifork (Min Læge-app) til at håndtere diagnoserne. Denne model kan fungere ifm. deling mellem praktiserende læger, men den giver ikke mulighed for tværsektoriel deling af diagnoser.
- Ifm. de gennemførte interviews er der udtrykt forskellige holdninger til, hvorvidt en national løsning skal være "samtykkebaseret", hvor patienten sammen med den praktiserende læge vælger, hvilke diagnoser der skal vises, eller "baseret på en standardmodel" hvor de vigtigste diagnoser vises som "default", og hvor patienten herefter kan vælge at "spærre" for udvalgte oplysninger.

En national løsning skal give mulighed for at bruge diagnoser både til primær og sekundær anvendelse

- Det primære formål ved at dele diagnoser skal være at øge kvaliteten i patientbehandlingen.
- Når data alligevel struktureres og samles i en database, efterspørger især kommunerne en mulighed for at anvende data på populationsniveau til kvalitetsudvikling.
- PLO er på nuværende tidspunkt i dialog med Sundhedsdatastyrelsen om mulighederne for indberetning fra almen praksis.

Hovedresultater – forudsætninger

Der er brug for en nærmere vurdering og dialog om især tilpasning af funktionalitet, hvordan der sikres adgang til diagnoser, governance samt sikring af hjemmelsgrundlag

Tilpasning af funktionalitet og begreber

- Det nuværende "Diagnosekort" er en løsning, som primært er designet til de praktiserende læger og deres patienter.
- Ved etablering af en national løsning skal det sikres, at valg af standard og begreber er harmoniseret med begreber og arbejdsgange i kommunerne og på hospitalerne. Hospitalerne anvender fx termen *kroniske diagnoser*, som p.t. ikke er anvendt ifm. Diagnosekortet. Herudover kan der fx være behov for at oversætte latinske diagnoser til sundhedspersoner i kommunerne.
- Hospitalslægerne påpeger desuden, at det kan give værdi, hvis de har mulighed for at markere væsentligheden af diagnoser i et overblik, så praktiserende læger og andre behandlere kan handle på sådanne vurderinger. Dette vil være et eksempel på ny funktionalitet.

Afklaring af hvordan diagnoser skal tilgås

- Imens de praktiserende læger ønsker adgang via eget fagsystem, er sundhedspersoner på hospitaler og i kommuner positive over for alternative muligheder for visning som fx Sundhedsjournalen, da de ikke har brug for at få data "ind i felterne", men blot ønsker et overblik.
- Flere interviewpersoner i kommunerne giver dog udtryk for, at de ikke anvender Sundhedsjournalen, fordi de har en opfattelse af, at det kræver indhentning af samtykke at anvende løsningen. Det er ikke tilfældet, både § 193 b og Bekendtgørelsen om drift m.v. af den fælles digitale infrastruktur, samt § 42 a giver adgang til at se oplysninger i Sundhedsjournalen, såfremt der er en behandlingsrelation. Der kan derfor være behov for at kommunikere regler ifm. den generelle anvendelse af Sundhedsjournalen, ligesom det bør være et opmærksomhedspunkt ifm. en mulig adgang til diagnostiske oplysninger.

Governancemodel med placering af ansvar for ajourføring

- De interviewede sundhedspersoner hæfter sig ved, at der skal være en governance-model på plads med én aktør, som er ansvarlig for vedligehold. Dette skal sikres gennem forpligtende aftaler og en understøttende incitamentsstruktur.
- Flere nævner, at "FMK spørger" som følge af de mangelfulde opdateringer og en uklar ansvarsdeling.

Etablering af hjemmelsgrundlag for deling af diagnoser

- Der er på nuværende tidspunkt ikke et entydigt hjemmelsgrundlag til tværsektoriel deling af diagnoser i en struktureret form til brug for sundhedsvæsenets parter i forbindelse med behandling af patienter. Denne slags deling og visning vil kræve justering af Bekendtgørelsen om drift m.v. af den fælles digitale infrastruktur (tilhørende sundhedslovens §193b).
- Hjemmelsgrundlaget for parternes samling af oplysninger og deling heraf vil være betinget af flere forhold, herunder med hvilket formål oplysningerne deles, den valgte tekniske løsning, mulighed for spærring mv.
- Der vil således være behov for en nærmere juridisk afklaring med øje for, hvem der deler oplysningerne og formålet ved at dele oplysninger i forhold til primær – og særdeles i forhold til sekundær – anvendelse, som ikke er omfattet af ovenstående bestemmelse i sundhedsloven.

Hovedresultater – forudsætninger

Der er brug for en nærmere vurdering og dialog om, hvordan den nationale it-infrastruktur kan anvendes bedst muligt samt selve scopet for en national løsning.

Anvendelse af den nationale it-infrastruktur

- Sundhedsdatastyrelsens it-arkitekter anbefaler, at en national løsning skal anvende den fælles infrastruktur med Den Nationale Service Platform (NSP) som omdrejningspunkt, herunder de centrale sikkerhedskomponenter og brugerstyring, for at sikre genbrug af komponenter og et højt sikkerhedsniveau.
- PLSP vil i den sammenhæng kunne opsamle diagnoserne og integrere med NSP ifm. fremsøgning og hentning af diagnoser.

Afklaring af scope for national løsning

- De interviewede sundhedspersoner peger på, at der skal etableres en samlet vision og en afgrænsning af en fælles løsning, så det er tydeligt, hvilken type løsning der skal udvikles.
- Der skal fx tages stilling til, hvorvidt løsningen skal være "obligatorisk" at anvende, hvilket i så fald vil kræve forpligtende aftaler. Tilgangen til dette vil desuden afhænge af, hvorvidt hospitalerne fx skal kunne editere i et overblik over diagnoser eller blot have "kiggeadgang".
- Der skal desuden tages stilling til, hvilke målgrupper som skal kunne anvende løsningen, hvilket vil have betydning for planlægning og eksekvering af udviklings- og implementeringsprojektet, governance samt rolle- og rettighedsstyring.

Resultater – praktiserende læger

Overblikket med aktuelle og relevante diagnoser vil være et godt redskab i dialogen med patient og øvrige behandlere. Nedenstående vurderinger er baseret på dialogen med MedCom og PLO.

Behov og fordele

- Den praktiserende læge vil have stor værdi i et struktureret overblik over patientens diagnoser samt mulighed for at dele diagnoser med andre behandlere.
- De praktiserende læger vurderer, at overblikket vil give et bedre afsæt for dialog med patienten om behov og forløb. Overblikket vil på denne måde øge kvaliteten af behandlingen.
- Den praktiserende læge vil kunne anvende overblikket ifm. dialog med patienten samt i dialogen med andre behandlere og kommunen samt ifm. henvisning af patienten til udredning hos speciallæge.
- Speciallægen vil især have gavn af overblikket over diagnoser ifm. henvisninger fra praktiserende læger. Det er planen, at Diagnosekortet fra egen læge på sigt skal kunne kopieres over i henvisningen, når patienten sendes videre.

Barrierer og ulemper

- Det kan være en udfordring at få alle læger til at etablere overblikket med aktuelle og relevante diagnoser, hvorved der kan opstå en barriere for fuld national anvendelse. Dels fordi de praktiserende læger i dag ikke er forpligtet til at anvende Diagnosekortet via fælles aftaler, og dels fordi selve etableringen af Diagnosekortet i nogen grad er en manuel opgave, fordi lægerne skal forholde sig til kortet og sikre sig, at informationer er korrekte.
- Der kan desuden opstå en udfordring ifm. løbende at foretage registreringer og ajourføring af overblikket over diagnoser, fordi der ikke er en forpligtelse til at prioritere opgaven, og fordi opgaven tager tid. Opgaven er dog mindre tidskrævende end selve oprettelsen af Diagnosekortet, fordi "forløbsdiagnoser" automatisk overføres til kortet*.

*Lægesystemerne foreslår automatisk forløbsdiagnoser på Diagnosekortet, som lægerne kan sige ja til. Har et forløb en afslutningsdato, bliver det foreslået at sætte diagnosen på kortet som "relevant". Har et forløb ikke en afslutningsdato, foreslås det at sætte diagnosen på som "aktuel". Lægesystemerne holder desuden øje med nye diagnoser, og hvis en ny diagnose er en kandidat til et forløb, foreslår systemet det som forløb og dermed også en kandidat til kortet. Herudover skal lægerne selv indtaste diagnoser og løbende opdatere Diagnosekortet. Aktuelt arbejder MedCom og PLO på en "positiv liste" af diagnoser under Relevant kategorien, som systemerne også automatisk skal foreslå til kortet. Der vil nok være tale om en lille håndfuld diagnoser, fx angivelse af diagnose for pacemaker eller hofteprotese. Det er ikke forløbsdiagnoser, men det er de praktiserende lægers vurdering, at disse vil være diagnoser, som lægerne altid vil putte på kortet og derfor kan de ligeså godt overføres automatisk.

Resultater – hospitalslæger og sundhedspersoner på hospitalet

Nem adgang til et overblik med vigtige diagnoser vil være værdifuldt – især ifm. akutte forløb og multisyge patienter.

Hospitalslægerne som er interviewet dækker specialerne: Amlen medicin, Kardiologi, Diabetes, Cancer og Geriatri.

Behov og fordele

- Et overblik med relevante og aktuelle diagnoser vil skabe værdi på hospitalerne på tværs af specialer ved at tilbyde relevant information til brug for behandlingen og til at give et bedre overblik over patientens situation og forløb med mulighed for at lette journaloptaget.
- Overblikket med diagnoser vil især være værdifuldt ifm. akutte situationer, hvor hastighed er kritisk, samt i geriatrien og ved behandling af multisyge patienter hvor kompleksiteten i forløbene kræver et godt overblik over patientens forløb og diagnoser.
- Adgangen til diagnostiske oplysninger vil have relevans for alle behandlere med selvstændige opgaveflows, herunder især læger, fysio- og ergoterapeuter samt jordemødre*.
- Hospitalslægerne tilkendegiver desuden, at de i dag har adgang til diagnoser via EPJ, og at overblikket intuitivt vil give størst værdi hos praktiserende læge og i kommunerne.

Barrierer og ulemper

- Hospitalslægerne er positive over for, at de praktiserende læger vil ajourføre og vedligeholde overblikket over diagnoser. Det fremhæves i denne sammenhæng, at opgaven skal understøttes af forpligtende aftaler og økonomiske incitament for at minimere risikoen for, at oversigten ikke vil være aktuel.
- Hospitalslægerne udtrykker, at der i dag arbejdes meget forskelligt med diagnoselisten i EPJ og de diagnostiske oplysninger, herunder registreringer og opdateringer. Et overblik over diagnoser fremhæves derfor som en "løftestang" for et mere generelt standardiseringsarbejde på hospitalerne. Omvendt kan et nyt overblik risikere ikke at blive anvendt, hvis det ikke prioriteres og tænkes ind i lokale arbejdsgange og indsatser om standardisering**.

*Lægerne som er interviewet ifm foranalysen giver udtryk for, at sygeplejersker sandsynligvis ikke vil opleve ligeså stor værdi som læger og andre behandlingsansvarlige, idet diagnoseerne ikke anvendes på samme måde i det daglige arbejde. Der er ikke foretaget interviews med hospitalssygeplejersker ifm. foranalysen. **Der arbejdes fx med at standardisere arbejdsprocesser omkring diagnostiske oplysninger i Region Sjælland, hvor der blandt andet er udarbejdet "Fire retningslinjer for registrering af diagnoser".

Resultater – kommunalt sundhedspersonale

Kommunerne vurderer, at flere personalegrupper på sundheds- og omsorgsområdet i forskellige arbejdssammenhænge vil have stor nytte af et overblik over diagnoser fra praktiserende læge og hospital

Behov og fordele

- De kommunale interviewpersoner udtrykker et tydeligt behov for adgang til diagnoser. Sygeplejersker og øvrige sundhedspersoner i kommunerne anvender i dag mange og forskelligartede kilder til at få information om diagnostiske oplysninger. Et overblik vil lette arbejdet med at finde relevante oplysninger og øge kvaliteten af de kommunale indsatser via mere målrettede borgerforløb.
- Adgangen til diagnostiske oplysninger vil have relevans i flere brugsscenarier, fx visitation, dialog om patient mellem kommune og egen læge, vurdering af medicinbehov, tilrettelæggelse af sygepleje, genoptræning mv.
- En tidligere analyse på området* viser, at hjemmesygeplejen vil have stor gavn af adgang til diagnoser. Foranalysen bekræfter dette billede og peger desuden på et potentiale hos øvrige målgrupper som fx diætister, fysio- og ergoterapeuter, social- og sundhedsassistenter samt visitationssygeplejersker.

Barrierer og ulemper

- Kommunerne ønsker, at borgeren aktivt tilvælger deling af diagnoser. Det indebærer et dilemma, fordi en betydelig del af borgerne kan have svært ved selv at give udtryk for deres behov og situation. Der kan således være en risiko for, at oplysninger ikke bruges, hvis borgeren ikke ønsker at give samtykke.
- Kommunerne er positive over for, at de praktiserende læger vil ajourføre og vedligeholde overblikket over diagnoser. Det fremhæves i den sammenhæng, at opgaven skal understøttes af aftaler og en tydelig samarbejdsmodel, så overblikket er aktuelt.
- Løsningen må ikke indebære ekstra arbejdsgange og øge procestiden, da det vil være en barriere for anvendelse.
- Det nævnes, at flere personalegrupper er bekymrede for at "sætte elektroniske spor" og at "blive registreret" i et system fx via en logning, hvis de diagnostiske oplysninger tages i brug.

*Jf. "Den kommunale sygeplejes behov for diagnostiske oplysninger" udarbejdet af Carve Consulting for KL (2019).

Resultater – patienter

Ifm. foranalysen er der foretaget en survey-undersøgelse via sundhed.dks patientpanel med 291 respondenter. Patienterne er særdeles positive over for have adgang til diagnostiske oplysninger.

Behov og fordele

- 88 % af de adspurgte patienter vurderer, at det enten "i meget høj grad" (65 %) eller "i høj grad" (23 %) vil være relevant at tilgå egne diagnoser.
- 89 % af de adspurgte patienter vil gerne dele deres oplysninger om diagnoser med relevante sundhedspersoner.
- Mere end 75 % af de adspurgte patienter vurderer, at det enten "i meget høj grad" eller "i høj grad" vil være værdifuldt at vide, hvornår diagnosen er stillet, hvor den er stillet og at kende til diagnosens aktualitet. Det er desuden også relevant for størstedelen af patienterne at have den fulde lægefaglige kode på diagnosen.
- Respondenterne vurderer, at det vil være værdifuldt at se diagnoserne i flere sammenhænge, herunder især under et behandlingsforløb og som forberedelse til besøg hos egen læge. 83 % af respondenterne er desuden positive over for at have adgang til et link, der beskriver diagnosen i patienthåndbogen, imens 67 % er positive over for et link til relevant patientforening. Diagnoserne skal desuden være på dansk.
- Survey-undersøgelsen samt dialogen med sundhedspersoner peger på, at patienten skal have mulighed for at spærre for informationer, som ikke ønskes delt.

Barrierer og ulemper

- Det er vigtigt at være opmærksom på, at nogle patienter kan være bekymrede over at dele bestemte oplysninger. Den gennemførte survey-undersøgelse viser dog, at 89 % af respondenterne ikke har noget imod at dele deres diagnoser med relevante sundhedspersoner. 5 % af respondenterne svarer, at de ikke har lyst til at dele informationer om psykisk sygdom, ligesom 5 % svarer, at de ikke har lyst til at dele oplysninger om misbrugsdiagnose. Der skal dog tages forbehold for, at patientpanelet ikke er fuldstændig repræsentativt – fx har 53 % af patienterne en "mellemlang videregående uddannelse" eller "lang videregående uddannelse", hvilket kunne indikere, at panelet i betydelig grad rummer "ressourcestærke" patienter.
- Survey-undersøgelsen er gennemført med patienter på tværs af regioner. 40 % af respondenterne har en funktionsnedsættelse og 75 % har en kronisk sygdom. Der er således tale om en målgruppe, som må formodes i særlig grad at have en interesse i diagnostiske oplysninger ifm. de tværsektorielle forløb. En landsdækkende undersøgelse på tværs af alle patienttyper ville givetvis vise et andet resultat.

Opsummering af resultater fra dialogen med de fire målgrupper

Foranalysen viser, at der vil være en betydelig værdi ved at dele diagnoser i sundhedsvæsenet. I nedenstående opsummeres resultaterne fra dialogen med de fire målgrupper, som har medvirket i analysen.

Praktiserende læger

- Diagnosekortet skal fungere som fundament for en fælles national løsning og kortet afspejler de praktiserende lægers behov for struktur og begreber.
- En national løsning kan med fordel anvende centrale sikkerhedskomponenter og brugerstyring, som den fælles it-infrastruktur på sundhedsområdet stiller til rådighed.
- Der skal etableres et juridisk fundament, som understøtter tværsektoriel deling af diagnoser, idet de nuværende databehandlaftaler kun understøtter deling af diagnoser mellem de praktiserende læger.

Hospitalslæger og sundhedspersoner på hospitalet

- Diagnosekortet vurderes at være et godt redskab – også i sin nuværende form.
- Hospitalslægerne ser et behov for at supplere overblikket med "kroniske diagnoser", yderligere information om diagnosen og et link til lægehåndbogen med beskrivelse af diagnosen.
- Hospitalslægerne ønsker at kunne markere særligt vigtige diagnoser i overblikket – fx med en farvekode som det i dag er muligt med epikriserne.
- Det fremhæves som positivt, at Diagnosekortet skaber interaktion mellem ICPC- og IPC-koderne.

Kommunalt sundhedspersonale

- Kommunerne ønsker adgang til så meget information som muligt og peger på, at journalnoter tilknyttet diagnosen og historiske diagnoser også kunne være relevante at se. "Førsteprioriteten" vil dog være overblikket med aktuelle og relevante diagnoser.
- Der er et ønske om at oversætte latinske diagnoser, så alle sundhedspersoner nemt kan forstå diagnoserne og anvende denne viden i opgaveløsningen.
- Der er ikke behov for diagnoser direkte i omsorgssystemets felter, da informationen ikke anvendes direkte som dokumentation. Omvendt skal det være nemt at tilgå diagnoserne enten ved visning direkte i omsorgssystemet eller via knap-funktionalitet til anden datakilde.

Patienter

- Størstedelen af de adspurgte patienter vurderer, at det enten i meget høj grad eller i høj grad være relevant at kunne tilgå egne diagnoser. Det giver en tydelig indikation af, at patienterne vil opleve det som værdifuldt at have adgang til diagnostiske oplysninger.
- Der er et ønske om at vide, hvornår diagnosen er stillet, hvor den er stillet og at kende til diagnosens aktualitet. Det er desuden også relevant for størstedelen af patienterne at have den fulde lægefaglige kode på diagnosen, et link til patienthåndbogen samt evt. link til relevant patientforening.

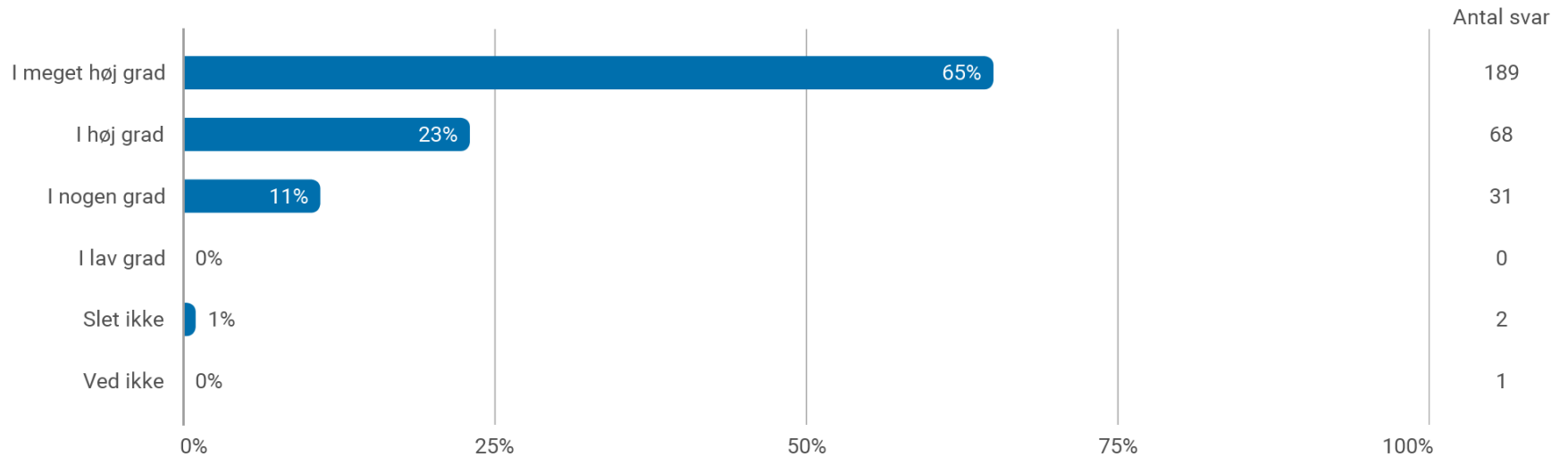


03

Bilag

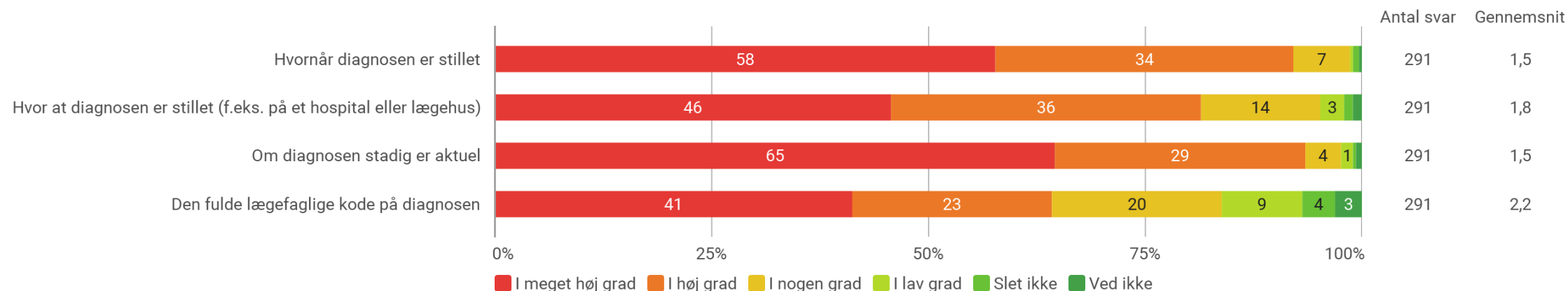
Resultater – patienter

88 % ud af de adspurgte patienter vurderer, at det enten ”i meget høj grad” (65 %) eller ”i høj grad” (23 %) vil være relevant at dele egne diagnoser med relevante sundhedspersoner.



Resultater – patienter

Mere end 75 % af de adspurgte patienter vurderer, at det enten ”i meget høj grad” eller ”i høj grad” vil være værdifuldt at vide, hvornår diagnosen er stillet, hvor den er stillet og at kende til diagnosens aktualitet.



Resultater – patienter

Eksempler på udsagn om behov for adgang til egne diagnoser baseret på survey-undersøgelsen.

"Er selv sundhedsperson, så for mig er det vigtigt, jeg kan se alt om mig selv"

"Det undrer mig at det ikke allerede er muligt at se diagnoser"

"Som udgangspunkt bør alt deles... man forringer jo også sundhedspersonens mulighed for at iagttage korrekt faglighed, hvis man skjuler et forhold, der ville have haft indflydelse på den faglige vurdering"

"Det er meget relevant i forhold til ansøgning af hjælpemidler og personligpleje samt praktisk bistand at jeg som patient kan se hvilke diagnoser jeg måtte have i mine journaler fra sundhedsvæsenet hvad enten de er fra den praktiserende læge, offentlige sygehuse, tandlæger eller andre privatpraktiserende læger"

"Man skal kunne vælge" (hvad man som patient ønsker at dele)

Behov for supplerende dialog og vidensopsamling

Foranalysens interviewpersoner har peget på en række øvrige sundhedspersoner og aktører, som kunne være relevante at tale med ifm. supplerende dialog om behov for deling af diagnoser og vidensopsamling

Foranalysen kan med fordel suppleres via dialoger med følgende sundhedspersoner og aktører:

- **Danske patienter** med afsæt i den gennemførte survey-undersøgelse med Sundhed.dk's patientpanel.
- **Forskere** ifm muligheder for sekundær anvendelse.
- **Social Sundhed** med henblik på dialog om, hvordan adgang til diagnoser kan støtte særligt sårbare borgere.
- **Speciallæger og FAPS** med henblik på at afdække speciallægenes behov.
- **Statens Serum Institut (SSI)** ifm. at anvende information om diagnoser til målrettede tilbud om vaccinationer, jf. mulighederne for sekundær anvendelse.
- **Styrelsen for Patientsikkerhed (STPS)** blandt andet for at afklare om adgang til diagnoser afstedkommer en foplygtelse til at foretage registreringer i kommunerne.
- **Øvrigt sundhedspersonale på hospitalerne**, herunder sygeplejersker, ergo- og fysioterapeuter og jordemødre.
- **Øvrigt sundhedspersonale på det kommunale sundheds- og omsorgsområde**, herunder visitationsygeplejersker, diætister og ergo- og fysioterapeuter.

Overblik over interviewede parter og sundhedspersoner

Organisation	Funktion
Kommuner	
• Frederikshavn Kommune	Sygeplejerske
• Københavns Kommune, Sundhedsforvaltningen	Sundhedsfaglig systemkonsulent og specialist i anvendelsen af EOJ og diagnoser
• Københavns Kommune, Sundhedsforvaltningen	Sundhedsfaglig konsulent og sygefaglig specialist
• Københavns Kommune, Sundhedsforvaltningen	Analysekonsulent på sundhedsområdet
• Københavns Kommune, Sundhedsforvaltningen	Sygeplejefaglig konsulent
• Aalborg Kommune, Sundhed og Kultur	Sundhedsfaglig konsulent (udd. sygeplejerske)
• Aalborg Kommune, Sundhed og Kultur	Sygeplejerske og instruktør i EOJ
Regioner	
• Region Hovedstaden	Læge inden for kardiologi og akutområdet
• Region Midt	1. reservelæge, PostDoc, fokus på geriatri
• Region Midt (Samblik)	Afdelingslæge på geriatrisk afdeling, Aarhus Universitetshospital
• Region Midt (Samblik)	Læge, under uddannelse til geriater
• Region Nord	Fælles regional systemadministrator – Sundhedsjournalen
• Region Nord	Overlæge inden for almen medicin og tidligere praktiserende læge
• Region Sjælland	SP-ansvarlig overlæge
• Region Sjælland	SP-ansvarlig overlæge
Parter	
• Danske Regioner	Konsulent med fokus på digitalisering og tværsektorielt samarbejde
• KL	Specialkonsulent på sundhedsområdet og tidligere ergoterapeut
• MedCom	Projektleder for Diagnosekortet
• PLO	Projektdeltager i projektet om Diagnosekortet
• Sundhed.dk	Analysekonsulent ifm. survey-undersøgelse med patientpanel
• Sundhedsdatastyrelsen (Lakeside)	Teknisk konsulent – Et Samlet Patientoverblik
• Sundhedsdatastyrelsen	It-arkitekt
• Sundhedsdatastyrelsen, Jurasektionen	Jurist
• Sundhedsdatastyrelsen, Jurasektionen	Jurist

Om PA



Copenhagen Office

Portland Towers
Göteborg Plads 1
DK-2150
Nordhavn
+45 39 25 5000

About PA.

We believe in the power of ingenuity to build a positive human future.

As strategies, technologies, and innovation collide, we create opportunity from complexity.

Our diverse teams of experts combine innovative thinking and breakthrough technologies to progress further, faster. Our clients adapt and transform, and together we achieve enduring results.

We are over 4,000 strategists, innovators, designers, consultants, digital experts, scientists, engineers, and technologists. And we have deep expertise in consumer and manufacturing, defence and security, energy and utilities, financial services, government and public services, health and life sciences, and transport.

Our teams operate globally from offices across the UK, Ireland, US, Nordics, and Netherlands.

PA. Bringing Ingenuity to Life.

Discover more at paconsulting.com and connect with PA on [LinkedIn](#) and [Twitter](#)

This report has been prepared by PA Consulting Group on the basis of information supplied by the client, third parties (if appropriate) and that which is available in the public domain. No representation or warranty is given as to the achievability or reasonableness of future projections or the assumptions underlying them, targets, valuations, opinions, prospects or returns, if any, which have not been independently verified. Except where otherwise indicated, the report speaks as at the date indicated within the report.

paconsulting.com

All rights reserved © PA Knowledge Limited 2022

This report is confidential to the organisation named herein and may not be reproduced, stored in a retrieval system, or transmitted in any form or by any means, electronic, mechanical or otherwise, without the prior written permission of PA Consulting Group. In the event that you receive this document in error, you should return it to PA Consulting Group, Portland Towers, Göteborg Plads 1, DK-2150, Nordhavn. PA Consulting Group accepts no liability whatsoever should an unauthorised recipient of this report act on its contents.