

## Kommissorium

### Udvalg for Datakvalitet og Indberetning

#### 1. Indledning og baggrund

Indberetning af individbaserede data fra sundheds- og ældreområdet til de nationale registre er grundlaget for viden og indsigt i befolkningens helbredstilstand og sundhedsvæsenets og ældreplejens aktivitet, kvalitet og økonomi. På sundhedsområdet omfatter de nationale sundhedsregistre bl.a. Landspatientregisteret, Cancerregisteret, Sygesikringsregisteret og Register over Stofmisbrugere i Behandling<sup>1</sup> og på ældreområdet bl.a. ældreserviceindikatorerne.

Data på sundheds- og ældreområdet anvendes aktørerne i stat, regioner, kommuner og praksissektor til bl.a. patientbehandling, pleje- og omsorg, forebyggelse, forskning, kvalitetsudvikling, monitorering, planlægning samt styring og finansiering. Det er derfor afgørende, at de sundhedsdata, der stilles til rådighed for sundhedsprofessionelle, administratorer, forskere og borgere er af høj kvalitet. Ligeledes er det væsentligt at sikre høj kvalitet af data på ældreområdet.

#### 2. Formål

Udvalget for Datakvalitet og Indberetning fungerer som beslutnings- og samarbejdsorgan for indberetning af data og datakvalitet blandt relevante aktører på sundheds- og ældreområdet. Udvalgets formål er at sikre, at indberetningen af individbaserede data fra sygehuse, det kommunale sundheds- og ældreområde samt praksissektoren til de nationale sundhedsregistre og relevante registre på ældreområdet, er af høj kvalitet. Herunder at indberetningen foregår korrekt og ensartet efter fast definerede og tidssvarende klassifikationer, definitioner og standarder, der understøtter både nuværende og fremtidige databehov.

Mere specifikt har udvalget til formål at sikre, at indberetning sker korrekt og ensartet efter vedtagne definitioner og klassifikationer, og at viden om krav til indberetninger er tilgængeligt for alle relevante aktører.

#### 3. Mandat og rolle

Udvalget er et beslutningsdygtigt samarbejdsorgan, som har mandat til at træffe bindende beslutninger vedrørende indberetning af data og datakvalitet for de nationale sundhedsregistre og relevante registre på ældreområdet. I takt med udviklingen på sundheds- og ældreområdet, fx med en styrket opgavevaretagelse i det nære sundhedsvæsen, kan det blive relevant at udvide Udvalgets ansvar til at omfatte nye områder og andre aktører i sundhedsvæsenet og på ældreområdet. Dertil kan udvalget blive pålagt opgaver fra National bestyrelse for data på sundheds- og ældreområdet samt tage emner i relation til datakvalitet og indberetning op til drøftelse på eget initiativ.

Udvalget skal forelægge beslutninger af større strategisk karakter for Den Nationale Bestyrelse for Data på Sundheds- og Ældreområdet, fx beslutninger af væsentlige

---

<sup>1</sup> Yderligere information om nationale sundhedsregistre findes her:

<https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/registre-og-services/om-de-nationale-sundhedsregistre>

økonomiske eller organisatoriske konsekvenser for aktører på sundheds- og ældreområdet. Beslutninger, der ikke kan opnås enighed om i Udvalget, kan ligeledes forelægges bestyrelsen.

Udvalget kan efter behov nedsætte fora under Udvalget, f.eks. arbejdsgrupper til gennemførelse af tekniske analyser og udarbejdelse af forslag til beslutninger og initiativer, eksempelvis vedrørende indberetningsvejledninger til specifikke registre eller sundhedsdata fra specifikke aktører i sundhedsvæsenet. Eventuelle fora under Udvalget skal nedsættes for en tidsbegrænset periode på maksimalt 2 år og/eller med tidspunkt for evaluering af, hvorvidt foraene skal bestå, ændres eller nedlægges.

Udvalgets formand er ansvarlig for at sikre løbende koordination og samarbejde med de øvrige udvalg på taktisk niveau i samarbejds- og governancestrukturen, f.eks. i relation til snitflader og afhængigheder til Udvalget for Dataanvendelse og Formidling om inddata og uddata. Koordinationen skal bl.a. have til formål at sikre en horisontal binding mellem Udvalg for Datakvalitet og Indberetning og Udvalg for Dataanvendelse og Formidling mhp. at sikre tæt sammenhæng mellem inddata og uddata.

Formanden skal som led i koordinations- og samarbejdsindsatsen orientere relevante fora om Udvalgets beslutninger i det omfang, beslutningerne har konsekvenser for områder, som falder under de pågældende foras ansvar.

#### **4. Opgaver**

For at understøtte formålet om tidssvarende indberetning af individbaserede data på sundheds- og ældreområdet fra sygehuse, kommuner samt praksissektoren til de nationale registre skal Udvalget:

- træffe beslutninger om ændringer i – og sikre koordineret anvendelse af – standarder, klassifikationssystemer og definitioner
- træffe beslutninger om forslag til nye indberetninger og ændringer i og afskaffelse af eksisterende indberetninger til de nationale sundhedsregistre, herunder revidere og endeligt godkende indberetningsvejledninger
- gennemføre en indholdsmæssig koordination af nuværende og kommende individbaserede patientindberetninger bl.a. for at mindske krav om dobbeltregistreringer

For at bidrage til formålet om høj datakvalitet af indberettede individbaserede data på sundheds- og ældreområdet til de nationale registre skal Udvalget:

- løbende monitorere efterlevelse af krav til indberetninger efter en fast procedure med henblik på at følge op på eventuelle udfordringer eller uhensigtsmæssigheder
- iværksætte analyser og initiativer med henblik på at afdække og håndtere fagligt ubegrundet varians i indberetningspraksis
- sikre validering af sundhedsdata ved kildesystemet, således at kvaliteten af data til de nationale registre kun skal sikres én gang og
- stille viden om klassifikationer, definitioner og standarder for indberetning tilgængeligt, herunder videreformidle relevante initiativer, tiltag m.v., der har betydning for indberetning, til relevante aktører på sundheds- og ældreområdet.

Udvalgets sekretariat kommunikerer og formidler om udvalgets beslutninger. Medlemmerne og/eller deres organisationer bistår med at formidle Udvalgets arbejde i deres egen organisation og sektor, understøtte at Udvalgets beslutninger følges op lokalt samt melde tilbage til Udvalget vedrørende eventuelle implementeringsproblemer.

Udvalgets sekretariat skal regelmæssigt tilsende regionernes sundhedsdirektører, kommunaldirektører og Sundhed Danmark en oversigt over konsekvenserne for den lokale registrering og anvendelse af data af Udvalgets arbejde og beslutninger for at bidrage til vidensformidling i henholdsvis sundheds- og ældresektorerne i relation til patient- og omsorgsregistrering.

## **5. Organisering**

Udvalget hører under Den Nationale Bestyrelse for Data på Sundheds- og Ældreområdet.

### *5.1 Medlemmer*

Udvalget består af repræsentanter fra:

- Sundhedsdatastyrelsen (1)
- Sundheds- og Ældreministeriet (1)
- Danske Regioner (1)
- Regionerne (én fra hver)
- Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (1)
- KL (1)
- Kommuner (5 i alt)
- Danmarks Statistik (1 – observatør).

Sundhedsdatastyrelsen varetager formandskabet og sekretariat i Udvalget.

Det er væsentligt for Udvalgets virke, at Udvalgets medlemmer har faglig og strategisk indsigt i indberetning af data på sundheds- og/eller ældreområdet og herunder forståelse for organisatoriske og økonomiske konsekvenser af ændringer i individbaserede indberetninger. Dertil er det vigtigt, at Udvalgets medlemmer har tilstrækkelig ledelsesmæssig forankring til at træffe bindende beslutning på vegne af de aktører, de repræsenterer, i relation til gruppens mandat og opgaver. Såfremt det er påkrævet, kan medlemmer på ad-hoc basis medbringe tekniske eksperter.

### *5.2 Årshjul*

Udvalgets arbejdsprogram fastlægges i et årshjul, hvor gruppens større sager for det kommende år fastlægges. Årshjulet skal godkendes i den National Bestyrelse for Data på Sundheds- og Ældreområdet, der også skal forelægges en årlig status på fremdrift ud fra det gældende årshjul.

### *5.3 Mødestruktur og forretningsorden*

Udvalget afholder i udgangspunktet 4 møder årligt.

Formanden indkalder til møder i udvalget. Sekretariatet udsender mødeindkaldelse og dagsorden senest to uger inden mødet. Det skal i dagsordenen angives, om de enkelte indstillinger er til orientering, drøftelse eller beslutning.

Skriftligt materiale til brug for drøftelserne i udvalget skal være medlemmerne i hænde senest 2 uger før mødets afholdelse.

Indstillinger til indførelse af nye eller ændringer af eksisterende individbaserede patientindberetninger skal være sendt til sekretariatet senest seks uger inden et møde.

Senest 14 dage efter hvert møde i Udvalget udsendes et mødereferat indeholdende beslutningspunkterne. Hvis der ikke er kommet kommentarer til referatet 14 dage efter

udsendelse anses det for godkendt. Er der kommet kommentarer udsendes et revideret referat med henblik på godkendelse på næste møde.

Når Udvalget træffer beslutninger, der kræver registreringsændringer i indberetning og dermed evt. i registreringer, skal der foreligge en vejledning og evt. en teknisk validering i god tid før ændringen træder i kraft. Under normale omstændigheder skal ændringen til indberetningsvejledninger foreligge mindst 6 måneder før ændringen træder i kraft, men Udvalget kan beslutte at forkorte eller forlænge fristen under hensyn til ændringens organisatoriske, økonomiske, tekniske og personalemæssige konsekvenser, med mindre andre krav og bindinger gør sig gældende.

#### *5.4 Sekretariatsfunktion*

Udvalget sekretariatsbetjenes af Sundhedsdatastyrelsen.

Sekretariatets rolle er at forberede dagsordener for møderne i Udvalget, udarbejde møde-referater samt følge op på beslutninger og initiativer igangsat af Udvalget.

### **6. Ændring af Udvalget**

Ændringer i Udvalgets formål, mandat, opgaver eller organisering besluttet af den National Bestyrelse for Data på Sundheds- og Ældreområdet.

#### *6.1 Evaluering*

Udvalget skal evalueres hvert 2. år med henblik på at sikre, at Udvalgets formål, mandat, opgaver og organisering i tilstrækkelig grad understøtter behovet for samarbejde og beslutninger for indberetning af data og datakvalitet blandt relevante aktører på sundheds- og ældreområdet, herunder vurdering af om Udvalget skal bestå, ændres eller nedlægges. Som del af evalueringen skal det bl.a. vurderes, om det fortsat er hensigtsmæssigt at opretholde opdelingen mellem ind- og uddata i hhv. Udvalg for Datakvalitet og Indberetning og Udvalg for Dataanvendelse og Formidling.

*Vedtaget i den National Bestyrelse for Data på Sundheds- og Ældreområdet den 12.12.2018.*