

DATADREVET VÆRDISKABELSE I DEN OFFENTLIGE SEKTOR

ET ORGANISATIONSTEORETISK PERSPEKTIV
MED DAMD SOM EKSEMPEL

JON AAEN
SPECIALE, POLITIK & ADMINISTRATION
SKOLEN FOR STATSKUNDSKAB
AALBORG UNIVERSITET 2015



Standardtitelblad

til seminaropgaver, praktikrapporter, projekter og specialer
Titelbladet placeres i opgaven umiddelbart efter selvvalgt forside

Til **obligatorisk** brug på alle ovennævnte opgavetyper på:

- BA - politik og administration
- BA – samfundsfag som centralt fag og tilvalgsfag
- Kandidat – politik og administration
- Kandidat – samfundsfag som centralt fag og tilvalgsfag
- Cand. it i it-ledelse

(Alle felter skal udfyldes)

Uddannelse: Kandidat - Politik & Administration	Semester: 10
Udarbejdet af (Navn(e))	Modul
Jon Aaen	7 (Speciale)
Opgavens art: Speciale	
Titel på opgave: Datadrevet værdiskabelse i den offentlige sektor – Et organisationsteoretisk perspektiv med DAMD som eksempel	
Vejleders navn: Jeppe Agger Nielsen	
Afleveringsdato: 15. april 2015	
Antal normalsider (excl. bilag, indholdsfortegnelse og litteraturliste): 66,8	
Antal anslag (excl. bilag, indholdsfortegnelse og litteraturliste): 160.400	
Tilladte normalsider jf. studieordning/formalia i moodle: 75 sider / 180.000 anslag	

OBS! Hvis du overskrider de tilladte antal normalsider, kan din opgave afvises efter aflevering

Indholdsfortegnelse

Forord	II
Summary	III
Kapitel 1: På vej mod en datarevolution?	1
1.1 Teknologiske muligheder	1
1.2 Økonomiske forventninger	3
1.3 Demokratiske dilemmaer	4
1.4 Behov for et organisationsteoretisk studie	6
1.5 Problemformulering	7
1.6 Videnskabsteoretisk positionering	8
1.7 Kapiteloversigt	9
Kapitel 2: Datadrevet værdiskabelse	10
2.1 Hvorfor introducere et nyt begreb?	10
2.2 Definition: Datadrevet værdiskabelse	11
2.3 Hvori består værdien i data?	12
2.4 Afrunding: Kvantificeret data – kvalitativ værdiskabelse?	15
Kapitel 3: Organisatorisk ramme	16
3.1 Revitalisering af Leavitts model	16
3.2 Samspil mellem de organisatoriske grundkomponenter	19
3.3 Værdiskabelse i den offentlige sektor	22
3.4 Operationalisering af Public Value	24
3.5 Sammenfatning: En samlet model	26
Kapitel 4: Metode	28
4.1 DAMD som illustrativ casestudie	28
4.2 Valg af empiri	29
4.3 Analytisk tilgang	30
Kapitel 5: Eksemplet DAMD	31
5.1 Hvad er DAMD?	32
5.2 Hvilken værdi skaber DAMD?	40
5.3. Sammenfatning	54
Kapitel 6: Diskussion	57
6.1 Specialets forklaringskraft og rækkevidde	57
6.2 Praktisk relevans	59
6.3 Uddybende og supplerende studier	60
6.4 Fra revolution til evolution	61
Kapitel 7: Konklusion	63
Litteratur	67

Forord

Dette speciale udspringer af en interesse for nye digitale muligheder for at udnytte data til at skabe innovative løsninger på komplekse problemstillinger i den offentlige sektor. De nye muligheder rummer både store potentialer og store risici.

For at kunne udnytte data til at skabe værdi under hensynstagen til etiske og demokratiske dilemmaer, må vi forstå, hvordan data som organisatorisk råstof kan indgå i den offentlige sektors organisatoriske virke og de magtmæssige, økonomiske, etiske og kvalitetsmæssige problematikker, der knytter sig hertil. Et sådant forståelsesgrundlag er netop formålet med dette speciale.

En del af specialearbejdet har således omfattet en bestræbelse på at "oversætte" mere teknologisk og virksomhedsorienteret litteratur om Big Data og beslægtede fænomener til en offentlig organisatorisk kontekst. Det har resulteret i en analysemodel, der tildeler data en central rolle i den offentlige sektors værdiskabelse.

Jeg vil gerne takke Jeppe Agger Nielsen for god og konstruktiv vejledning gennem hele processen.

Jon Aaen,
Aalborg 2015

Summary

Despite an increasing awareness in recent years of applying data-driven methods to create and change business models, political science still lack a theoretical and empirical understanding of the role of data as a strategic asset in the public sector.

By introducing the notion of *data-driven (public) value creation*, this thesis seeks to develop an analytic framework for identifying key governmental opportunities and challenges in data-driven activities. The main research question is: *“Which significant organisational changes in the public sector are introduced by ‘data-driven value creation,’ and what are the problems related to power, economics, ethics, and quality?”*

Firstly, ‘data-driven value creation’ is defined and characterised through the analogy of data as a “raw material” to be processed into a valuable asset. Data-driven value creation is then integrated as a technological component into an organisational framework by combining a revitalisation of the Leavitt-diamond’s ability to understand the interaction of organisational elements with Meynhardt’s evaluation approach to determine public value. This framework incorporates two questions: How does data-driven activities interact with the organisational elements of the public sector (tasks, structure, people, culture)? And what kind of public value does the activity provide from a power, economic, quality and ethical perspective?

The framework is then applied to analyse the National Danish General Practice Database (DAMD) as an illustration of data-driven value creation in the public sector. Among the key findings are that (re-)using data for new purposes can involve numerous different actors with different agendas and interests resulting in complex organisational interactions, which in turn impacts on the problems related to Public Value.

The thesis concludes that organisations related to the public sector must take several aspects into consideration when extracting the value of data. That applies to the interrelated adjusting of organisational elements such as tasks, structure, people, culture as well as Public Value aspects such as power (control, ownership, supervision, and access to data), economics (“value for the taxpayer”), ethics (privacy, contexts, and fairness) and quality (service experience and reliability).

Finally the thesis discusses the scope of application for the proposed framework, practical use, and role in further studies.

Kapitel 1

På vej mod en datarevolution?

“In the big-data age, data is like a magical diamond mine that keeps on giving long after its principal value has been tapped.”

- Viktor Mayer-Schönberger & Kenneth Cukier (2013, p. 104)

“Big Data is like teenage sex: everyone talks about it, nobody really knows how to do it, everyone thinks everyone else is doing it, so everyone claims they are doing it”

- Dan Ariely (Twitter, 6/1/2013)

I det digitale samfund genereres gigantiske mængder data af og om mennesker, ting og interaktionerne imellem. Her sætter vi dataspor i alt, hvad vi foretager os. På to dage produceres lige så meget data som i hele menneskehedens historie frem til 2003 (Schmidt & Cohen, 2014). Den astronomiske datamængde fordobles hvert andet år – og i år 2020 vil der være en digital byte for hver eneste stjerne i universet (IDC, 2014).

Den teknologiske udvikling betyder ikke blot, at stadig mere i vores omgivelser kommunikerer og konstruerer data (internet of things), men også at øget computerkraft og flere sensorer i langt højere grad gør det muligt at opsamle, strukturere og analysere data til operationelle indsigter (Sørensen & Bentholt, 2013). Dermed er data gået fra at være et biprodukt ved digitale interaktioner til at være et råstof til ny viden og værdiskabelse ifølge Viktor Mayer-Schönberger og Kenneth Cukier, der stiller sig i rækken af iagttagere, som ser en “datarevolution” under opsejling (Mayer-Schönberger & Cukier, 2013; Schmidt & Cohen, 2014). Men øget datamængde og computerkraft er ikke uden problemer og skeptikere frygter, at en omfattende og systematisk anvendelse af data i den offentlige sektor kan underminere borgernes privatliv eller resultere i diskriminerende forvaltning (boyd & Crawford, 2012), mens atter andre slår tvivl om, hvorvidt forventningerne til værdien i data overhovedet kan indfries (Lavelle et al., 2011; Lazer, Kennedy, King, & Vespignani, 2014).

Jeg vil i dette speciale oversætte data som nyt råstof til værdiskabelse i en offentlig organisatorisk ramme. Men før jeg præciserer specialets problemformulering, vil jeg kort præsentere en række af de teknologiske muligheder, økonomiske forventninger og demokratiske dilemmaer, som knytter sig til øget anvendelse af data.

1.1 Teknologiske muligheder

Ideen om at skabe værdi gennem data er ikke ny, men den voksende interesse for data kan i en socio-teknologisk ramme opsummeres i tre aspekter: *Teknologisk* udvik-

ling i computerkraft ift. indsamling, behandling og samkøring af store mængder data. *Analytiske* muligheder for at finde økonomiske, sociale, tekniske og juridiske mønstre gennem data. *Mytologisk* i forhold til en udbredt opfattelse af, at mere data giver nye muligheder for at opnå indsigter, der førhen var utilgængelige, med stor præcision, objektivitet og sandhedsværdi (boyd & Crawford, 2012).

I 2001 præsenterede IT-analytiker Doug Laney et rammeværktøj til at karakterisere muligheder og udfordringer ved en stigende datamængde – bestående af 3V'er: Volume, Velocity og Variety (Laney, 2001). De 3V'er henviser til, at data er begyndt at blive produceret i en mængde, hastighed og forskellighed i type og kilder, så det udfordrer organisationers konventionelle database- og informationssystemer. Rammeværktøjet skulle vise sig at få stor gennemslagskraft og er senere blevet omdrejningspunktet i mange definitioner af *Big Data*-begrebet, der refererer til værktøjer og metoder til at håndtere og udnytte datasæt med stor volume, hastighed og varietet (McKinsey, 2011; Hienz, 2014; Desouza & Benoy, 2014). *Big Data*-analyser anvendes til at få overblik over processer og outcomes og opstille forudsigende algoritmer, der omregner store ustrukturerede data til sandsynligheder (Einav & Levin, 2014). Særligt Google, Amazon og Netflix fremhæves hyppigt som eksempler på virksomheder, der systematisk anvender forudsigende algoritmer (Jeg vender tilbage til dette i afsnit 2.3.1).

Big Data er dog, som professor i psykologi og adfærdsøkonomi Dan Arielys indledningsvis analogi til dette kapitel også antyder, en ufuldstændig samlebetegnelse for de nye muligheder og udfordringer, som opstår i kølvandet på digitaliseringens "dataficering". Jeg vil i stedet betegne dette kvalitative organisatoriske skifte som *datadrevet værdiskabelse*, der sammenfatter begreberne *datadrevet innovation* (Andrade, Hemerly, Recalde, & Ryan, 2014) og *datadrevet beslutningstagning* (Brynjolfsson, Hitt, & Kim, 2011), og betegner organisationers forædling af data til nye indsigter, processer, produkter eller serviceydelser, der understøtter det organisatoriske formål. Definitionen og argumentationen herfor udfoldes i en offentlig kontekst i kapitel 2 og 3.

1.1.1 Offentlige data i spil

Historisk har den offentlige sektor været pioner inden for indsamling af store mængder data, og den offentlige sektor overgår stadig de private virksomheder i volumen af data, der kontrolleres og indgår i de daglige sags- og forretningsgange (Mayer-Schönberger & Cukier, 2013). Det drejer sig eksempelvis om oplysninger om personer, virksomheder, adresser, ejendomme og geografi.

Ministeriet for Forskning, Innovation og Videregående Uddannelser fremhæver vand og energi, trafikafvikling, sundhed og mere effektiv offentlig forvaltning som eksempler på områder med store potentialer for datadrevet værdiskabelse i den of-

fentlige sektor (FIVU, 2013). I sundhedssektoren kan elektroniske sundhedsoplysninger effektivisere administration, gøre plejen mere personlig og forebyggende med øget behandling i eget hjem og derved reducere hospitalsomkostninger og øge behandlingskvaliteten og evnen til at opfange sygdomme og epidemier (OECD, 2013; McKinsey, 2013). På uddannelsesområdet kan data om elevers og studerendes faglige formåen gennem øget digital undervisning gøre det muligt at designe mere effektive tilgange til læring. I byplanlægningen kan geografiske data, mobiltelefonsaktivitet, sensorer og tilsvarende kilder give data til intelligent styring af trafikafvikling og energiforbrug. Overvågning af sociale medier, mobil- og internetaktivitet og finansielle transaktioner kan bruges til at forebygge kriminalitet og terrorisme (Misuraca, Mureddu, & Osimo, 2014).

Men tilsvarende de kommercielle foretagender, er værdien i de offentlige data latent og kræver nye former for analyser for at lade sig realisere. Open Government Data betegner i den forbindelse idéen om at gøre offentlige data frit tilgængelige for derigennem at skabe ny indsigt, innovation og vækst: *"Den offentlige sektor sidder på en guldmine – og guldgraverne er private"*, lyder det eksempelvis fra Louise Riisgaard, chefkonsulent i Dansk Erhverv (Riisgaard, 2014).

Ved sin tiltræden i 2009 iværksatte Præsident Obama webplatformen data.gov til indsamling og formidling af åbne, tilgængelige føderale datasæt i USA. Efterfølgende har Storbritannien, EU og en række andre lande, kommuner og offentlige institutioner igangsat tilsvarende initiativer, der har gjort tidligere lukkede data åbne og tilgængelige for offentligheden (Mayer-Schönberger & Cukier, 2013). I Danmark kender vi det blandt andet fra aftalen "Gode grunddata til alle - en kilde til vækst og effektivisering" mellem KL og Regeringen om opbygningen af en fælles grunddatainfrastruktur (KL & Regeringen, 2012) og Digitaliseringsstyrelsens initiativ "Offentlige Data i Spil" (Digitaliseringsstyrelsen, 2009). Også Danmarks Innovationsfond udmønter i 2015 60 mio. kr. specifikt til Big Data-projekter, der kan styrke danske myndigheders og virksomheders "innovative dataudnyttelse" (Innovationsfonden, 2015).

1.2 Økonomiske forventninger

Der er således store forventninger til anvendelsesmulighederne ved en kraftigt stigende datamængde fra f.eks. virksomheder, konsulentbureauer, forskere og politikere. OECD anslår: At de europæiske lande kan spare mellem 15-20% på de offentlige driftsbudgetter gennem brug af "Big Data"; at brugen af Big Data kan skabe ny værdi for mere end 300 mia. dollars alene i det amerikanske sundhedsvæsen frem mod 2020; samt at åbne offentlige data (Public Sector Information) rummer et vækstmæssigt potentiale på 32 mia. euro i Europa (OECD, 2013).

Spørgsmålet er i hvilket omfang, de økonomiske forhåbninger til datadrevne aktiviteter kan indfries. I 2013 placerede IT-analysevirksomheden Gartner Big Data på "toppen af oppustede forventninger" i deres årlige hype-cycle-oversigt (Gartner, 2013). Og med David Lazers kritik af Google Flu Trends vedvarende overestimeringer af influenzazaramte,¹ lød startskuddet til en bølge af kritik af forventningerne til data-revolutionen (Lazer, Kennedy, King, & Vespignani, 2014). Kritikken går overvejende på, at store datamængder måske kan være et organisatorisk aktiv for enkelte industrier, men at de metodiske værktøjer til at forædle data til egentlig værdi generelt er utilstrækkeligt udviklede for flertallet.

Omvendt er der også studier, der påpeger en positiv effekt ved anvendelse af data i praksis. Blandt andet har Erik Brynjolfsson målt en output- og produktivitetsgevinst på 5-6% ved systematisk implementering af datadrevet beslutningstagning gennem en analyse af 179 amerikanske virksomheder (Brynjolfsson, Hitt, & Kim, 2011).² Brynjolfsson argumenterer endvidere, at effekten af ny teknologi typisk *undervurderes* i produktivitetsstatistikkerne, idet det tager tid at implementere IT-teknologi korrekt, at IT-teknologi i højere grad ændrer markedsandele frem for at gøre økonomien større, og at organisationers brug af teknologi kan føre til slack frem for højere produktivitet (Brynjolfsson E. , 1993; Brynjolfsson E. , 2013).

1.3 Demokratiske dilemmaer

Udover debatten om, hvorvidt forventningerne til datadrevet værdiskabelse er hype eller velbegrundede, rejser nye muligheder også vigtige demokratiske spørgsmål om retssikkerhed, privatliv og gennemsikkelighed. For den kendsgerning, at data skabes og er tilgængeligt, er ikke i sig selv en begrundelse for at anvende data systematisk. Hvor private virksomheder skal overtale brugere og samarbejdspartnere til at overdrage data og information, kan offentlige myndigheder, med hjemmel i lovgivningen, afkræve informationer fra borgere og virksomheder. Data kan bruges til at forstå, hvordan man bedst leverer service eller forstå fremtidige problemer, men det giver samtidig nye muligheder for social kontrol.

Særligt overvågning af personhenførbare data har i international sammenhæng præget debatten om offentlige myndigheders anvendelse og håndtering af data, hvor ik-

¹ Google Flu Trends overestimerede influenzasmitten i 2011-2012 med mere end 50% og igen i 2012-2013. I perioden 21. august 2011 til 1. september 2013 overestimerede Google Flu Trends influenzasmitten i 100 uger ud af 108 mulige (Lazer, Kennedy, King, & Vespignani, 2014).

² Brynjolfsson et al. opstiller tre indikatorer på datadrevet beslutningstagning: "1) the usage of data for the creation of a new product or service, 2) the usage of data for business decision-making in the entire company, and 3) the existence of data for decisionmaking in the entire company" (Brynjolfsson et al. 2011:9).

ke mindst Edward Snowdens afsløringer af de vestlige efterretningstjenesters systematiske masseovervågning af borgeres digitale færden har tjent som et varsel for, hvordan Big Data kan blive til Big Brother (Greenwald, 2014; Lyon, 2014). Men selv om afsløringerne har affødt en omfattende debat i medierne, civilsamfundet og hos politikere om gennemskuelig og ansvarlig dataadministration og retten til privatliv, har det fået meget lidt parlamentarisk gennemslagskraft eller indvirkning i den offentlige forvaltning (Davies, 2014).

I sommeren 2014, kort efter Snowdens afsløringer, udrullede en af de største skandaler i nyere dansk pressehistorie; *Nets-skandalen*, hvor personfølsomme data fra Nets (som leverer digitale infrastrukturløsninger såsom Dankort, BetalingsService og NemID) i årevis via den såkaldte "tys-tys-kilde" var blevet lækket til Se & Hør. Dette blev endnu et omdrejningspunkt i debatten om individets integritet i en dataintensiv tidsalder (Jensen, 2014). Alttingets chefredaktør Rasmus Nielsen skrev: *"Nets-skandalen er desværre kun en brik i en udvikling, hvor borgeren står stadigt svagere i forhold til staten, søgemaskiner, datasamlinger osv. Det offentlige, selv mediet DR, har adgang til cpr-registret, og medarbejderne kan derfor nemt tjekke, hvor du har boet før og hvor længe, eller om du har "uægte børn". Er det en viden, tilfældige, offentligt ansatte bør have adgang til om det private menneske?"* (Nielsen R., 2014).

Og få måneder senere opstod endnu en data-debat, da det blev offentligt kendt, at der i 7 år var blevet ulovligt indsamlet personlige sundhedsdata fra almen praksis til en central database (Dansk AlmenMedicinsk Database - DAMD), hvorfra regioner, forskere og private virksomheder kunne få adgang til diagnoser og medicinforbrug (Fischer & Tynell, 2014). Som vi skal se i analysen af netop DAMD i kapitel 5, er sagen et eksempel på, at genanvendelse af data til at skabe værdi i nye sammenhænge afkræver politiske og administrative overvejelser om kontrol (magt), etik, økonomi, kvalitet og tillid. I DAMDs tilfælde kan data på den ene side anvendes "i den gode sags tjeneste" til kvalitetsudvikling i almen praksis, ny forskning og viden om behandling, kommerciel produktudvikling i medicinalindustrien samt administration og planlægning af et samlet sundhedsvæsen. Men på den anden side truer anvendelsen af data i nye sammenhænge det fortrolige rum mellem læge og patient, der er afgørende for et tillidsfyldt behandlingsforløb og beskyttelsen af individets selvbestemmelse over fortrolige sundhedsoplysninger om én selv.

I takt med at indsamling, lagring og anvendelse af data bliver mere omfattende, bliver det stadig mere væsentligt at diskutere, hvorvidt de eksisterende løsninger til håndtering og regulering af data kan tage højde for de nye demokratiske problemstillinger. *Samtykke-kravet* (som dominerer de digitale tjenester som 'notice and consent', og som også genfindes i Persondataloven) kan kritiseres for at være ineffektivt

og resultere i lange og ugennemskuelige "terms of agreement"-dokumenter, som de færreste brugere/borgere læser eller rummer mulighed for at træffe et reelt og informeret valg ud fra (Sloan & Warner, 2014).³ Ligeledes har *anonymisering* af data vist sig at være en problematisk løsning, idet samkøring af flere og mere omfattende datasæt muliggør re-identificering af enkeltpersoner (Montjoye, Radaelli, Singh, & Pentland, 2015).

Men de demokratiske dilemmaer ved datadrevet værdiskabelse handler om mere end et eventuelt trade-off mellem den enkeltes ret til privatliv og nye teknologiske og økonomiske muligheder. Når Mayer-Schönberger & Cukier taler om 'datadrevet intervention' som den offentlige sektors evne til at lave forebyggende indsatser på baggrund af data, advarer de samtidig om risikoen for; 1) *stigmatisering og diskrimination* af borgere ved at foretage sanktionerende indgreb på baggrund af forudsigelser frem for handlinger, samt 2) risikoen for "*datadiktatur*", hvor dataanalysernes resultater godtages ukritisk uden at tage højde for validiteten i de bagvedliggende data eller algoritmer (Mayer-Schönberger & Cukier, 2013).

1.4 Behov for et organisationsteoretisk studie

Der er både megen hype og megen skepsis om "datarevolutionen" – og endog meget forskellige opfattelser af, hvad data kan bruges til, og hvilke samfundsmæssige og organisatoriske konsekvenser anvendelse af data medfører. Vil data ("big" eller ej) som nyt råstof forbedre den offentlige serviceproduktion på eksempelvis sundhedsområdet, uddannelsesområdet, i byplanlægning og forebygge kriminalitet og terrorisme? Eller vil en mere systematisk anvendelse af data føre til krænkelse af borgernes privatliv, diskriminerende forvaltning og et mere fragmenteret samfund?

OECD, EU og Regeringen har i stor grad fokus på datas forandringsmæssige og økonomiske potentialer – også for den offentlige sektor. Men selvom der i de seneste år har været en kraftigt stigende interesse for data som nyt råstof til værdiskabelse, mangler der et helhedsorienteret *organisationsteoretisk* perspektiv på, hvordan data indgår og anvendes i organisationer med tilknytning til den offentlige sektor til at skabe samfundsmæssig værdi samt systematisk viden om de normative og magtmæssige problematikker, der relaterer sig hertil.

I en socio-teknologisk ramme – hvor teknologi i udgangspunktet hverken anskues som værende i sig selv god, ond eller neutral, men derimod indlejret i sociale kon-

³ Et eksempel på denne tilgang er EU's direktiv 2009/136/EC ("The Cookie Law"), der kræver at websider skal notificere brugeren om samt få dennes accept af indsamling af data – typisk gennem et pop-up-vindue med en "OK"-knap med teksten: "Denne hjemmeside bruger cookies".

tekster (Kranzberg, 1986) – afhænger svarerne på, hvorvidt og hvordan den offentlige sektor kan udnytte de nye teknologiske muligheder, realisere de økonomiske forventninger og samtidig håndtere de demokratiske dilemmaer, i sidste ende af politiske og forvaltningsmæssige valg om den offentlige sektors organisering og virke. Disse valg handler om mere end blot at få adgang til data eller erhverve kompetencerne til at analysere dem. For implementering af datadrevet værdiskabelse kræver kvalitative skift i organisationens opgaver, struktur, kultur og personale. Sådanne skift kan have både etiske, kvalitetsmæssige, økonomiske og magtmæssige implikationer for borger og samfund. Problemstillingerne kan ikke umiddelbart imødegås med quick-fix-løsninger eller reduceres til tekniske spørgsmål om datasikkerhed, men må forstås gennem en holistisk organisatorisk ramme, der indfanger de centrale forandringer, som anvendelse af data som råstof til værdiskabelse kan have på den offentlige sektor samt de personlige og samfundsmæssige konsekvenser heraf.

1.5 Problemformulering

Det overordnede formål med specialet er derfor at bidrage til en helhedsorienteret organisationsteoretisk forståelse af, hvordan data kan indgå i og anvendes i den offentlige sektor til at skabe samfundsmæssig værdi under hensyn til de magtmæssige, økonomiske, etiske og kvalitetsmæssige problematikker, der relaterer sig hertil.

Dette gøres ved at opstille en organisationsteoretisk analyseramme, som overordnet oversætter og modellerer anvendelsen af data som socio-teknologisk fænomen til en politisk-administrativ sammenhæng. Hovedproblemstillingen er således:

Hvilke centrale organisatoriske forandringer kan 'datadrevet værdiskabelse' have for den offentlige sektor og hvilke magtmæssige, økonomiske, etiske og kvalitetsmæssige problemstillinger knytter sig hertil?

Hovedproblemstillingen kan opdeles i tre underspørgsmål, som systematisk tages op gennem specialet:

- Hvad forstås ved 'datadrevet værdiskabelse'? (Kapitel 2)
- Hvordan kan 'datadrevet værdiskabelse' forstås i en organisatorisk kontekst koblet til et bredere perspektiv om 'public value'? (Kapitel 3)
- Hvordan kan den opstillede analyseramme anvendes i praksis og hvilke politisk-administrative indsigter kan en sådan anvendelse give? (Kapitel 5)

Specialet indeholder dermed to hovedbidrag: For det første *et begrebsmæssigt og teoretisk bidrag*, hvor datadrevet værdiskabelse karakteriseres og knyttes til en offentlig organisatorisk kontekst. Dette gribes først an som en overvejende *semantisk* forklaringsopgave gennem analogien "datadrevet værdiskabelse som en forædlingsproces af data som organisatorisk råstof". Dernæst skifter specialet forklaringstilgang til en

syntaktisk modellering af datadrevet værdiskabelse i en revitalisering af Leavitts diamanant om samspillet mellem organisatoriske komponenter koblet til perspektiver på offentlig værdiskabelse anskuet som Public Value (Leavitt, 1965; Moore, 2003; Meynhardt, 2009; Gains & Stoker, 2009).⁴

For det andet giver specialet med udgangspunkt i et illustrativt casestudie dernæst *en empirisk karakteristik og analyse* af datadrevet værdiskabelse i den offentlige sektor. Den empiriske analyse tager afsæt i anvendelsen af sundhedsdata fra almen praksis i Dansk AlmenMedicinsk Database (DAMD). DAMD er et eksempel på, at (gen-)brug af data i nye sammenhænge kan understøtte forskellige organisatoriske formål, medføre strukturel integration på tværs af organisationer, kræve nye rutiner og kvalifikationer hos personalet samt fremme en dataorienteret kultur. Men DAMD er også et eksempel på, at datadrevne aktiviteters samfundsmæssige værdi er en flerspektret afvejning mellem kontrol over data, kvalitet i behandling, økonomiske rationaler og etiske implikationer for borgeren. Analysen peger i retning af et behov for en politisk-administrativ diskussion af, hvordan en mere systematisk anvendelse af data bør implementeres i den offentlige sektor.

1.6 Videnskabsteoretisk positionering

Specialet tager udgangspunkt i e-Governance-litteraturen, der beskæftiger sig med anvendelsen af IT til at understøtte den offentlige service og administration, demokratiske processer samt forholdet mellem marked, stat og civilsamfund (Dawes, 2008). Sættes det ind i en socio-teknologisk fortolkningsramme, hvor ændringer i teknologi gensidigt påvirker sociale, økonomiske og organisatoriske faktorer, bliver det ontologiske udgangspunkt, at den tilgængelige teknologi i væsentlig grad har indvirkning på, hvad den offentlige sektor gør og hvordan den gør det, mens teknologiens anvendelse og udvikling omvendt også betinges af organisatoriske vilkår i den offentlige sektor (Orlikowski, 1992; Orlikowski & Barley, 2001; Nye, 2002; Rossel & Finger, 2007; Nograšek & Vintar, 2014). Det handler med andre ord om at designe organisatoriske løsninger, hvor relationen mellem teknologiske og sociale aspekter er værdiskabende for organisationen.

Hvad der kan karakteriseres som "værdiskabelse" i en organisatorisk sammenhæng, afhænger i et instrumentelt perspektiv af formålet med at organisere sig. For offentlige organisationer er formålene ofte komplekse og kendetegnet ved at skulle priori-

⁴ Andrew Abbott (2004) skelner mellem semantiske, syntaktiske og pragmatisk forklaringsprogrammer, der tjener forskellige forklaringsmæssige formål. En semantisk forklaring oversætter fænomener til genkendelige "hverdagsbeskrivelser". En syntaktisk forklaring modellerer handlinger og indbyrdes relationer i den sociale verden. Mens en pragmatisk forklaring leder efter praktiske løsninger gennem interventioner. En grundlæggende pointe ved Abbotts videnskabs-teoretiske tilgang er, at skift i forklaringsprogram kan være et nyttigt heuristisk greb,

tere mange forskellige hensyn og aktiviteter ud fra en begrænset rationalitet. Grundlaget herfor er et omfattende og flertydigt sæt af offentlige værdier og normer for, hvad der er ønskeligt for samfundet (Christensen et al., 2009).⁵ I et instrumentelt perspektiv vil forandringer i organisationer med tilknytning til den offentlige sektor vil således udspringe og påvirke en eller flere offentlige værdier (Public Values) (Bannister & Connolly, 2014).

Ovenstående har to epistemologiske konsekvenser. For det første betragtes datadrevet værdiskabelse som en teknologisk komponent, der må fortolkes i et gensidigt samspil med den organisatoriske kontekst (som jf. Leavitt består af opgaver, struktur og mennesker). For det andet er værdiskabelsen kompleks og kendetegnet ved at skulle evalueres gennem fortolkning ud fra flere forskellige værdimæssige hensyn.

1.7 Kapiteloversigt

Jeg har i dette kapitel præsenteret indledningsvise overvejelser om "datarevolutionen" og synliggjort et behov for at dykke nærmere ned i, hvad datadrevet værdiskabelse betyder i en offentlig kontekst.

I kapitel 2 defineres datadrevet værdiskabelse som et overordnet begreb baseret på en overvejende semantisk forklaring af data som organisatorisk råstof. Definitionen viderebygges i kapitel 3, hvor forklaringen af datadrevet værdiskabelse i den offentlige sektor skifter karakter til at være præget af syntaktisk modellering ved at sætte de processuelle aspekter (det datadrevne) ind i en organisatorisk ramme baseret på Leavitts diamant, mens formålet (at skabe værdi) tager afsæt i Meynhardts perspektiver om Public Value som evalueringsredskab til en aktivitets samfundsmæssige værdiskabelse.

Kapitel 4 beskriver den metodiske tilgang, herunder empiriindsamling, til specialets empiriske eksempel Dansk AlmenMedicinsk Database (DAMD), som udfoldes i kapitel 5.

I kapitel 6 diskuteres specialets forklaringskraft og rækkevidde, praktisk relevans og anvendelsesmuligheder i nye studier. Endelig opsummerer kapitel 7 konklusionerne på hovedproblemstillingen og underspørgsmålene.

⁵ I det instrumentelle perspektiv ansues offentlige organisationer grundlæggende som redskaber, der står til disposition for lederne. Det adskiller sig fra institutionelle perspektiver, der omvendt betoner organisationers egne regler, værdier og normer, som giver en selvstændig indflydelse på beslutningsadfærden (Christensen et al., 2009). Jeg vender tilbage til disse perspektiver i diskussionen (kapitel 6).

Kapitel 2

Datadrevet værdiskabelse

Hovedformålet med dette kapitel er at introducere datadrevet værdiskabelse som et overordnet begreb dækkende over organisationers systematiske anvendelse af data som strategisk aktiv.

2.1 Hvorfor introducere et nyt begreb?

Problemet med at anvende *Big Data* som samlebetegnelse for "dataficeringsfænomenet" i en offentlig organisatorisk kontekst er, at det ikke knytter sig direkte til organisationers anvendelse af data, men derimod afhænger af den teknologiske udvikling i computerkraft, lagring og procesteknologier (Andrade et al., 2014). Mængde, hastighed og variation er relative karakteristika og det, der ser ud som "big" data i dag, vil ikke være det i den nærmeste fremtid (jf. Moores lov om den teknologiske udvikling). Det gør det ikke alene uklart, hvornår der er tale om Big Data (skal det måles i terabytes, petabytes eller exabytes osv.?), men udelukker samtidigt også nye tendenser inden for "mindre" datasæt, såsom eksempelvis 'little data'.⁶

Som vi også skal se i afsnit 2.3, består det væsentlige ved data ikke i mængden eller ny teknologi, men derimod i hvordan data kan omsættes til værdiskabelse. Det relevante ved data bliver da, at se på de resultater og outcomes, anvendelsen af data kan frembringe:

"The truth is that data are data, and that has not changed for centuries. When "Big Data" is no longer a trendy concept, data will continue to drive innovation, and solutions for new problems will come from new ways of analyzing and interpreting data, regardless of volume or our technological capacities to manage it."

– Andrade et al. (2014), pp. 82

Samme tænkning findes hos Lazer et al., der i stedet for en 'Big Data-revolution' advokerer for, at det er på tide at fokusere på en "*all data revolution*", der anerkender at vigtige forandringer kommer af innovative analyser af både nye og traditionelle datasæt (Lazer et al., 2014).

I en politisk-administrativ sammenhæng er det interessante ved dataficeringen, hvordan (offentlige) organisationer kan anvende data til at skabe social og økono-

⁶ Hvor Big Data betegner hele økosystemet af data (n=all), betegner little data eller quantified self-trenden menneskers personlige måling af eksempelvis diæt, bevægelse og aktiviteter mhp. selvindsigt gennem data (n=1) (Mayer-Schönberger & Cukier, 2013; Sørensen & Bentholm, 2013).

misk værdi samt de implikationer, der opstår herved. At betegne fænomenet som 'Big Data', giver et uhensigtsmæssigt fokus på teknologiske aspekter på bekostning af fænomenets *kvalitative* forandringsmæssige potentiale: Nemlig at data, som følge af digitaliseringen, i højere grad er blevet et råstof til værdiskabelse for organisationer.

2.2 Definition: Datadrevet værdiskabelse

Med afsæt i *datadrevet innovation*, der betegner anvendelsen af data til at skabe nye innovative produkter og serviceydelser (Andrade et al., 2014), og *datadrevet beslutningstagning*, der betegner anvendelsen af dataanalyse til at træffe strategiske beslutninger (Brynjoflsson et al., 2011), vil jeg definere *datadrevet værdiskabelse* som følgende:

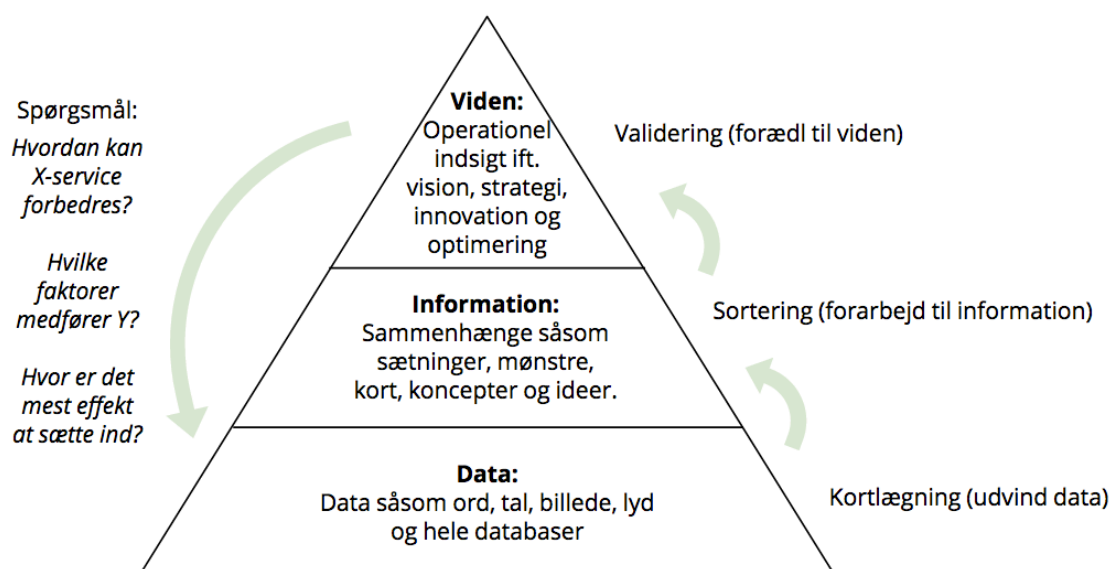
Datadrevet værdiskabelse betegner en organisations - eller en flerhed af organisationers - anvendelse af data til at skabe nye indsigter, processer, produkter eller serviceydelser, der understøtter organisationens formål.

Med andre ord handler datadrevet værdiskabelse om at anvende data som et strategisk organisatorisk aktiv. Begrebet sammenkobler både processen (at omsætte data) med formålet (at skabe værdi). I et instrumentelt perspektiv på organisationer har al organisering et formål. Værdiskabelse kan således i en organisatorisk sammenhæng forstås bredt som outcomes, der understøtter organisationens formål (*raison d'être*). I en offentlig organisatorisk kontekst ligger begrebet dermed i naturlig forlængelse af *Public Value*-tankegangen, hvor offentlige embedsmænd og politikere skal være optaget af, om en given service eller indgriben overordnet skaber 'public value', forstået som positive sociale og økonomiske effekter (Moore, 1995, 2003; Meynhardt, 2009; Gains & Stoker, 2009). Begrebet lægger således op til en diskussion om fordele, ulemper, muligheder og dilemmaer ved at anvende data i en konkret sammenhæng – og må evalueres ud fra forskellige værdimæssige dimensioner.

I en organisationsteoretisk ramme kan datadrevet værdiskabelse betragtes som et teknologisk hjælpemiddel, der kan understøtte organisationens arbejde. Selvom dataanalyser altid har bidraget til innovation, effektivitet og beslutningstagning, så har digitaliseringen gjort samfundet langt mere dataintensivt og detaljerigt, mens udviklingen i den teknologiske kapacitet har fået data til at gå fra at være et biprodukt til i endnu højere grad at være et råstof, der kan omsættes (Sørensen & Bentholt, 2013). *Datadrevet værdiskabelse* er mit forsøg på at begribe dette kvalitative skifte.

2.3 Hvori består værdien i data?

Data alene er meningsløse; som GPS-koordinator uden et kort. Det er forædlingen af data til operationel viden, der bidrager til at skabe social og økonomisk værdi (Sørensen & Benthholm, 2013; Mayer-Schönberger & Cukier, 2013; Andrade et al., 2014). Figur 1 viser, hvordan data omsættes til informationer, der igen omsættes til operationel viden. Det er en iterativ proces mellem indsigter og spørgsmål:



Figur 1: Forædling af data. Baseret på Sørensen & Benthholm (2013), p. 28, 229-239

2.3.1 Spørgsmål og svar

At få brugbar viden handler ofte ligeså meget om at stille de rigtige spørgsmål som at indsamle data og analysere informationer. Tilsvarende handler datadrevet værdiskabelse mere om anvendelsen af data, snarere end indsamling og håndtering. Derfor bør en organisation begynde forædlingen af data til operationel viden med at stille spørgsmål relateret til organisationens strategi, vision eller virke (Lavelle et al., 2011). Det kan eksempelvis være spørgsmål såsom: Hvilke klager over ulovlige boligforhold er mest presserende for offentlige myndigheder at reagere på ift. brandrisiko (jf. New York Illegal Conversions Analytics (Yasin, 2013))? Hvor vil der sandsynligvis opstå problemer med skadedyr (jf. Chicagos rottebekæmpelse gennem dataanalyse (Thornton, 2013))? Eller hvilke faktorer bevirker en disproportional mængde af kriminel aktivitet i et nabolag (jf. Bostons præventive kriminalitetsbekæmpelse (Campbell, 2015))? Gennem sådanne spørgsmål kan organisationen hurtigere og mere effektivt finde ud af, hvilke data, der skal kortlægges samt hvilke udfordringer, som knytter sig hertil.

Ud fra devisen "always in beta" søger Google at optimere sine services på baggrund af data – hvad enten det handler om at søgeresultater, at oversætte mellem sprog, at

forudsige influenza-epidemier (Flu Trends) eller sågar at udvikle selvkørende biler. Tilsvarende er Amazon.com's købsanbefalinger, baseret på lignende brugeres forbrugsmønstre, et velkendt eksempel på, hvordan data bliver det dominerende råstof i en organisations serviceproduktion. Netflixs igangsættelse af produktionen af tv-serien House of Cards på baggrund af kundedata og ikke et pilotafsnit, er ligeledes et velkendt eksempel på en storstilet satsning baseret på data frem for intuition (Mayer-Schönberger & Cukier, 2013; Sørensen & Benthholm, 2013).

Fælles for de nævnte virksomheder er en løbende dialog mellem spørgsmål og svar, der tager afsæt i organisationens strategiske virke og formål. Derigennem afstemmes data, indsigter og handlinger med et feedbackloop, der løbende tester og evaluerer modeller, processer, produkter, services, hypoteser mv. og danner afsættet til undersøgelsen af nye spørgsmål.

2.3.2 Udvind data

Opfattes organisationer som organismer, kan data betragtes som organisationens sanseindtryk og ses som de input, der modtages fra omgivelserne og som efterfølgende kan stykkes sammen til meningsfuld information og viden (Sørensen & Benthholm, 2013). Gode data er fundamentet for denne proces (Kamal, 2012), men der er væsentlige organisatoriske udfordringer ved at koordinere data fra forskellige kilder, at håndtere ustrukturerede datasæt og at omdanne eksisterende data til anvendelige data (Karvounis, 2012).

Generelt kan data opdeles i strukturerede, semi-strukturerede og ustrukturerede datasæt (Desouza & Benoy, 2014). Strukturerede data har en organiseret struktur og er dermed nemme at identificere. Det er eksempelvis databaser med specifik information i kolonner og rækker. Semi-strukturerede data er ikke tilsvarende konforme, men indeholder "tags", der kan hjælpe med at separere eller gruppere data. Det kunne eksempelvis være bibliografiske registre med åbne formater eller "note"-sektioner. De ustrukturerede data er derimod robeunken, der ikke umiddelbart kan sættes op i et Excel-ark. De har ikke en identificerbar struktur og kan eksempelvis være tekst, billeder, video eller lydfiler. Ustrukturerede data er den hurtigst voksende gruppe data og estimeres i dag til at udgøre ca. 85% af alle data, bl.a. som følge af billigere sensorer, digitalisering og sociale medier (Sørensen & Benthholm, 2013).

2.3.3 Forarbejd til information

Data skal sættes i sammenhæng med andre data for at skabe meningsfuld information. Det kan være på aggregeret niveau eller på individniveau og handler med andre ord om at sortere og skabe mønstre i organisationens sanseapparat.

Det er en opgave, der jf. Laneys 3V'er, kræver teknisk kapacitet og menneskelige kvalifikationer (Laney, 2001; Kamal, 2012; Karvounis, 2012). Men det er også en opgave, der kan kræve horisontal integration i forbindelse med at "nedbryde siloer" mellem afdelinger, organisationer og sektorer for at identificere, indsamle og samkøre relevante data (Pentland, 2012; Mayer-Schönberger & Cukier, 2013). Teknisk handler det således både om interkompabilitet mellem data og interoperabilitet mellem systemer (Misuraca, Mureddu, & Osimo, 2014), mens det politisk og juridisk handler om ejerskab over data, databeskyttelse og åbenhed på tværs af organisationer: *"Europe needs data protection, not data protectionism"*, som daværende EU-kommissær for Den digitale dagsorden Neelie Kroes (2013) skrev mhp. at rejse en debat om deling af data.

2.3.4 Forædl til viden

Dataenes egentlige værdi kommer, som nævnt, når informationerne ses i forhold til organisationens strategiske prioriteter og omsættes til operationel viden. Det er her, der er mulighed for at validere hypoteser om, hvilke(n) faktor(er), der gør forskellen i en given situation, men det er også her, der er mulighed for at opstille nye hypoteser og spørgsmål, som besvares med data (Sørensen & Bentholt, 2013). Her er det først og fremmest væsentligt at gøre informationen tilgængelig, forståelig og nem at agere på, hvorfor datavisualiseringer og simuleringer er afgørende redskaber til at få operationel viden (Lavelle et al., 2011; Mayer-Schönberger & Cukier, 2013; Misuraca, Mureddu, & Osimo, 2014). Samtidig må organisationen sikre sig, at data indsamles på en måde, der muliggør genbrug af data, kombinationer med andre datasæt eller at samme datasæt kan opfylde flere funktioner (Misuraca, Mureddu, & Osimo, 2014). Det er netop i denne genanvendelse af data, at datas egentlige værdi ligger:

Ultimately, the value of data is what one can gain from all the possible ways it can be employed [...] In the past, once data's main use was achieved we often thought the data had fulfilled its purpose, and we were ready to erase it, to let it slip away. After all, it seemed the key worth had been extracted. In the big-data age, data is like a magical diamond mine that keeps on giving long after its principal value has been tapped." (Mayer-Schönberger & Cukier, 2013, p. 104)

At betragte datadrevet værdiskabelse som en forædlingsproces af data som organisatorisk råstof til operationel viden implicerer, at ideer og kompetencer er (mindst) ligeså vigtige aspekter, som teknisk kapacitet ift. at skabe værdi gennem data. Men tilsvarende forarbejdningen af traditionelle råstoffer, er adgang til data forudsætningen for at påbegynde processen.

2.4 Afrunding: Kvantificeret data – kvalitativ værdiskabelse?

"You can see the computer age everywhere but in the productivity statistics."

– Robert M. Solow (1987)

Jeg har i dette kapitel argumenteret for, at *Big Data* er en uhensigtsmæssig betegnelse for 'dataficeringen' af samfundet og de kvalitative ændringer, øget brug af data medfører for organisationer. I stedet har jeg kort introduceret datadrevet værdiskabelse som en betegnelse for, at værdien i data beror i dets anvendelse som organisatorisk råstof til at skabe nye indsigter, processer, produkter eller serviceydelser, der understøtter organisationens formål. Essensen er at udnytte organisationens sanseapparat til at få et mere evidensbaseret og detaljerigt grundlag til organisationens virke på bekostning af intuition. Heri er der dog også et paradoks; for hvor data kan hjælpe med at få et mere kvantificeret overblik over organisationsmæssige forhold, er selve vurderingen af, hvorvidt en konkret datadrevet aktivitet skaber værdi, en kvalitativ afgørelse.

Der er nemlig en fundamental udfordring ved at måle værdien i data, idet data i traditionel økonomisk forstand (ligesom viden) hverken kan karakteriseres som 'et gode' eller 'en service' og derfor ikke indfanges i økonomiske opgørelser (Brynjolfsson, Hitt, & Kim, 2011; Brynjolfsson E. , 2013; Andrade, Hemerly, Recalde, & Ryan, 2014). Eksempelvis vil de færreste nok betvivle Wikipedias samfundsmæssige bidrag – og så selvom servicen ikke indfanges i BNP. Og da Facebook blev børsnoteret i 2011, var aktierne værdisat til \$104 mia., mens revisorerklæringen forinden blot havde bogført en værdi på \$6,3 mia. (Mayer-Schönberger & Cukier, 2013). Det skyldes, at revisorerne udelukkende medtog computerhardware, kontorudstyr og andre fysiske ting, men så bort fra de enorme mængder informationer og data, Facebook var i besiddelse af (ibid.). Den enorme forskel på næsten 100 milliarder dollars i værdisættelsen af Facebook illustrerer med al tydelighed problemerne ved at kvantificere værdien af data. Denne måleproblematik er (måske) i særlig grad udtalt i non-profit organisationer (herunder den offentlige sektor), hvor værdi ikke er absolut og kan aflæses i aktier eller på bundlinjen, men derimod relativ og som følgelig kan anskues forskelligt af forskellige aktører i forskellige situationer. Som jeg vil komme nærmere ind på i afsnit 3.3, kan Public Value-tankegangen netop bruges som et evalueringsredskab til en kvalitativ vurdering af værdiskabelsen i samfundsmæssigt eller offentligt regi.

Data rummer nye kvalitative egenskaber, men for at indfri potentialerne kræver det organisatoriske forandringer. Og i takt med at data i højere grad bliver et råstof, som organisationen bygger på, ændres organisationens komponenter. Ikke bare dens teknologiske formåen, organisering eller output, men også de processer, kompetencer og kulturer, som præger organisationen. Det tager næste kapitel fat på.

Kapitel 3

Organisatorisk ramme

I foregående kapitel er datadrevet værdiskabelse skitseret som en iterativ forædlingsproces, hvor data omsættes til operationelle indsigter, der understøtter organisationens formål. Og det er blevet antydnet, at den skabte værdi må vurderes i relation til de forandringer, datadrevet værdiskabelse afstedkommer.

I dette kapitel placeres datadrevet værdiskabelse i midten af en revitaliseret udgave af Harold J. Leavitts diamant som *teknologisk hjælpemiddel* i organisationen for derigennem at indfange den (gensidige) organisatoriske påvirkning, datadrevet værdiskabelse kan have på organisationens struktur, opgaver, kultur og mennesker. Det kombineres med fire evalueringsperspektiver fra Public Value til at vurdere konkrete datadrevne aktiviteter samfundsmæssige værdi.

Formålet med dette kapitel er således at udarbejde en analysemodel, der kan hjælpe med; 1) at kortlægge samspillet mellem datadrevet værdiskabelse som teknologi og de øvrige organisatoriske komponenter, og 2) at vurdere datadrevet værdiskabelse i en offentlig kontekst.

3.1 Revitalisering af Leavitts model

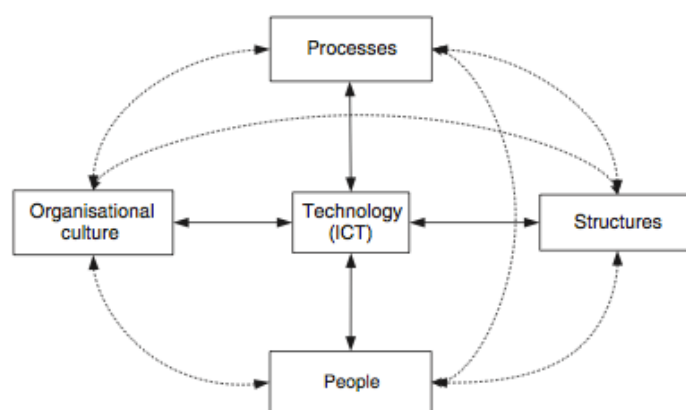
At teknologien ikke udvikler sig i et vakuum, er en grundpræmis i Leavitts ofte citerede model, der illustrerer en organisation som et system bestående af fire gensidigt afhængige elementer; mennesker, opgaver, struktur og teknologi (Leavitt, 1965). *Opgaver* referer til organisationens *raison d'être*; hvorfor organisationen eksisterer (formål) og de arbejdsopgaver, som organisationen skal udføre. *Strukturen* er de systemer som organisationen består af og er opdelt efter. Det er med andre ord organisationens horisontale og vertikale arbejdsdeling ift. specialisering, koordinering, kommunikation, autoritet, roller, work flow etc. *Teknologi* betegner organisationens hjælpemidler til at løse problemer og omfatter blandt andet "software", "hardware", styringsteknologier. *Mennesker* refererer til de personer, der arbejder i organisationen og deres kvalifikationer (ibid.).

Efterfølgende er modellen blevet udvidet i flere omgange med blandt andet *kultur* som femte organisationskomponent, mens også organisationens *omverdenen* (kontekst) er blevet tilføjet modellen i forskellige udformninger. Organisationens kultur handler om måden, hvorpå en organisation har lært at håndtere sine opgaver om eksternt tilpasning og intern integration og udgøres jf. Schein af et mønster af grundlæggende antagelser, normer og værdier og artefakter (Schein, 2004). Organisationer

er åbne systemer og skal ses i samspil med omverdenen (e.g. lovgivning, globalisering og teknologisk udvikling). Ændringer i omverdenen medfører ændringer i organisationen og omvendt (Leavitt & Bahrami, 1988; (Christensen et al., 2009).

Grundtanken i Leavitts model er, at ændringer i én organisationskomponent fører til ændringer i de øvrige komponenter. Ved implementering af ny teknologi vil man således kunne forvente ændringer – tilsigtede eller uforudsete – i organisationens struktur (kommunikationssystemer eller beslutningshierarkiet), personalesammensætningen (antal, kvalifikationer eller aktiviteter) og performance eller sågar organisationens eksistensgrundlag, idet nogle opgaver nu bliver mulige eller unødvendige (Leavitt, 1965).

Med dét afsæt opstiller Janja Nograšek og Mirko Vintar en model for informations- og kommunikationsteknologis rolle som en drivende kræft for organisatoriske forandringer i 'e-governance-æraen' (Nograšek & Vintar, 2011; Nograšek & Vintar, 2014).⁷



Figur 2: 'ITs rolle i organisatoriske forandringer'.
Kilde: Nograšek & Vintar, 2014, s. 111

I dette perspektiv tildeles IT en central rolle ved forandring, men den transformende effekt afhænger i høj grad af de fire øvrige elementer i organisationen. Nograšek & Vintar kombinerer dermed socio-teknologiens gensidige afhængighedsforhold mellem de organisatoriske elementer med en "blød" udgave af teknologisk determinisme, der betragter nye teknologier som den primære faktor for samfundsud-

⁷ Nograšek & Vintar omdøber 'opgaver' til 'processer'. Jeg vælger at fastholde Leavitts betegnelse 'opgaver (tasks)', da det efter min opfattelse i højere grad dækker over organisationens output jf. dennes formål (raison d'être). Organisationens processer, forstået som 'work flow', placerer jeg under struktur-komponenten (jf. Leavitt, 1965). Nograšek & Vintar medtager ikke omverdenskomponenten. I figur 3 (side 19) er denne komponent tilføjet som en stiplede omkrans.

viklingen (ibid.).⁸ Det fører til en teoretisk model, der anskuer IT som en vigtig driver for organisatoriske forandringer og som samtidigt er gensidigt forbundet med de fire øvrige elementer i organisationen (Nograšek & Vintar, 2014).

Samme tænkning om teknologiens rolle som central forandringsdrivkraft findes også i Patrick Dunleavy og Helen Margetts koncept om Digital Era Governance (DEG), der fokuserer på IT's væsentlige indvirkning på, hvordan den offentlige serviceproduktion organiseres og leveres (Dunleavy, Margetts, Bastow, & Tinkler, 2006). Hvor første bølge af DEG bestod af tre centrale forandringstendenser for den offentlige sektor (reintegration af serviceproduktionen, holistisk og borgercentreret policy-tilgang samt omfattende digitalisering), knytter anden bølge af DEG sig til nye digitale trends, der gør samfundet online og forbundet (Dunleavy & Margetts, 2010). Det er netop i kølvandet af digitaliseringens anden bølge, at malstrømmen af data skabes og mulighederne for at omsætte data til værdifulde indsigter opstår.

3.1.1 Leavitts organisationskomponenter i ufuldstændige organisationer

Ifølge Torben Beck Jørgensen består den offentlige sektor ikke af klart afgrænsede organisationer, men derimod typisk af to slags "ufuldstændige" organisationer (Jørgensen, 2004). Den ene slags er *forvaltninger*. Det er organisationer, der som led i større hierarkiske systemer hverken har nogen egenverdi og klar identitet, men blot er redskaber for andre. Den anden type ufuldstændige organisationer kalder Jørgensen for *arenaer*. Det er organisationer gennemsyret af professionelle normer og værdier som institutionelle rammer, der skabes og vedligeholdes andre steder (ibid.).

Selvom meget (NPM-)reformarbejde har drejet sig om at gøre de offentlige organisationer mere "fuldstændige" og handlekraftige gennem blandt andet intern styrings- og ledelseskapacitet og resultatorienterede kontrolsystemer (Hood, 1991; Jørgensen, 2004), så er grænserne imellem organisationerne i den offentlige sektor stadig sammenvævede og flydende. Denne sammenvævning forstærkes ifølge DEG-perspektivet af reintegrationen af den offentlige sektor (Dunleavy, Margetts, Bastow, & Tinkler, 2006).

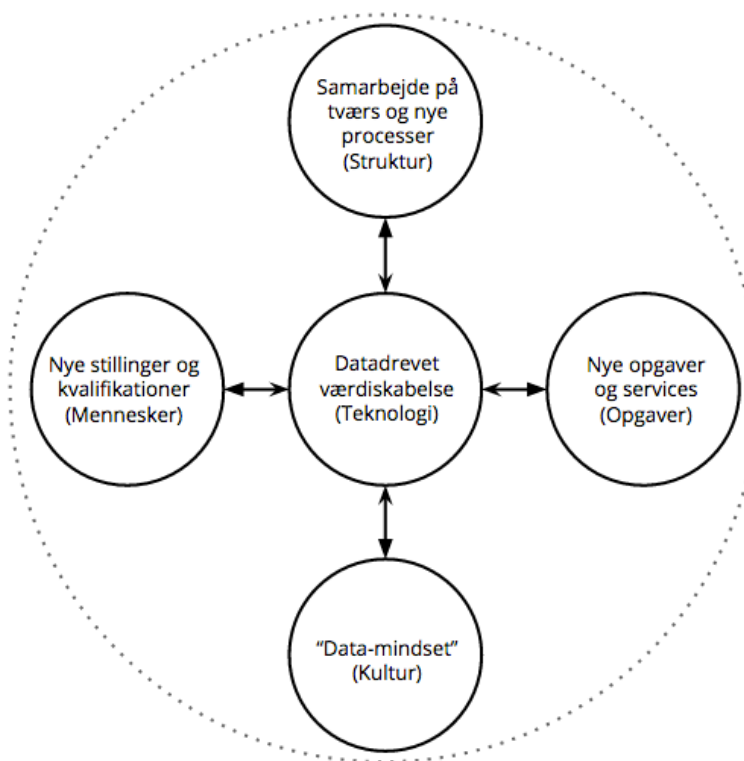
I forlængelse af ovenstående skal revitaliseringen af Leavitts diamant ses i forhold til den offentlige sektors "ufuldstændige" og integrerede organisationer. Modellen som udvikles i dette speciale bruges således ikke udelukkende til analyser af velafgrænsede enkeltorganisationer, men også til analyser af forandringer, der involverer flere forbundne organisationer i et interorganisatorisk netværk (Christensen et al., 2009).

⁸ Når Mayer-Schönberger og Cukier (2013) taler om Big Data som en "revolution, der vil transformere hvordan vi lever, arbejder og tænker" kan det betragtes som et teknologisk deterministisk udsagn, hvor kausaliteten primært går én vej: Teknologien påvirker mennesker, organisation, samfund.

Leavitts tankesæt skal i denne sammenhæng dermed ses som vekselvirkning mellem de organisatoriske komponenter med flydende organisationsafgrænsninger: De organisatoriske forandringer ved datadrevet værdiskabelse kan ikke undersøges ved udelukkende at se på organisationer enkeltvis, men må ses i sammenhæng med flere organisationer, blandt andet fordi deling og genbrug af data mellem afdelinger, organisationer og sektorer kan medføre øget integration vertikalt og horisontalt; dels i form af øget informationsdeling (datadeling), øget outsourcing og nye former for partnerskaber til at håndtere mere komplekse informationssystemer.

3.2 Samspil mellem de organisatoriske grundkomponenter

På baggrund af Nograšek & Vintars videreudvikling af Leavitts diamant, placeres datadrevet værdiskabelse i midten af modellen som et "teknologisk hjælpemiddel" i organisationen (Figur 3). Modellen afspejler den gensidige påvirkning mellem datadrevet værdiskabelse og organisationens øvrige elementer.



Figur 3: Samspil mellem datadrevet værdiskabelse og de øvrige organisatoriske komponenter (Egen tilvirkning)

3.2.1 Opgaver og datadrevet værdiskabelse

I takt med at serviceydelser, produkter og transaktioner digitaliseres, opstår et væld af data, der kan give nye indsigter i organisationens processer, opgaver og omgivelsernes adfærd samt muligheden for at eksperimentere i stor skala med lave omkostninger og lille risiko. Det giver et solidt udgangspunkt til at udvikle nye løsninger, produkter og services (Andrade et al., 2014). Udadtil gør øget bruger-/borgerindsigt

det muligt for organisationer at levere mere målrettede og informationsrige services, mens en mere systematisk dataopsamling indadtil udvider organisationens sanseapparat og muliggør derigennem evidensbaserede inkrementelle tilpasninger af organisationens opgaver og processer (Sørensen & Bentholt, 2013). Dermed kan datadrevet værdiskabelse have afledte effekter på organisationers *raison d'être* ved at understøtte en overordnet tendens mod mere dynamiske og tilpassende organisationer, som ikke adskiller drift og udvikling, produkt og innovation (*ibid.*).

3.2.2 Struktur og datadrevet værdiskabelse

Datadrevet værdiskabelse kan føre til både vertikale og horisontale forandringer i og mellem organisationer. Internt kan data blandt andet påvirke organisationen vertikalt med mere transparens i medarbejderforhold (HR), mere indsigt i brugere/borgere, bidrage med nye ledelsesværktøjer, mere målrettet kommunikation og bedre logistisk styring. Men det vil ofte være ift. den horisontale påvirkning – i form af samkøring og deling af data på tværs af enheder, afdelinger og organisationer – at potentialet for helt nye og innovative værdiskabelser ligger (Mayer-Schönberger & Cukier, 2013; Sørensen & Bentholt, 2013).

Sådanne horisontale og vertikale påvirkninger kan kræve omstruktureringer i opgavevaretagelsen i og mellem organisationer, skabe nye specialiseringsområder og føre til mere netværksdannelse og fleksible organisationsstrukturer på bekostning af klassiske hierarkiske strukturer (Nograšek & Vintar, 2014).

Implementering af datadrevet værdiskabelse betinges dermed af graden af "silodannelse" i organisationsstrukturen (Pentland, 2012), af datagovernance-strukturen (i form af håndtering og kvalitetssikring jf. Misuraca et al. (2014)) samt af hvorvidt de frembragte indsigter er nemme at agere på i alle organisationens niveauer (via gode datavisualiseringer o.l., jf. Lavelle et al. (2011)).

3.2.3 Mennesker og datadrevet værdiskabelse

Med afsæt i marginal-nytte-teori argumenterer Jim Strikeleather for, at den menneskelige faktor bliver stadig vigtigere end de tekniske værktøjer ift. at få operationel viden ud af data. Rationalet er, at informationsværdien ved mere data aftager i takt med at datamængden stiger – og det bliver derfor i stigende grad afgørende at forstå, hvordan den eksisterende datamængde kan udnyttes frem for at indsamle ny data (Strikeleather, 2012). At omsætte denne datamængde til værdi kræver nye kompetencer hos personalet. Det drejer sig særligt om evnen til at eksperimentere, matematisk forståelse og at kunne se det store (data-)billede (Harris, 2012).

Omstruktureringer, nye rutiner, opgaver og processer kræver ikke alene nye kompetencer hos organisationens ansatte, men kan også føre til helt nye stillingsbetegnelser

eller omrokeringer (Nograšek & Vintar, 2014). Et "dataprojekt"-team kan eksempelvis bestå af en områdespecialist, forretningsansvarlig, IT-specialist, designer og en "data-scientist" (Sørensen & Bentholt, 2013), der kombinerer evnerne hos en statistiker, software-programmør, infographics designer og kommunikator (Mayer-Schönberger & Cukier, 2013). Sådanne data-generalister kommer i større grad til at supplere fagspecialisternes dybdegående viden, intuition og mange års erfaringer som kilde til operationelle indsigter (ibid.). Hos IBM arbejdes der ligefrem med en ny lederrolle (Chief Data Officer), der skal skabe værdi gennem data ved at koble teknisk viden, forretningsforståelse og lederevner (Teerlink et al., 2014).

3.2.4 Kultur og datadrevet værdiskabelse

At fremme en datadrevet kultur eller et "data-mindset" er en af de centrale udfordringer ved at implementere datadrevet værdiskabelse (Lavelle et al., 2011; Mayer-Schönberger & Cukier, 2013; OECD, 2014). Det handler om, at organisationen bredt anser data som et centralt strategisk aktiv – også blandt personale, der ikke direkte beskæftiger sig med data (Kiron, Boucher Ferguson, & Kirk Prentice, 2013).

Ifølge OECDs anbefalinger til digitale styringsstrategier i den offentlige sektor, er en veludviklet datadrevet kultur afgørende for at udnytte mere data til at skabe mere åbenhed og gennemsigtighed i den offentlige forvaltning, øge det offentlige engagement i den politiske beslutningsproces og skabe værdi gennem forbedret serviceproduktion. En sådan kultur kan fremdyrkes gennem rammeværktøjer, der åbner op for anvendelse af data udadtil og kan balancere behovet for hurtige og tilgængelige data med kravet om at levere troværdige data (OECD, 2014).

En mere åben datadeling og større horisontal integration på tværs af organisationer og aktører kræver både styrket loyalitet og ansvarstagen for arbejdet i organisationen, såvel som øget tillid og samarbejdsevne mellem afdelinger og organisationer, hvorfor der i højere grad må tilskyndes til tværgående "projekttænkning" frem for arbejde i isolerede enheder (Nograšek & Vintar, 2014; Kiron, Boucher Ferguson, & Kirk Prentice, 2013).

For Mayer-Schönberger & Cukier omfatter et data-mindset et ændret syn på viden fra fokus på at få kausale forklaringer til en orientering mod korrelation; *hvad* i stedet for *hvorfor* (Mayer-Schönberger & Cukier, 2013). Men for boyd & Crawford (og mange andre) er data ikke selvforklarende, men må fortolkes og analyseres i en teoretisk ramme, hvorfor korrelation alene er utilstrækkeligt ift. at få brugbare indsigter (boyd & Crawford, 2012). Det gør sig måske i særlig grad gældende for den offentlige sektor, hvor udfordringerne ofte er "wicked" og årsagssammenhænge mellem faktorer afgørende for udviklingen af langsigtede løsninger (Desouza & Benoy, 2014). En hen-

sigtsmæssig datadrevet kultur hviler således på en grundlæggende anskuelse af data som et råstof, der kan bidrage til informationer om sammenhænge, men som må fortolkes kvalitativt for at kunne operationaliseres til viden, man kan agere på.

3.2.5 Omverden og datadrevet værdiskabelse

En afgørende faktor for, hvorfor data er blevet et strategisk aktiv er, at vi baserer store dele af privatliv og sociale relationer på digitale interaktioner (Sørensen & Bentholt, 2013). Med undtagelse af efterretningstjenester og Folketingets institutioner, er offentlige myndigheders og private virksomheders behandling af sådanne personhenførbare data omfattet af *persondataloven* og normerne for god databehandlingsskik, der fastsættes af Datatilsynets praksis.⁹ Det betyder, at den dataansvarlige har pligt til at oplyse den registrerede om, at der indsamles oplysninger om vedkommende. Når en dataansvarlig samler personoplysninger ind, skal det stå klart, hvilket formål oplysningerne skal bruges til, og formålet skal være sagligt. Samtidig skal indsamlede oplysninger slettes eller anonymiseres, når det ikke længere er nødvendigt for den dataansvarlige at være i besiddelse af oplysningerne i en form, der gør det muligt at identificere den enkelte person, hvilket, som nævnt i indledningen, er en teknisk vanskelig opgave grundet muligheden for samkøring af flere og mere omfattende datasæt.

I modsætning til idéen om åbne data eller genbrug af data i nye sammenhænge, er det jf. persondataloven altså ikke tilladt at indsamle og opbevare personoplysninger, hvis den dataansvarlige ikke aktuelt har noget at bruge oplysningerne til, men blot forventer, at der senere viser sig et formål. Hvor et bærende element i datadrevet værdiskabelse kunne være at forsøge at samkøre og åbne *mest* mulig data, er det grundlæggende juridiske udgangspunkt i persondataloven at anvende *mindst* mulig data for at beskytte borgernes privatliv.

3.3 Værdiskabelse i den offentlige sektor

"There is no more important topic in public administration and policy than public values." (Jørgensen & Bozeman, 2007, p. 355)

Indtil nu har jeg fokuseret på det processuelle ved datadrevet værdiskabelse (at omsætte data) i forhold til den operationelle kapacitet og de gensidige organisatoriske indvirkninger, anvendelsen af data som organisatorisk råstof indebærer.

Det er nu tid til at dykke ned i formålet med at anvende data; nemlig at skabe værdi. Som den udøvende del af folkestyret er den offentlige sektors formål (indirekte) de-

⁹ Databehandling dækker her bredt over indsamling, registrering, systematisering, opbevaring, brug, videregivelse, samkøring og sletning.

fineret af omgivelserne med fokus på at skabe samfundsmæssig værdi på en effektiv måde (Jørgensen, 2004), dvs. at levere service, opnå sociale outcomes samt opretholde tillid og legitimitet (Moore, 2003). Offentlige værdiskabelse, forstået som Public Value, er således et centralt aspekt, hvis man skal forstå datas kvalitative betydning på offentlige organisationer (Bannister & Connolly, 2014).

Public Value handler om samfundsmæssige bidrag og omfatter ifølge OECD; 1) goder og services, der opfylder borgere og brugeres behov; 2) service-produktion der afspejler retfærdighed, fairness, effektivitet og virkefuldhed; 3) velfungerende og produktive offentlige organisationer, der tilgodeser befolkningens ønsker og behov; 4) fair og effektiv fordeling af service og ydelser; 5) legitimt ressourceforbrug; og 6) innovativ og responsiv tilgang ift. ændrede præferencer og ønsker (OECD, 2014, p. 6).

3.3.1 Public Value som normativ forskrift

Public Value er dermed dels et normativt koncept, der sigter mod at offentlige embedsmænd og politikere bør være optaget af, om en given service eller indgriben overordnet skaber offentlig værdi forstået som positive sociale og økonomiske outcomes (Moore, 1995). En sådan afgørelse kræver løbende diskussioner om værdier, modsatrettede hensyn og den offentlige sektors rolle i et dynamisk samfund (Gains & Stoker, 2009; Meynhardt, 2009). Her spiller den offentlige administration en mere aktiv rolle i forhold til at sikre politisk legitimitet ved dels at facilitere en offentlig dialog om, hvad der skal produceres såvel som at producere det. Det øger behovet for gennemskuelse (transparency) i den offentlige sektor og for robuste og forståelige og demokratiske kontrolmekanismer (accountability) i den offentlige administration (Gains & Stoker, 2009).

3.3.2 Public Value som evalueringsredskab

Men Public Value er også et evalueringsredskab til at vurdere en given aktivitets samfundsmæssige bidrag. Eksempelvis har Mark H. Moore lavet et Public Scorecard for non-profit organisationer som pendant til Balanced Scorecard (Moore, 2003).

Tilsvarende opstiller Timo Meynhardt, med afsæt i Jørgensens & Bozemans grundige litteraturgennemgang, fire Public Value-perspektiver: Et *hedonistisk-æstetisk* perspektiv, der orienterer sig mod brugernes/borgernes tilfredshed. Et *utilitaristisk-instrumentelle* perspektiv, der orienterer sig mod at skabe (kvantitativ) værdi for ejerne/shareholderne. Et *politisk-socialt* perspektiv, der orienterer sig mod forening af stakeholderne interesser. Og et *moralsk-etisk* perspektiv, der orienterer sig mod de etiske implikationer for den enkelte (Jørgensen & Bozeman, 2007; Meynhardt, 2009, 2012).

3.4 Operationalisering af Public Value

Meynhardts idé er, at der ikke er én måde at vurdere om en given aktivitet giver "public value" (er legitim), men derimod mindst fire grundlæggende perspektiver, der kan kombineres indbyrdes. Med afsæt heri fås følgende Public Value-perspektiver på datadrevet værdiskabelse:

3.4.1 Kontrol og magt (politisk-socialt perspektiv)

I det *politisk-socialt* perspektiv rejser datadrevet værdiskabelse en række spørgsmål om foreningen af stakeholderne interesser, hvor der grundlæggende kan skelnes mellem tre typer aktører; 1) de der skaber data bevidst eller ubevidst som digitale fodspor (borgere/brugere), 2) de besidder data (data-holders), og 3) de med kompetencerne til at analysere data (data-scientists / data-innovators) (boyd & Crawford, 2012; Mayer-Schönberger & Cukier, 2013; Misuraca et. al, 2014).

Den første gruppe (borgerne) kan være vanskelig at inddrage med henblik på samtykke ved konkrete dataanalyser, for ligesom anonymisering af data er teknisk vanskeligt, er det i praksis svært at spørge alle personer i en database om tilladelse til at bruge data. Det gør sig særligt gældende, hvis der er tale om genbrug af data i nye sammenhænge. I den anden gruppe spiller den offentlige sektor en væsentlig rolle som indsamler, forvalter og distributør af data. Den sidste gruppe er den mindste i antal, men er samtidig (måske?) også den mest privilegerede gruppe i datarevolutionens vorden, for det er dem, der aktivt udnytter data og derigennem også kan præge reguleringen og anvendelsesmulighederne heraf. Det drejer sig både om organisationer med tilknytning til den offentlige sektor såvel som private og ikke-offentlige organisationer.

Disse eksplicitte forskelle i adgang til data, kontrol, tilsynsmuligheder og anvendelsesmuligheder skaber en grundlæggende "klassebaseret struktur" med forskellige og ikke nødvendigvis sammenfaldende interesser mellem datasubjekt, dataansvarlig og databehandler (boyd & Crawford, 2012). Det kræver diskussioner om adgang, ansvarlighed, valg og selvbestemmelse, ejerskab og gennemsigelighed.

3.4.2 Kvalitet og tillid (hedonistisk-æstetisk perspektiv)

Det *hedonistisk-æstetiske* perspektiv giver anledning til spørgsmål om kvalitet, troværdighed og pålidelighed og handler om, hvorvidt aktiviteten bidrager til øget tilfredshed hos borgere og brugere af den offentlige sektor: Kan man regne med de fremkomne indsigter (jf. Lazer et al., 2014)? Giver indsigterne en bedre oplevelse/livskvalitet for slutbrugeren (nytte)? Kan borgeren/brugeren have tillid til, at informationen anvendes hensynsfuldt og beskyttes forsvarligt?

3.4.3 Økonomisk rationale (utilitaristisk-instrumentelt perspektiv)

Med udgangspunkt i et økonomisk rationale kan datadrevet værdiskabelse vurderes ud fra, om indsamlingen og anvendelsen af data betale sig ift. omkostninger og gevinster. Det *utilitaristisk-instrumentelle* perspektiv fokuserer på den økonomiske værdi og kommercialiseringen af data – og lægger dermed op til en cost-benefit-analyse af shareholderernes omkostninger og økonomiske forventninger ved datadrevet værdiskabelse. I den offentlige sektor kan det udtrykkes som *“value for the taxpayer”* (Bannister & Connolly, 2014).

3.4.4 Ethiske implikationer (moralsk-etisk perspektiv)

Datadrevet værdiskabelses moralske og etiske implikationer for den enkelte er i flere omgange blevet skitseret i dette speciale og drejer sig grundlæggende om fair og rimelig brug af data ift. beskyttelse af privatlivets fred (privacy) og risikoen ved at blive dømt på baggrund af forudsigende algoritmer frem for egentlige handlinger (datadiktatur, stigmatisering og diskrimination). Men lige så presserende i vurderingen af, om en konkret anvendelse af data i et moralsk-etisk perspektiv, er overvejelser om kontekst. For i takt med at mere og mere data (gen-)bruges i nye sammenhænge, bliver det stadig mere relevant at spørge til rimeligheden i at samkøre data, der er genereret til ét formål i en bestemt kontekst til en ny (formål udvides og betingelser ændres). Hvad betyder det for datasubjektet at blive analyseret på uden at vide det eller i en sammenhæng, som vedkommende aldrig havde forestillet sig (boyd & Crawford, 2012)? Og hvordan håndteres, at de digitale fodspor, som datasubjektet sætter, er permanente og vanskelige at slette (Schmidt & Cohen, 2014)?

3.4.5 Spørgsmål til induktiv vurdering af datadrevet værdiskabelse

Operationaliseringen giver således følgende spørgsmålsoversigt:

Kontrol og magt: Hvem har adgang til, fører tilsyn med og har ejerskab over data?

Adgang: Hvem har adgang til data? Til hvilke(t) formål? I hvilken sammenhæng? Og med hvilke begrænsninger? Har datasubjektet adgang til data (hvordan)?

Ansvarlighed: Hvem er ansvarlig for at sikre, at aktiviteten er i overensstemmelse med lovgivningen samt at individ og samfund ikke lider skade af processen?

Valgmuligheder: Hvilke valgmuligheder har de involverede? Kender de involverede parter deres muligheder og forstår de konsekvenserne heraf? Er der voice/exit-muligheder? Tilbydes alternativer? Er informeret samtykke muligt (og hvordan)?

Ejerskab: Hvem ejer rettighederne til at indsamle, anvende og videregive data og de opnåede indsigter?

Gennemskuelighed: Kan de involverede parter se de data, analyser og resultater, der omhandler dem? Kan de involverede parter se, hvem der bruger hvilke data, hvornår, hvordan og til hvilket formål?

Kvalitet og tillid: Hvordan påvirker aktiviteten borgerens oplevelse?

Oplevelse: Forbedrer aktiviteten borgerens/slutbrugerens oplevede service (nytte)?

Validitet: Er de anvendte datakilder passende, komplette og aktuelle for anvendelsen? Hvordan opdages og håndteres fejl og utilsigtede konsekvenser?

Tillid: Beskyttes, indsamles og anvendes data forsvarligt?

Økonomisk rationale: Kan aktiviteten betale sig?

Cost-benefit: Hvad er omkostningerne ved aktiviteten? Og hvad er gevinsten? Hvordan kompenseres de involverede parter?

Etiske implikationer: Hvilke konsekvenser medfører anvendelsen af data på den enkelte?

Fair brug: Er omfanget af dataindsamling og analyse rimelig ift. dets anvendelse? Hvad er de etiske implikationer af dataindsamlingen og analysen for den enkelte?

Kontekst: Til hvilket formål var data oprindeligt overleveret? Til hvilket formål anvendes data nu? Hvad er forskellen på den oprindelige kontekst og den nye?

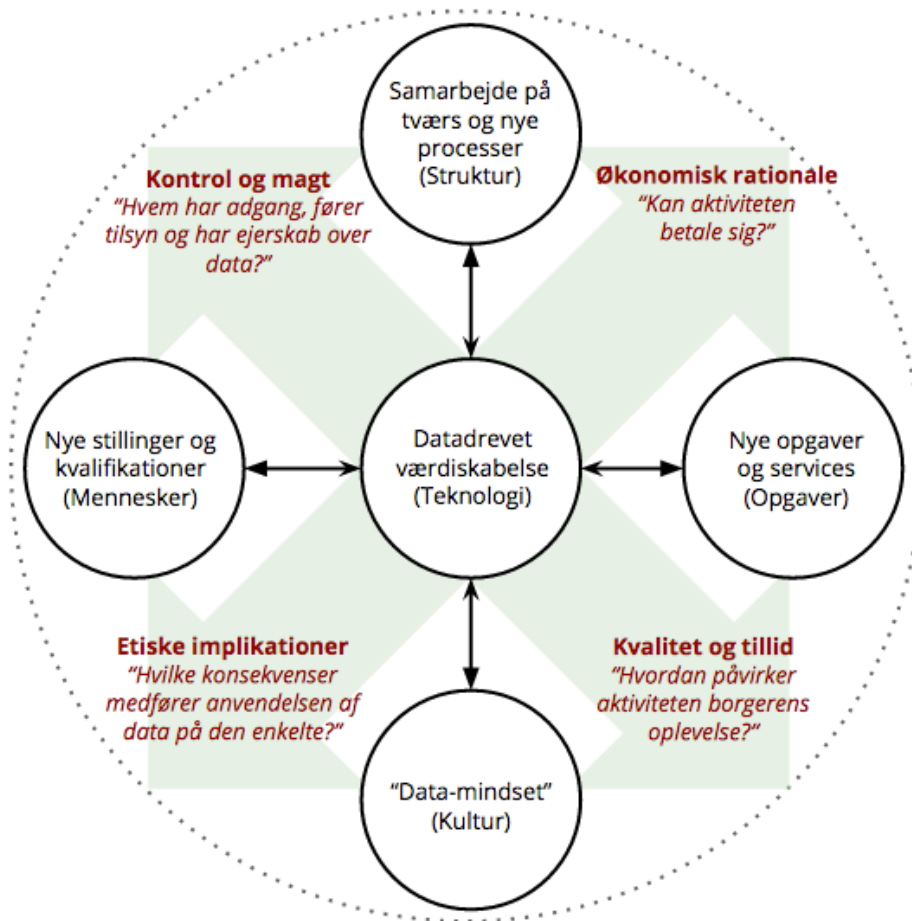
Tabel 1: Operationalisering af Public Value til datadrevet værdiskabelse. Kilde: Egen tilvirkning på baggrund af Meynhardt, 2009, 2012; Chessell 2012; boyd & Crawford, 2012; Mayer-Schönberger, 2013; Misuracca et al., 2014; Bannister & Connolly, 2014.

Spørgsmålene i Tabel 1 er ligesom Meynhardts fire Public Value-perspektiver ikke ombyttelige men supplerende med et vist overlap. Eksempelvis hænger den økonomiske gevinst (kompensation) som de involverede parter, får ofte i naturlig forlængelse af spørgsmålet om rettigheder over dataresultaterne (ejerskab). Tilsvarende har borgere både en individuel interesse i selvbestemmelse (vil jeg medvirke med mine data?) og en samfundsmæssig interesse i, at der skabes ny viden og derigennem højere behandlings- og servicekvalitet. Pointen er, at vurderingen af datadrevet værdiskabelse i den offentlige sektor bør medtage flere dimensioner i forhold til, om en konkret datadrevet aktivitet er politisk legitim og skaber samfundsmæssig værdi.

3.5 Sammenfatning: En samlet model

Jeg har i dette kapitel, med afsæt i Leavitts diamant, sat datadrevet værdiskabelse som teknologisk komponent i en organisatorisk ramme og skitseret, hvordan anvendelsen af data kan forandre organisationers opgaver, struktur, kultur, personale og omverden. Dernæst har jeg, i forlængelse af Public-Value-tankegangen, opsat fire overordnede kategorier af spørgsmål til en induktiv vurdering af en given datadrevne aktivitets samfundsmæssige værdi.

Ved at kombinere Leavitts organisatoriske komponenter og Meynhardts evalueringsperspektiver opstilles en model (figur 4), der kan hjælpe med; 1) at kortlægge samspillet mellem datadrevet værdiskabelse som teknologi og de øvrige organisatoriske komponenter, og 2) vurdere datadrevet værdiskabelse i en offentlig kontekst.



Figur 4: Datadrevet værdiskabelse i en offentlig organisatorisk kontekst

Grundet de "ufuldstændige" offentlige organisationer (beskrevet i afsnit 3.1.1) og den øgede horisontale integration på tværs af sektorer, organisationer og afdelinger, kan samspillet mellem organisationskomponenterne i modellen opfattes "flydende" og ikke nødvendigvis afgrænset til enkeltorganisationer, men derimod ses i sammenhæng med andre organisationer.

I analysen vil modellen først bruges til at give en karakteristik af samspillet mellem datadrevet værdiskabelse og de organisatoriske forandringer som DAMD-databasen har medført. Derefter bruges modellen til at vurdere casens værdimæssige aspekter. Næste kapitel tager fat på de metodiske overvejelser i den henseende.

Kapitel 4

Metode

Den opstillede analyseramme må naturligvis kunne begrundes i og udbygges gennem empirisk evidens. Hertil vælges Dansk AlmenMedicinsk Database (DAMD) som illustrativ case. Ved at fokusere på den komplekse interaktion mellem casens organisatoriske aspekter – og de værdimæssige indvirkningerne herved – kan studiet af DAMD bidrage med en nuanceret forståelse af datadrevet værdiskabelse i en offentlig-organisatorisk kontekst. På denne måde kan casestudiet bruges til abduktive erkendelser ved at bevæge sig frem og tilbage mellem teori og empirisk undersøgelse (de Vaus, 2001; Fuglsang & Olsen, 2009; 6 & Bellamy, 2012).

4.1 DAMD som illustrativ casestudie

DAMD er en database med sundhedsoplysninger om samtlige patienter tilknyttet almen praksis. Databasen har siden efteråret 2014 været suspenderet, fordi de nødvendige tilladelser til den brede indsamling af data manglede. Det har været en medvirkende årsag til, at DAMD har været under stor mediemæssig og politisk bevågenhed, hvilket gør casens aspekter meget veldokumenterede gennem offentlige redegørelser og andre dokumenter.

DAMD er en særdeles informationsrig case med mange organisatoriske facetter. Databasens indhold er værdifuld til kvalitetsudvikling i almen praksis, forskning og administrative formål i regioners og kommuners sundhedsindsats. Dette manifesteres gennem en omfattende tværgående integration af forskellige aktører med forskellige hensyn og interesser.

4.1.1 Afgrænsning

Den flydende organisationsafgrænsning ved datadrevet værdiskabelse kommer til udtryk gennem en tilsvarende flydende case-afgrænsning med mange delenheder på forskellige administrative og politiske niveauer (de Vaus, 2001). Således tager casestudiet af DAMD udgangspunkt i den tværgående organisatoriske integration mellem flere aktører, herunder databehandler DAK-E (der varetager den daglige drift af DAMD), Region Syddanmark (der er dataansvarlig myndighed), Danske Regioner og Praktiserende Lægers Organisation (der som overenskomstmæssige parter finansierer DAMD), Statens Serum Institut og Datatilsynet (der er hhv. godkendende og tilsynsførende myndighed) samt Danske Patienter (der repræsenterer en væsentlig del af datasubjekterne). Analysen afgrænser sig fra de private IT-virksomheder såsom MyClinic eller MedCom, som leverer de lokale tekniske løsninger til almen

praksis og derigennem muliggør modulet Datafangst, der indsamler data fra almen praksis til DAMD.

4.2 Valg af empiri

Der er et bredt spektrum af tilgængelige dokumenter omhandlende DAMD – skriftlige såvel som lydfiler og video. Dokumenterne stammer fra medieomtale (avis og radio), debatindlæg, konferencer, årsrapporter, nyhedsbreve, pressemeddelelser, møder, åbne samråd, redegørelser, forskningsartikler samt evaluerings- og konsulentrapporter.

Ved at basere casestudiets empiriske materiale på allerede eksisterende dokumenter opnås en på samme tid distanceret og nuanceret forskningsmetode, der ikke forstyrrer de involverede aktører og den sociale kontekst, som casen er indlejret i (Duedahl & Jacobsen, 2010). Ud fra et funktionelt kildesyn udvælges det empiriske materiale systematisk efter, hvor godt materialet kan belyse interaktionen mellem DAMDs organisatoriske komponenter og de magtmæssige, økonomiske, kvalitetsmæssige og etiske implikationer, som de datadrevne aktiviteter medfører. Dertil er øvrige dokumenter indsamlet gennem sneboldmetoden, dvs. gennem forfølgelse af indbyrdes referencer mellem dokumenter med afsæt i en håndfuld centrale ”moderddokumenter” (Lynggaard, 2010):

Samarbejdsaftale om etableringen af DAMD (PLO & SFU, 2006)
DAK-E: Historie, årsrapport, mødereferater, nyhedsbreve, informationsmateriale. (Se litteraturliste under DAK-E og Schroll, 2015)
Statens Serum Instituts udredning (Se Statens Serum Institut, 2014-1 og 2014-2)
Samråd i Sundhedsudvalget 27. november 2014 (Se (Hækkerup, 2014) (Åbent Samråd i Sundhedsudvalget, 2014)
PLO's Lægedage-konference om Big Data i almen praksis 12. november 2014 (Brodersen, 2014; Hansen P. E., 2014; Hvas, 2014; Thomsen, 2014)
Etisk Råd – Debatmåde om sundhedsdata 11. december 2014 (Holm, 2014; Kristensen, 2014; Melbye, 2014)
Evaluering af datafangst på tværs af sektorer (Se KORA, 2013)
Medieomtale, debat og agtindsigt (DR P1, 2014; Jeppesen, ”Sundhedslov eller Lægeløfte?”, 2013-3; Vestergaard et al., 2014)

Tabel 2: Oversigt over centrale dokumenter i empiriindsamlingen (DAMD)

4.3 Analytisk tilgang

Analysen af DAMD operationaliseres gennem teoriapparatet ud fra en helhedsorienteret fokus, hvori de enkelte delelementer analyseres. Empirien struktureres ift. de organisatoriske og værdimæssige koncepter, udviklet i de forrige kapitler. Der er dermed i overvejende grad tale om en *etic*-analytisk tilgang, der beror på teoriudviklede kategoriseringer og begreber snarere end de involverede aktørers egne beskrivelser. Det betyder, at kategorier og begreber er tiltænkt at give selvstændig mening i forskningsmæssig forstand frem for at afspejle de studeredes eget sprogbrug (*emic*) (6 & Bellamy, 2012:233-234). Hverken Leavitts organisatoriske komponenter, Public Value-perspektiverne eller 'datadrevet værdiskabelse' fremgår således eksplicit som begreber i de analyserede dokumenter, men er derimod omdrejningspunktet i rammeværktøjet som empirien analyseres ind i. Som illustrativt casestudie tjener analysen af DAMD dermed et teoritestende og begrebsmæssigt uddybende formål.

Hvert enkelt element i DAMD kunne være et studie i sig selv, og kan derfor kun berøres overfladisk i denne analyse. Men det er netop det samlede billede af de mange delenheder, der illustrerer de kvalitative forandringer, som data medfører som nyt organisatorisk råstof til værdiskabelse. Analysens sigte er således et nuanceret overblik snarere end detaljeret dybde. Implikationerne herved diskuteres i kapitel 6.

Kapitel 5

Eksemplet DAMD

"Et guldæg", lyder det om Dansk AlmenMedicinsk Database (DAMD) i en mailkorrespondance mellem medarbejdere i Region Syddanmark og Danske Regioner i 2012 (Fischer & Tynell, 2014). På det tidspunkt indsamlede databasen hver eneste dag tusindvis af sundhedsdata fra borgernes besøg på almen praksis. Data blev omsat til kvalitetsrapporter, der gav lægerne overblik over klinikkens patienter, og indgik også i en række forskningsprojekter. Den voksende database vakte stor interesse fra regionerne, Sundhedsministeriet og fra medicinalindustrien. Og i baggrundsarbejdet for Regeringens nationale strategi for adgang til danske sundhedsdata lød det, at *"Danmark skal være førende i verden til at anvende sundhedsdata og gøre dem kommercielt anvendelige"* (Vækstteamet for sundheds- og velfærds løsninger, 2013, p. 15).

Databasen indeholdt millioner af personhenførbare oplysninger, men i efteråret 2014 stoppede den omfattende indsamling, da der blev rejst tvivl om, hvorvidt DAMD havde de nødvendige tilladelser i henhold til sundhedsloven (DAK-E, 2014-1).

Da Region Syddanmark, som dataansvarlig myndighed for databasen, i forlængelse heraf bekendtgjorde, at de ulovligt indsamlede data skulle slettes, trådte flere myndigheder til for at bevare databasen. Sundhedsministeriet fik Region Syddanmark til at afsøge alternative muligheder hos Datatilsynet for at få godkendt den brede dataindsamling (Fischer & Tynell, 2014). Og Rigsarkivet fandt databasen bevaringsværdig og ønskede at arkivere databasen (Rigsarkivet, 2015).¹⁰

Kontroversen om DAMD illustrerer både de organisatoriske forandringer og forvaltningsmæssige dilemmaer, som datadrevet værdiskabelse involverer. Databasen rummer kimen til kvalitetsudvikling i behandling samt forskningsmæssig og administrativ værdiskabelse men er samtidigt et omstridt politisk tema om magt og adgang til data, økonomi og styring, kvalitet og forskning samt privatliv og etik.

Jeg dykker i analysen ned i DAMD-databasens organisatoriske virke, muligheder og barrierer og undersøger, hvordan databasen spiller sammen med de involverede aktørers organisatoriske komponenter og den samfundsmæssige værdi i et Public Value-perspektiv.

¹⁰ I skrivende stund er et lovforslag fremsat af Kulturminister Marianne Jelved sendt til høring, der vil opbevare DAMD i Rigsarkivet uden mulighed for adgang i 120 år, hvorefter kun forskere kan få adgang til databasen i anonymiseret form i de efterfølgende 110 år (L 168 Forslag til lov om ændring af arkivloven).

5.1 Hvad er DAMD?

DAMD blev etableret med startdato den 1. april 2007 som en kvalitetsdatabase ved overenskomsten mellem Praktiserende Lægers Organisation (PLO) og Sygesikringens Forhandlingsudvalg (nu Danske Regioner), der sammen oprettede Dansk Almenmedicinsk KvalitetsEnhed (DAK-E), som driver databasen (PLO & SFU, 2006). Formelt er det Region Syddanmark, der er ansvarlig myndighed for databasen, mens DAK-E har det praktiske ansvar i det daglige virke (Staten Serum Institut, 2014-1; Schroll, 2015).

DAMD er en SQL-databaseserver (Structured Query Language), fysisk placeret på Syddansk Universitet, og består altså af standard relationelle datasamlinger struktureret i rækker og kolonner. Dataindholdet i DAMD stammer fra de praktiserende lægers journalsystemer og omhandler patientbehandling i form af medicinordinationer (recepter), ydelsesregistreringer (sygesikring), laboratorieundersøgelser (såsom vævsprøver) og diagnoseregistreringer (ICPC-koder¹¹) ved besøg i almen praksis samt registrering af tidspunkt og patientens cpr-nummer. Endvidere kan de nævnte strukturerede data suppleres med yderligere informationer via pop-up-skærbilleder, som lægen udfylder under konsultation. Dataopsamlingen sker automatisk ved hjælp af Datafangst-modulet, der installeres i den almene lægepraksis' it-system. I henhold til *Sundhedsloven §57d* har det siden 2011 været obligatorisk for de praktiserende læger at være tilkoblet Datafangst, hvorfor samtlige almene praksis og en række speciallæger er tilknyttet DAMD. (Region Syddanmark, 2014; Jakobsen, 2015; DAK-E, 2014-2; DAK-E, 2015-2)

I perioden 2007-2014 bestod DAMD teknisk set af 5 databaser, hvoraf fire var sygdomsspecifikke databaser (sukkersyge, hjertesvigt, KOL og depression) og én var fagspecifik almen database (Fællesdatabasen). Det er netop sidstnævnte database, der ikke opfylder Sundhedslovens §196 om kliniske kvalitetsdatabaser, idet de indsamlede oplysninger hverken var velafgrænsede eller veldefinerede til specifikke sygdomme eller patientgrupper – og dermed ikke er undtaget reglen om samtykke.

I Statens Serums Instituts udredning om DAMD-databasens godkendelser fremgår det, at DAK-E i flere omgange siden 2007 kun havde fået tilladelse til indsamling til de sygdomsspecifikke databaser (Statens Serum Institut, 2014-2). Af redegørelsen fremgik det endvidere, at Sundhedsministeriet anså det indirekte afslag til fællesdatabasen som en "væsentlig bremse på udviklingen i almen praksis" og opfordrede umiddelbart efter det første afslag i 2007 til et møde mellem de involverede parter,

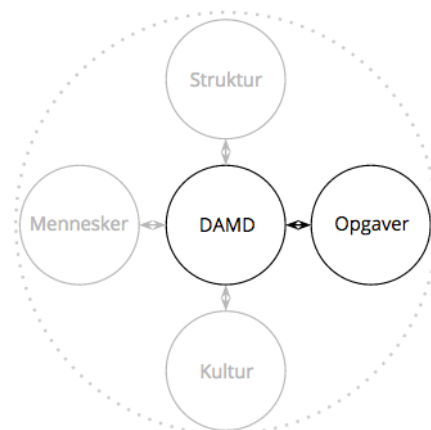
¹¹ ICPC er den internationale diagnoseklassifikation for almen praksis med omkring 700 diagnosekoder (DAK-E 2015).

der kunne rydde "fortolkningsproblemerne" af vejen, så den generelle dataindsamling kunne godkendes (jf. 'bilag 2007_I' i Statens Serum Institut, 2014-2).

DAMD opnår ikke en generel godkendelse til indsamling af data på en uafgrænset gruppe patienter og sygdomme, og 6. oktober 2014 instruerer Region Syddanmark DAK-E til at stoppe fællesdatabasen, så der fremadrettet kun indsamles til de fire sygdomsspecifikke databaser (DAK-E 2014-1).

5.1.1 Opgaver

Formålet med DAMD var fra start dels at udvikle og sikre kvaliteten i almen praksis og dels at fremme forskning med betydning for det samlede sundhedsvæsen (PLO & SFU, 2006). I 2014 blev formålet med databasen udvidet gennem en bekendtgørelse til Sundhedsloven, så data fremadrettet også skulle anvendes "til brug for planlægning, kvalitetssikring og kontrol af udbetalte tilskud og honorarer" i regionerne (jf. BEK nr 967 af 29/08/2014).



Kvalitetsudvikling: DAMD forædler data til kvalitetsrapporter, der tilbagesendes til almen praksis, og som den praktiserende læge kan omsætte til at få overblik over patienter (populationsoverblik), synliggøre forbedringspotentialer og hjælp til fremadrettede prioriteringer (beslutningsstøtte). Selvom DAMD-databasen indeholder store mængder data, baseres databasens kvalitetsudviklende bidrag ifølge Janus Laust Thomsen, direktør for DAK-E, mere på small data end på big: "[...] Small data er der, vi mener kvalitetsudviklingen kommer til udtryk. Vi vil gerne komme så tæt på som muligt, så [lægen] har den rette mængde informationer på det rette tidspunkt og på den rette måde", lød det d. 12. november 2014 til PLOs årlige konference Lægedage, og understregede i forlængelse heraf, at kvalitetsrapporterne til almen praksis sigtede mod at give de enkelte læger et komplet overblik over egne patienter og derigennem løbende følge op på behandlingsforløb og -type, manglende årskontrol, ændringer i medicintilskud, behov for vaccinationer mv. (Thomsen, 2014).

Forskning: Da databasen midlertidigt blev lukket ned, var data fra DAMD involveret i mere end 50 forskningsprojekter (DAK-E, 2014-3). Og blandt forskningsmiljøet i almen praksis opfattes dataene som et uundværligt og enestående redskab til effektiv efteruddannelse, kvalitetsudvikling og forskning i det samlede sundhedsvæsen: "Praktiserende læger er både indgangsporten til det samlede sundhedsvæsen og gennemgående tovholder for danske borgere med kroniske lidelser. En årlig registrering af data fra mindst 40 millioner kontakter til almen praksis betyder, at DAMD vil kunne give os helt enestående

viden om komplette sygdomsforløb: fra de første symptomer, over diagnostik og behandling frem til rehabilitering. Disse data vil kunne vise effekten af initiativer på tværs af sektorerne og identificere sårbare patienter. Det er unikt på verdensplan,” lød det 22. oktober 2014 i et åbent brev til Sundhedsminister Nick Hækkerup fra 17 forskere fra Aalborg, Aarhus, Københavns og Syddansk Universitet, der frygtede at debatten om Datafangst kunne føre til lukning af DAMD (Vestergaard et al., 2014).

Kontrol: Sammen med kommunerne har regionerne et ansvar for at tilrettelægge sundhedstilbud til borgerne og for at få økonomien til at hænge sammen. Regionerne fik i 2014 adgang til at bruge data fra DAMD-databasen. Sådanne data bruges til at føre kontrol med økonomien på sundhedsområdet på tværs af sektorerne, planlægge egen indsats så optimalt som muligt og sikre, at patienterne behandles efter lavest effektive omkostningsniveau (KORA, 2013). Der kan kun udleveres data på aggregeret niveau fra de enkelte klinikker, så oplysninger ikke er personhenførbare på patientniveau (jf. BEK nr. 967 af 29/08/2014).

Kommercialisering (?): *“De data, som genereres i forbindelse med kodning og Datafangst, genereres ikke ud fra kommercielle hensyn – hverken for lægen selv eller for regionerne”* slog daværende Sundhedsminister Astrid Krag fast ifbm. den ændring af sundhedsloven i 2013, som gjorde tilkobling til Datafangstmodulet obligatorisk for lægerne i almen praksis (Sundhedsministeriet, 2013). Ikke desto mindre beskrives sundhedsdata som “et væsentligt konkurrenceparamenter” for dansk sundhedsforskning og medicinalindustrien i regeringens vækstplan for sundhedsområdet (Regeringen, 2013), der også blev startskuddet til en national strategi til at forbedre adgangen til danske sundhedsdata og skabe et “bedre grundlag for samarbejde med erhvervslivet omkring forskning og udvikling af nye løsninger” (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, 2014, p. 1). Koncernchefen i Lægemedielindustriforeningen (LIF), Ida Sofie Jensen, udtalte ved annonceringen af en bedre adgang til sundhedsdata:

“Det er virkelig en gamechanger. Det er helt nyt, og det kan virkelig sætte Danmark på verdenskortet. I udvikling af sundhedsydelser – særligt medicin – har man brug for data. Det skal man normalt selv indsamle som privat aktør eller forsker, og det er enormt omkostningsfyldt. Når man møder et land, der stiller disse data til rådighed for industrien, vil det være attraktivt for udenlandske investeringer.”

- Ida Sofie Jensen, Koncernchef i Lægemedielindustriforeningen (Lassen, 2013)

Selvom en væsentlig del af disse data kommer fra landets praktiserende læger, er DAMDs rolle i Regeringens Vækstplan uklar. Men af referatet af et møde i DAMD-databasens Baggrundsgruppe 12. december 2013 fremgår det, at “Data kan have stor værdi for private firmaer, og de første reelle ansøgninger med kommercielle interesser er mod-

taget", og det blev besluttet, at DAMD-data kunne udleveres til private firmaer efter almindelig godkendelse, når de relevante tilladelser foreligger (DAK-E, 2013-1, p. 2).

Målforskydning: At data fra DAMD anvendes til en række andre formål end kvalitetsudvikling, er et eksempel på, at der kan skabes værdi gennem genbrug af data. Men det viser også, at datagenbrug i nye organisatoriske sammenhænge kan føre til forskellige opfattelser af aktivitetens raison d'être. Hvor forskningsmiljøet i almen praksis ser DAMD-databasen som et led i en unik forskningsinfrastruktur, ser regionerne de indsamlede sundhedsoplysninger som relevante for den infrastruktur, der planlægger og administrerer den samlede sundhedsindsats. Hos de praktiserende læger anses kontrolelementet som skadeligt for validiteten i data, fordi kodningen derigennem får et økonomisk aspekt (se afsnit 5.2.3 om validitet). Praktiserende læge, central aktør i debatten om DAMD og medstifter af Patientdataforeningen, Trine Jeppesen, skriver:

"Jeg udstyrer ikke mine patienter med diagnoser for at skabe vækst i DK. Jeg screener og koder ikke fordi nogen ønsker kontrol med mine patienters livsstil (...) Jeg vil ikke have kodeforpligtigelser. Jeg ønsker, at patienterne tager ejerskab over deres personlige oplysninger og selv bestemmer, hvem de skal deles med."

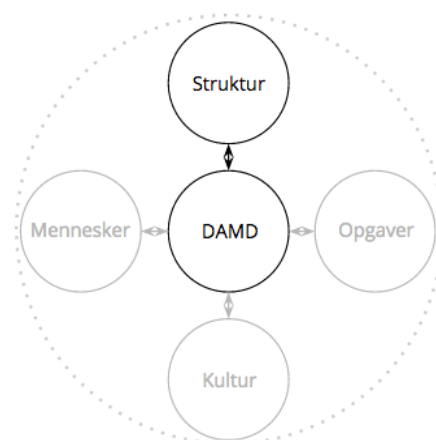
- Trine Jeppesen (2013-1), praktiserende læge

5.1.2 Struktur

DAMD drives af DAK-E (databehandler), der er oprettet som en enhed under Kvalitets- og Informatikfonden finansieret af midler fra overenskomstaftalen mellem Danske Regioner og Praktiserende Lægers Organisation.

Det er som tidligere nævnt Region Syddanmark, der har det overordnede ansvar for dataindsamlingen og anvendelsen (dataansvarlig).

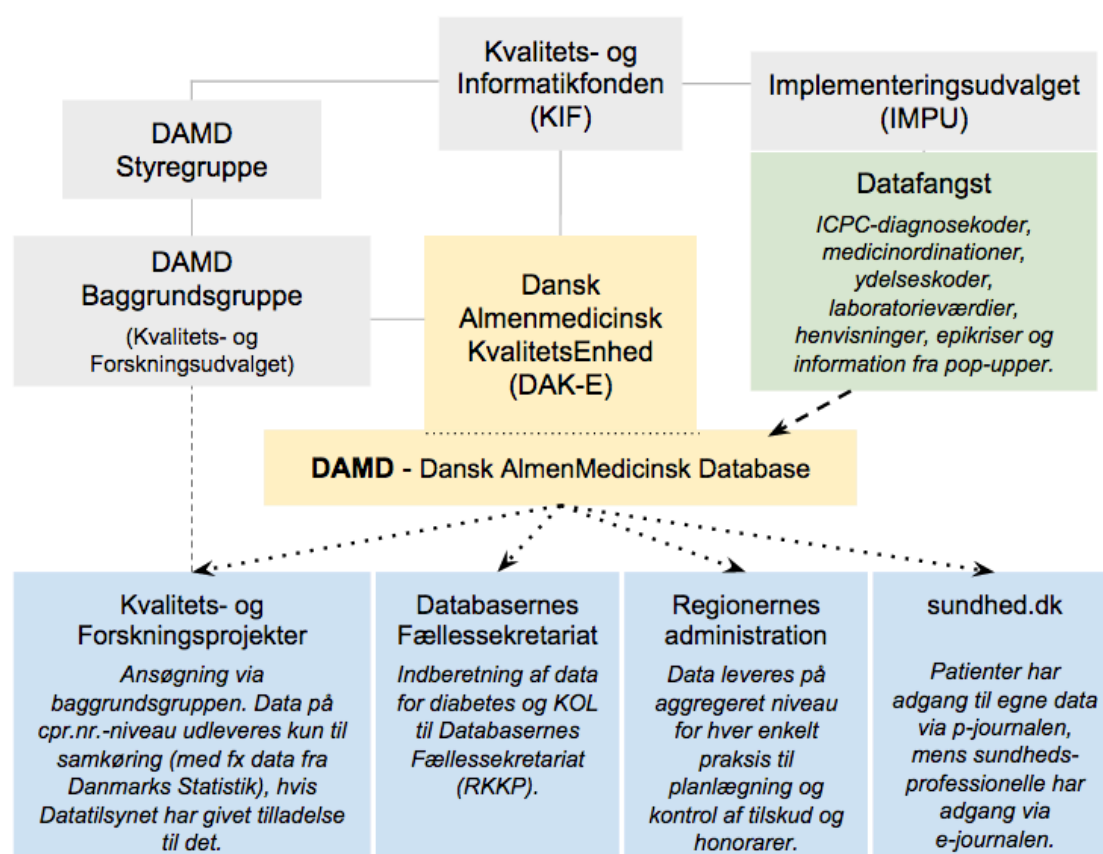
Selvom regionerne ikke umiddelbart har tilgang til DAMD-data på cpr-nummerniveau, har regionerne imidlertid mulighed for at øve indflydelse på de beslutninger, der træffes om benyttelse af data gennem repræsentation i henholdsvis bestyrelsen for Kvalitets- og Informatikfonden, der har til formål at understøtte og finansiere landsdækkende kvalitetsudvikling i almen praksis, og Implementeringsudvalget (IMPU), der følger implementeringen af Datafangst og ICPC-kodning hos de ca. 3.500 praktiserende læger og sørger for gensidig erfaringsudveksling og koordinering mellem regionerne og DAK-E (Kvalitets- og Informatikfonden, 2011; KORA, 2013).



Regionerne er også repræsenteret i *DAMD Styregruppen*, der overvåger, at databasen drives i henhold til gældende lovgivning om opbevaring og håndtering af personlige data, samt at det sker på en forsvarlig måde IT-sikkerhedsmæssigt. Foruden Region Syddanmark, er Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM), PLO samt Regionernes Lønnings- og Takstnævn repræsenteret i Styregruppen (DAK-E, 2015-2).

Endelig er regionerne repræsenteret i *DAMD Baggrundsgruppen*. Baggrundsgruppens opgave er at vurdere ansøgninger fra kvalitets- og forskningsprojekter baseret på dataudtræk fra DAMD og kaldes også Kvalitets- og Forskningsudvalget. Foruden regionerne er også Aarhus, Syddansk og Københavns Universitet, PLO, DAK-E samt Regionernes Lønnings- og Takstnævn repræsenteret (DAK-E, 2015-3).

Figur 5 viser DAMDs komplicerede organisatoriske rammestruktur og dataflow til databasen:



Figur 5: DAMD-databasens organisatoriske rammestruktur og dataflow. Kilde: Egen tilvirkning baseret på (DAK-E, 2014-2, p. 32; DAK-E, 2014-4; Praktiserende Lægers Organisation, 2014).

Fælles for de fire koordinerende enheder for DAMD-databasens virke (markeret med grå i Figur 5) er, at de alle er sammensat af repræsentanter fra flere forskellige centrale aktører for almen praksis, herunder særligt sektorens overenskomstparter PLO og Danske Regioner.

Den tværgående integration afspejles også i databasens dataflow. Når DAMD får data fra Datafangst-modulet, bearbejdes data og leveres tilbage som kvalitetsrapporter til almen praksis – og giver dermed et fælles informationsgrundlag hos personalet internt i den enkelte klinik. Udadtil leverer DAMD data til kvalitets- og forskningsprojekter via ansøgninger til Baggrundsgruppen. Her kan også private firmaer med ”kommercielle interesser” ansøge – så længe de nødvendige tilladelser foreligger og den projektansvarlige er ansat på et universitet/forskningsenhed, der kan stå garant for den frie publiceringsret og håndtering af data (DAK-E, 2013-1). DAMD leverer også data til Databasernes Fællessekretariat (Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram - RKKP) og til regionernes administration (jf. forpligtelserne i sundhedsloven). Og endelig leveres data til sundhedsjournalerne på sundhed.dk, hvorfra patienter har adgang til egne data via p-journalen, mens sundhedspersonale har adgang til data på de patienter, de har i behandling via e-journalen (DAK-E, 2014-2).¹²

5.1.3 Mennesker

“While the business and technology sectors see data as valuable, doctors often see data as costs, risks, and liabilities. And for many in health care, data are not seen as a source of value, but of additional work.”

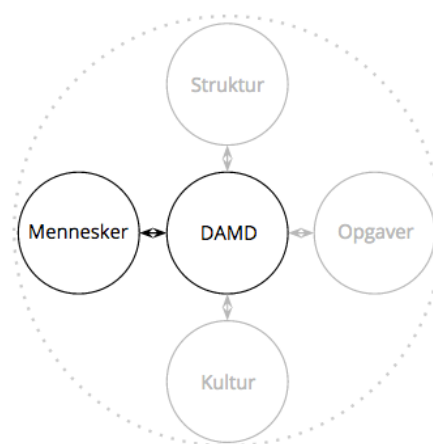
- Neff, G. (2013), s. 117

Når en klinik tager Datafangst og DAMD-rapporterne i anvendelse, er det ofte nødvendigt at foretage ændringer i de daglige arbejdsgange.

Alle i klinikken skal blive enige om at diagnosekode, og der skal aftales fælles tiltag i relation til håndtering og behandling af patienter:

“Der er en hurdle, man skal over, for man skal lære at kode og man skal organisere sin klinik med, hvordan vi løser opgaven fælles. Men når man så er kommet over den hurdle og begynder at samle data, så kommer gevinsten.”

- Praktiserende læge (DAK-E Video 1, 2015)



At udnytte og udbrede brugen af DAMD-data til kvalitetsforbedring i almen praksis forudsætter dermed et stort implementerings- og undervisningsarbejde med gensidige forpligtelser mellem Danske Regioner og PLO til opkvalificering af sundhedspersonalet på de almene praksis. I første omgang handler det om at hjælpe læger,

¹² Patientens adgang til P-journalen er dog midlertidigt lukket siden oktober 2014 ifbm. undersøgelsen af DAMDs lovlighed (Boysen, 2014).

sygeplejersker mv. i gang med at registrere via Datafangst. I anden omgang handler det om at hjælpe selvsamme til at omsætte kvalitetsrapporterne til egentlige kvalitetsudviklende tiltag i klinikken (DAK-E, 2014-2):

"Det at arbejde med Datafangst løfter os fagligt, og jeg synes også, at det gør noget ved engagementet i det daglige, fordi det altid er sjovt og spændende at se, hvordan vi klarer os og om vi gør det godt nok."

- Sygeplejerske (DAK-E Video 1, 2015)

DAK-E har i den forbindelse været det udførende led for Implementeringsudvalgets strategi, hvor man i samarbejde med regionerne uddanner "ambassadører" (lægekonsulenter, datakonsulenter og praksispersonale), udarbejder pjecer og afholder informationsmøder og introduktionskurser (DAK-E, 2014-2).

5.1.4 Kultur

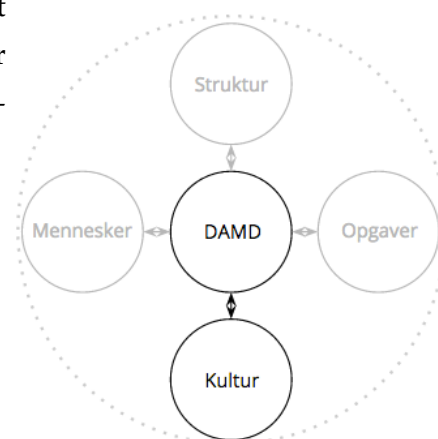
"Jeg synes, at samarbejdet er blevet mere team-orienteret. Hvor man måske før selv kunne sidde alene med patienten, sidder man nu og kigger på hele patientgruppen sammen [med lægen]. Det giver den der teamspirit, som jeg godt kan lide."

- Sygeplejerske (DAK-E Video 2, 2015)

Kvalitetsrapporterne og dataindsamlingen giver et komplet patientoverblik til sygeplejersker og læger i almen praksis og forbedrer samarbejdsmulighederne blandt klinikkens personale:

"Vi har jo mulighed for at se, hvad de andre laver, så vi kender patienten rigtig godt i klinikken. Uanset om patienten har kontakt med lægen eller sygeplejersken, ved vi, hvad planen er – og vi ved, hvad vi skal støtte patienten i, når de ringer eller vi tager kontakt til dem."

- Sygeplejerske (DAK-E Video 4, 2015)



Den øgede opmærksomhed på data og kodning kan ifølge speciallæge og lektor i almen medicin John Brodersen indebære en risiko for overdiagnostik af patienter. Det kan manifestere sig som nedsatte grænseværdier eller ændringer i sygdomsklassifikation, opfindelsen af nye "sygdomme" (disease mongering) eller overdetektion ved screening (Brodersen, 2014). Brodersen opfatter Big Data og forebyggende medicin som aspekter i et paradigmeskifte, der vender tilgangen til medicin på hovedet: I moderne medicin henvender patienten sig til lægen med en symptombeskrivelse og får en klinisk undersøgelse efterfulgt af parakliniske undersøgelser, hvorefter lægen identificerer afvigelser og finder en diagnose. I den post-moderne medicin starter man i omvendt rækkefølge; her screenes populationens data, hvorfra der identificeres

res afvigelser og patienten diagnosticeres (til forebyggende indsatser). Det nye paradigme hviler således på en grundlæggende antagelse om, at abnormiteter hos en patient på sigt kan udvikle sig til alvorlige sygdomme, hvorfor det altid giver mening at lede efter diagnoser – også hos raske mennesker (ibid.). Det kan føre til en selvforstærkende spiral, der øger behovet for flere dataregistreringer, hvor mere screening fører til flere diagnoser, der fører til flere ”overlevelseshistorier”, der forstærker ønsket om flere screeninger.

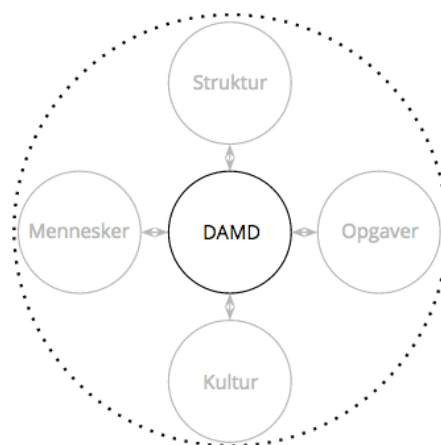
Efter Brodersens oplæg på PLOs årlige konference Lægedage, d. 12. november 2014, udtrykte en tilhørende praktiserende læge tilsvarende bekymring for overdiagnostik som følge af brugen af Datafangst:

”Der sker noget med os, når vi samler data sammen (...) Vi bliver det, vi gør, og når man samler data ind, så bliver vi datalæger. Og det gør også noget ved vores måde at være læge på i konsultationen. Vi har det privilegium, at 80% af dem, der kommer til os, ikke fejler noget – og de skal have lov til at gå hjem og være raske. De skal ikke have en diagnose med på vejen. Kun ganske få kroniske lidelser koder jeg med meningsfulde diagnoser, alle de andre koder jeg for ”almen og uspecificeret” og det skal forblive almen og uspecificeret, for de skal have lov til at blive raske – og ikke tro at de fejler et eller andet bare fordi, at de har været ved lægen.”

- Praktiserende læge ved Lægedage, d. 12. november 2014 (Brodersen, 2014)

5.1.5 Omverden

DAMD hviler på et dobbelt retsgrundlag. Først og fremmest er DAMD en klinisk kvalitetsdatabase og hører derfor under Sundhedslovens §196, der giver mulighed for at indsamle personhenførbare oplysninger uden samtykke hos en afgrænset patientgruppe. Det er med andre ord Sundhedsloven, der er styrende for databasens input. Mens behandling og videregivelse af data fra DAMD derimod grundlæggende er styret af Persondataloven.



Det betyder, at DAMD både skal være godkendt af Statens Serum Institut som klinisk kvalitetsdatabase og være anmeldt til Datatilsynet via en offentlig myndighed som dataansvarlig. Statens Serum Institut fastsætter retningslinjerne for indsamling, anvendelse og udlevering af data, mens Datatilsynet godkender videregivelse af data til forskning og andre formål (jf. Persondataloven § 10, stk. 3.).

Ifølge Kent Kristensen, lektor i sundhedsjura ved SDU, er retsgrundlaget baseret på tre hensyn; 1) *tavshedspligt* (fortrolighed mellem læge og patient), 2) *videregivelse* (be-

hov for at dele oplysninger i andre sammenhænge – herunder væsentlige samfundsmæssige hensyn såsom forskning), og 3) *samtykke* (håndhæver individets selvbestemmelse) (Kristensen, 2014). Kristensen ser en tendens, hvor vægtningen mellem de tre hensyn løbende blevet justeret over mod mere videregivelse og deling af oplysninger til forskellige formål (ibid.). Det afspejles også i udviklingen af DAMDs *raison d'être*.

Behovet for at dele data på tværs af sundhedssektoren forstærkes, ifølge afdelingschef for sundhedsanalyser i Statens Serum Institut, Poul Erik Hansen, yderligere i sundhedsvæsenets overgang til *supersygehuse* og målsætningen om 20% færre senge-dage (Hansen P. E., 2014). Færre senge-dage kræver ekstra aktiviteter uden for sygehusene og involverer hermed i høj grad almen praksis. Det giver et stigende behov for at organisere sundhedsdata ét sted, så det bliver muligt at stille relevante data til rådighed for de sundhedsprofessionelle på den ene side og politisk-administrativt at styre og tilrettelægge det samlede sundhedsvæsen på den anden side (ibid.).

5.2 Hvilken værdi skaber DAMD?

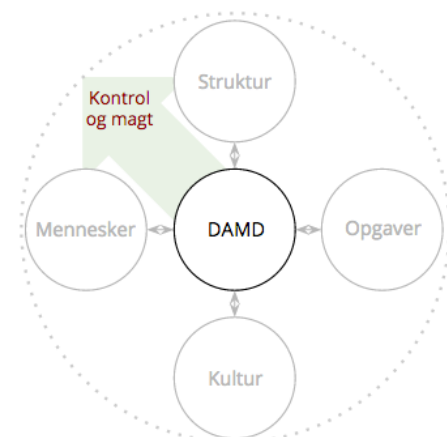
Med afsæt i ovenstående gennemgang af DAMD-databasens organisatoriske vilkår, er det nu tid til at dykke ned i en kvalitativ analyse af DAMDs samfundsmæssige værdi ud fra et kontrol- og magtperspektiv, et økonomisk perspektiv, et kvalitets- og tillidsmæssigt perspektiv samt et etisk perspektiv.

5.2.1 Kontrol/Magt

"Der er interesser, som ønsker meget stærkt, at der ikke bliver rørt ved fundamentet for databasen, fordi man anser de her oplysninger for at have meget stor værdi både til statistikformål, til regionernes styring af almenpraksis, men faktisk også til salg til kommercielle formål (...) Og derfor er man meget interesseret i, at der ikke bliver rørt ved den meget store samling af fortrolige oplysninger, der ligger i DAMD-databasen."

- Henrik Dibbern, formand for PLO frem til 2013 og aktivt involveret i oprettelsen af DAMD (DR P1 Orientering, 14. okt. 2014)

I DAMD er der flere stakeholder-interesser, der skal forenes. Først og fremmest er der *datasubjekterne*, som i dette tilfælde er alle de borgere, der er i kontakt med almen praksis og som dataindsamlingen derigennem omhandler (hvilket årligt er knap 80% af befolkningen jf. Sundhedsstyrelsen, 2014, s. 6). På den ene side har borgerne som patienter en indlysende interesse i høj behandlingskvalitet i almen praksis og en samfunds-



mæssig interesse i et effektivt drevet sundhedsvæsen, og på den anden side har de en interesse i selv at bestemme, hvilke personlige sundhedsoplysninger, der deles udadtil.

For de, der besidder data (*data-holders*), er der ligeledes forskellige interesser. Lægernes interesse omhandler kvalitetsudvikling, mens de politisk styrede offentlige myndigheders interesse foruden kvalitet også omhandler kontrol, planlægning og vækst. Endelig har forskere og medicinalindustrien, som *data-innovatører*, interesser i DAMD gennem muligheden for udvikling af ny viden og kommercielle produkter.

Den komplicerede struktur, de mange formål og de forskellige interesser blandt databasens stakeholdere, afføder spørgsmål om, hvem har adgang til, fører tilsyn med og har ejerskab over data fra DAMD.

Adgang: Hvem har adgang til data? Til hvilke(t) formål? I hvilken sammenhæng? Og med hvilke begrænsninger? Har datasubjektet adgang til data (hvordan)?

Som beskrevet leverer DAMD data til almen praksis (populationsoverblik og kvalitetsrapporter), til forskere (herunder også forskere i samarbejde med private firmaer), til regioner og kommuner på aggregeret niveau (administration og kvalitetssikring) og til sundhedsjournalerne på sundhed.dk, hvorfra patienterne – indtil oktober 2014 – også havde adgang til egne data.

I 2014 vurderede Kent Kristensen, at op mod 90.000 ansatte i sundhedsvæsenet, såsom læger, sygeplejersker, speciallæger samt social- og sundhedsassistenter, har adgang til de elektroniske patientjournaler, der blandt andet rummer diagnosekoderne fra DAMD (Seidelin, Lavrsen, Sørensen, & Borg, 2014). Sundhedslovens §42A giver alene hjemmel til sundhedspersonale at tilgå journaler for patienter, som vedkommende aktuelt har i behandling. Der er enkelte eksempler på uberettigede journalopslag blandt sundhedspersonale, og der kontrolleres løbende gennem stikprøver eller efter tip om mistanke (ibid.). Men mere interessant er diskussionen om den lovlige adgang til DAMD-data via de elektroniske sundhedsjournaler. Det er naturligvis hensigtsmæssigt, at læger ved operationsbordet har adgang til oplysninger om patientens diagnoser, medicinforbrug og sundhedshistorik fra almen praksis. Men det er ikke lige så selvfølgelig, at social- og sundhedsassistenten også skal kunne tilgå samme omfang af oplysninger om den borger, der plejes; idet de omtrent 700 ICPC-diagnosekoder, som Datafangst-modulet er baseret på, også omfatter intime fysiske, psykiske og sociale problemer.

Reelt er der også dataadgang til ikke-sundhedsfagligt personale i analysebureauer, der foretager tilfredsundersøgelser og evalueringer i sundhedsvæsenet. Dette blev eksempelvis illustreret i Leif Davidsens debatindlæg 29. marts 2014, der som led i en

tilfredshedsundersøgelse fra Region Hovedstaden blev ringet op af en studentermedhjælper fra et analyseinstitut, som ville høre om hans oplevelse af at være patient på Hvidovre Hospital: *"Det bør stadig være sådan, at man kan gå til læge, uden at ens ægtefælle bliver informeret. Og det var jo Ulla, der tog fastnettelefonen, da den ringede og fik at vide, at jeg havde været på hospitalet. Teoretisk set er det jo ikke sikkert, at jeg havde fortalt hende det (...) Hvad nu, hvis jeg var alvorligt syg, men selv ville vælge at informere min ægtefælle eller min børn om prognosen?"* (Davidsen, 2014). Selvom indregistreringerne fra Leif Davidsens hospitalsbesøg ikke stammer fra DAMD-databasen, er det ikke usandsynligt, at en tilsvarende situation på baggrund af data fra diagnoser indberettet i almen praksis kunne opstå. Den udlægning udtrykte alment praktiserende læge og tidligere medlem af Etisk Råd, Lotte Hvas, på Lægedage-konferencen (Hvas, 2014).

Regionernes data leveres for den enkelte praksis i anonymiseret form, så klinikkens patienter ikke kan identificeres. Det betyder, at data til regionerne leveres i stil med at klinik A har en andel på x med diagnose y, har en gennemsnitsalder på xx, BMI på zz etc. (Praktiserende Lægers Organisation, 2014). Regionale og kommunale aktører har imidlertid udtrykt ønske om adgang til data på cpr-niveau for mere optimal kvalitetssikring, styring og planlægning af individuelle indsatser og forløb (KORA, 2013).

I en dataficeret virkelighed er anonymisering dog særdeles vanskeligt at implementere, og regioner og kommuner kan inden for lovens rammer ved hjælp af samkøring af forskellige registerdata reidentificere personer fra aggregerede datasæt. Det er Region Midts projekt *Kronikkerkompasset* et eksempel på. Ved at samkøre allerede eksisterende administrative data fra nationale og regionale registre kunne projektfolkene ud fra tre algoritmer identificere personer med sandsynlige diagnoser for blandt andet KOL og diabetes. Herefter blev de enkelte lægepraksis kontaktet for at få bekræftet diagnoserne (Forskningsenheden for Almen Praksis, 2012). Formålet var *"at almen praksis skulle stratificere og agere proaktivt i forhold til patienter med kronisk sygdom, og at LEON-princippet (Lavest Effektive OmkostningsNiveau) blev understøttet"* (ibid. s. 5). Eksemplet viser, at selvom registre indeholder aggregerede data, er det også på sundhedsområdet muligt at reidentificere enkeltpersoner gennem registersamkøring samt at dette kan tillades til kontrol- og planlægningsformål.

Endelig er der dataadgangen til kvalitets- og forskningsprojekter og til kommercielle formål. Statens Serum Institut, der jævnfør Sundhedslovens §196 fastsætter rammerne for de kliniske kvalitetsdatabaser, har aktivt forsøgt at få en direkte og løbende adgang til kvalitetsdatabasernes data (herunder DAMD). Det fremgår af SSIs udkast til en bekendtgørelse i 2013 (Høringsportalen, 2013). Derfra ville Statens Serum Insti-

tut kunne videregive oplysninger til blandt andet lægemiddelfirmaer og forskere, som det allerede nu gør sig gældende for medicin-, laboratorie- og sygesikringsregistret (Seidelin, Lavrsen, Sørensen, & Borg, 2014).

Ansvarlighed: Hvem er ansvarlig for at sikre, at aktiviteten er i overensstemmelse med lovgivningen samt at individ og samfund ikke lider skade af processen?

Det er netop Statens Serum Institut, der godkender kliniske kvalitetsdatabaser, og som sammen med Datatilsynet fører eksternt tilsyn med disse. Af Statens Serum Instituts redegørelse fremgår det, at DAMDs Fællesdatabase hverken var anmeldt korrekt til Datatilsynet, havde de nødvendige godkendelser eller omhandlede en tilstrækkelig afgrænset patientgruppe (Statens Serum Institut, 2014-2). Hos DAK-E var man dog af den opfattelse, at SSI *havde* godkendt fællesdatabasen, og at dataindholdet i flere år var velkendt hos centrale myndigheder, herunder SSI (Hansen P. O., 2014). Eksempelvis har DAK-E holdt adskillige oplæg på møder i SSI-regi, hvor det er fremgået, at fællesdatabasen omfatter et bredt spektrum af patientdata (ibid.). Og det fremgår endvidere i en skriftlig korrespondance mellem SSI og DAK-E, at *"DAMD-databasen fødes af data fra patientkontakter i almen praksis for alle de forskellige sygdomme og helbredsproblemer, som patienter henvender sig til almen praksis med"* (ibid.). Det fik Lars Gehlert Johansen, formand for Styregruppen bag DAMD til at udtale:

"Ministeriet har hele tiden vidst, at indsamlingen skete i den form, det er sket, og ministeriet har sågar selv brugt data fra DAMD til forskellige redegørelser. Derfor klæder det ikke ministeriet nu via Statens Serum Institut at vaske hænder."

- Lars Gehlert Johansen (Heissel, 2014)

Ifølge Henrik Dibbern, formand for PLO frem til 2013 og aktivt involveret i oprettelsen af DAMD, har de mange vigtige formål, som DAMD-data bidrager til, dæmpet de tilsynsførende myndigheders villighed til at undersøge databasens lovlighed og tilladelser:

"Problemet er jo, at de myndigheder, fx Statens Serum Institut og Sundhedsstyrelsen, som burde være de, der holdte fanen højt og sikrede patienterne, jo også er underlagt en politisk styring, hvor politikerne har nogle andre hensigter – altså hensigten med at have oplysninger til kontrol og til videresalg. Og det vil sige, at selv de myndigheder, der skulle være patienternes beskyttere i den her sag, bliver i virkeligheden underlagt nogle andre interesser. Danske Regioner, som jo gerne vil lave kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet og i den almindelige praksis, er samtidig interesserede i at kunne kontrollere og om nødvendigt straffe praktiserende læger, hvis ikke de synes, at de gør det godt nok. Så de har også flere forskellige formål med at beskytte den her store samling fortrolige helbredsoplysninger. Så der er mange aktører, der har flere dagsordner med at ville fortsætte databasen, som vi kender den i dag"

- Henrik Dibbern (DR P1 Orientering, 14. okt. 2014)

Den uklare (og ineffektive) ansvarsfordeling afspejles også i det politiske efterspil, hvor hele tre ministerier er blevet inddraget i spørgsmål vedrørende DAMD. Først var der åbent samråd i Sundhedsudvalget 27. november 2014, hvor Sundhedsminister Nick Hækkerup imidlertid henviste til Justitsminister Mette Frederiksen, idet *"anvendelse af data i DAMD – udover til godkendte kliniske kvalitetsdatabaser – henhører under persondatalovgivningen, og er Justitsministeriets område"* (Hækkerup, 2014, p. 15). Dertil kommer Kulturminister Marianne Jelveds lovforslag om at bevare de ulovligt indsamlede data under særlige vilkår i Rigsarkivet efter Rigsarkivarens vurdering af databasen som bevaringsværdi (L 168 Forslag til lov om ændring af arkivloven).

Valgmuligheder: Hvilke valgmuligheder har de involverede? Kender de involverede parter deres muligheder og forstår de konsekvenserne heraf? Er der voice/exit-muligheder? Tilbydes alternativer? Er informeret samtykke muligt (og hvordan)?

Som kvalitetsdatabase frafalder kravet om patientsamtykke ved indsamling og videregivelse af data til DAMD. Patienten har dog mulighed for at frabede sig, at helbredsoplysninger deles via sundhedsjournalerne på sundhed.dk, men kan ikke selv definere, hvilke oplysninger, man finder hensigtsmæssigt at dele, og hvilke man har lyst til skal forblive fortrolige mellem den praktiserende læge og patienten. Det er et enten-eller spørgsmål (Jeppesen, 2013-3). Siden Region Syddanmark indstillede indsamlingen til fællesdatabasen, blev det samtidigt muligt for borgere at få slettet indsamlede oplysninger om dem selv i DAMD (Flyvbjerg & Jepsen, 2015). Før DAMD blev omtalt i DR-radioprogrammet Orientering i efteråret 2014 var kendskabet til indsamlingen og den brede adgang til data stærkt begrænset hos de praktiserende læger og dermed formentligt også hos patienterne. Dette indikeres blandt andet af, at stort set ingen patienter benyttede sig af adgangen til patientjournalen på sundhed.dk for praksisdelen i 2013 (Jeppesen, 2013-3). Indtil efteråret 2014 synes patienternes valgmuligheder og kendskab til DAMD dermed at være stærkt begrænsede.

I registerforskningsregi fremhæves den obligatoriske deltagelse som en styrke, idet en exit-mulighed åbner op for risikoen for selektionsbias og dermed forringet kvalitet i datamaterialet og forskningsresultaternes validitet: *"Den danske samfundsmodel har resulteret i opbygning af en af verdens mest værdifulde forskningsinfrastrukturer qua vore registre"*, lød det eksempelvis fra Mads Melbye, forsker ved Statens Serum Institut, til Etisk Råds debat-arrangement 'Forskning i dine sundhedsoplysninger?', 11. december 2014, idet hele populationen er med (Melbye, 2014).

Dermed argumenteres for, at det er nødvendigt at se bort fra samtykke for at varetage de samfundsmæssige interesser om forskning og udvikling på sundhedsområdet. Tilsvarende nødvendighedsargument udtrykte Peter Vedsted, professor ved Forsk-

ningsenheden for Almen Praksis: *"Vi er nødt til at gennemføre den forskning, fordi vi i den gode sags tjeneste har brug den viden"* (Pedersen & Jung, 2014).

Ejerskab: Hvem ejer rettighederne til at indsamle, anvende og videregive data og de opnåede indsigter?

Spørgsmålet om ejerskab over data er en tilbagevendende drøftelse for de kliniske kvalitetsdatabaser (RKKP, 2013). Datafangst-modulet er ejet af Danske Regioner og PLO gennem Kvalitets- og Informatikfonden, men reelt er ejerskabet af data juridisk uafklaret. Persondataloven beskæftiger sig ikke med ejerskab af data, men opererer med betegnelsen "dataansvarlige", der i DAMDs tilfælde som nævnt er Region Syddanmark. Dataansvar er juridisk dermed ikke det samme som ejendomsret. Regionernes Kliniske KvalitetsudviklingsPrograms (Databasernes Fællessekretariat) holdning er, *"at regionerne har ansvar for data – og dette i kombination med, at dataindtastning sker via regionerne gør, at ejerskab i høj grad er placeret der. Databaserne / de videnskabelige selskaber har medejerskab, da de sikrer den faglige forankring og validitet af data"* (ibid. s. 1-2).

Grundlæggende er ejerskab over data et politisk spørgsmål. På det åbne samrådsmøde i Sundhedsudvalget, fastslog Sundhedsminister Nick Hækkerup, at Region Syddanmark ejer data og uddybede: *"Jeg deler ikke opfattelsen af, at man skal kunne passe på alle sine data selv. Jeg er af den grundlæggende opfattelse, at når vi er i et fællesskab som vores, så er der nogle oplysninger, som vi må stille til rådighed for fællesskabet, som sikrer, at jeg som patient, mine børn og børnebørn, får en bedre behandling, end den de ellers ville have fået, fordi vi kan udvikle vores behandlingsformer på baggrund af de oplysninger, der bliver givet"*, og henviste til nødvendigheden i at forholde sig til gevinsterne i kvalitetsudviklingen, når afvejningen mellem hensynet om individets interesse i samtykke og behovet for videregivning af oplysninger (Åbent Samråd i Sundhedsudvalget, 2014). Tilsvarende holdning udtrykte formand for foreningen Danske Patienter, Lars Engberg, i et åbent brev til Sundhedsministeren tre dage forinden (Danske Patienter, 2014).

Gennemskuelighed: Kan de involverede parter se de data, analyser og resultater, der omhandler dem? Kan de involverede parter se, hvem der bruger hvilke data, hvornår, hvordan og til hvilket formål?

"Det her er komplekst. Det kan ikke skæres ned til en one-liner, som er let at fyre af og som kan give det fulde overblik over det her område. Det er simpelthen dødhamrende besværligt," forklarede Hækkerup til Sundhedsudvalget (Åbent Samråd i Sundhedsudvalget, 2014). Sundhedsministeriet skulle bruge knap to måneder til at forberede orienteringen om DAMD-forløbet og patientdata til samrådet, mens også SSI var omtrent en måned undervejs med at udfærdige redegørelsen om DAMDs tilladelser. Sammen-

holdt med et begrænset kendskab til DAMDs virke blandt almen praksis og en lille anvendelsesgrad af patientjournaler, er det særdeles vanskeligt at forestille sig, at de mange tusinde daglige patienter i almen praksis i perioden 2007-2014 havde et klart indblik i, at de oplysninger, der blev frembragt under konsultationen, blev indberettet til DAMD og anvendt til forskellige formål.

5.2.2 Økonomi

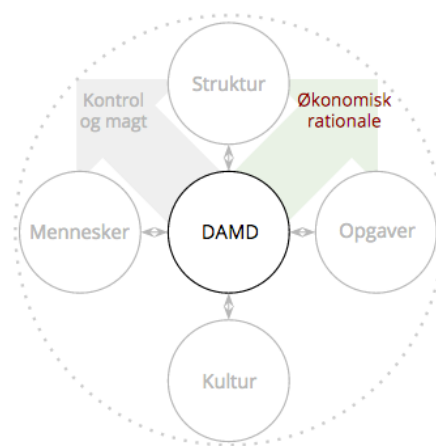
"Almen praksis vil blive banket 10-15 år tilbage rent udviklingsmæssigt og millioner af forskningskroner vil gå tabt, når en betydelig del af forskningsprojekterne må falde til jorden. Det er for alle en ulykkelig situation."

- Lars Gehlert Johansen, formand for Styregruppen bag DAMD (Heissel, 2014)

At opbygge en database med sundhedsoplysninger fra patienter i almen praksis er muligt, fordi lægen bruger digitale journalsystemer. Men det er ikke ensbetydende med, at komplette datasæt automatisk kan overføres til en central database. Mange data er kun i DAMD, fordi lægerne aktivt har indtastet dem som diagnosekoder.

Det tager tid at indtaste data, ligesom det kræver ressourcer at indsamle, samkøre og omsætte data til kvalitetsudvikling i almen praksis, kontrol og planlægning i regionerne samt nye indsigter og innovation i offentlige og private forskningsinstitutioner.

I et økonomisk perspektiv kan DAMD vurderes ud fra, om indsamlingen og anvendelsen af data kan betale sig ift. omkostninger og gevinster.



Cost-benefit: Hvad er omkostningerne ved aktiviteten? Og hvad er gevinsten? Hvordan kompenseres de involverede parter?

"De danske sundhedsdata, der i bred forstand genereres som led i behandling af patienter og administration af sundhedsvæsenet, har sammen med biobanksmateriale et meget stort potentiale i forskningsøjemed og i forbindelse med forretningsudvikling på sundheds- og velfærdsområdet. Det skyldes, at det er muligt at forske i og lave analyser af høj kvalitet på hele befolkningen eller udvalgte patientgrupper, uden at der forudgående skal bruges uforholdsmæssig lang tid og mange penge på at indsamle data."

- National strategi for adgang til danske sundhedsdata og etablering af én effektiv indgang til nationale sundhedsdata (Regeringen, 2013, p. 25).

Anlægsudgifterne i form af implementering af Datafangst-modulet hos de ca. 3.500 praktiserende læger med forskellige IT-systemer og opbygningen af database med

mulighed for forskellige dataudtræk er overvejende finansieret gennem midler fra overenskomstaftalen mellem Danske Regioner og PLO (Kvalitets- og Informatikfonden) svarende til ca. 9 mio. kr. årligt i DAK-Es første fire budgetår (PLO & SFU, 2006, p. 27). Danske Regioner og PLO kan dermed karakteriseres som de to primære shareholders i DAMD-databasen. Gevinsterne for de to parter er først og fremmest højere behandlingskvalitet, feedback og evalueringer for almen praksis – og siden 2014 også bedre mulighed for regionerne for at administrere indsatsen i sundhedsvæsenet efter Lavest Effektive OmkostningsNiveau. På Syddansk Universitet har en forskergruppe med blandt andre direktør ved DAK-E, Janus Laust Thomsen, analyseret effekten ved Datafangst i almen praksis ved behandling af diabetespatienter i perioden 2008-2012. De konkluderer, at de totale sundhedsomkostninger bliver mindre ved brug af Datafangst (Olsen, Kristensen, & Thomsen, 2014).

Ved ændringen af sundhedsloven i 2013 gik dataindsamlingen i almen praksis fra at være overenskomstaftalt til at være obligatorisk, mens omkostningerne og implementeringsansvaret af Datafangst vedblev med at være varetaget af DAK-E. På den måde har centraladministrationen fået opbygget en lovpligtig datainfrastruktur i almen praksis finansieret af de overenskomstmæssige parter.

Patientdatainfrastrukturen kan skabe innovation og økonomisk vækst gennem forkortede udviklingsforløb og lavere omkostninger for forskningsinstitutioner og medicinalindustrien. Gevinsterne for industrien ved en mere åben adgang til patientdata mhp. at udvælge forsøgspersoner mv. på baggrund af diagnoser og medicinforbrug ”skal tælles i milliarder”, anslog konsulentfirmaet Zangenberg & Company i en rapport lavet for IT- og Telestyrelsen (Zangenberg & Company, 2011, p. 5). I samme rapport henvises endvidere til den britiske offentligt ejede *General Practice Research Database*, der indeholder patientdata fra blot 590 praktiserende læger i 2011, og som private firmaer på daværende tidspunkt kunne købe adgang til for ca. 2,5 mio. kr. om året.

En lignende model kan være relevant for Statens Serum Institut, der foruden bevilninger fra finansloven også skal bedrive indtægtsgivende virksomhed til afholdelse af egen drift. Det kunne eksempelvis være udlevering af dataudtræk til private og offentlige forskningsinstitutioner på samme måde som *General Practice Research Database* i Storbritannien (Larsen, 2014).

Ud fra en samfundsøkonomisk betragtning kan en systematiseret patientdataindsamling således være en særdeles god forretning. Både ift. kvalitetsudvikling, administration, forskning og kommercialisering. Tilbage står spørgsmålet om, hvordan de involverede parter kompenseres. Det gælder ikke mindst for lægerne i almen praksis, der er organiseret som selvstændige erhvervsdrivende virksomheder. Speciallæ-

ge i almen medicin Imran Rashid skrev i et debatindlæg ifbm. lovpligtiggørelsen af Datafangst, at "(...) det er krystalklart, at hvis jeg i min klinik skal bruge ekstra tid på kontrol og indrapportering af data, som Danske Regioner/Regeringen bagefter ønsker at sælge til kommercielle interessenter – så ville jeg til hver en tid forlange, at min ekstra forbrugte tid blev honoreret og at betingelserne, datarettigheder, anvendelsesbegrænsninger mv. var 100% klarlagte" (Rashid, 2013).

Et tilsvarende krav om kontant honorering kunne de patienter, som data omhandler, også fremsætte, men for Danske Patienter opvejer gevinsterne i bedre behandlingskvalitet og patientsikkerhed afkaldet på samtykke og kontrol over egne data:

"Et stop for dataindsamling i DAMD eller krav om skriftligt informeret samtykke vil svække eller helt ødelægge den datadrevne kvalitetsudvikling og forskning i sundhedsvæsenet – herunder i almen praksis. Det kan få alvorlige konsekvenser for patienterne. Derfor vil Danske Patienter gerne advare mod dette, selvom det umiddelbart virker sympatisk. Vi må ikke gamble med patienternes helbred på grund af lovmæssige barrierer for datadeling." (Danske Patienter, 2014, p. 2)

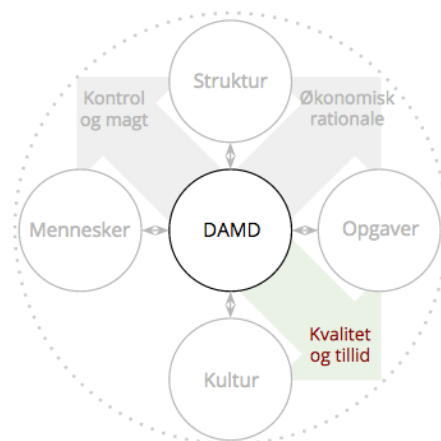
På denne måde minder transaktionen med personlige data for bedre behandlingskvalitet som mange digitale sociale serviceydelser som Facebook eller Google mv. tilbyder, hvor brugeren får adgang til services mod til gengæld at afgive data. Det kræver, at brugeren oplever en tilfredsstillende servicekvalitet og kan have tillid til, at data behandles forsvarligt.

5.2.3 Kvalitet og tillid

"Jeg vil gerne understrege, at indsamlingen af følsomme patientdata, hverken har til formål at "ødelægge" fortroligheden mellem læge eller patient, eller må komme i vejen for lægernes tavshedspligt. Der indsamles ikke bare data for data'ens eller forskernes skyld. Men for patienternes skyld. Indsamlingen af patientdata har ét overordnet hensyn – at bidrage til et bedre sundhedsvæsen."

- Nick Hækkerup, Sundhedsminister (Hækkerup, 2014, p. 3)

Ifølge effektmålingen fra Syddansk Universitet tyder tallene på, at de læger, som bruger Datafangst, i gennemsnit undgår 1 diabetesindlæggelse om året. Mens de samlede sundhedskostninger mindskes for diabetespatienter tilknyttet læger, der anvender Datafangst, stiger omkostningerne i almen praksis. Det indikerer ifølge forskergruppen, at de læger, som anvender Datafangst, generelt har mere kontakt til deres diabetespatienter (Olsen, Kristensen, & Thomsen, 2014).



Datafangst i almen praksis kan således resultere i tættere patientkontakt og færre sygehusindlæggelser. Det er ikke alene til glæde for patienterne, men kan også lette presset på sundhedsvæsenets indlæggelseskapacitet.

I et hedonistisk-æstetisk perspektiv rettes blikket mod DAMDs betydning for brugernes/borgernes tilfredshed med almen praksis og sundhedsvæsenets generelt og giver dermed anledning til spørgsmål om oplevet kvalitet, validitet og tillid.

Oplevelse: Forbedrer aktiviteten borgerens/slutbrugerens oplevede service (nytte)?

"I starten synes jeg, at det var svært at sidde halvt med ryggen til patienten, fordi jeg skulle sidde og taste data ind. Det fjernede noget af nærværen i konsultationen. Men nu, hvor vi har kørt med det i noget tid, synes jeg, at det frigiver noget energi, idet vi er blevet mere strukturerede og hurtigt kan få udfyldt koderne og der er endda nogle ting som ikke ændrer sig, som man ikke behøver spørge om mere – og så er der ikke så meget arbejde i det og jeg kan vende mig om og være tilstede med patienten."

- Praktiserende læge om Datafangst (DAK-E Video 1, 2015)

Det er ikke lykkedes at finde undersøgelser, der afdækker hvorvidt patienten (slutbruger) oplever kvalitetsforbedring som følge af DAMD – og de indirekte indikationer er ikke entydige. Mens omkring 5000 borgere siden efteråret 2014 og frem til 27. marts 2015 har anmodet Region Syddanmark om sletning af data fra DAMD (Nielsen H. F., 2015), forholdte formand for Danske Patienter sig omvendt positiv til indsamling og anvendelse af sundhedsdata til kvalitetsudvikling (Danske Patienter, 2014). Og i Region Hovedstadens fire videoer om Datafangst i almen praksis fortæller sygeplejersker og læger i almen praksis, at konsultationerne bliver hyppigere og bedre, fordi dataoverblikket hjælper med at identificere patienter, der ikke kommer til årskontrol, opnår behandlingsmålene eller behandles korrekt (DAK-E Video 3, 2015). Tilsvarende oplevelse udtrykkes også blandt de interviewede praktiserende læger i KORAs evaluering af Datafangst i Region Midtjylland:

"Tidligere var der 2,7 % af vores population, der var kodet som diabetikere, og vi syntes, at vi havde screenet grundigt for diabetikere og tænkte, at det nok var, fordi vores patienter var så raske, at der ikke var flere. Men nu er vi oppe på 3,8 %, og det er simpelthen, fordi der er en masse patienter, som er blevet fanget. Vi kan også se med vores KOL-patienter, at der er så få, at det simpelthen ikke kan passe! Så snakker vi om, at vi skal være ekstra opmærksomme på f.eks. at få tilbudt rygere lungefunktionsundersøgelser."

- Praktiserende læge (KORA, 2013, s. 7)

Endelig konkluderer Henrik Schroll og Janus Laust Thomsen, hhv. forhenværende og nuværende direktør i DAK-E, mfl. i forskningsartiklen *General Practice: Impact of Automated Collection and Feedback of Patient Data*, at Datafangst kan sikre, at en større

andel patienter medicineres korrekt (Schroll, Christensen, Thomsen, Andersen, Friberg, & Søndergaard, 2012).

Foruden bedre opsporing og medicinering afvikles konsultationerne mere effektivt gennem bedre muligheder for grafisk at illustrere patientens egne behandlingsmål eller sundhedsværdier. På den måde kan DAMD og Datafangst forbedre kommunikationen mellem patient og almen praksis ved at hjælpe patienterne til at forstå og få overblik over deres sygdom og status i behandlingen. Det kan give mere fokuserede og kortere konsultationer (DAK-E Video 3, 2015).

Data fra DAMD kan også i sig selv fungere tilfredshedsevaluerende for behandlingskvaliteten i sundhedsvæsenet, idet regioner og kommuner kan bruge data løbende til benchmarking for at se, hvor der med fordel kan sættes ind for at forbedre kvaliteten i indsatsen og synliggøre sundhedsvæsenets resultater for offentligheden (KORA, 2013).

Validitet: Er de anvendte datakilder passende, komplette og aktuelle for anvendelsen? Hvordan opdages og håndteres fejl og utilsigtede konsekvenser?

"Det er blevet et lovkrav, at vi udsteder diagnoser på patienterne efter hver kontakt indenfor fx de psykiske lidelser. Det er en meget svær øvelse, der ofte ender i fejlagtige konklusioner. Desværre står diagnoserne næsten ikke til at slette, når de først er registreret."

- Thomas Birk Kristiansen og Trine Jeppesen (Kristiansen & Jeppesen, 2014)

DAMD har en række udfordringer ift. dataenes validitet. For det første er der som tidligere beskrevet en risiko for overdiagnostik af patienter som følge af større opmærksomhed på diagnosekoder og dataindsamling.

Diagnoserne er endvidere relative størrelser og genstand for forskellige lægefaglige vurderinger. Det illustrerede John Brodersen til Lægedage-konferencen d. 12. november 2014 med et tænkt eksempel på, hvor vanskeligt det kan være at kode ved konsultation: *"Jeg har en mand på 52 år, der har hostet i tre dage og har en temperatur på 38,2°. Hvor mange af jer vil kode med feber? Hoste? Lungebetændelse? Bronkitis? Eller astma?"*, spurgte Brodersen de tilhørende, der flere gange ændrede vurdering i takt med at flere detaljer om patienten blev fremsat (Brodersen, 2014): *"Behandlingen hænger sammen med diagnosen. Så hvis jeg går ud og undersøger, om der er for mange bronkitis-patienter, der får antibiotika, er det ikke sikkert, at bronkitisdiagnosen handler så meget om, hvorvidt jeg vurderer patienten har bronkitis eller ej, men mere, at jeg har besluttet mig for at give patienten en beta2-agonist"* afsluttede Brodersen.

Validiteten i de indsamlede data udfordres også, når de anvendes til kontrolformål. Risikoen for sanktionering kan påvirke lægens 'uvildighed' i behandling og patient-

diagnostik, så data kommer til at afspejle et ønskværdigt billede frem for det reelle. Schroll fremhæver i den sammenhæng et eksempel fra Norge:

”Det gik ud over en patient, der kom på grund af et socialt problem, som gjorde ham ude af stand til at arbejde. Regningssydelserne går til kommunen, og kommunen sammenkoblede patientens diagnose med en sygemelding fra lægen og mente ikke, at man kunne sygemelde en patient på grund af et socialt problem, og derfor blev patienten nægtet sygedagpenge. Det blev således et problem for både patienten og lægen. Den fremadrettede pragmatiske løsning blev efterfølgende, at lægen valgte en anden diagnose, som ikke gav problemer. Resultatet er, at patient og læge nu ikke har problemer, men til gengæld er diagnoserne ikke længere valide og giver ikke et troværdigt billede af, hvad patienterne søger læge for. Det er ødelæggende både for kvalitetsudvikling og forskning,” udtalte Henrik Schroll til Dagens Medicin(Boysen, 2013).

Tillid: Beskyttes, indsamles og anvendes data forsvarligt?

Tillid er et gode i sig selv og en forudsætning for at dele personlige oplysninger. På samme måde som forskere og andre, der anvender data fra DAMD skal have tillid til at de indtastede diagnoser og øvrige oplysninger er valide, skal lægen også have tillid til, at data indsamlet via Datafangst anvendes til de aftalte formål. Det vil sige til kvalitetsudvikling i egen praksis og kun bruges i aggregeret eller anonymiseret form til administrative eller videnskabelige formål. Dermed handler tillid til datainfrastrukturen om mere end blot databasens IT-sikkerhed, men også om hvem der har adgang til data og under hvilke betingelser.

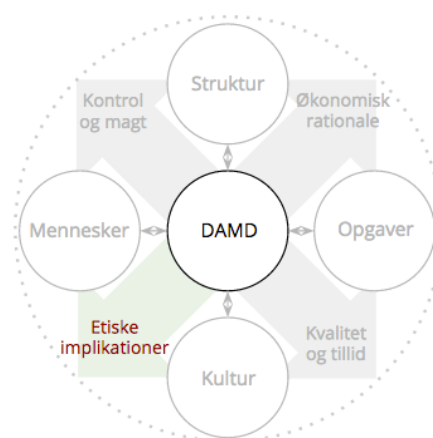
Spørgsmålet er så, hvad sker der med patienternes tillid til almen praksis, når de ved, at informationer fra konsultationen indsamles via Datafangst? I august 2014, umiddelbart inden DAMD blev omtalt i medierne, fik sundhed.dk udarbejdet en undersøgelse af patienternes tillid til de elektroniske sundhedsjournaler. Her tilkendegav et flertal af de 1099 respondenter, at balancen mellem hvor nemt og svært det for sundhedsfaglige er at få adgang til deres data er god (sundhed.dk, 2014). Da Dansk IT i marts 2015 stillede et tilsvarende spørgsmål fremkom det modsatte svar. Her svarede næsten halvdelen af respondenterne, at de ikke har tillid til, at det offentlige er i stand til at forhindre at ansatte skaffer sig uberettiget adgang til information om eksempelvis sundmæssige forhold (Dansk IT, 2015, p. 3). I samme survey-undersøgelse angav hver fjerde, at de ikke har en *generel tillid* til IT-sikkerheden i den offentlige sektor (ibid. s. 1).

Et tillidsfuldt læge-patient-forhold er afgørende for behandlingskvaliteten, idet lægen skal have et klart billede af en patients situation og sygdom for at kunne give den rette behandling: *”Hvis patienten frygter, at helbredsoplysninger tilflyder uvedkommende, er risikoen stor for, at han tilbageholder information, som har betydning for valg af*

behandling”, skrev Mads Koch Hansen, formand for Lægeforeningen, i Ugeskriftet Læger 29. september 2014 (Hansen M. K., 2014).

5.2.4 Etik

Det kan være meget personfølsomme oplysninger, som patienten åbenbarer til sin læge i almen praksis. Blandt de omtrent 700 forskellige diagnosekoder, som indsamles via Datafangst, tæller oplysninger om patientens fysiske, psykiske og sociale problemer. Det kan være potensproblemer (ICPC-kode Y07), seksuel afvigelse (P09), alkoholmisbrug (P15), økonomiske problemer (Z01), problemer vedrørende social sikring/velfærd (Z08), problemer med partner (Z12) eller problemer med forældre eller familiemedlem (Z20) (DAK-E, 2011).



I et moralsk-etisk perspektiv rettes blikket på de etiske overvejelser og dilemmaer, der er på spil ved brugen af data indsamlet hos almen praksis til kvalitetsudvikling, forskning og et effektivt drevet sundhedsvæsen. Isoleret set er formålene gode og af samfundsmæssig interesse, men samlet kan de påvirke balancen mellem hensynet om fortrolighed (tavshedspligt), informationsdeling (videregivelse) og individets selvbestemmelse (samtykke). Afvejningen er et politisk spørgsmål, der i høj grad indlejret i etiske overvejelser om fair og rimelig brug af data.

Fair brug: Er omfanget af dataindsamling og analyse rimelig i forhold til dets anvendelse? Hvad er de etiske implikationer af dataindsamlingen og analysen for den enkelte?

“Uden disse data kan vi ikke vide, hvordan behandlingerne virker: Hvilke der er effektive, hvilke der er uden effekt, og hvilke der har alvorlige bivirkninger. Vi mener, at det er uetisk at behandle titusindvis af mennesker hver eneste dag i almen praksis uden at foretage rutinemæssig og systematisk opsamling af erfaring – altså data.”

- ‘Det samlede forskningsmiljø i almen praksis’ (Vestergaard et al., 2014)

I behandlings- og forskningsøjemed udgør DAMD et enestående aktiv i forhold til eksempelvis at identificere bivirkninger ved medicin eller tidlige symptomer på alvorlige sygdomme. Eksempelvis har almenmedicinsk forskning vist, at kræftpatienter henvender sig hyppigere end deres jævnaldrende til almen praksis i flere måneder før kræftdiagnosen stilles, hvorfor diagnosekoder fra disse patienthenvendelser kan være med til at identificere tidlige symptomer på kræft (Vestergaard, Søndergaard, Sahl, & Bentzen, 2014). Ud fra dette synspunkt er det *uetisk* at undlade at indsamle data – også de mest intime. Det gælder både til registerforskning i for-

bindelse med identificering af medicinske bivirkning eller tidlige symptomer på sygdomme og til brug i de enkelte praksis til kvalitetsudvikling.

På denne måde kan en vidtgående registrering af patienternes lægehenvendelse ansues som havende samfundsmæssig interesse, bidrage til ny (vigtig) viden og være nødvendig for at sikre en optimal behandling. Det gør borgerne moralsk forpligtet til at *videregive* data både for deres egen skyld og "i den gode sags tjeneste".

Den modsatte etiske slutning kan drages ud fra hensynet til fortrolighed eller individets selvbestemmelse. *Tavshedspligten*, der er en del af det danske lægeløfte, har som overordnet formål at skabe tillid mellem patient og læge, mens hensynet til *individets selvbestemmelse* kommer af, at det bør være patienten der bestemmer, hvad oplysninger om egen krop og helbred skal bruges til (Jeppesen, 2013-2). Begge disse hensyn orienterer sig dermed udelukkende hen imod patientens individuelle interesser. Samfundsmæssige hensyn er i denne sammenhæng positive, men underordnede sidegevinster.

At behandle borgeren som datakilde kan i den individuelle optik således være underminerende for læge-patient-relationen – og endda også skadelig for patienten. Ikke kun fordi det kan frygtes, at patienten tilbageholder oplysninger, der kan være relevante for behandlingen, men også gennem risikoen for at data er fejlbehæftede eller direkte anvendes imod patienten af de aktører, der har adgang til data, som det gjorde sig gældende i førnævnte eksempel fra Norge om patienten, der blev nægtet sygedagpenge. Og det kan føre til øget ulighed i adgangen til læge for sårbare patienter, fordi det som læge bliver mindre attraktivt at have udsatte eller samarbejds vanskelige patientgrupper, hvis der sanktioneres for "dårlige data" (DAK-E, 2013-2).

Orienteringen mod patientens individuelle interesser rækker dermed udover hensynet til privatlivets fred og omfatter også en opmærksomhed på diskriminerende og stigmatiserende adfærd (Holm, 2014). Hvad betyder det eksempelvis for patientens fremtidige interaktion med de aktører, der i sundhedsjournalen kan læse, at vedkommende tidligere er blevet diagnosticeret med 'kronisk alkoholmisbrug' (P15) eller 'depression' (P76)?

"Diagnosen er en slags varedeklaration, der hænger ved resten af livet. Den kan ikke bare laves om, rettes eller slettes. Man vil altid kunne gå tilbage og se indholdet i varen. Hvis man støder på bestemt 'indhold', kan det have alvorlige konsekvenser for patienten i andre sammenhænge."

- Thomas Birk Kristiansen & Trine Jeppesen (2014)

Hvad betyder det, hvis man som patient bliver konfronteret med sin "varedeklaration" uden varsel som Leif Davidsen? Og hvad hvis varedeklarationen (diagnosen) er fejlbehæftet? Det oplevede en kvindelig patient, da hun modtog et spørgeskema fra

Hjerteforeningen om, hvordan det er at være hjertesvigtspatient i Danmark. Kvinden var blevet identificeret som hjertesvigtspatient fra oplysninger i Landspatientregistret udleveret fra Statens Serum Institut. Overrasket og vred over brevet spurgte hun straks sin læge, hvordan de oplysninger var blevet delt og om lægen da ikke også havde fortalt, at hun slet ikke havde hjertesygdom (Hvas, 2014).

Kontekst: Til hvilket formål var data oprindeligt overleveret? Til hvilket formål anvendes data nu? Hvad er forskellen på den oprindelige kontekst og den nye?

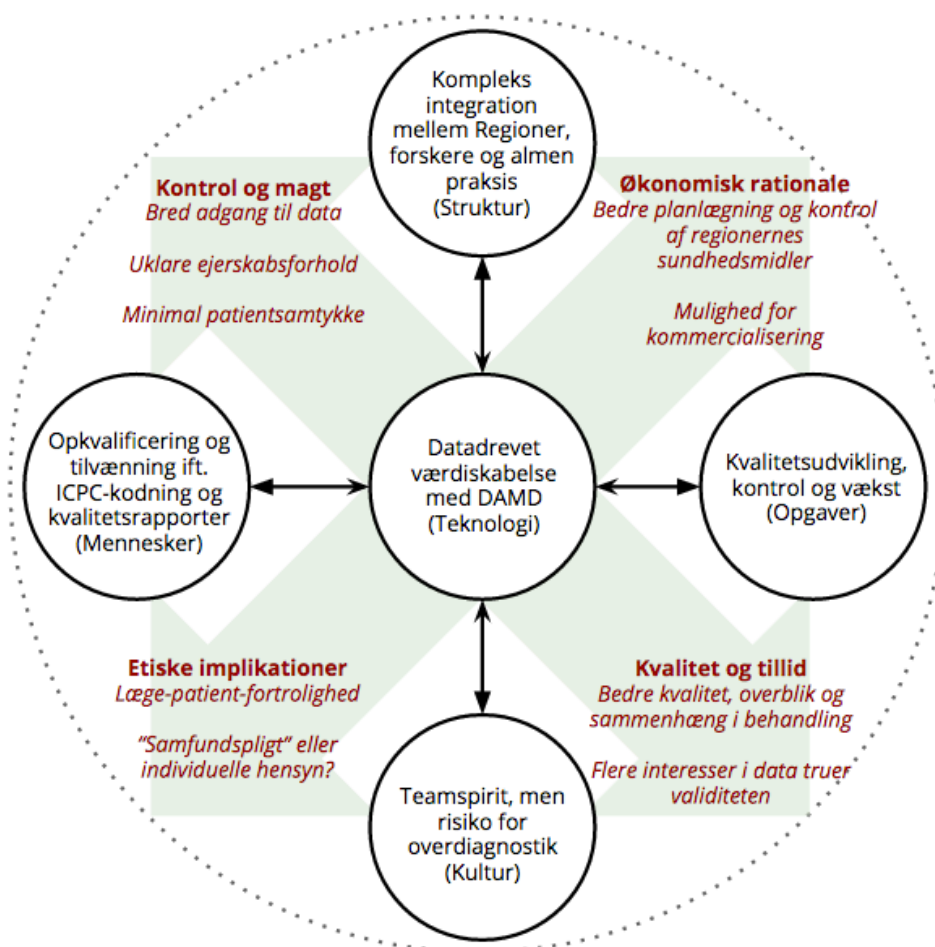
En central etisk diskussion angående DAMD handler om skift i kontekst mellem hvordan og til hvilket formål data oprindeligt blev genereret og de sammenhænge data efterfølgende anvendes i. *“Ingen er død af misbrug af data. Men det er muligt, at man kan dø af det, hvis der ikke foregår datadeling”*, udtalte Lars Engberg fra Danske Patienter til BT i forhold til at sikre at data om patienten selvfølgelig skal deles mellem sundhedspersonale i behandlingsøjemed (Lauridsen & Christensen, 2014). Men i takt med at anvendelsen af data bevæger sig længere væk fra kvalitetsudvikling for den enkelte patient, fremkommer et mere dilemmafyldt etik-landskab, der grundlæggende afspejler de forskellige formål, DAMD ønskes tillagt.

Hvor oplysninger om patientens diagnoser, medicinering mv. naturligvis skal deles mellem almen praksis og sundhedsvæsenet, er det mindre selvfølgelig, at de uden videre skal anvendes til forskning – og endnu mindre i forhold til regionernes (og kommunernes) ønsker om kontrol og planlægning. Selvom det i første øjekast er oplagt at anvende samme datasæt til både kvalitetsudvikling, forskning og administration, kræver de forskellige anvendelsessammenhænge nøje etiske overvejelser, der kan have betydning for validiteten, lighed i adgang til sundhedsvæsenet samt konsekvenser for den enkelte patients møde med den offentlige sektor. Det forstærkes yderligere, hvis resultater og diagnoser tolkes forskelligt både mellem de, der indkoder data såvel som de, der har adgang til data.

5.3. Sammenfatning

DAMD er et eksempel på, hvordan det organisatoriske *raison d'être* kan ændres og udvides undervejs i takt med at data genbruges til nye formål og i nye sammenhænge. DAMD viser også, hvordan datadrevet værdiskabelse kan integrere flere forskellige aktører i et komplekst samspil, mens den vertikale implementering kræver opkvalificering og tilpasninger hos personalet ift. at indsamle og anvende data. Eksemplet giver også indikationer på, at datadrevet værdiskabelse kan ændre organisationskulturen fra det partikulære til et mere helhedsorienteret billede, der på den ene side styrker sammenholdet mellem personalet, men på den anden side også kan føre til en uhensigtsmæssig fokusering på data. Og endelig antyder DAMD en diskrepans

mellem ønsker og behov til datadrevet værdiskabelses organisatoriske virke og lovgivningen på området (jf. lukningen af DAMD pga. manglende tilladelser).



Figur 6: Overblik over DAMD

Der kan ikke være tvivl om, at sundhedsdata har stor forskningsmæssig og økonomisk værdi for både medicinalindustrien og det offentlige sundhedsvæsen. Men vi har også set, at det økonomiske aspekt kan frygtes at skade kvaliteten og tilliden til systemet, hvis data anvendes til kontrol gennem sanktioner. Eksempelvis i forbindelse med regionernes betaling til lægerne ("Pay For Performance") eller ved kommuners administration af sygedagpenge.

I takt med data anvendes til flere formål og hos forskellige aktører, udvides adgangen til data. Der er ikke længere tale om, at de data, der oprindeligt blev genereret til kvalitetsrapporter til brug i almen praksis, er forblevet mellem læge og patient. DAMD er således eksempel på, hvordan forskellige aktører argumenterer for nødvendigheden i dataindsamlingen ud fra forskellige og til tider modstridende interesser: Har man opbygget en unik forskningsinfrastruktur i det danske sundhedsvæsen, eller er det derimod et biprodukt af et system, der er indrettet til kvalitetsudvikling i behandling? Samler vi data ind for at kunne give den bedst mulige evidensbaserede

behandling, eller for bedre at planlægge og administrere et stadigt mere kompleks sundhedsvæsen? Et væsentligt værdiskabende aspekt ved data er netop råstoffets genanvendelsesmuligheder, men konsekvensen heraf er også, at når flere aktører bliver involverede, kompliceres ansvarssikringen for databasens virke og lovlighed, og det bliver tilsvarende vanskeligere for datasubjekterne at bestemme over oplysninger om egen sundhed. Dermed antydes også en iboende klassestruktur mellem datasubjekt, dataansvarlig og databehandler, som datadrevet værdiskabelse kan medføre, og som gør rettighedsfordelingen mellem disse parter uklare.

Bedre behandlingskvalitet i sundhedsvæsenet er en fælles interesse for samfund og patient. Tilsvarende gælder de utallige potentielt livreddende forskningsprojekter samt muligheden for et mere effektivt drevet og forebyggende sundhedsvæsen med færre sengedage på sygehusene. Men de isoleret set gode formål ved at anvende sundhedsdata fra DAMD rejser spørgsmål om individuelle og samfundsmæssige hensyn: Bør vi som borgere dermed se det som individuel egeninteresse eller som en samfundsmæssig pligt at lade vores sundhedsdata stå til rådighed? Hvor langt rækker denne forpligtelse, og hvad bør være op til individets selvbestemmelse gennem informeret samtykke? Disse spørgsmål understreger, at datadrevet værdiskabelse ikke kun handler om teknologisk udvikling eller økonomiske forventninger, men også om kontrol- og magtmæssige, etiske og kvalitetsmæssige aspekter.

Kapitel 6

Diskussion

Data er en materiel (læs: digital) genstand indlejret i en social kontekst. Hverken en teknologisk-materialistisk eller en socialkonstruktivistisk ramme kan alene bidrage med en helhedsorienteret forståelse af datas forandringsmæssige betydning for den offentlige sektor. For selvom den teknologiske udvikling medfører en stadig mere dataficeret virkelighed, er data ikke selvforklarende eller objektive størrelser eksisterende i et vakuum. I DAMD-analysen ses det eksempelvis, at selv strukturerede data fra diagnosekoder er udtryk for lægefaglige vurderinger, når de indtastes, og genstand for analytiske skøn, når de anvendes. Gensidigheden mellem data og anvendelsesformål afspejles både i forhold til sammenhængen mellem diagnose og behandling og i forhold til diagnostik og kontrol (jf. sygedagpenge-eksemplet fra Norge – afsnit 5.2.3 om validitet).

På den måde er data ikke bare "noget der kan høstes derude", men udgår derimod fra og præges af en social kontekst, der er sammenvævet i en iterativ proces mellem spørgsmål og svar; indsamling og anvendelse. Dette er en væsentlig pointe, når man betragter data som et organisatorisk råstof i den offentlige sektor. Datadrevet værdiskabelse er som begreb tiltænkt at flytte fokus *fra* tekniske aspekter om mængde og datatype eller videnskabsfilosofiske diskussioner om korrelation, kausalitet og validitet – og *over mod* den sociale og organisatoriske kontekst samt de værdimæssige effekter, der knytter sig hertil. Begrebet er dermed en måde at *politisere* fremkomsten og anvendelsen af data på.

Med den organisationsteoretiske analysemodel rettes blikket på interaktionen mellem datadrevet værdiskabelse som teknologi og de øvrige organisatoriske komponenter i enkeltorganisationer og samlinger af organisationer med tilknytning til den offentlige sektor. Gennem det instrumentelle perspektiv lægges der særligt vægt på organiseringsformål, der i en samfundsmæssig optik kan betragtes ud fra Public Value-tankegangen.

Jeg vil i dette kapitel diskutere specialets forklaringskraft og rækkevidde, praktiske relevans samt uddybende og alternative perspektiver.

6.1 Specialets forklaringskraft og rækkevidde

Specialet baseres grundlæggende på følgende antagelser om datas kvalitative betydning for den offentlige sektor: 1) At de teknologiske muligheder for forædling af data til operationelle indsigter kan spille en betydelig rolle for værdiskabelsen i den of-

fentlige sektors tilknyttede organisationer, og 2) at disse muligheder samtidigt er gensidigt forbundet med den organisatoriske og sociale kontekst. Antagelserne er teoretisk funderet på en revitaliseret udgave af Leavitts model og empirisk udfoldet gennem analysen af DAMD.

Ovenstående resulterer i to forklarende elementer af, hvordan datadrevet værdiskabelse kan forstås i en offentlig organisatorisk kontekst. Gennem analogien "data som organisatorisk råstof" rummer specialet et overvejende *semantisk* element, der sigter mod at oversætte data som teknologisk fænomen til en genkendelig "commonsense"-forståelse af data. Forklaringen er dog ikke fuldstændig, idet data adskiller sig fra traditionelle råstoffer på tre afgørende parametre. For det første er data ikke en knap ressource, men øges derimod i tilgængelighed og er eksponentielt stigende i mængde. Dette er omdrejningspunktet i Big Data-litteraturen, hvor mere data altid synes at være et gode (Mayer-Schönberger & Cukier, 2013). For det andet er data "permanent" og kan således i udgangspunktet ikke slettes, når først det indgår i den digitale infrastruktur. Dette er et nøgleaspekt i Privacy-litteraturen, hvor de digitale fodspor anses for at udfordre privatlivets fred (Schmidt & Cohen, 2014; Sloan & Warner, 2014). Disse to aspekter resulterer i et tredje særegent karakteristika; data ophører ikke efter brug, men kan genbruges i nye sammenhænge igen og igen. Som strategisk aktiv er det primært dette tredje aspekt, der rummer datas kvalitative egenskaber, og som jeg i en organisationsteoretisk modellering har forsøgt indrammet gennem en flerhed i organisationernes opgavevaretagelse (*raison d'être*). I DAMD-eksemplet kommer datas strategiske genanvendelighed til udtryk ved, at de samme data bruges til kvalitetsudvikling i almen praksis, til forskningsprojekter i offentlige og private forskningsinstitutioner samt til administrative og planlægningsmæssige opgaver i regionerne.

Hvor råstof-analogien er en konkret og commonsense-baseret måde at forklare datadrevet værdiskabelse på, rummer den efterfølgende *syntaktiske* modellering i specialet et mere abstrakt forklaringsselement med et logisk struktureret sigte. Ambitionen har været at videreføre Leavitt-diamantens elegante fremstilling af det komplekse samspil mellem organisatoriske komponenter og kombinere denne med fire perspektiver på offentlig værdiskabelse. Dette har resulteret i et analytisk rammeværktøj, der overordnet giver en konceptuel og bred forståelse af datadrevet værdiskabelse i en offentlig organisatorisk kontekst. Gennem dette får vi, at datadrevet værdiskabelse kan understøtte flere organisatoriske opgavevaretagelser på samme tid, at det betinges af og har indvirkning på tværgående horisontal og vertikal strukturel integration, menneskelige kvalifikationer og kultur. Samtidig giver analysemodellen muligheder for at udlede magtmæssige, økonomiske, etiske og kvalitetsmæssige problematikker, der knytter sig til datadrevet værdiskabelse.

Modellen har et generelt sigte og kan anvendes på tværs af cases til indledningsvise, men grundige, analyser. Men modellen kan også anvendes på det partikulære og konkrete niveau for uddybende og illustrative erkendelser. Således kan analysemodellen eksempelvis bruges til at forklare DAMDs komplekse strukturelle rammer som et resultat af en udvidelse af databasens formål, hvilket giver flere aktører adgang til databasens indhold på bekostning af den individuelle patients selvbestemmelsesmuligheder over egne sundhedsoplysninger. Sådanne "plausible erkendelser" er abduktivt udledt i den forstand, at de fremkommer gennem et logisk ræsonnement funderet i en vekselvirkning mellem teori og empiri.

6.2 Praktisk relevans

Leavitts model rummer en universel pointe om organisatoriske forandrings kompleksitet, hvor ændringer i ét element har konsekvenser for de øvrige. For forandringsagenten (den politiske og administrative ledelse) medfører denne pointe et behov for at kunne forstå og forudsige den gensidige interaktion mellem organisatoriske komponenter. Tilsvarende har formålet med dette speciale været at fremstille en simpel analytisk model, der i praksis kan omsættes til en grundlæggende forståelse for det komplekse organisatoriske samspil ved anvendelsen af datadrevet værdiskabelse i relation til offentlige værdier.

At specialet ikke baseres på et overvejende pragmatisk forklaringsprogram, betyder således ikke, at det ikke har praktisk relevans. Tværtimod kan modellen ud fra en instrumentel logik hjælpe med at analysere (fremtidige) konsekvenser ved datadrevet værdiskabelse i forhold til en flertydig målopfyldelse. DAMD illustrerer, hvordan datas genanvendelsesmuligheder kan forstærke den offentlig-organisatoriske målkompleksitet, idet forskellige organisationsenheder har forskellige hensyn og interesser i dataanvendelsen. Med de fire perspektiver på Public Value lægger analysemodellen dermed op til en helhedsorienteret diskussion om designløsningers fordele, ulemper, muligheder og dilemmaer. Perspektiverne er tænkt som en helhed – og ikke som et kontinuum eller trade-off mellem eksempelvis økonomiske og etiske implikationer. Det vil i offentligt regi, som oftest, resultere i bestræbelser efter et "tilfredsstillende" kompromis mellem forskellige hensyn snarere end maksimering af ét (Christensen et al., 2009).

6.2.1 Relevans for ikke-offentlige organisationer

"Public Value is not governmental", skrev Jørgensen & Bozeman (2007:373) ud fra argumentet, at offentlige værdier har sin oprindelse i samfundet og ikke staten. Det betyder ifølge Jørgensen & Bozeman, at selvom den offentlige sektor spiller en særlig rolle som garant for offentlige værdier, så har også private og civile organisationer "ekstralegale public value forpligtelser". I denne optik kan det analytiske ramme-

værktøj udviklet i dette speciale således også have relevans uden for den offentlige sektor.

I takt med at virksomheder i stadig større omfang anvender data til kommercielle formål, stiger behovet for en mere helhedsorienteret vurdering af de personlige og samfundsmæssige implikationer ved datadrevet værdiskabelse. Mayer-Schönberger & Cukier (2013) advokerer for ansvarlig og normbaseret selvregulering (accountability) blandt de datadrevne virksomheder. Dette speciales analysemodel, herunder spørgsmålene til induktiv vurdering af datadrevet værdiskabelse i tabel 1 (afsnit 3.4.5), kan på denne baggrund bidrage med anvendelige grundperspektiver til samfundsansvarlig og hensynsfuld dataanvendelse i ikke-offentlige organisationer.

6.3 Uddybende og supplerende studier

Ved at bevæge sig inden for den abstrakte analysemodels præmisser kan der foretages en række empirisk-uddybende studier på tværs af konkrete cases. Det kan dels være i forhold til at undersøge forskellige typer data i forskellige sektorer (strukturerede/ustrukturerede eller personhenførbare/ikke-personhenførbare). Men det kan også være analyser af forskellige barrierer og afledte effekter i forskellige organisatoriske komponenter på forskellige organisatoriske niveauer.

Eksempelvis vil det være af stor praktisk og akademisk relevans at analysere forskellige organisatoriske aspekter og tilsigtede eller afledte Public Value-implikationer i de nye Smart City-initiativer, der udfoldes i et flertal af landets bykommuner. Smart City-initiativer har mange fremtrædelsesformer og begrebet dækker bredt over *”anvendelsen af teknologi, data og partnerskaber til at skabe en byudvikling præget af bæredygtighed, innovation og medborgerskab”* (Center for Digital Forvaltning, 2014, p. 2). Omdrejningspunktet er her indsamling, deling og anvendelse af data mellem forskellige aktører (myndigheder, virksomheder, offentlige organisationer og borgere) som katalysator til nye værdiskabende aktiviteter (Gil-Garcia, Helbig, & Ojo, 2014). Her kan den udviklede analysemodel bidrage med at skabe et analytisk-deskriptivt helhedsorienteret overblik, der kan danne grundlag for komparative studier eller erfaringsopsamling om potentialer og udfordringer.

Tilsvarende vil Open Data-initiativer også kunne analyseres gennem analysemodellen for at undersøge organisatoriske barrierer for implementering af mere åbne offentlige data. Ønsket om åbne offentlige data udspringer ikke kun af idealet om gennemskelig forvaltning, men også på grund af forventninger om potentielle økonomiske, sociale og administrative værdiskabelser (Zangenberg & Company, 2011). Intentionerne om åben datadeling har dog vist sig svære at implementere i praksis (Barry & Bannister, 2014). Udviklingen af den fælles offentlige og åbne grunddatain-

frastruktur (KL & Regeringen, 2012) vil således kunne analyseres med henblik på at identificere organisatoriske udfordringer ved en tværgående dataintegration i den offentlige sektor samt strukturere centrale magtmæssige, økonomiske, kvalitetsmæssige og etiske problematikker, der knytter sig til en på samme tid centraliseret og åben datainfrastruktur.

Analysemodellen kan også suppleres med alternative perspektiver på organisationer. Diffusionsteori eller et institutionelt "myte"-perspektiv vil kunne anvendes til at forklare spredning og tilpasning af datadrevet værdiskabelse mellem forskellige organisatoriske kontekster (DiMaggio & Powell, 1983; Rogers, 2003; Røvik, 2007; Christensen et al., 2009). Sådanne perspektiver vil kunne bidrage med supplerende betragtninger på den organisatoriske målkompleksitet ved datadrevet værdiskabelse og forklare, hvorvidt, hvordan og hvorfor aktører i forskellige organisatoriske deleheder har forskellige anskuelser af indsamling og anvendelse af data og de Public Value-aspekter, der berøres. I forhold til DAMD kunne det eksempelvis omhandle et studie af lægers, forskeres og regioners forskellige opfattelser af, hvad DAMD bør anvendes til, mens analyser af Smart City-initiativer vil være i stand til at forklare forskellig (eller ensartet) udbredelse mellem og i kommuner.

6.4 Fra revolution til evolution

"Technology changes faster than most everything else (...) Changing the law can sometimes, but not always be done quickly. Changing a culture can take a generation. Changing people's behaviour may be impossible, even in the long run."

- Bannister & Connolly (2012), s. 221-222

Jeg indledte specialet med henvisning til de iagttagere, der ser en datarevolution under opsejling. Specialet er i forlængelse heraf gennemgående baseret på en forventning om, at data kommer til at spille en stadig større rolle i den offentlige sektors værdiskabelse. Undervejs har jeg således argumenteret for, at data rummer kimen til kvalitative organisatoriske forandringer. Den omfattende interesse for nye teknologiske muligheder for at anvende data afspejles ikke kun i forsknings- og konsulent-rapporter men også i flere offentlige initiativer. Men politikere og embedsmænd i den offentlige sektor kan (ligesom virksomheder, konsulenter og forskere) blive fristet til at hoppe med på den næste teknologiske bølge, før effekten af de eksisterende er fuldt udnyttet eller forstået (Bannister & Connolly, 2012).

For at undgå "halvfærdige" e-governance-projekter anbefaler Bannister & Connolly at tænke i inkrementelle forandringer frem for "big bang" samt fokusere på at få opbygget langtidsholdbare digitale infrastrukturer i den offentlige sektor. Samme anbefaling kan måske også overføres til datadrevet værdiskabelse. I DAMD-eksemplet så vi, hvordan udvidelser i databasens raison d'être førte til en flerhed af involverede

organisationer med dertilhørende høj organisatorisk kompleksitet. At DAMD blev stoppet på grund af manglende tilladelser kan i denne optik tolkes som et billede på lidt for ivrige forandringsagenter, der søger at udnytte nye teknologiske muligheder uden også at tage højde for tilpasning af de organisatoriske og juridiske aspekter.

At implementere datadrevet værdiskabelse i små skridt betyder ikke, at politikere og ledere i den offentlige sektor skal droppe de ambitiøse visioner for anvendelse af data. Tværtimod! Men visionerne bør operationaliseres til mindre bidder, der kan overskues organisatorisk. Den udviklede analysemodel kan netop hjælpe med at strukturere en overskuelig og helhedsorienteret forståelse på flere organisatoriske niveauer, der er nødvendig for at designe løsninger, som kan understøtte de overordnede politiske visioner.

Kapitel 8

Konklusion

Det overordnede formål med specialet er at bidrage til en holistisk organisationsteoretisk forståelse af, hvordan data kan indgå i og anvendes i den offentlige sektor til at skabe samfundsmæssig værdi. Med det afsæt har jeg i specialet arbejdet med følgende problemformulering: *Hvilke centrale organisatoriske forandringer kan 'datadrevet værdiskabelse' have for den offentlige sektor og hvilke magtmæssige, økonomiske, etiske og kvalitetsmæssige problemstillinger knytter sig hertil?*

Til at besvare problemformuleringen er der opstillet tre underspørgsmål, som blev behandlet i kapitel 2, 3 og 5. De to første underspørgsmål sigter mod at give et begrebsmæssigt og teoretisk bidrag, hvor datadrevet værdiskabelse karakteriseres og knyttes til en offentlig organisatorisk kontekst. Det tredje underspørgsmål giver med udgangspunkt i et illustrativt casestudie af DAMD dernæst en empirisk karakteristik og analyse af datadrevet værdiskabelse i den offentlige sektor.

1. Hvad forstås ved 'datadrevet værdiskabelse'?

I kapitel 2 argumenterede jeg for, at *Big Data* er en upræcis og uhensigtsmæssig betegnelse for 'dataficeringen' af samfundet og de kvalitative ændringer, øget brug af data medfører for organisationer. I stedet blev *datadrevet værdiskabelse* introduceret som en betegnelse for organisationers anvendelse af data til at skabe nye indsigter, processer, produkter eller serviceydelser, der understøtter organisationens formål. Definitionen blev udfoldet gennem analogien "forædling af data som organisatorisk råstof". Et væsentligt aspekt herved er anskuelsen af forædlingen af data som et socio-teknologisk fænomen, hvor anvendelse og indsamling hænger sammen i en iterativ proces mellem spørgsmål og svar. Et andet væsentligt aspekt er, at data i modsætning til traditionelle råstoffer, hverken er knap eller forbruges, men tværtimod stiger i mængde og tilgængelighed og kan genbruges i nye sammenhænge.

2. Hvordan kan 'datadrevet værdiskabelse' forstås i en organisatorisk kontekst koblet til et bredere perspektiv om 'public value'?

Leavitts velkendte diamant fra 1965 illustrerer en organisation som et system bestående af fire gensidigt afhængige elementer: mennesker, opgaver, struktur og teknologi. Grundmodellens systemiske tilgang er stadig relevant, og jeg har i dette speciale med afsæt i Nograšek & Vintars revitaliserede udgave placeret datadrevet værdiskabelse centralt i modellen som teknologisk komponent. Hermed tildeles datadre-

vet værdiskabelse en central rolle ved organisatoriske forandringer, der samtidigt er gensidigt forbundet med de øvrige organisationselementer.

Gennem et instrumentelt perspektiv på organisationer kombineret med Meynhardts Public Value-tankegang blev det betonet, at værdiskabelse i en offentlig organisatorisk sammenhæng kan forstås bredt som outcomes, der understøtter den offentlige sektors formål og som følge deraf bør vurderes ud fra flere perspektiver. Med dette afsæt udvikles fire Public Value-perspektiver på datadrevet værdiskabelse: 1) et politisk-socialt perspektiv som omhandler kontrol- og magtaspekter; 2) et hedonistisk-æstetisk perspektiv som omhandler kvalitet og tillid; 3) et utilitaristisk-instrumentelt perspektiv som kan omsættes til 'økonomisk rationale og 4) et moralsk-etisk perspektiv, som omhandler etiske implikationer for den enkelte.

Ved at kombinere en revitalisering af Leavitts model med gensidigt afhængige organisationskomponenter med Meynhardts fire evalueringsperspektiver opstilles en offentlig-organisatoriske analysemodel (figur 4 – gengivet nedenfor). Modellen kan hjælpe med dels at kortlægge samspillet mellem datadrevet værdiskabelse som teknologi og de øvrige organisatoriske komponenter, og dels at vurdere datadrevet værdiskabelse i en offentlig kontekst. Kapitel 3 redegør og argumenterer trin for trin for fremgangsmåden.

3. Hvordan kan den opstillede analyseramme anvendes i praksis og hvilke politisk-administrative indsigter kan en sådan anvendelse give?

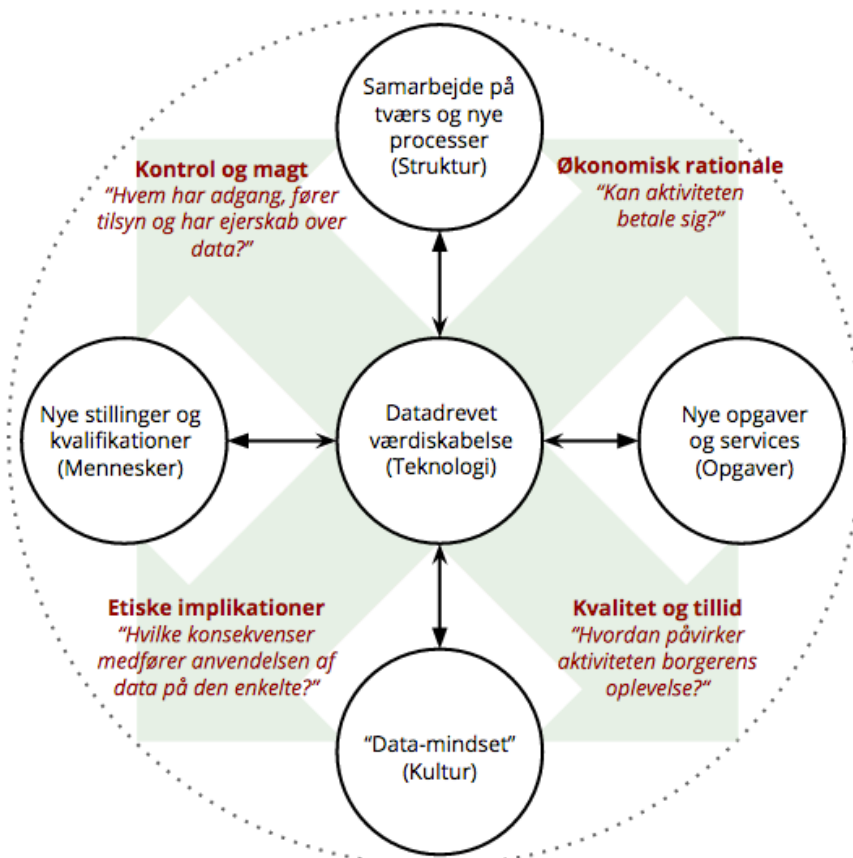
Dansk AlmenMedicinsk Database (DAMD) er i specialet brugt som et illustrativt casedstudie af datadrevet værdiskabelse i den offentlige sektor. DAMD illustrerer, hvordan genbrug af data i nye sammenhænge kan understøtte forskellige organisatoriske formål, medføre strukturel integration på tværs af organisationer, kræve nye rutiner og kvalifikationer hos personalet samt fremme en dataorienteret kultur. Men DAMD er også et eksempel på, at datadrevne aktiviteter samfundsmæssige værdi er en flerspektret afvejning mellem kontrol over data, kvalitet for borgeren, økonomiske rationaler og etiske implikationer.

Således kan DAMDs komplekse strukturelle rammer ses som et resultat af en udvidelse af databasens formål, hvilket giver flere aktører adgang til databasens indhold på bekostning af den individuelle patients selvbestemmelsesmuligheder over egne sundhedsoplysninger. Dermed illustrerer DAMD-eksemplet, hvordan datas anvendelsesmuligheder kan forstærke den offentlig-organisatoriske målkompleksitet, idet forskellige organisationsenheder har forskellige hensyn og interesser i dataanvendelsen. Eksemplet viser også en diskrepans mellem ønsker og behov til datadrevet værdiskabelse i den offentlige sektor og de lovgivningsmæssige rammer på området. Analysen af DAMD peger dermed i retning af et behov for en politisk-

administrativ diskussion af, hvordan en mere systematisk anvendelse af data bør reguleres og implementeres i den offentlige sektor.

Problemformulering: Hvilke centrale organisatoriske forandringer kan 'datadrevet værdiskabelse' have for den offentlige sektor og hvilke magtmæssige, økonomiske, etiske og kvalitetsmæssige problemstillinger knytter sig hertil?

Den udviklede analysemodel (figur 4) er opstillet med henblik på at få overblik og analysere centrale organisatoriske forandringer ved 'datadrevet værdiskabelse' i den offentlige sektor og de Public Value-aspekter, der knytter sig hertil.



Figur 4 - Datadrevet værdiskabelse i en offentlig organisatorisk kontekst

Modellen giver en holistisk anskuelse af datadrevet værdiskabelse i en offentlig organisatorisk kontekst. Dels i forhold til de processuelle aspekter (det datadrevne) ved at diagnosticere samspillet mellem forskellige organisatoriske komponenter, dels i forhold til formålet (at skabe værdi) ved at kunne evaluere den samfundsmæssige værdi ud fra etiske, kvalitetsmæssige, økonomiske og magt/kontrolmæssige perspektiver: Hvem har adgang, fører tilsyn og har ejerskab over data? Hvilke konsekvenser medfører anvendelsen af data på den enkelte? Hvordan påvirker aktiviteten borgerens oplevelse? Og kan aktiviteten betale sig?

På baggrund af det teoretiske grundlag for modellen og den empiriske analyse kan det udledes, at det er organisatorisk udfordrende at udvinde værdien af data. Internt

udfordres en organisation eller en flerhed af organisationer, når data fra forskellige kilder skal koordineres, når ustrukturerede datasæt skal samkøres og når eksisterende data skal omdannes til data, der kan anvendes. Uklare ejerskabsforhold og flertydig anvendelsesformål kan gøre datadeling vanskeligt på tværs af organisatoriske siloer. Den menneskelige faktor er afgørende dels i forhold til indsamling af data men særligt i forhold til at få operationel viden ud af data. Her er det endvidere væsentligt at fremdyrke et kritisk datakultur (*data-mindset*), der på den ene side kan realisere potentialerne ved data og på den anden side kan forhindre ureflekteret databrug (såsom overdiagnostik). Dataanvendelsens eksterne indvirkninger (offentlig værdiskabelse) omfatter kontrol- og magtmæssige problematikker om adgang, tilsyn, valgmuligheder og ejerskab af data; økonomiske overvejelser om "value for the taxpayer"; etiske implikationer for den enkelte ift. fairness og kontekst; samt kvalitets- og tillidsmæssige problematikker om brugeroplevelse og troværdighed.

De organisatoriske forandringer ved datadrevet værdiskabelse kan ikke undersøges ved udelukkende at se på organisationer enkeltvis, men må ses i sammenhæng med flere organisationer. Det skyldes blandt andet, deling og genbrug af data mellem afdelinger, organisationer og sektorer medfører øget integration vertikalt og horisontalt på tværs af organisationer. Det kan komme til udtryk gennem øget informationsdeling (datadeling), øget outsourcing og nye former for partnerskaber til at håndtere mere komplekse datainfrastrukturer.

I den offentlige sektor rejser de organisatoriske forandringer ved datadrevet værdiskabelse, og de samfundsmæssige og personlige konsekvenser herved, nye politisk-administrative spørgsmål: Hvordan designer man organisationer, der er adaptive og kan udnytte muligheder for datadrevet værdiskabelse? Hvordan sikrer man en åben og gennemskelig dataforvaltning, når data registreres og samkøres på nye måder i eksponentielt stigende tempo? Hvordan sikrer man fair og ikke-diskriminerende adfærd, når mere data giver mulighed for langt mere individualiseret forvaltning? Og hvordan føres der demokratisk tilsyn med brugen af data i samspillet mellem mange forskellige aktører med hver deres interesser?

Svarene på disse og tilsvarende spørgsmål fører os frem til meget forskellige design-løsninger alt efter, hvad vi ønsker at realisere med en konkret datadrevet aktivitet. Ingen løsning kan undgå organisatoriske og forvaltningsmæssige dilemmaer og således er modellen tænkt som et rammeværktøj til at analysere indvirkningen af datadrevet værdiskabelse i en offentlig organisatorisk kontekst og derigennem skabe grundlag for at tilrettelægge og diskutere strategier for anvendelse. Nødvendighedsargumenter om "den gode sags tjeneste" kan i den forbindelse ikke erstatte en helhedsorienteret vurdering ud fra forskellige samfundsmæssige og personlige hensyn.

Litteratur

- Abbott, A. (2004). *Methods of Discovery - Heuristics for the Social Sciences*. W. W. Norton & Company.
- Andrade, P. L., Hemerly, J., Recalde, G., & Ryan, P. (2014). From Big Data to Big Social and Economic Opportunities: Which Policies Will Lead to Leveraging Data-Driven Innovation's Potential? In W. E. Forum, *The Global Information Technology Report 2014* (pp. 81-86).
- 6, P., & Bellamy, C. (2012). *Principles of Methodology*. SAGE.
- Bannister, F., & Connolly, R. (2012). Forward to the past: Lessons for the future of e-government from the story so far . *Information Polity* , 17, 211-226.
- Bannister, F., & Connolly, R. (2014). ICT, public values and transformative government: A framework and programme for research . *Government Information Quarterly* , 31, 119-128.
- Barry, E., & Bannister, F. (2014). Barriers to open data release: A view from the top. *Information Polity* , 19, 129-152.
- boyd, d., & Crawford, K. (2012). Critical Questions for Big Data. *Information, Communication & Society* , 15 (5), 662-679.
- Boysen, M. (2013-31-05). Kvalitetseksperter fraråder, at data bruges til kontrol . *Dagens Medicin* , p. 11.
- Boysen, M. (2014-2-10). Regioner og PLO lukker for datadeling fra almen praksis. *Dagens Medicin* .
- Brodersen, J. (2014-12-11). *Big Data - John Brodersen*. Fra Oplæg ved Lægedage 12. november 2014: <https://www.youtube.com/watch?v=yUZupxwGQdE>
- Brynjolfsson, E. (2013). The key to growth? Race with the machines. TED Conference.
- Brynjolfsson, E. (1993). The Productivity Paradox of Information Technology: Review and Assessment. *Communications of the ACM* , 36 (12), 66-77.
- Brynjolfsson, E., Hitt, L., & Kim, H. (2011). Strength in Numbers: How does data-driven decision-making affect firm performance?
- Campbell, C. (2015). *Problem Properties: A Preemptive Strategy Toward Neighborhood Stability*. Fra <http://datasmart.ash.harvard.edu/news/article/problem-properties-a-preemptive-strategy-toward-neighborhood-stability-604>
- Center for Digital Forvaltning. (2014). *Smart City i de danske kommuner - status og initiativer*.
- Chessell, M. (2014). *Ethics for big data and analytics* . IBM.
- Christensen et al., T. (2009). *Organisationsteori for offentlig sektor* (Vol. 2). Oslo: Universitetsforlaget AS.
- DAK-E. (2014-2). *Årsberetning 2013*.
- DAK-E. (2013-2). *Brev til Sundhedsminister Astrid Krag (21-05)*. Fra <http://www.dagensmedicin.dk/PageFiles/2005464570/BrevtilAstridKrag.pdf>
- DAK-E. (2015-2). *DAMD (Dansk AlmenMedicinsk Database)*. Fra: <http://www.dak-e.dk/flx/dk/forskning/damd-dansk-almenmedicinsk-database/>
- DAK-E. (2015-3). *DAMD baggrundsgruppe*. Fra <http://www.dak-e.dk/flx/dk/forskning/damd-baggrundsgruppe/>
- DAK-E. (2015-2). *DAMD styregruppe*. Fra <http://www.dak-e.dk/flx/dk/forskning/damd-styregruppe/>
- DAK-E. (2014-3). *DAMD/Forskning*. Fra <http://www.dak-e.dk/flx/dk/forskning/>
- DAK-E. (2014-4). *Datasikkerhed i almen praksis*. Fra http://www.dak-e.dk/files/8/20130829_datahaandtering.pdf

- DAK-E. (2014-1). *Fortsat stop for indsamling af data til DAMD (16-10)*. Fra <http://www.dak-e.dk/flx/dk/forsiden/nyheder/fortsat-stop-for-indsamling-af-data-til-damd/>
- DAK-E. (2015-1). *ICPC*. Fra DAK-E: <http://www.dak-e.dk/flx/dk/almen-praksis/icpc/>
- DAK-E. (2011). *ICPC-2 (Dansk)*. Fra: http://www.dak-e.dk/files/22/icpc_2_kodekort.pdf
- DAK-E. (2013-1). *Referat af møde i Kvalitets- og Forskningsudvalget 12. december 2013*. Fra DAK-E: http://www.dak-e.dk/files/46/20131212_damd_kvalitets_og_forskningsudvalget_referat.pdf
- DAK-E Video 1. (2015). *Sådan kommer man godt i gang med Datafangst!* Fra Datafangst i almen praksis: <http://www.dak-e.dk/flx/dk/almen-praksis/datafangst/datafangst-i-almen-praksis/>
- DAK-E Video 2. (2015). *Styr på diabetespatienter med Datafangst*. Fra Datafangst i almen praksis: <http://www.dak-e.dk/flx/dk/almen-praksis/datafangst/datafangst-i-almen-praksis/>
- DAK-E Video 3. (2015). *Datafangst i almen praksis*. Fra Datafangst forbedrer kommunikationen med patienter: <http://www.dak-e.dk/flx/dk/almen-praksis/datafangst/datafangst-i-almen-praksis/>
- DAK-E Video 4. (2015). *Datafangst som værktøj i forhold til KOL-patienter*. Fra Datafangst i almen praksis: <http://www.dak-e.dk/flx/dk/almen-praksis/datafangst/datafangst-i-almen-praksis/>
- Dansk IT. (2015). *Tilliden til it-sikkerheden i Danmark - Repræsentativ undersøgelse af danskernes tillid til it-sikkerheden i den offentlige sektor*.
- Danske Patienter. (2014). *Dataindsamling og kvalitetsudvikling i almen praksis skal fortsætte (24. november 2014)*.
- Davidsen, L. (2014-29-03). Debat: Jeg er rystet over, at det er slut med mit privatliv i sundhedssektoren. *Politiken*, p. Debat s. 2.
- Davies, S. (2014). *A Crisis of Accountability*. PrivacySurgeon.
- Dawes, S. S. (2008). The Evolution and Continuing Challenges of E-Governance. *Public Administration Review* (Special Issue), S86-S102.
- de Vaus, D. (2001). *Research Design in Social Research*. SAGE.
- Desouza, K. C., & Benoy, J. (2014). Big Data in the Public Sector: Lessons for Practitioners and Scholars. *Administration & Society*.
- Digitaliseringsstyrelsen. (2009-25-02). 'Offentlige Data I Spil - initiativet'. Fra <https://digitaliser.dk/group/237756/profile>
- DiMaggio, P. J., & Powell, W. (1983). The iron cage revisited: Institutional isomorphism and collective rationality in organizational fields. *American Sociological Review*, 48, 147-160.
- DR P1. (2014). Fra Orientering 14 OKT. 2014, KL. 16:07 - 18:05: <http://www.dr.dk/radio/ondemand/p1/orientering-695/#!/>
- Duedahl, P., & Jacobsen, M. H. (2010). *Dokumentanalyse*. Syddansk Universitetsforlag.
- Dunleavy, P., & Margetts, H. (2010). The second wave of digital era governance. *American Political Science Association Conference*.
- Dunleavy, P., Margetts, H., Bastow, S., & Tinkler, J. (2006). New Public Management Is Dead—Long Live Digital-Era Government. In P. Dunleavy, H. Margetts, S. Bastow, & J. Tinkler, *Digital Era Governance: IT Corporations, the State, and e-Government*. Oxford University Press.
- Einav, L., & Levin, J. (2014). The Data Revolution and Economic Analysis. In J. Lerner, & S. Stern, *Innovation Policy and the Economy, Volume 14*. University of Chicago Press: National Bureau of Economic Research.
- Fischer, A., & Tynell, J. (2014-05-12). *OVERBLIK Det handler data-sagen om*. Fra Danmarks Radio: <http://www.dr.dk/Nyheder/Indland/2014/12/04/144653.htm>
- FIVU. (2013). *Inno+ (Et inspirations- og prioriteringsgrundlag for strategiske investeringer i innovation)*. Ministeriet for Forskning, Innovation og Videregående Uddannelser.

- Flyvbjerg, C., & Jepsen, K. Ø. (2015-30-01). *Region bliver bestormet: Bekymrede borgere vil slettes fra database*. Fra DR Nyheder Fyn: <https://www.dr.dk/Nyheder/Regionale/Fyn/2015/01/30/095207.htm>
- Forskningsenheden for Almen Praksis. (2012). *Kronikerkompasset Evalueringsrapport, oktober 2012*.
- Fox, J. (2007). The uncertain relationship between transparency and accountability . *Development in Practice* , 17 (4), 663 - 671.
- Fuglsang, L., & Olsen, P. B. (2009). Introduktion. In L. Fuglsang, & P. B. Olsen, *Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne* (pp. 7-51). Roskilde Universitetsforlag.
- Gains, F., & Stoker, G. (2009). Delivering 'Public Value': Implications for Accountability and Legitimacy . *Parliamentary Affairs* , 62 (3), 438-455 .
- Gartner. (2013 йил 19-08). *Gartner's 2013 Hype Cycle for Emerging Technologies Maps Out Evolving Relationship Between Humans and Machines*. Fra <http://www.gartner.com/newsroom/id/2575515>
- Gil-Garcia, J. R., Helbig, N., & Ojo, A. (2014). Being smart: Emerging technologies and innovation in the public sector . *Government Information Quarterly* , 31, 11-18.
- Gordon, R. J. (2012-22-23-December). Why Innovation Won't Save Us. *The Wall Street Journal*, C3.
- Greenwald, G. (2014). *Overvåget - En insiderberetning om Edward Snowden, NSA og den amerikanske overvågningsstat*. Informations Forlag.
- Hansen, M. K. (2014-29-11). Vi må ikke gamble med patienternes tillid. *Ugeskriftet Læger* , 176 (20), p. Leder.
- Hansen, P. E. (2014-12-11). *Big Data - Poul Erik Hansen*. Fra Oplæg ved Lægedage 12. november 2014: https://www.youtube.com/watch?v=CzPgRfeU_rE
- Hansen, P. O. (2014-10-10). Godkendelser til Dansk AlmenMedicinsk Database (DAMD). *PLOrientering* (11).
- Harris, J. (2012). Data is useless without the skills to analyze it. In H. B. Review, *The Promise and Challenge of Big Data* (pp. 3-4). Harvard Business Publishing.
- Høringsportalen. (2013-04-07). *Bekendtgørelse om landsdækkende og regionale kliniske kvalitetsdatabaser*. Fra <http://www.hoeringsportalen.dk/Hearing/Details/16917>
- Heissel, A. (2014-27-11). Amputeret database trækker forskning med sig i graven. *Ugeskriftet.dk (Ugeskrift for Læger)* .
- Hækkerup, N. (2014). Samrådstale. *Sundheds- og Forebyggelsesudvalget 2014-15* (26. november 2014). Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse.
- Hienz, J. (2014). Defining the Data Movement. In *The future of Data-driven Innovation* (pp. 2-7). The U. S. Chamber of Commerce Foundation.
- Holm, S. (2014-11-12). Søren Holm: 'Sundhedsdataforskning og balancen mellem individ og fællesskab'. Fra Se video med oplæg og debat fra Rådets debatdag om sundhedsdata: <http://www.etiskraad.dk/Nyhedsarkiv/2014/december/Video-fra-debatdag-om-sundhedsdata.aspx>
- Hood, C. (1991). A Public Management for All Seasons. *Public Administration* (69), 3-19.
- Hvas, L. (2014-12-11). *Big Data - Lotte Hvas*. Fra Oplæg ved Lægedage 12. november 2014: <https://www.youtube.com/watch?v=WlKWhSYh9RA>
- IDC. (2014). *The Digital Universe of Opportunities: Rich Data and the Increasing Value of the Internet of Things*. Framingham, USA: IDC.
- Innovationsfonden. (2015). *Big Data*. Retrieved 2015 йил 04-04 Fra <http://innovationsfonden.dk/da/soegemulighed/big-data>
- Jacobsen, D. I., & Thorsvik, J. (2008). *Hvordan organisationer fungerer - indføring i organisation og ledelse* (Vol. 2). København: Hans Reitzels Forlag.

- Jakobsen, F. L. (2015-18-02). 99 procent af samtlige praktiserende læger var med i DAMD-databasen . Fra SIND Vejle: <http://www.sindvejle.dk/node/242>
- Jørgensen, T. B. (2004). Den offentlige sektor: tro tjener med mange herrer. In J. G. Andersen m.fl., *Den demokratiske udfordring* (pp. 206-226). Hans Reitzels Forlag.
- Jørgensen, T. B., & Bozeman, B. (2007). Public Values - An inventory. *Administration & Society* , 39 (3), 354-381.
- Jensen, C. (2014-30-04). Overvågningens hykleri. *Information*.
- Jeppesen, T. (2013-3). "Sundhedslov eller Lægeløfte?". Retrieved 2015-04-04 Fra SPRAL - Interesseggruppen Selvstændigt Praktiserende Læger: <http://spral.dk/sentinel/>
- Jeppesen, T. (2013-1). "Vi har fået oplyst at du lider af rejsningsbesvær. Kunne du tænke dig at være med i et forsøg?". Fra Gæsteindlæg på Radio 24-7: Aflyttet (27-10): <https://aflyttet.dk/vi-har-faet-oplyst-at-du-lider-af-rejsningsbesvaer-kunne-du-taenke-dig-at-vaere-med-i-et-forsog/>
- Jeppesen, T. (2013-2). *Tavshedspligt: Din læge SKAL sladre til hele verden*. Fra Gæsteindlæg på Radio 24-7: Aflyttet (20-12): <https://aflyttet.dk/klamydiatest-det-er-ikke-anonymt-hos-laegen/>
- Kamal, I. (2012). Metrics are Easy; Insights is hard. In H. B. Review, *The Promise and Challenge of Big Data* (pp. 11-12).
- Karvounis, N. (2012). Three Questions To Ask Your Advanced Analytics Team. In H. B. Review, *The Promise and Challenge of Big Data* (pp. 10-11). Harvard Business Publishing .
- Kiron, D., Boucher Ferguson, R., & Kirk Prentice, P. (2013). *From Value to Vision: Reimagining the Possible with Data Analytics*. MIT & SAS Institute. MIT Sloan Management Review.
- KL & Regeringen. (2012). Aftale om gode grunddata til alle – en kilde til vækst og effektivisering, 3. oktober 2012.
- KORA. (2013). *Datafangst, patientpopulationer og datadeling på tværs af sektorer*.
- Kranzberg, M. (1986). Technology and History: "Kranzberg's Laws". *Technology and Culture* , 27 (3), 544-560.
- Kristensen, K. (2014-11-12). Kent Kristensen: 'Moderne sundhedsforskning – en udfordring for dansk lovgivning'. Fra Etisk Råd: <http://www.etiskraad.dk/Nyhedsarkiv/2014/december/Video-fra-debatdag-om-sundhedsdata.aspx>
- Kristiansen, T. B., & Jeppesen, T. (2014-29-01). KRONIK: Vi er slet ikke så syge, som vi bliver billedt ind. *Politiken* , p. Kultur s. 7.
- Kroes, N. (2013-4-12). *Europe needs data protection, not data protectionism*. Fra World Economic Forum: <https://agenda.weforum.org/2013/12/europe-needs-data-protection-not-data-protectionism/>
- Kvalitets- og Informatikfonden. (2011). *Kommissorium for Implementeringsudvalget*.
- Laney, D. (2001). *3D Data Management: Controlling Data Volume, Velocity, and Variety* . META Group.
- Larsen, K. (2014-12-09). Bekymring over "kommercialisering" af kliniske data. *Ugeskriftet.dk (Ugeskrift for Læger)* .
- Lassen, J. A. (2013-04-06). Dansk databank skal tiltrække udenlandsk sundhedsforskning. *Berlingske* , p. Business 4.
- Lauridsen, J., & Christensen, H. (2014-13-05). Patientforening: Ingen er død af datamisbrug. *Jyskevestkysten*, p. Indland s. 4.
- Lavelle et al., S. (2011). Big Data, Analytics and the Path From Insights to Value. *The New Intelligent Enterprise* , 52 (2).
- Lazer, D., Kennedy, R., King, G., & Vespignani, A. (2014). The Parable of Google Flu: Traps in Big Data Analysis. *Science* , 343 (6176), 1203-1205.

- Leavitt, H. J. (1965). Applied Organizational Change in Industry: Structural, Technological and Humanistic Approaches. In J. G. March, *Handbook of Organizational Change* (pp. 1144-1170). Rand McNally.
- Lynggaard, K. (2010). Dokumentanalyse. In S. Brinkmann, & L. Tanggaard, *Kvalitative Metoder* (pp. 137-151). Hans Reitzels Forlag.
- Lyon, D. (2014). Surveillance, Snowden, and Big Data: Capacities, consequences, critique. *Big Data & Society*, July–September, 1-13.
- Mayer-Schönberger, V., & Cukier, K. (2013). *Big Data - A revolution that will transform how we live, work, and think*. Boston, New York: Houghton Mifflin Harcourt Publishing Company.
- McKinsey. (2011). *Big data: The next frontier for innovation, competition, and productivity*.
- McKinsey. (2013). *The big data revolution in healthcare*.
- Melbye, M. (2014-11-12). Mads Melbye: 'Fordele ved og udfordringer for styrket dansk sundhedsdataforskning'. Fra Etisk Råd:
<http://www.etiskraad.dk/Nyhedsarkiv/2014/december/Video-fra-debatdag-om-sundhedsdata.aspx>
- Meynhardt, T. (2009). Public Value Inside: What is Public Value Creation? *International Journal of Public Administration*, 32 (3-4), 192–219.
- Meynhardt, T. (2012). Public Value – Turning a Conceptual Framework into a Scorecard . *Creating Public Value in a Multi-Sector, Shared-Power World* (September 20-22). Minneapolis .
- Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. (2014). KOMMISSORIUM: National Strategi for Adgang til Danske Sundhedsdata.
- Misuraca, G., Mureddu, F., & Osimo, D. (2014). Policy Making 2.0: Unleashing the power of big data for public governance. In M. G.-H. (ed.), *Open Government: Opportunities and Challenges for Public Governance* (Vol. 4, pp. 171-188). Springer / Heidelberg Dordrecht.
- Montjoye, Y.-A. d., Radaelli, L., Singh, V. K., & Pentland, A. (2015). Unique in the shopping mall: On the reidentifiability of credit card metadata. *Science*, 347 (6221), 536-539.
- Moore, M. H. (1995). *Creating public value : strategic management in government*. Harvard University Press .
- Moore, M. H. (2003). The Public Value Scorecard: A Rejoinder and an Alternative to "Strategic Performance Measurement and Management in Non-Profit Organizations" by Robert Kaplan. The Hauser Center for Nonprofit Organizations The Kennedy School of Government Harvard University.
- Neff, G. (2013). Why Big Data Won't Cure Us. *Big Data*, 1 (3), 117-123.
- Nielsen, H. F. (2015-25-03). Kampen mod at gemme sundhedsdata fortsætter. *Jyllands-Posten*, p. Indland s. 9.
- Nielsen, R. (2014-02-05). Borger - var dig. *Altinget.dk* .
- Nograšek, J., & Vintar, M. (2014). E-government and organisational transformation of government: Black box revisited? . *Government Information Quarterly*, 31 (1), 108-118.
- Nograšek, J., & Vintar, M. (2011). Technology as the Key Driver of Organizational Transformation in the E-government Period: Towards a New Formal Framework. In M. Janssen, J. Scholl, M. Wimmer, & Y. Tan, *Electronic Government - 10th IFIP WG 8.5 International Conference, EGOV 2011* (Vol. 6846, pp. 453-464). Springer Berlin Heidelberg.
- Nye, J. S. (2002). Information Technology and Democratic Governance. In E. C. Kamarck, & J. S. Nye, *Governance.com : Democracy in the Information Age* (pp. 1-16). Brookings Institution Press.
- OECD. (2013). Exploring Data-Driven Innovation as a New Source of Growth: Mapping the Policy Issues Raised by "Big Data". *OECD Digital Economy Papers* (222).
- OECD. (2014). *Recommendation of the Council on Digital Government Strategies*. Public Governance Committee.
- Olsen, K. R., Kristensen, T., & Thomsen, J. L. (2014). *Er der en målbar effekt af datafangst?* Syddansk Universitet, Institut for Virksomhedsledelse og Økonomi (IVØ).

- Orlikowski, W. J. (1992). The Duality of Technology: Rethinking the Concept of Technology in Organizations. *Organization Science* , 3 (3), 398-427.
- Orlikowski, W. J., & Barley, S. R. (2001). Technology and Institutions: What can research on Information Technology and research on Organizations learn from each other? *MIS Quarterly* , 25 (2), 145-165.
- Pedersen, L. N., & Jung, E. (2014-26-04). *Rejs med ind i datadybet*. Fra Politiko: <http://www.politiko.dk/nyheder/rejs-med-ind-i-datadybet>
- Pentland, A. (2012). Big Data's Biggest Obstacles. In H. B. Review, *The Promise and Challenge of Big Data* (pp. 17-18). Harvard Business Publishing.
- PLO & SFU. (2006). *Samarbejdsaftale mellem PLO og SFU om kvalitetsudvikling i almen praksis* .
- Praktiserende Lægers Organisation. (2014). *Notat om datastrømme fra almen praksis* .
- Rashid, I. (2013-13-06). Opinion: Regeringen Vs. Lægerne - Astrid Krag's skjulte dagsorden. *Ræson* .
- Røvik, K. A. (2007). *Trender og translasjoner: Ideer som former det 21. århundrets organisasjon*. Universitetsforlaget.
- Regeringen. (2013). *Danmark i arbejde: Vækstplan for sundheds- og velfærdsløsninger*. EVM.
- Region Syddanmark. (2014). *Behandling af personoplysninger i DAMD-databaser, j. nr. 2014-632-0111* .
- Rigsarkivet. (2015). *Redegørelse for bevaringsværdien af data i DAMD mv.*
- Riisgaard, L. (2014-10-03). *Derfor kan lederen finde guld i big data*. Fra <http://www.denoffentlige.dk/derfor-kan-lederen-finde-guld-i-big-data>
- RKKP. (2013). *Notat om anvendelse af data fra kliniske kvalitetsdatabaser* . Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram .
- Rogers, E. (2003). *Diffusion of Innovations, 5th Edition*. Simon and Schuster.
- Rossel, P., & Finger, M. (2007). Conceptualizing E-Governance. *ICEGOV '07 10-13 December, Macao* (pp. 399-407). New York: ACM.
- Sørensen, M. H., & Bentholt, S. (2013). *Data - virksomhedens nye grundstof*. København: Gyldendal Business.
- Schein, E. H. (2004). *Organizational Culture and Leadership*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Schmidt, E., & Cohen, J. (2014). *The New Digital Age - Reshaping the Future of People, Nations and Business*. John Murray.
- Schroll, H. (2015). *DAK-E's historie - historien, der har ført til kvalitetsudvikling og forskning i almen praksis via bl.a. ICPC og Sentinel Datafangst*. Fra: http://www.dak-e.dk/files/47/dak_es_historie.pdf
- Schroll, H., Christensen, R. d., Thomsen, J. L., Andersen, M., Friberg, S., & Søndergaard, J. (2012). The Danish Model for Improvement of Diabetes Care in General Practice: Impact of Automated Collection and Feedback of Patient Data. *International Journal of Family Medicine* , 2012, 5.
- Seidelin, M., Lavrsen, L., Sørensen, K., & Borg, O. (2014-12-05). Op imod 90.000 ansatte kan kigge i din journal. *Jyllands-Posten* , p. Indland s. 6.
- Sloan, R. H., & Warner, R. (2014). Beyond Notice and Choice: Privacy, Norms, and Consent. *Suffolk University Journal of High Technology* , 14 (2), 370-412.
- Solow, R. (1987-12-07). We'd better watch out. *New York Times Book Review* , 36.
- Statens Serum Institut. (2014-1). *Sammenfattende om: Udredning vedr. ansøgninger om godkendelse af DAMD som klinisk kvalitetsdatabase, fra 2007 og frem*.
- Statens Serum Institut. (2014-2). *Udredning vedr. ansøgninger om godkendelse af DAMD som klinisk kvalitetsdatabase, fra 2007 og frem*. SSI.
- Strikeleather, J. (2012). Big Data's Human Component. In H. B. Review, *The Promise and Challenge of Big Data* (pp. 5-6). Harvard Business Publishing.

- sundhed.dk. (2014-18-08). *Bred opbakning til at sundhedsfaglige kan slå patienters data op*. Fra <https://www.sundhed.dk/service/presserum/pressemeddelelser/bred-opbakning-til-sundhedsfaglige-opslag/>
- Sundhedsministeriet. (2013-19-06). L 227 endeligt svar på spørgsmål 97. *Sundheds- og Forebyggelsesudvalget (2012-13)*.
- Sundhedsstyrelsen. (2014). *Danskernes Sundhed – Den Nationale Sundhedsprofil 2013*.
- Teerlink et al., M. (2014). *The new hero of big data and analytics*. IBM.
- Thomsen, J. L. (2014-12-11). *Big Data - Janus Laust Thomsen*. Fra Oplæg ved Lægedage 12. november 2014: <https://www.youtube.com/watch?v=gMsgKWEixU0>
- Thornton, S. (2013-12-07). *Using Predictive Analytics to Combat Rodents in Chicago*. Fra <http://datasmart.ash.harvard.edu/news/article/using-predictive-analytics-to-combat-rodents-in-chicago-271>
- Veenstra, A. F., Janssen, M., & Tan, Y.-H. (2010). Towards an Understanding of E-Government Induced Change – Drawing on Organization and Structuration Theories. *Electronic Government - 9th IFIP WG 8.5 International Conference, EGOV 2010* (pp. 1-12). Lausanne, Switzerland: IFIP International Federation for Information Processing 2010.
- Vækstteamet for sundheds- og velfærdsløsninger. (2013). *Vækstteamet for sundheds- og velfærdsløsninger: anbefalinger*. Regeringen.
- Vestergaard et al. (2014-22-10). Debatindlæg: Den uundværlige datafangst. *Jyllands-Posten*.
- Vestergaard, M., Søndergaard, J., Sahl, J., & Bentzen, N. (2014). *Notat vedrørende Dansk Almen Medicinsk Database – foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg, den 2. december 2014*. Sundheds- og Forebyggelsesudvalget 2014-15.
- Yasin, R. (2013-04-10). *How analytics is making NYC's streets and buildings safer*. Fra GCN: <http://gcn.com/Articles/2013/10/04/GCN-Award-NYC-DataBridge.aspx?Page=1>
- Zangerberg & Company. (2011). *Kvantificering af værdien af åbne offentlige data*.
- Åbent Samråd i Sundhedsudvalget. (2014-27-11). Kl. 13.30. *Åbent samråd med ministeren for sundhed og forebyggelse om patientdata i sundhedsvæsenet*. Fra 'TV Fra Folketinget': <http://www.ft.dk/webtv/video/20141/suu/td.1165976.aspx?from=27-11-2014&to=27-11-2014&selectedMeetingType=Udvalg&committee=SUU&as=1#player>