



# Dagsorden



- Datadrevet sundhed – hvad har vi gang i?
- Budskaber – præsenteret med eksempler
  - Data kræver arbejde og koster penge
  - Data muliggør afstand, men afstand giver risiko for videnstab
  - Data muterer ved brug
  - Gode analyser er svære at lave
- Hvorfor vil vi have flere data? En datakultur?
- Alternativ? Dømmekraft

# Danmark: Et data-drevet sundhedsvæsen?

"Formålet er (...) at understøtte en kultur i sundhedsvæsenet, hvor udgangspunktet for sundhedsfaglige og sundhedsøkonomiske handlinger er **baseret på data og viden om, hvad der virker**" (s. 6)



# **1. budskab:**

Data kræver arbejde og koster penge

# Det er et arbejde at producere data

Berg og Goorman (1999): Primary versus 'secondary use'

- '**law of medical information**': the further information has to be able to circulate (i.e. the more different contexts it has to be usable in) the more work is required to disentangle the information from the context of its production" (52)

KORA (2015): Dataarbejdet fylder for meget

- Sygeplejerske: "I stedet for at spørge patienten: **Hvad er vigtigt for dig?** Så starter vi med at spørge om, **hvad der er vigtigt for nogen andre.** Det er det der er det mest bekymrende."

# Dataarbejde koster tillid til ledelsen

Lægen: "···et åg af kafkask idioti, grotesk overadministration, Sundhedsplatform, vanvittige dokumentationskrav, udgrænsning af læge- og plejekunsten" (Jacobsen, 2018: 21)

Sygeplejersken: "man er bare nået dertil, hvor man accepterer, at sådan er det; det hjælper ikke så meget at sige imod på det punkt, for sådan er det bare at arbejde på et sygehus" (Sagt til Sarah Wadmann)

"Meningsløst arbejde": Dokumentation uden klinisk relevans

- Patientrettigheder
- Kvalitets-*standarder*

## **2. budskab:**

Data muliggør afstand,  
men afstand giver risiko for tab af mening

# Meningsfuldhed kræver organisationskendskab

- **Navngivning:** Laboratorierne kan kalde samme analyse mange forskellige ting
- **Historiske skift i værdiangivelse:** Fx at blive rapporteret som pos/neg og så bliver det til talværdier. Og normalværdier skifter over tid
- **Huller:** Hvordan man finder ud af om noget bare skyldes, der ikke er leveret data en tid, eller om der ikke var nogen aktivitet?
- **Location error:** Man finder ikke informationen



# Meningsfulde for hvem?

Vi beder fx patienter score sig selv for at måle effekt:

94-årige Walter sidder med visitatoren og PSFS-skemaet

Visitator: "Hvor godt klarer du det nu, hvis du kigger på den her skala?"

Walter: "10"

Visitatoren (skeptisk): "Men du har jo lige sagt, at du ikke kan"

Walter: "Men det har jeg jo kunnet, før jeg kom på hospitalet"

Visitator: "Men det handler om, hvad du kan nu. Ikke hvad du har kunnet"

Walter: "Men jeg kan det jo slet ikke nu. Der er jo nogen, der gør det for mig"

Visitator: "Ja det er også rigtigt, men du skal forestille dig, hvor godt du ville klare det, hvis du skulle gøre det selv"

Walter ser forvirret ud og bliver stille.

Visitator: "**Skal vi sige 7?**"

Walter: "Ja".

## **3. budskab:**

Data muterer af brug



# Dataarbejde, som ikke understøtter kliniske formål, giver dårlige data

- "Hvis ikke du har dokumenteret, så kommer der nogen efter dig og beder dig om det. Jeg tror så man kan skjule lige så meget i dag, som man kunne tidligere, for du kan bare indgive dårlige data, forkerte data, så har du dokumenteret. Så der er bare sket et eller andet skred" (sygeplejerske)
- "Hos os får vi et minimum af fejllister - men det betyder ikke nødvendigvis, at vi gør det mest korrekte. Vi har ikke tid til at gøre det ordentligt. Men vi gør det, der får systemet til at tie stille." (lægesekretær)
- "Er der en ting man er, så er det kreativ. Og bliver man presset på noget, som man ikke har en jordisk chance for at opfylde, så snyder man." (vicedirektør)

*Fra arbejde lavet sammen med Sarah Wadmann*

## **4. budskab:**

Gode analyser er svære at lave

# Du skal vide, hvad du tæller

Det er svært at tælle

- Fænomenet skal være sammenligneligt og afgrænset
- Der skal være datakilder på det

Hvor mange familier er der i Danmark?

# Hvad siger data noget om?

Datatrækket afslører ikke om en forskel skyldes:

- Interventionen
- Baggrundspopulation
- Registreringspraksis

# Nationale Mål: Et redskab for politisk styring

Om Rød, gul, grøn farvelægningen:

- "Altså rent fagligt så giver det ingen mening. Det er jo sådan en politisk øvelse. (...) Vi kan jo ikke forhindre dem i at de bruger vores tal til det. (...) hvis man skulle sige det fra et rent fagligt perspektiv, altså så ville vi ikke offentliggøre dem"  
(centralt placeret dataanalytiker)



# Det *er* svært at analysere data

Forskere bruger måneder på datarensning

- Alligevel ønsker vi flere og hurtigere analyser af folk uden forskningserfaring ude i sundhedsvæsenet

Hurtige dataanalyser bliver nemt dårlige

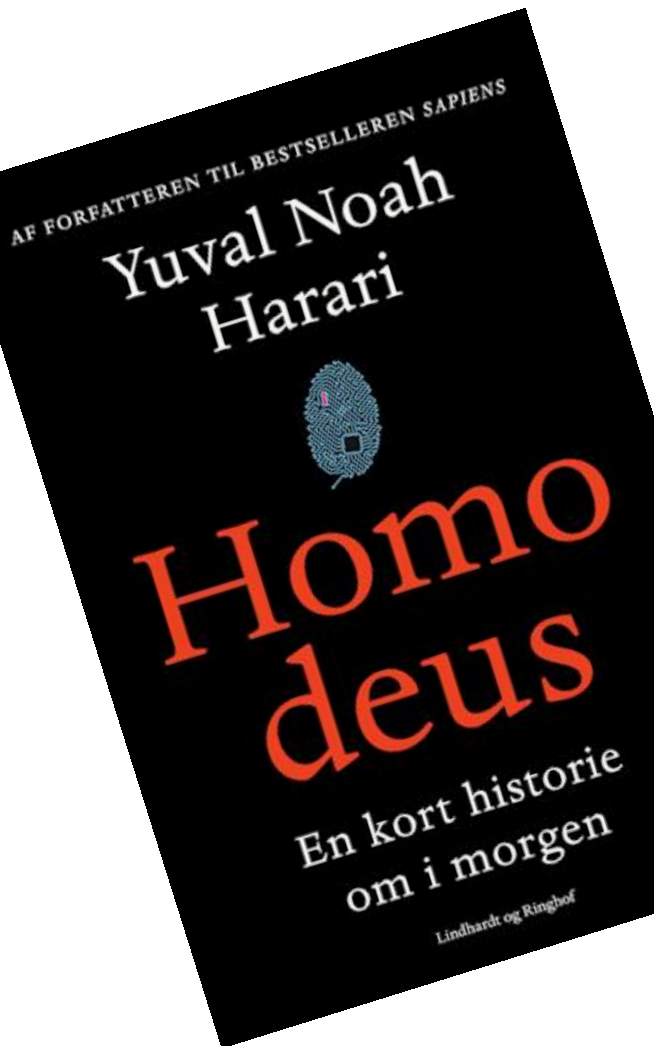
- Finder ikke dokumentation af variable
- Administration vs klinik
  - Én analyse er ikke "evidens"

"Det er jo ikke forskning"

- Forskellen skal helst ikke være sandhedsværdi, men nyhedsværdi

# **Datavisioner som samtidskultur**

# "Dataisme": Data som religion



# Er der et alternativ?

Dømmekraft

# Konkluderende bemærkninger

Vi skal ikke være datadrevne – vi skal bruge data

- Det forudsætter dømmekraft

Realistiske fremtidsscenarier kræver, at vi anerkender:

- Data kræver arbejde og koster penge
- Data muliggør afstand, men afstand giver risiko for videnstab
- Data muterer ved brug
- Gode analyser er svære at lave

Vi skal lære at se PÅ data og ikke kun MED data

# Tak for opmærksomheden



[www.policyaid.ku.dk](http://www.policyaid.ku.dk)