

OPSAMLING AF MØDE

3. møde i den regionale og kommunale referencegruppe for Sundhedsdataprogrammet

Dato for møde

21. september 2016

Deltagere

- Anne Bukh, Region Nordjylland
- Annemarie Lauritsen, Sundheds- og Ældreministeriet
- Jens Hillingsø, Rigshospitalet
- Jens Winther Jensen, Region Syddanmark
- Jørgen Schøler Kristensen, Regionshospitalet Horsens
- Lars Storm Gregersen, Københavns Kommune
- Lisbeth Nielsen, Sundhedsdatastyrelsen
- Leif Panduro Jensen, Rigshospitalet
- Mahad Huniche, Region Sjælland
- Mette Lindstrøm, Danske Regioner
- Michael Borre, Aarhus Universitetshospital
- Søren Lorenzen, Haderslev Kommune
- Trine Jeppesen, PLO
- Malene Højsted Kristensen, Sundhedsdataprogrammet
- Kirsten Lei Hansen, Sundhedsdataprogrammet
- Marie Rønne, Sundheds- og Ældreministeriet
- Sine Mutanu Jungersted, Sundheds- og Ældreministeriet
- Hans Juul Hedegaard, Sundheds- og Ældreministeriet
- Gro Holen, Sundhedsdatastyrelsen

Afbud

- Erik Jylling, Danske Regioner
- Jørgen Jørgensen, PROCRIN
- Helle Ulrichsen, STARS*
- Mads Haugaard, Region Syddanmark
- Torben Stentoft, Region Hovedstaden

Referat

1. Velkomst

Annemarie Lauritsen indledte med at orientere om, at der er foretaget en organisationsændring, så ledelsen af Sundhedsdataprogrammet siden 5. september er flyttet fra Sundheds- og ældreministeriets departement til Sundhedsdatastyrelsen. Den nye organisering betyder, at direktør Lisbeth Nielsen, Sundhedsdatastyrelsen, nu er programejer og for-

mand for styregruppe og indeværende referencegruppe i stedet for Annemarie Lauritsen. Lisbeth Nielsen orienterede herefter kort om aktuelle sager på sundhedsdataområdet.

2. Status på Sundhedsdataprogrammet og proces for nye projektideer

Programleder Malene Højsted Kristensen gennemgik status på Sundhedsdataprogrammet. Dels var der fokus på, hvad programmet har leveret hidtil, herunder en ny teknologisk "Sunddataplatform", strategi for bedre tværsektorielt samarbejde om data og udbud af Landspatientregister 3.

Herudover orienterede Malene Højsted Kristensen om, hvad programmet har fokus på i den kommende periode, herunder bl.a. etablering af et Kræftpatientoverblik, formidling af præsentation af data om de nationale mål, etablering af et sygehusmedicinregister og præsentation af data om forløb på tværs sektorer.

Proces for nye projektideer

Malene Højsted Kristensen orienterede herefter om, at Sundhedsdataprogrammet har igangsat en proces for indsamling af nye projektideer til dataprojekter i programmet, der er efterspurgt i sundhedsvæsnet. Referencegruppen blev opfordret til at indsende ideer inden deadline d. 11. oktober.

I forlængelse heraf blev det fremhævet, at særligt data, der kan belyse sammenhænge på tværs af sektorer, er efterspurgt.

Mahad Huniche pointerede, at bedre og ikke-aggregerede data om den enkeltes forløb på tværs af sektorer er efterspurgt, så det er muligt at identificere de patienter med størst forbrug af sundhedsydelser. Bedre tværsektorielle data skal kunne understøtte en triple aim tilgang: Får patienterne det bedre? Oplever patienterne sammenhængende forløb? Og udnyttes ressourcerne optimalt?

Trine Jeppesen pointerede også, at det for almen praksis vil være rigtig brugbart at kende praksis-patienternes forbrug af sundhedsydelser uden for praksisområdet, så de har større mulighed for at målrette fokus på netop disse patienter.

Der blev ligeledes peget på, at der er behov for afklaring af, hvad der er tekniske barrierer for kobling af data på tværs af sektorer og hvad der juridiske barrierer.

Jørgen Schøler Kristensen orienterede om, at Region Midtjylland kører et forskningsprojekt for at kunne sammenkøre EOJ-data, DREAM-data, afregningsdata fra almen praksis og egne sygehusdata for at få indsigt i tværsektorielle sammenhænge.

Jens Winther Jensen orienterede om, at Region Syddanmark ligeledes kigger på data på tværs af sektorer og pointerede samtidigt, at det er vigtigt, at man med bedre tværsektorielle data kan understøtte den lokale anvendelse og ledelse.

3. Temadrøftelse af "nyttiggørelse af nationale data i klinikken"

Oplæg v. Leif Panduro Jensen: Bedre klinisk udnyttelse af nationale data – et ledelsesperspektiv

Oplægget fokuserede på, hvordan nationale data kan udnyttes bedre i den kliniske praksis og på de dilemmaer, der følger med, når nationale data anvendes lokalt, som Sundhedsdataprogrammet skal have fokus på. Herunder var der fokus på følgende:

- Målet er, at data skal understøtte mere og bedre sundhed for borgeren/patienten.
- Vi er nået langt med anvendelsen af data, men der er potentiale til mere. Der er behov for mere og hyppigere anvendelse af data til analyseformål lokalt i klinikken. Her har Sundhedsdataprogrammet en rolle.
- Der er følgende dilemmaer ved anvendelsen af nationale data lokalt:
 - *Data skal være tidstro og tilgængelig*: Data til den lokale ledelse skal optimalt set være dag til dag.
 - *Data skal være rette, valide og i rette indikatorformat*: Databehovene er forskellige nationalt og lokalt. Kan nationale data anvendes meningsfuldt lokalt? Og hvem skal definere indikatorerne? Dette er vigtige forudsætninger for ejerskab til brug af data.
 - *Data skal fortolkes fagligt for at give mening*: Data er en simpel afspejling af en meget kompleks virkelighed og der behov for en faglig dialog om tolkningen af data, hvis det skal understøtte bedre kvalitet.
 - *Datas detaljering skal være tilpasset forskellige ledelsesniveauer*: Datas detaljeringsgrad skal være højest lokalt - helst på individniveau.
 - *Datakæden skal være transparent*: Der skal være sammenhæng og gennemsigtighed mellem lokale data og nationale data.
- Der skal være sammenhæng og gennemsigtighed i nedbrydelsen af de nationale mål.
 - Rød, gul, grøn giver fx ikke megen værdi lokalt. Den gode afdeling kan falde lidt og komme i "rød" i mens den mindre gode afdeling kan stige lidt og være i "grøn"
 - Genindlæggelser kan fx også være positive og være med til at forebygge mortalitet.

Drøftelse efter oplægget

Mahad Huniche pointerede, at det er afgørende, at data kan anvendes statistisk til at generere eller teste hypoteser, således at det er muligt at vurdere, om variation – fx på tværs af kommuner – er tilfældig eller systematisk.

Jens Hillingsø fremhævede, at særligt tidstro og tilgængelige data er meget afgørende for hurtigt at kunne handle og skabe forbedringer.

Jens Winther Jensen fremhævede også, at tidstro data og respekten for den faglige fortolkning af data er helt afgørende for anvendelse af nationale data lokalt.

Annemarie Lauritsen bemærkede til diskussionen om rød, gul, grøn, at Sundheds- og Ældreministeriet er klar over, at det er en forsimplet tilgang. Men samtidig er det et godt instrument til lokalt at sætte fokus på bestemte områder og vurderer om der er behov for tiltag.

Oplæg v. Jens Winther Jensen: Ny organisering af RKKP og bedre udnyttelse af nationale data i klinikken

Oplægget fokuserede på den nye organisering af RKKP og udviklingen mod en mere data-drevet og klinisk kvalitetsudvikling samt kvalitetsdatabasernes rolle i denne udvikling. Herunder var der fokus på:

- Der er i det nationale kvalitetsprogram en udvikling mod en klinisk og data-drevet kvalitetsudvikling, hvor fokus skifter fra kvalitetskontrol til kvalitetsudvikling.
 - De "kun" 8 nationale mål for sundhedsvæsenet i det nye kvalitetsprogram giver en overskuelig retning og der opfordres til ikke at udvide med flere mål.
- De kliniske kvalitetsdatabaser spiller en central rolle i den data-drevne kliniske kvalitetsudvikling, hvor databaserne i fremtiden i højere grad skal ses som en

dedikeret fagprofessionel ekspertgruppe, der med udgangspunkt i data, arbejder med overvågning, analyse og kvalitetsudvikling af sundhedsvæsnets ydelser.

- Der er opstillet en række indholdsmæssige udviklingsmål for kvalitetsdatabaserne, herunder at databaserne skal være patientorienterede (PRO), dække hele patientforløbet, have fokus på patientsikkerhed, skabe basis for synlighed om resultater, understøtte øget anvendelse af data samt levere tidstro data efter ens standarder.
- Der er ligeledes opstillet en række infrastrukturelle udviklingsmål for kvalitetsdatabaserne, herunder at data i kvalitetsdatabaserne skal baseres på datafangst fra nationale registre og EPJ, at databaserne skal ligge på en fælles it-plattform, at RKKP organisatorisk styrkes, samt at den juridiske ramme bliver mere klar.
 - Herunder der også et ønske om en bedre datakvalitet igennem automatiseret validering mellem kvalitetsdatabaser og nationale registre
- Der kunne med fordel etableres en "indikator-inkubator", hvor nye indikatorer til at belyse kvalitet løbende udvikles og afprøves.

Drøftelse efter oplægget

Annemarie Lauritsen bemærkede til indsparket om de nationale mål, at Sundheds- og Ældreministeriet forstår hensynet om, at de nationale mål ikke skal ændres for ofte. Men samtidig er der også behov for, at de nationale mål kan være dynamiske.

Lisbeth Nielsen spurgte dels til, hvordan de i RKKP ser anvendelsen af kliniske kvalitetsdata til faglig kvalitetsudvikling på den ene side og de administrative og styringsmæssige behov på den anden side. Dels til, hvordan kvalitetsdatabaserne kan være med til at belyse sammenhænge på tværs af sektorer.

Jens Winther Jensen svarede, at tolkningen af kvalitetsdatabasernes data og anvendelsen af dem kan og skal ske på forskellig niveau afhængigt af behovet. I forhold til de tværsektorielle behov, er det vigtigt, at udviklingen afspejler faglige behov, fx mere data om den rehabilitering, som udføres i kommunerne, og ikke kun til administrative behov.

Trine Jeppesen bemærkede, at almen praksis har svært ved at passe ind i det meget sygdomsspecifikke fokus i kvalitetsdatabaserne, da de krævende patienter i almen praksis på den ene side ofte er komplekse med flere sygdomme, imens den store gruppe af patienter på den anden side ikke er "syge nok".

- Kvalitet i almen praksis er svært at måle. Fokus bør fx være på, hvordan almen praksis forebygger på tværs. Et indirekte mål kunne fx være henvisningsmønstret i almen praksis.
- Almen praksis vil gerne spille med ift. bedre måling af kvalitet, fx med fokus på parakliniske ydelser mv., gerne med sammenhæng til kommunernes indsats.

Jens Hillingsø understregede, at bedre datakvalitet via datafangst og bedre registrering samt tidstro data er to afgørende forudsætninger for bedre anvendelse af kvalitetsdata både lokalt og nationalt.

Michael Borre understregede, at fokus på kvalitet og forskning er vigtigt for anvendelsen af nationale kvalitetsdata og kommenterede ift. kvalitet i almen praksis, at sygehuse heller ikke altid præsenteres retvisende datamæssigt.

Mahad Huniche pegede på, at der var behov for at se på Sundhedsdataprogrammet som et forandringsprojekt. Programmet skal skabe dialog om, hvad det er vi vil og hvad det i forlængelse heraf er, at vi gerne vil måle på.

Lisbeth Nielsen pointerede, at Sundhedsdataprogrammet i højere grad har fokus på, hvilke data sundhedsvæsenet har brug for, for at kunne forbedre indsatsen lokalt.

Trine Jeppesen pegede på, at der også er en række mere eksistentielle faktorer, herunder afgørende livsbegivenheder, som har stor betydning for sygdom og død, og som ikke umiddelbart kan måles.

4. Temadrøftelse af "bedre brug af data i kommunerne"

Oplæg v. Lars Storm Gregersen: Ønsker fra Københavns Kommunes Sundheds- og omsorgsforvaltning

Oplægget fokuserede på de behov for data, der opleves fra et kommunalt perspektiv med udgangspunkt i konkrete eksempler med forebyggelige indlæggelser og en datadrevet indsat for at nedbringe færdigbehandlingsdage og gennemførelse af udredning og rehabilitering. Herunder var der fokus på

- Kommunernes behov for tidstro data på personhenførbart niveau, som kan stilles til rådighed for driftsenhederne. Det vil gøre det muligt at handle på data og derigennem lave forbedringer. Der er ikke behov overordnede kvalitetsmål og forsinkede data.
 - Københavns Kommune anvender fx KØS-data beriget med blandt andet MEDCOM-data om diagnoser ift. at følge forebyggelige indlæggelser, men data har en forsinkelse på 2-3 måneder, som gør det svært at handle på i driften.
- Københavns Kommune har oplevet en markant effekt ved at arbejde mere datadrevet i forhold til nedbringelse af færdigbehandlingsdage og gennemførelse af udredning og rehabilitering. Ved at stille data fra MEDCOM til rådighed for driftsenhederne ved hjælp af "dashboards" er det lykkedes at vende udviklingen på de to områder.
 - Brugen af data vurderes at have haft en selvstændig effekt, som understøtter en kulturel og ledelsesmæssig forandring med større fokus på brug af data.

Drøftelse efter oplægget (se også drøftelser efter det efterfølgende oplæg)

Søren Lorenzen pegede på, at KØS ikke giver mulighed for at følge den enkelte bo-ger/patient, hvilket er en udfordring for kommunernes anvendelse af data.

Mahad Huniche orienterede om, at man i Region Sjælland hvert 2. år gennemfører en manuel gennemgang af alle senge, og at den sidste gennemgang viste, at der for hver overbelagt seng er 6 ledige senge. Der er behov for at dele gode erfaringer som denne på tværs af regioner og kommuner. Kan Sundhedsdataprogrammet hjælpe med det?

Oplæg v. Søren Lorenzen: Bedre brug af data i kommunerne

Oplægget fokuserede på de behov for data, der opleves fra et kommunalt perspektiv med afsæt i de eksisterende data om medfinansiering og data fra KØS, som findes i dag. Herunder var der fokus på:

- Kommuner har traditionelt primært haft adgang til data om afregning. Der er derfor et stort potentiale i at sammenstille data fra regioner og kommuner og stille dem tidstro til rådighed for kommunerne.
- Der er overordnet to tilgange til bedre brug af data fra et kommunalt perspektiv
 - *Styring og administration*: Data til controlling, styring og benchmarking. Skaber grundlaget for at stille spørgsmål og undres.
 - *Forandring*: Data der kan understøtte ændret adfærd og bedre kvalitet lokalt og understøtte et bedre tværsektorielt samarbejde. Fx ift. sektor-

- overgange ifm. indlæggelse og udskrivning og ift. psykiatriske patienter
 - Sundhedsdataprogrammets potentiale er særligt ift. forandringsperspektivet. Fx data der understøtter varetagelsen af de opgaver, der i højere grad glider til kommunerne.
- Der er behov for mere personhenførbare KØS-data, der er tidstro og handlebare. Diskretionering gør det svært at anvende data på små enheder. Der er behov for at komme dybere ned.
- Der var følgende konkrete anbefalinger til Sundhedsdataprogrammet fra et kommunalt perspektiv:
 - Der behov for data på individniveau, som grundlag for at skabe forandringer
 - Der er behov for gode databeskrivelser og definitioner
 - Der er behov for data fra praksissektoren, herunder henvisningsmønster, som er en af nøglerne til det nære sundhedsvæsen
 - Der er behov indikatorer, der kan belyse sektorovergange og indsatsen i det nære sundhedsvæsen
 - Der er ikke behov for flere registreringer, men behov for bedre adgang til data.

Drøftelse efter oplægget

Mahad Huniche orienterede om, at Region Sjælland har gode erfaringer med at bruge data, hvor der er mulighed for at "drill down" på årsager til variation i dialogen med kommunerne. Det er ligeledes vigtigt at have fokus på, at data kan anvendes prædikativt til at finde "de tungeste patienter". Det kan Sundhedsdataprogrammet understøtte.

Trine Jeppesen opfordrede til, at der også tænkes i "bløde" indikatorer, når der udvikles løsninger på tværs.

Malene Højsted Kristensen opfordrede til dialog om, hvilke data der er behov for i det tværsektorielle fokus i forhold til programmets fremtidige projekter. Og Lisbeth Nielsen svarede, at der på baggrund af drøftelserne er potentiale til en række gode projektideer til programmet. Mette Lindstrøm var enig i, at man i prioriteringen af nye projektideer skal have fokus på projektideer om sammenhæng på tværs.

Mahad Huniche spurgte til, hvad der kan forventes i forhold til hurtigere levering af LPR-data teknisk set og i forhold til de juridiske rammer for at koble LPR-data på tværs af sektorer.

Malene Højsted Kristensen svarede ift. spørgsmålet om hurtighed, at LPR3 og den nye Sunddataplatform vil kunne levere data hurtigere, men at det også afhænger af hurtigere inddata fra regionerne.

Marie Rønne svarede ift. spørgsmålet om de juridiske rammer, at det store fokus pt er på at vurdere konsekvenserne af den nye EU-persondataforordning frem mod maj 2018, hvor alle relevante hjemler gennemgås og vurderes.

5. Visning af ny hjemmeside til frit sygehusvalg

Malene Højsted Kristensen præsenterede den nye borgerrettede hjemmeside til valg af sygehus, der er udviklet i Sundhedsdataprogrammet og som på sigt skal erstatte de eksisterende hjemmesider for venteinfo og sundhedskvalitet.dk

6. Eventuelt

Der var ingen bemærkninger til eventuelt.