

OPSAMLING AF MØDE

2. møde i den regionale og kommunale referencegruppe for Sundhedsdataprogrammet

Dato for møde

11. april 2016

Deltagere

- Annemarie Lauritsen, Sundheds- og Ældreministeriet (formand)
- Helle Ulrichsen, STARS*
- Jørgen Jørgensen, PROCRIN
- Jens Winther Jensen, Region Nordjylland/Syddanmark
- Jørgen Schøler Kristensen, Regionshospitalet Horsens
- Lars Storm Gregersen, Københavns Kommune
- Leif Panduro Jensen, Rigshospitalet
- Mahad Huniche, Region Sjælland
- Michael Borre, Aarhus Universitetshospital
- Naja Warrer Iversen, Danske Regioner
- Torben Stentoft, Region Hovedstaden
- Malene Højsted Kristensen, Sundhedsdataprogrammet
- Kirsten Lei Hansen, Sundhedsdataprogrammet
- Sine Mutanu Jungersted, Sundheds- og Ældreministeriet
- Hans Juul Hedegaard, Sundheds- og Ældreministeriet

Gæster

- Bastian Fietje, PA Consulting
- Janus Thomsen, DAK-E
- Trine Jeppesen, PLO
- Thomas Birk Kristiansen, DSAM

Afbud

- Erik Jylling, Danske Regioner
- Jens Hillingsø, Rigshospitalet
- Mads Haugaard, Region Syddanmark
- Søren Lorenzen, Haderslev Kommune

1. Velkomst

Formand Annemarie Lauritsen bød velkommen og introducerede dagens tema om data til almen praksis samt orienterede om, at Sundhedspolitisk direktør Erik Jylling, Danske Regioner, har fået observatørstatus i referencegruppen. Erik Jylling var imidlertid forhindret i at deltage i dagens møde, hvor Naja Warrer Iversen deltog på vegne af Danske Regioner.

2. Temadrøftelse af "data til almen praksis" samt visning af "showcase 1"

Bastian Fietje fra PA Consulting indledte med en visning af Sundhedsdataprogrammets "showcase 1", der dels indeholder en visning af data om medicinordination i almen praksis og dels en visning af data om forebyggelige indlæggelser og genindlæggelser. Herefter var der drøftelse og diskussion af showcasene.

I forhold til showcasen vedr. medicinordination i almen praksis blev der i drøftelsen frembragt følgende

Jørgen Schøler Kristensen bemærkede, at det er vigtigt for legitimiteten, at en visning som i showcasen standardiseres med blandt andet socio-økonomi, så den praktiserende læge kan sammenligne sig med andre sammenlignelige praksisser. Thomas Birk Kristiansen bemærkede i samme ombæring, at man skal passe på med landsgennemsnit. Fordi man er "rød" ift. en medicin-type, er man det ikke nødvendigvis ift. andre.

Helle Ulrichsen bemærkede, at benchmarking som denne ikke nødvendigvis er sandheden i sig selv, men kan være en kilde til forundring og dermed til at sætte fokus på forbedring af kvalitet.

Jens Winther Jensen spurgte ind til, hvad det var, man ville opnå med showcasen - hvad er målet? Showcasen ender med at have karakter af at være en "løsning søger problem". Annemarie Lauritsen responderede, at showcasen skulle ses som "prøvejlighed", hvor det testes, om Sundhedsdataprogrammet er på rette vej. Og på den måde indeholder den et element af "løsning søger problem".

Torben Stentoft bemærkede, at der tidligere er lavet opgørelser af medicinforbrug, men at denne showcase skaber værdi ved dens moderne præsentation og ved det nationale niveau. Og formålet kender vi allerede: vi skal have styr på antibiotika.

Mahad Huniche bemærkede, at man skal være opmærksom på, hvad data kan blive brugt til. Data kan blive "gamet" og misbrugt. Anvend fx casemix outcome for at modgå dette. Det er vigtigt at tage en strategisk beslutning om, hvad formålet er.

Jens Winther Jensen bemærkede, at det vil være mere relevant at anvende kliniske retningslinjer og anbefalinger som grundlag for sammenligning frem for gennemsnit. Jørgen Schøler Kristiansen tilføjede, at de nationale retningslinjer fra RADS vil kunne anvendes i denne sammenhæng.

Trine Jeppesen bemærkede, at kendskab til eget ordinationsmønster er meget værdifuldt i almen praksis. Thomas Birk Kristiansen tilføjede, at kvalitetsarbejdet i almen praksis skal fokuseres på enkelte udvalgte områder. Jens Winther Jensen tilføjede, at der behov for en struktur for at håndtere de "outliers", som opgørelserne viser.

Annemarie Lauritsen opsummerede i forhold til ovenstående, at sammenligneligheden af databaserede opgørelser kan øges ved at tage højde for socioøkonomi og at efterlevelsen af kliniske retningslinjer kan anvendes som et grundlag for sammenligninger.

I forhold til showcasen vedr. forebyggelige indlæggelser og genindlæggelse blev følgende frembragt:

Thomas Birk Kristiansen bemærkede, at en sammenligning af kommuner ofte vil vise, at de store kommuner ligger på gennemsnit og de små kommuner som outliers.

Jørgens Schøler bemærkede, at en vigtig læring fra Region Midt dels er behovet for at korrigere for fx socio-økonomi for at skabe legitimitet og dels at data skal inspirere til handling og nye indsatser. Jens Winther Jensen tilføjede, at der skal sættes mål for, hvilken forandring man vil opnå med visningen af data.

Lars Storm Gregersen bemærkede, at en af udfordringerne i kommunerne er at skabe læring og forandringer på tværs.

Trine Jeppesen bemærkede, at det er vigtigt at have fokus på, hvilke indikatorer der har betydning for genindlæggelser og som kan "skrues op/ned" for. Tilgængelighed til almen praksis har fx en betydning.

Torben Stentoft bemærkede, at det er vigtigt at have fokus på almen praksis' betydning og at det er vigtigt at arbejde med et mål om samarbejde på tværs af sektorer, så data ikke bruges destruktivt.

Mahad Huniche bemærkede, at der er et stort potentiale i at forebygge indlæggelse i kommuner og almen praksis, da 1 % står for 35 % af alle forebyggelige indlæggelser. Data skal være finkornet og handlingsnært med fokus på prædikative værktøjer til at finde de rette patienter lokalt.

Annemarie Lauritsen takkede for bemærkningerne og opsummerede i forhold til ovenstående, at Sundhedsdataprogrammet blandt andet skal have fokus på at omsætte nationale data til handlingsbare data lokalt.

Efter visningen af showcasen og de efterfølgende drøftelser var der tre oplæg om og drøftelse af data til almen praksis fra PLO, DSAM og DAK-E.

Trine Jeppesen fra de Praktiserende Lægers Organisation (PLO):

Udgangspunktet for oplægget var, hvordan de praktiserende lægers arbejde kan være med til at skabe bedre sundhed gennem bedre brug af data, som også er Sundhedsdataprogrammets vision, og samtidigt bidrage til en større lighed i sundhed. Herunder var der fokus på følgende

- Tilgængelighed og kontinuitet er vigtige faktorer til reduktion af forebyggelige indlæggelser og til at sikre en sammenhængende indsats for patienterne.
- Der er for snævert at måle kvalitet på baggrund af udviklingen i kroniske sygdomme, det er også vigtigt at have fokus på tilgængelighed til lægehjælp og patienttilfredshed mv.
- Standardiserede forløb har ikke stor værdi i almen praksis, fordi patienterne ofte har lidelsen i mindre grad end i sekundærsektoren
- Man kan ikke anvende de samme styringsmetoder i almen praksis som i sekundærsektor - Command and Control tilgang er ofte for forsimplet til at vurdere indsatsen i almen praksis – vigtigt med mere subjektive indikatorer fx patienttilfredshed og tryghed for patienter

- Andre sektorer skal have mulighed for at "henvise" til almen praksis fx efter indlæggelse, hvilket kan være en hjælp for de ressourcetsvage patienter, som måske glemmer, at de skal opsøge egen læge
- PLO's nye dataprincipper blev også kort berørt, som er baseret på gældende lovgivning og lægeetiske principper og regler, og som de praktiserende læger kan agere ud fra i ift. brug af data på en gennemsigtig måde.

Thomas Birk Kristiansen fra Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM):

Fokus i oplægget var på kvalitetsarbejdet i almen praksis ift. at skabe bedre sundhed. Herunder var der fokus på følgende

- Reduktion i indlæggelser kan være et udmærket mål for almen praksis. Løsningen er imidlertid ikke flere forløbsprogrammer og standardiserede forløb, men derimod lægedækning, tilgængelighed og kontinuitet i læge-patient relationen.
- Det er ikke kun sygehuse, der ønsker at få flere data fra almen praksis, men almen praksis har også behov for flere data fra sygehusene om, hvilke patienter der trækker mest på sygehusene fx i forhold til de forebyggelige ydelser
- Større fokus på de tunge patienter frem for enkelte sygdomsgrupper
- I forhold til at øge kvaliteten og sammenhængen via information og data fremhævedes følgende:
 - Gode/bedre epikriser og henvisninger fra sekundærsektorer, fx en telefonisk opfølgning fra hospitalet. Det vil forbedre sammenhæng.
 - Oplægsholderen mente ikke at adgang til sygehusjournaler ville være hensigtsmæssigt, da det vil være for uoverskueligt at skulle sætte sig ind i og få overblik over.
 - Laboratorieportalen blev fremhævet som et velfungerende system for deling af information ligesom FMK blev fremhævet, som et system med et stort potentiale

Janus Thomsen fra Dansk Almenmedicinsk Kvalitetsenhed (DAK-E):

Fokus i oplægget var sundhedsdata og kvalitetsudvikling i almen praksis i regi af DAK-E. Herunder var der fokus på følgende

- Data skal være tidstro og der er brug for, at data i klinikken går fra "big data" til "small data" – relevant information om den rette patient på det rette tidspunkt
- Kvalitetsarbejdet skal baseres på målgruppespecifikke indikatorer og indikatorer og fokus skal kunne flyttes over tid. Vi kan og skal ikke måle det hele, hele tiden.
- Data skal være handlingsanvisende og man skal kunne dykke ned i data. Det er ikke nok at få viden om, at man udskriver for meget medicin, man skal have oplysninger om, hvem der får for meget medicin, hvis man skal kunne handle på det
- Data skal bruges til at give lægen overblik over egne patienter og være "on time", hvis der skal kunne handles på dem

Efter oplæggende var der en god drøftelse af data til og fra almen praksis, hvor følgende blev fremdraget:

Jens Winther Jensen bemærkede, at man skal være opmærksomme på, at der også findes patienter, man ikke kender i almen praksis.

Michael Borre og Leif Panduro bemærkede begge, at viden og data om indsatsen i almen praksis er efterspurgt fra sygehusene. Der mangler viden om den del af de tværsektorielle forløb og forløbsprogrammer, der sker i almen praksis. Michael Borre pegede endvidere på, at viden om indsatsen i almen praksis også er vigtig for målingen af PROM og PREM.

Mahad Huniche bemærkede, at der er behov for at udvælge nogle meningsfulde indikatorer og mål for indsatsen i almen praksis på ydernummer-niveau fx med udgangspunkt i triple aim, population health og effektmål, som også spiller sammen med fælles mål på tværs af sektorer i sundhedsvæsenet. Trine Jeppesen og Thomas Birk Kristiansen svarede, at fælles mål og indikatorer er meningsfulde.

Mahad Huniche bemærkede, at der er vigtigt med segmentering og stratificering af patienterne, så det i almen praksis er muligt at fokusere på de patienter, hvor der er behov for det. Konkrete erfaringer fra Region Sjælland viser blandt andet, at et tæt samarbejde mellem almen praksis og sygehus kan være med til at nedbringe antallet af akutte indlæggelser.

Jens Winther Jensen bemærkede, at monitoreringen skal produceres centralt, men at den kan og skal anvendes og handles på lokalt. Jørgen Schøler Kristensen tilføjede, at det er vigtigt, at data er tidstro, der er ikke behov for lange tidsserier – der skal kunne ageres ”her og nu”.

Torben Stentofte spurgte repræsentanterne for almen praksis dels om, hvilken gavn Sundhedsdataprogrammet kan have for almen praksis og dels om det giver mening med et nationalt kvalitetsprogram. Thomas Birk Kristiansen svarede til dette, at Sundhedsdataprogrammet gennem data kan være med til at gøre almen praksis klogere i sit kvalitetsarbejde og at det giver mening med nationale kvalitetsprogrammer som fx akkreditering, men det er en stor og tidskrævende opgave.

Helle Ulrichsen spurgte repræsentanterne for almen praksis, hvad projekterne og målene for specialet er med henvisning til, at det er vigtigt, at der trækkes i samme retning på tværs af sundhedsvæsenet. Trine Jeppesen svarede, at almen praksis skal være bedre til at forklare, hvad der laves og hvilken værdi det skaber og bemærkede, at almen praksis gerne vil vurderes på hele den patientgruppe, de behandler, og ikke kun på den lille gruppe af kroniske ”ambulatoriepatienter”, som er en del af forløbsprogrammerne.

Helle Ulrichsen spurgte repræsentanterne for almen praksis, om det er de rigtige patienter, de ser, eller om nogle af patienterne burde håndteres i andet regi. Trine Jepsen svarede, at det er et arbejdsvilkår i almen praksis, at alle kan ”komme forbi”. Helle Ulrichsen pegede på, at det er vigtigt fokusområde.

Michael Borre bemærkede, at jo før almen praksis finder de rette patienter jo bedre, når det gælder kræftbehandlingen. Og her kan data spille en vigtig rolle.

Mahad Huniche bemærkede, at konkrete erfaringer viser, at der er en sammenhæng mellem lægedækning i almen praksis og sygehusforbrug.

Annemarie Lauritsen rundede drøftelsen om data til almen praksis af med at takke for oplæggene og bemærkningerne og afslutningsvist blev PLO inviteret med i referencegruppen for Sundhedsdataprogrammet.

3. Drøftelse af ”bedre brug af data”

På mødet fortsattes oplægsrækken fra 1. møde i referencegruppen om ”bedre brug af data”. Michael Borre (Formand de Danske Multidisciplinære Cancer Grupper) holdte oplæg, imens Søren Lorenzen (Økonomichef Haderslev Kommune) desværre var forhindret pga. sygdom.

Michael Borre fra de Danske Multidisciplinære Cancergrupper:

Fokus i oplægget var de kliniske kvalitetsdata på cancerområdet. Herunder var der fokus på følgende

- Kvalitetsdatabaserne bruges meget og i fremtiden også kan anvendes endnu mere. Blandt andet ift. at måle behandlingskvalitet, følge op på kliniske retningslinjer og skabe evidens mv. Der er ligeledes et spændende udviklingsarbejde i gang om PROM og PREM ifm. cancerbehandling, der giver ny og god viden.
- Data fra kvalitetsdatabaserne skal bruges mere aktivt. Der skal ikke kun være en årsrapport, der skal være en "ugens rapport".
- Der er et "svensker-kompleks" ift. cancerbehandling, men behandlingen er ikke dårligere i Danmark, patienterne er mere syge, når de kommer i behandling. Det peger på behovet for at finde patienterne tidligere.
- Der er fortsat udfordringer med blandt andet at sikre den fornødne datakvalitet og tidstro, ensartet og dækkende registrering til databaserne.
- Adgang til data opleves begrænset af forskellige juridiske regler og et misforstået hensyn til patienten

Der var efterfølgende en kort drøftelse, hvor følgende pointer blandt andet blev fremdraget:

Torben Stentoft bemærkede, at "ugens rapport" allerede findes i nogen udstrækning og at der er potentiale i opdatere indikatorerne i kvalitetsdatabaserne hyppigere. Michael Borre svarede, at ugens rapport ikke findes ude hos klinkerne endnu, men at det generelt gælder, at jo hurtigere data opdateres jo bedre, dog at nogle data/indikatorer er vigtigere end andre.

Mahad Huniche bemærkede, at der mangler viden om effekten af kræftpakkerne. Michael Borre svarede, at der med pakkerne er uhensigtsmæssigt fokus på hurtighed, der forcerer forløbene unødigt.

Trine Jeppesen pegede på, at der den regionale implementering af opfølgingsprogrammerne sker uensartet. Thomas Birk Kristiansen spurgte, om kvalitetsdatabaserne ikke kunne anvendes til at lave opfølgingsmonitorering.

Jørgen Schøler Kristensen bemærkede, at der var behov, for at regionerne aftaler fælles begreber og definitioner for kvalitetsdatabaserne, der kan sikre en bedre indsamling af data. Helle Ulrichsen bemærkede, at de regionale sundhedsdirektører kunne løfte denne opgave.

Mahad Huniche pegede på, at der en uhensigtsmæssig opdeling i anvendelse af data til forskning og statistik og administration, som begrænser muligheden for at anvende data tidsvarende.

4. Status på Sundhedsdataprogrammet og initiativer på dataområdet samt fælles frokost

Mødet blev afsluttet med en – grundet tidsmangel – meget kort status på Sundhedsdataprogrammets fremdrift og projekter, herunder

- at Sundhedsdataprogrammet med udgangen af april afslutter bølge 1 og går til programplanens bølge 2. I bølge 1 har fokus været på

- Udvikling af 3 showcases med nye måder at visualisere data på, som inspiration til Sundhedsdataprogrammets videre dataudviklingsarbejde
- Modernisering af infrastruktur og etablering af ny sunddataplatform i Sundhedsdatastyrelsen, der er de "tekniske muskler" i Sundhedsdataprogrammets videre arbejde
- Gennemførelse af strategiprojekter med henblik på at udvikle et bedre tværsektorielt samarbejde om sundhedsdata.
- at Sundhedsprogrammet i bølge 2 har særligt fokus på dataudvikling og stille data til rådighed for borgere, klinikkere og administratorer. 4 delprojekter er planlagt, hhv. 1) Information til sygehusvalg, 2) Live version af "Indblik i Sundhedsvæsnets resultater", 3) Sammenligning af resultater og kvalitetsindikatorer på tværs og 4) Sammenhængende patientforløb på tværs af sektorer

5. Evt.

Der var ingen bemærkninger til eventuelt