

## Referat af 8. møde i Sundhedsdataprogrammets referencegruppe 1. november 2017

### Deltagere

- Lisbeth Nielsen, Formand, Sundhedsdatastyrelsen
- Jens Winther Jensen, RKKP (deltog via video)
- Jørgen Schøler Kristensen, Region Midtjylland
- Leif Panduro Jensen, Region Hovedstaden
- Lars Storm Gregersen, Københavns Kommune
- Jens Hillingsø, Region Hovedstaden
- Mahad Huniche, Region Sjælland
- Malene Højsted Kristensen, Sundhedsdataprogrammet
- Laura Glavind, substitut for Mette Lindstrøm, Danske Regioner
- Michael Borre, Region Midtjylland (deltog via video)
- Trine Jeppesen, PLO
- Torben Stentoft, Region Hovedstaden/Region Sjælland
- Søren Lorentzen, Haderslev Kommune
- Simon Andersen, Region Nordjylland
- Jakob Jans, Sundheds- og Ældreministeriet
- Signe Munk Jensen, Sundhedsdataprogrammet (referent)

### Afbud

- Mette Lindstrøm, Danske Regioner
- Mads Friberg, Region Syddanmark
- Helle Ulrichsen, Region Nordjylland
- Mads Haugaard, Region Syddanmark
- Søren Lorenzen, Aabenraa Kommune

### 1. Velkomst

Lisbeth Nielsen bød referencegruppen velkommen og programleder Malene Højsted Kristensen orienterede om status på Sundhedsdataprogrammet. Her blev bl.a. følgende fremhævet:

- Projekt ID2f: *Evalueringstvækketøj til brug for kvalitetsudvikling og fremme af rationel klinik* er opstartet og der er afholdt første styregruppemøde.
- Sundhedsdataprogrammet har ikke modtaget tilbud på tre af programmets udbud. Det har nødvendiggjort genudbud og forsinket opstart af projekterne. Programmet har haft dialog med leverandørerne på Sundhedsdatastyrelsens BI-rammeaftale. Her blev det bl.a. tydeligt, at der er godt gang i markedet i øjeblikket både i det private og det offentlige. Leverandørerne forventer dog at levere tilbud på udbuddene, med frist den 3. november 2017.

Mahad Huniche tilkendegav, at Region Sjælland har samme udfordring ift. udbud.

- Datamodel: Malene Højsted Kristensen orienterede om, at der planlægges en workshop om åben eSundhed d. 30. november. Denne afholdes med regioner og kommuner og har fokus på kræftmonitoreringsindikatorer.

Mahad Huniche tilkendegav, at han gerne vil modtage invitation til workshoppen.

Jens Winther Jensen viste også interesse i workshoppen. Dog kører der i forvejen en dialog med RKKP om datamodelarbejdet i RKKP.

Torben Stentoft bemærkede, at det er rigtig godt med dialog og vidensdeling om datamodelarbejdet i Sundhedsdataprogrammet samt deling af modellen med relevante aktører.

Malene Højsted Kristensen nævnte, at det muligvis kunne give god mening at præsentere tekniske detaljer om grunddatamodellen.

- Ift. LPR3 er der stort fokus på at få regionerne til at overgå fra LPR2 til LPR3. Indtil videre overgår alle regionerne i november 2018. Det betyder bl.a., at der ikke bliver mulighed for at køre pilot på produktionsdata fra et hospital, men at der udelukkende kan testes på testdata.

Jens Hillingsø spurgte ind til, hvordan projekt om dannelsen af et Kræftpatientoverblik spiller sammen med LPR3. Hertil svarede Malene Højsted Kristensen, at der i udbuddet for Kræftpatientoverblikket er skrevet ind, at Kræftpatientoverblikket skal være klar til og robust nok til, at kunne modtage data fra LPR3.

- KL er i gang med at udarbejde et projektinitieringsdokumentet (PID) på et projekt, som skal give kommuner bedre adgang til sundhedsdata. Projektet skal køre i Sundhedsdataprogrammet. Der foretages i øjeblikket juridiske og tekniske afklaringer ift. projektet.

## 2. Temadrøftelse "Anvendelse og deling af data"

Rene Hauge Sørensen, Afdelingschef hos KMD, og Niels Blinkenberg Federspiel, Key Account Manager hos KMD, holdt oplæg om KMD's analyse "*Population Health Management*", om deling af patientdata.

KMD fortalte om centrale fund i KMD's analyse om deling af data. KMD fortalte indledende om værdien af at dele data, herunder mulighederne for en mere sammenhængende og effektiv offentlig sektor.

Af centrale fund fra analysen fremhævede KMD bl.a. følgende:

- Særligt hospitalslæger ser et potentiale i bedre overblik over patientens samlede data. Herunder, at et bedre overblik kan skabe mere sammenhængende patientforløb, bedre kvalitet og kortere samlet behandlingstid i sundhedssektoren.
- Borgere med hyppig kontakt til sundhedsvæsenet oplever at skulle give de samme oplysninger flere gange.

- Særligt hospitalslæger giver udtryk for, at de mangler data ved konsultation og at de ikke i tilstrækkelig grad har adgang til data fra andre aktører i sundhedsvæsenet.
- Borgere vil gerne dele deres data med læger, men er langt mindre tilbøjelige til at ville dele data om personlige forhold med kommunale sagsbehandlere og forsikringselskaber.
- Kun få læger er ikke villige til at dele data med hinanden. Særligt hospitalslæger vil gerne, i højere grad end i dag, dele data.

Der var en drøftelse af konsekvenserne af manglende deling af data. Her blev det bl.a. nævnt, at manglende deling kan have meget store konsekvenser, såfremt det skaber mindre overblik over patientens samlede sundhedstilstand, fx for den praktiserende læge.

Mahad Huniche bemærkede, at det vil være en fordel, at kunne fordele tallene i analysen på socioøkonomiske faktorer. Dermed ville man eks. ville kunne se, om det er den gruppe af patienter, med det største forbrug af sundhedsydelse, der er tilbageholdende med at ville dele deres data. Og om det modsat er den højtuddannede gruppe, med få kontakter til sundhedsvæsenet, der er villige til at dele deres sundhedsdata. Fordeling af data på socioøkonomiske faktorer kunne bl.a. være brugbart ift. interventioner overfor udvalgte befolkningsgrupper.

KMD præsenterede de barrierer de ser, ift. deling af sundhedsdata, og nævnte bl.a. lovgivning samt databeskyttelse og IT-understøttelse.

Der var i den forbindelse en drøftelse af, at det er vigtigt, at der ikke skabes to lejre, hvor den ene lejr, bestående af sundhedsvæsenets aktører, ønsker fuld deling af data og ønsker at nedlægge alle barrierer herfor, mens den anden lejr, bestående af borgere og politikere, er mere tilbageholdende med at dele data og ønsker mere regulering. Det er vigtigt, at vi finder fælles løsninger, herunder IT-løsninger, der både kan understøtte deling af data, men samtidig kan imødekomme ønsket om kontrol.

Leif Panduro nævnte i den forbindelse, at IT-systemer skal kunne håndtere, at man deler data om bl.a. effekt af interventioner på små populationer med andre lande, uden samtidig at skulle dele CPR-numre på personer i den valgte population. Dog mangler vi muligvis systemunderstøttelse på dette område. KMD påpegede, at der burde findes systemer, der kan understøtte den form for deling af data.

Mahad Huniche nævnte afslutningsvis, at en øget deling af data kan give rigtig gode resultater, bl.a. i form af et mere omkostningseffektivt sundhedsvæsen.

### Mahad Huniche, Direktør i Region Sjælland, holdt oplæg om et projekt i Odsherreds Kommune, der har lavet en datadrevet segmentering af dyre og komplekse borgere.

Mahad Huniche fortalte, at det overordnede mål med projektet, er at borgere med sammensatte indsatser på tværs af sektorer skal modtage nye, målrettede indsatser, som giver mere værdi for borgeren og koster mindre samlet set.

Mere konkret skal det registerbaserede forskningsprojekt skabe en prædiktionsmodel, der kan identificere borgersegmenter med behov for mere sammensatte og målrettede indsatser og iværksætte

**Kommenterede [MHK1]:** Jeg synes afsnittet mangler noget om processen for dannelsen af segmenterne samt hvad de er dannet ud fra, herunder hvor mange der står for den største del af udgifterne. Der var også en drøftelse af, hvor indsatserne kan give mest effekt. Yderligere var der også drøftelsen om, at det som det handlede om var, at der ikke kom flere i det øverste segment. Og ikke mindst så mangler der diskussion om værdien af at vi kan målet effekten af en given indsats? ? Eller noget i den stil – husker det ikke helt. Yderligere nævnte Mahad også et andet projekt hvor de havde lavet en national prædiktionsmodel. Noget af det kommer senere i referatet....

indsatser for disse grupper. I den forbindelse skal projektet se på, hvordan man potentielt kan fordele de 1,8 mia. kr., som anvendes i regioner og kommuner til individrettede velfærdsydelse, såfremt man puttede alle pengene i én fælles pose og flyttede ressourcerne hen, hvor de skaber størst værdi. Fordelingen af økonomi på segmenter skal bl.a. motivere kommunerne til at iværksætte initiativer.

Projektet har indsamlet regionale og kommunale sundheds- og velfærdsdata og har pba. analyse af data identificeret et antal bruttosegmenter. Efterfølgende er der foretaget en potentialevurdering af segmenterne, hvor der blev estimeret forbedringspotentiale for de udvalgte segmenter. Herefter er der, på baggrund af valgte udvælgelseskriterier, såsom *Faglig "Genkendelighed"*, *Komplekse (og dyre) borgere* og *Umiddelbart forbedringspotentiale*, foretaget en opdeling og udvælgelse af segmenter. Projektet har indtil nu haft fokus på at opbygge et fælles datagrundlag og foretage første segmentering.

Projektet har udvalgt 6 bruttosegmenter, som bl.a. indbefatter "13-26 årige med kontakt til psykiatrien", "smertepatienter" og "borgere med registreret misbrug". Disse segmenter er anderledes end de opdelinger kommuner, regioner og praksis normalt arbejder med.

Projektet har desuden afdækket, at de 1% dyreste borgere (333 borgere) i Odsherred Kommune koster op til godt 5,5 mio. i regionale og kommunale omkostninger årligt. Til sammenligning koster de 2-5% dyreste borgere (1328 borgere) op til godt 600.000 kr. årligt.

Der var en drøftelse af, at det ift. interventioner er vigtigt at forebygge, at borgere ikke rykker op i risiko-niveau, således at de bliver dyrere og/eller mere komplekse end på nuværende tidspunkt.

Leif Panduro spurgte til, hvorvidt projektet afdækker borgernes oplevelse, af den indsats de bliver tilbudt. Mahad Huniche svarede, at det gør projektet ikke, men at det kunne være meget relevant.

Torben Stentoft spurgte ind til, hvorvidt der er iværksat indsatser på baggrund af segmenteringen. Hertil svarede Mahad Huniche, at der endnu ikke er igangsat initiativer, men at der arbejdes på at iværksætte telemedicinske løsninger, herunder videokonsultation og videomonitorering, for at nedbringe omkostninger ved fysisk konsultation. Disse initiativer kræver tilstrækkelig IT-understøttelse og datadeling.

Mahad Huniche bemærkede i den forbindelse, at indsatser skal designes og koordineres med de praktiserende læger og kommunerne, for at der opnås det fulde udbytte.

Trine Jeppesen påpegede, at almen praksis er meget åbne overfor samarbejde omkring initiativer, og roste det helhedsorienterede fokus på borgerne i projektet. Nogle af de segmenter, som projektet har identificeret, vil være meget oplagte for praksissektoren at iværksætte initiativer overfor. Derudover nævnte Trine Jeppesen, at det er rigtig godt, at der identificeres mindre behandlingsgrupper, således at man ikke forsøger at favne bredt og at det er godt med initiativer, hvor sygeplejerskerne kommer tættere på borgere.

Lars Gregersen bemærkede, at konsulentvirksomheden Implement har lavet en lignende analyse med kommunale og regionale data. Det der blot er essentielt er, hvad der iværksættes pba. analyserne. I Københavns Kommune brugte man bl.a. analysen til at understøtte baggrunden for allerede eksisterende initiativer.

Leif Panduro bemærkede, at det er en meget interessant ide med segmentering og de differentierede indsatser, som segmenteringen kan foranledige. Målrettede indsatser kan eks. medføre, at "risiko-borgere" ikke kommer op i kategorien "dyreste borgere" og at "raske og velfungerende borgere" ikke bliver "risiko-borgere".

Lisbeth Nielsen bemærkede afsluttende, at man ikke, i udviklingen af initiativer, må glemme "kunde-rejsen", altså borgernes oplevelse af deres tur gennem sundhedssystemet.

**Jørgen Schøler Kristensen, lægefaglig direktør på Hospitalsenheden Horsens, holdt oplæg om forskningsprojektet TVÆRSPOR hvor man vil undersøge, om data-analyse kan bruges til at forudsige, hvilke patienter, der vil blive indlagt akut inden for det næste år.**

Jørgen Schøler Kristensen fortalte indledende, at projekt TVÆRSPOR har til formål at undersøge om og hvordan borgernes data kan anvendes til at sikre mere målrettede behandlingstilbud til borgerne. Projektet er et registerbaseret forskningsprojekt, som bl.a. anvender receptdatabasen som datakilde.

TVÆRSPOR skal bidrage til:

- Viden om uhensigtsmæssige indlæggelser
- Bedre sammenhæng i patientforløb
- Reduktion af uhensigtsmæssige indlæggelser
- Øget patientsikkerhed og kvalitet
- Reduktion af omkostninger
- Udvikle risikoprofiler og beslutningsstøtte systemer og afprøve, hvordan de bruges tværsektorielt

Projektet er i vidensgenereringsfasen og har bl.a. kortlagt, at der er nogle patienter, der er en byrde både i somatikken og psykiatrien. Bl.a. derfor skal alle aktører med ind i analysen, således at de efterfølgende kan inkluderes, og ser værdien i at blive inddraget, i den efterfølgende intervention.

Jørgen Schøler Kristensen nævnte, at intervention muligvis har størst effekt på borgere med en "medium" risikoprofil, idet borgere der ligger i "høj risiko" profilen kan være svære at rykke ned i risiko niveau.

Malene Højsted Kristensen spurgte ind til, og projektet har afdækket, hvor længe borgere gennemsnitligt ligger i "medium" risikoprofilen. Malene Højsted Kristensen nævnte, at dette er interessant idet undersøgelser viser, at borgere trækker mest på sundhedsvæsenet i deres sidste leveår. Jørgen Schøler Kristensen svarede, at det ikke er blevet afdækket i projektet.

Jørgen Schøler Kristensen pointerede, at det er vigtigt, at maskinlæringsværktøjer giver en forklaring på, hvorfor de kommer frem til den anbefaling som de gør, eks. en bestemt behandling for en given patient, idet det ellers kan være svært for patienten, og behandleren, at have tillid til.

Lars Storm Gregersen spurgte ind til, om man vil kunne finde samme resultater i andre regioner, som man har fundet i Region Midt. Hertil svarede bl.a. Torben Stentoft, at der kan være områder, som er

unikke for Region Hovedstaden, hvorfor man ikke nødvendigvis vil få de samme resultater, og dermed eks. kan iværksætte generiske initiativer i alle regioner. Dog vil det helt klart skabe stor værdi at udveksle metoder.

Hertil pointerede Jørgen Schøler Kristensen, at området med maskinlæring og prædiktionsmodeller bestemt ikke er et konkurrencefelt men et samarbejdsfelt, hvor vi kan lære meget af hinanden.

Trine Jeppsen udtrykte, at almen praksis vil være meget interesserede i at lave samme analyse, via et maskinlæringsværktøj, med henblik på at identificere mindre populationer af "tunge" patienter eks. 60+-årige, som bruger flere lægemidler. Derudover kunne henvisningsmønstre og effekter af interventioner være meget interessant at se på.

Jørgen Schøler Kristensen pointerede afsluttende, at bl.a. praksissektoren er meget væsentlig at inddrage i interventioner for patienter, særligt ift. at sikre, at borgere ikke stiger i risiko-niveau og at samarbejde er nøgleord i forhold til interventioner pba. maskinlæring.

**Kommenterede [MHK2]:** Var hendes pointe ikke også at hun ikke havde brug for et maskinlæringsværktøj til at kende sine tungeste patienter – men det kunne være nyttigt i andre henseender.

### 3. Eventuelt

Lisbeth Nielsen sagde, at Sundhedsdataprogrammet på dette referencegruppemøde har forsøgt at imødekomme ønsket om mere tid til drøftelse efter hvert oplæg. Derudover spurgte Lisbeth Nielsen ind til ønsker til emner på kommende referencegruppemøder.

Mahad Huniche bemærkede, at det fremadrettet evt. kunne drøftes, hvordan vi bruger data til at samarbejde evt. ved brug af use-cases.

Malene Højsted Kristensen nævnte, at et kommende projekt i Sundhedsdataprogrammet: *Fælles Patienter på Tværs af Sektorer* evt. kunne drøftes på et kommende møde.

Trine Jeppsen bemærkede, at de nationale mål og de tilhørende indikatorer, herunder kræftmonitorering kunne være interessant at høre om.

Simon Andersen efterspurgte et overblik over bl.a. Sundhedsdataprogrammets leverancer og status på projekter. Hertil svarede Malene Højsted Kristensen, at det er en god ide, men at der måske skal findes andre veje at kommunikere dette ud via.

Malene Højsted Kristensen nævnte afsluttende, at referencegruppen formentlig udvides med et medlem fra KL på de kommende møder.