

29. juni 2023

Referat af 28. møde i National bestyrelse for data på sundheds- og ældreområdet

Dato og sted

Torsdag d. 29. juni 2023 kl. 12.30 – 15.00. Mødet blev afholdt i Indenrigs- og Sundhedsministeriet samt virtuelt.

Deltagere

Fra bestyrelsen:

- Søren Gaard, afdelingschef i Indenrigs- og Sundhedsministeriet (formand)
- Lisbeth Nielsen, direktør i Sundhedsdatastyrelsen
- Erik Jylling, sundhedspolitisk direktør i Danske Regioner
- Jesper Gyllenborg, koncerndirektør i Region Sjælland
- Christian Harsløf, direktør i KL
- Rikke Albrektsen, social-, sundheds- og kulturdirektør i Frederikshavns Kommune
- Niels Ploug, afdelingsdirektør i Danmarks Statistik (observatør)

Afbud:

- Poul Michaelsen, koncerndirektør i Region Midtjylland
- Ditte Rex, afdelingschef i Social-, Bolig- og Ældreministeriet
- Aske Gade Jeppesen, kontorchef i Finansministeriet

Øvrige deltagere:

- Nanna Skau Fischer, centerchef i Danske Regioner
- Catherina Bozorgi, konsulent i Danske Regioner
- Mia Francis Ferneborg, specialkonsulent i KL (pkt. 6)
- Maren Sørensen, kontorchef i Social-, Bolig- og Ældreministeriet
- Dorte Bech Vizard, afdelingschef i Indenrigs- og Sundhedsministeriet (pkt. 1-4)
- Nina Bergstedt, teamleder i Indenrigs- og Sundhedsministeriet
- Malte Harbou Thyssen, teamleder i Indenrigs- og Sundhedsministeriet (pkt. 1-4)
- Kristian Krag, chefkonsulent i Indenrigs- og Sundhedsministeriet (pkt. 1-4)
- Freja Orloff Mortensen, fuldmægtig i Indenrigs- og Sundhedsministeriet
- Jesper Eriksen, sektionsleder i Sundhedsdatastyrelsen
- Julius Rechendorff, specialkonsulent i Sundhedsdatastyrelsen

29. juni 2023

Dagsorden

Pkt. 1	Velkomst og meddelelser (O) v/ISM	12.30 – 12.40
Pkt. 2	Vision for bedre brug af sundhedsdata (B) v/ISM og SDS	12.40 – 13.25
Pkt. 3	Én indgang til Sundhedsdata (B) v/ISM	13.25 – 13.40
Pkt. 4	Indspil til Sundhedsstrukturkommissionens arbejde om sundhedsdata til kvalitetsudvikling (O) v/ISM	13.40 – 13.55
PAUSE		13.55 – 14.05
Pkt. 5	Ny bestyrelse for digitalisering og data (B) v/ISM	14.05 – 14.20
Pkt. 6	Forenkling af Fælles Sprog III (O) v/KL	14.20 – 14.35
Pkt. 7	Samlet indsats for data i det nære sundhedsvæsen (O) v/SDS	14.35 – 14.45
Pkt. 8	Kvalitetsindikatorer for ældreområdet (O) v/SDS	14.45 – 14.50
Pkt. 9	Evt.	14.50 – 15.00

Referat

Pkt. 1 Velkomst og meddelelser (O) v/ISM

Søren Gaard bød velkommen til det 28. møde i databestyrelsen. Der var afbud fra Poul Michaelsen, Aske Gade Jeppesen og Ditte Rex. Maren Sørensen var suppleant for Ditte Rex.

Der var tre meddelelser.

Søren Gaard meddelte, at statusrapporten om de nationale mål for 2022 blev offentliggjort den 16. juni efter lidt forsinkelse. Rapporten ser på udviklingen for de otte nationale mål fra 2020 til 2021 og indeholder bl.a. et sækapitel om social ulighed. Den næste statusrapport for de nationale mål 2023 er planlagt til at udkomme i efteråret.

Lisbeth Nielsen meddelte, at punkt om opstart af analysefase i et nationalt ICD-11-koordinationsprojekt, der skulle have været behandlet på dette møde, er udskudt til efteråret. Det skyldes, at Regionernes Sundheds it (RSI) skal udarbejde et beslutningsoplæg til Regionsdirektørkredsen om det estimerede ressourcebehov til analysefasen, så der kan træffes beslutning på et oplyst grundlag. Sundhedsdatastyrelsen bidrager til oplægget.

Erik Jylling bemærkede, at det sandsynligvis er for tidligt at behandle ICD-11 på bestyrelsesmødet i september, da regionerne først sigter efter beslutning i løbet af september. Der er fortsat enighed i bestyrelsen om, at ICD-11 er en bundet opgave. Det handler ikke, om det skal implementeres, men hvordan.

29. juni 2023

Søren Gaard meddelte, at notatet om *Aftaler om dataindsatser*, der havde været i skriftlig høring, var vedlagt som bilag. Afsnittet om ICD-11 var taget ud, så der nu indgik afsnit om Samlet indsats for data i det nære og datakvalitetsindsatsen i kommunerne. KL har haft bemærkninger til aftaleteksten om indberetning af kommunale data, hvilket gennemgås under pkt. 6.

Pkt. 2 Vision for bedre brug af sundhedsdata (B) v/ISM og SDS

Dorte Bech Vizard præsenterede punktet. Baggrunden og formålet med projektet fremgår af præsentationen, der er vedlagt referatet. Der blev præsenteret en løsningsmodel for Ét kontaktpunkt for sundhedsdata. Løsningen skal tilbyde en smidig og digital understøttet ansøgningsproces. Brugere skal opleve én dør, hvor de kan finde svar på deres efterspørgsel. Der blev også præsenteret en løsningsmodel for en national analyseplatform. Løsningen skal sikre adgang til dataanalyser på supercomputerfaciliteter. Data fra alle relevante dataansvarlige myndigheder skal være tilgængelige for analyser og dataservicer på data- og analyseplatformen.

Det næste skridt er, at der skal nedsættes en teknisk taskforce, som skal validere de aftalte tekniske løsninger, herunder hvordan den valgte hub-and-spoke model er teknisk realiserbar samt udarbejde oplæg til et teknisk roadmap for realiseringen heraf. Taskforcen vil komme med en rapport ultimo september.

Der er fortsat en del udfordringer og afklaringer, som ikke er løst. Den fremadrettede finansiering og organisering er bl.a. fortsat uafklaret.

Erik Jylling bemærkede, at regionerne støtter det høje ambitionsniveau. Der er sendt et brev fra Danske Regioner til Indenrigs- og Sundhedsministeriet med en række opmærksomhedspunkter. Det handler bl.a. om økonomien. Selvom private fonde er med til at finansiere projektet, vil der også være afledte udgifter. Der skal også findes en gangbar betalingsmodel for hhv. forskere og industri. Der vil fortsat være behov for juridisk ekspertise lokalt, når rådgivningen samles centralt.

Niels Ploug kvitterede for samarbejdet og påpegede, at Danmarks Statistik allerede arbejder med en differentieret betalingsmodel.

Christian Harsløf nævnte, at der bør være opmærksomhed på de afledte konsekvenser for dataejerne, hvis data fx skal leveres i en højere kvalitet end tidligere.

Lisbeth Nielsen påpegede, at der skal skabes nogle veldefinerede miljøer og sikkerhedskrav, som parterne er enige om. Det er et vilkår, at det ikke samlet set skal blive mærkbart dyrere at anvende sundhedsdata til forskning.

Dorte Bech Vizard bemærkede, at løsningsmodellerne er fremtidssikret, så de kan udvides til øvrig brug på længere sigt.

Der var enighed i bestyrelsen om, at det var en stor milepæl at nå her til. Det skyldtes et godt og konstruktivt samarbejde – også gennem de private partnerskaber.

Indstilling til punktet:

Det indstilles, at bestyrelsen:

29. juni 2023

- *Godkender model for Ét kontaktpunkt for vejledning, godkendelse og digital understøttelse af ansøgning om adgang til sundhedsdata og andre relevante data.*
- *Godkender model for etablering af en national analyseplatform som infrastruktur for analyse af data og dataservices.*
- *Godkender lukning af fase 1 i projektet realisering af vision for bedre brug af sundhedsdata*
- *Noterer sig, at projektet igangsætter arbejdet med at forberede fase 2, hvor de prioriterede løsningsmodeller udvikles og afprøves.*

Bestyrelsen tiltrådte indstillingen.

Pkt. 3 Én indgang til Sundhedsdata (B) v/ISM

Dorte Bech Vizard præsenterede punktet. Det foreslås, at initiativerne "Datalandkort" og "Ansøgningsportal" fra Én indgang til Sundhedsdata-projektet inkluderes i Vision for strategisk samarbejde om bedre brug af sundhedsdata. Det medfører, at Én indgang til Sundhedsdata formelt lukkes.

Danske Regioner påpegede, at der fortsat er et ønske om at vedligeholde Datalandkortet.

Indstilling til punktet:

Det indstilles, at bestyrelsen:

- *Godkender at initiativerne "Datalandkort" og "Ansøgningsportal" inkluderes i den videre realisering af Vision for strategisk samarbejde om bedre brug af sundhedsdata*
- *Godkender at projektet Én indgang lukkes*

Bestyrelsen tiltrådte indstillingen.

Pkt. 4 Indspil til Sundhedsstrukturkommissionens arbejde om sundhedsdata til kvalitetsudvikling (O) v/ISM

Søren Gaard præsenterede punktet og inviterede bestyrelsen til at give input til Sundhedsstrukturkommissionen om sundhedsdata til kvalitetsudvikling.

Det følgende er en opsamling på drøftelsen i bestyrelsen.

Der skal være opmærksomhed på sammenhængen til Robusthedskommissionen, som også drøfter kvalitetsdata – særligt i et ledelsesperspektiv.

Der ønskes et lærende sundhedsvæsen på basis af viden. Det inkluderer både kvalitetskontrol og kvalitetsudvikling. Der skal være nogle tydelige pejlemærker. Det gælder også ift. tilsyn, hvor læringen består i opfølgningen.

Der er brug for en politisk accept af, at variation og forskel ikke kun er dårligt. Varians skal bidrage til at understøtte læring, når forskellene studeres og giver indsigt i kvalitet.

Der er en bekymring for, hvordan tilsyn anvendes. Et regime hvor data bruges i sammenhæng med sanktioner vil skabe mindre åbenbed og opbakning til dataindberetninger.

29. juni 2023

Der skal skabes endnu bedre forudsætninger for at dele data på tværs i patientbehandlingen. Det kræver klarhed over de juridiske og tekniske barrierer, som med fordel kan genbesøges. Det gælder særligt sondringen mellem patientbehandling, forskning og kvalitetsudvikling.

Der mangler en overordnet ramme for, hvad man vil med data til kvalitetsudvikling samt governance for og organisatorisk forankring af brugen af kvalitetsdata.

Den lokale forankring af kvalitetsudviklingen er helt central og kvalitetsudvikling skal foregå på alle niveauer – også i klinikken.

Der er behov for at kigge nogle år frem i tiden. Der vil opstå nye problematikker i takt med, at data kan kobles med nye teknologier.

Et muligt greb kan være en strategi eller nogle principper for kvalitet i sundhedsvæsenet til at sætte rammen for kvalitetsplanlægning, -kontrol og -udvikling. Det kan bidrage til at rette fokus på prioriterede områder med transparent dataunderstøttelse. Ikke alle indikatorer behøver at være lige vigtige.

Samtidig skal patientperspektivet fastholdes. Patienterne har forskellige præferencer, og de ønsker ikke altid det samme, det er et systemperspektiv. Data kan ikke stå alene, der er fortsat behov for dialog med patienter og personale på baggrund af data samt en styrkelse af patientrådgivningen.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet vil videreformidle bestyrelsens indspil til Sundhedsstrukturkommissionen.

Indstilling til punktet:

Det indstilles, at bestyrelsen:

- *Drøfter potentialer og strukturelle barrierer for brugen af sundhedsdata til kvalitetsudvikling som indspil til Sundhedsstrukturkommissionens arbejde.*

Bestyrelsen tiltrådte indstillingen.

Pkt. 5 Ny bestyrelse for digitalisering og data (B) v/ISM

Søren Gaard præsenterede punktet. Der er i ØA24 indgået aftale om sammenlægning af den nationale bestyrelse for sundheds-it og National bestyrelse for data på sundheds- og ældreområdet. Det foreslås, at der nedsættes en arbejdsgruppe i 2. halvår af 2023, som skal bestå af repræsentanter fra Indenrigs- og Sundhedsministeriets koncern, KL og Danske Regioner. Arbejdsgruppen skal i første omgang komme med forslag til den nye bestyrelses formål og opgaver. I 2024 skal den også se på, hvordan den underliggende governance kan strømlines. Der vil sideløbende med processen i arbejdsgruppen også være nogle bilaterale møder mellem parterne.

Der er fortsat ikke truffet beslutning om sammensætning af den nye bestyrelse. Bestyrelsen tilkendegav et ønske om, at Social-, Bolig- og Ældreministeriet fortsat skal indgå i bestyrelsen.

Der var enighed om, at der i den nye bestyrelse skal findes en passende balance mellem den strategiske flyvehøjde og det mere operationelle.

Indstilling til punktet:

Det indstilles, at bestyrelsen:

29. juni 2023

- *Godkender proces for etablering af en ny bestyrelse for digitalisering og data på sundhedsområdet.*
- *Godkender nedsættelse af arbejdsgruppe.*

Bestyrelsen tiltrådte indstillingen.

Pkt. 6 Forenkling af Fælles Sprog III (O) v/KL

Christian Harsløf præsenterede punktet. KL har udarbejdet et oplæg til en forenkling af Fælles Sprog III, som er en fælleskommunal metode og standard for dokumentation af den kommunale opgaveløsning på sundheds- og ældreområdet. Forenklingstiltaget er en del af den afbureaukratiseringsdagsorden, der sættes politisk og en grundlæggende kurs omkring mere frisættelse og forenkling i kommunerne, så der kan bruges mere tid til de ældre samt den besparelse på administration, som er pålagt kommunerne fra regeringens side.

Mia Francis Ferneborg præsenterede de konkrete forenklingsforslag. Detaljegraden i Fælles Sprog III løftes op på et højere niveau med færre tilstande og indsatser. Det er hensigten, at ramme et niveau, der giver meningsfulde data og hvor kompleksiteten ikke forurener datakvaliteten. Der vil også blive gennemført forenklingstiltag på klassifikationerne vedr. Sundhedslovens 140, som er ved at blive implementeret. Det vil være muligt at mappe fra de tidligere klassifikationer til de nye, hvilket bl.a. er relevant for Sundhedsdatastyrelsen, som netop har modtaget kommunale data fra Gatewayen.

KL havde til den skriftlige sag om aftaler for 2024 bemærket, at indberetning af data vedr. Sundhedslovens §§119 og 140 muligvis blev forsinket. Christian Harsløf bemærkede, at man står ved aftale om indberetning i 2024, men at der er en alvorlig risiko for forsinkelse.

Lisbeth Nielsen bemærkede, at det vil være hensigtsmæssigt at indtænke det kommunale område i den nationale governancestruktur for sundhedsdata. Det blev foreslået at gennemføre en høringsrunde blandt parterne. Det var der enighed om.

Bestyrelsen kvitterede for arbejdet og hensynet til balancegangen mellem smidige arbejdsgange og god dokumentation.

Indstilling til punktet:

Det indstilles, at bestyrelsen:

- *Tager orientering om forenkling af Fælles Sprog III og implementering af Fælles Sprog III på genoptræning efter sygehusophold og forebyggelse og sundhedsfremme til efterretning.*

Bestyrelsen tiltrådte indstillingen.

Pkt. 7 Samlet indsats for data i det nære sundhedsvæsen (O) v/SDS

Lisbeth Nielsen præsenterede punktet. Programmet er kommet godt i gang, og der er afholdt to møder i programstyregruppen, hvor rammerne og organiseringen i de fire spor bl.a. er blevet etableret. Det blev fremhævet, at Sundhedsdatastyrelsen har modtaget produktionsdata fra den kommunale gateway, og der nu skal kigges nærmere på de kommunale data.

Første møde i Arbejdsgruppen for bedre brug af data for det nære sundhedsvæsen er blevet afholdt, hvor det blev aftalt at indstille arbejdsmarkedsoplysninger og lægemidler til programstyregruppens prioritering som de første temaer, der skal arbejdes videre med. Såfremt indstillingen godkendes skal leverancerne

29. juni 2023

konkretiseres i arbejdsgruppen. På lægemiddelområdet er der en særlig efterspørgsel på videreudvikling af ordiprax+, som også skal konkretiseres i den kommende periode.

Danske Regioner foreslog et større fokus på lægemiddelområdet i programmet fx ved at etablere et spor dedikeret til området.

Christian Harsløf bemærkede, at kommunerne fortsat efterspørger finansieringsdata, som var blevet aftalt i forbindelse med KAD-projektet. Sundhedsdatastyrelsen og KL følger op.

Indstilling til punktet:

Det indstilles, at bestyrelsen:

- *Tager status for Samlet indsats for data i det nære sundhedsvæsen til efterretning*

Bestyrelsen tiltrådte indstillingen.

Pkt. 8 Kvalitetsindikatorer for ældreområdet (O) v/SDS

Lisbeth Nielsen præsenterede punktet. Det er tidligere blevet aftalt at udvikle tre kvalitetsindikatorer for ældreområdet: funktionsevneniveau efter rehabilitering, brugertilfredsheden i ældreplejen samt forebyggelige sygehusophold blandt ældre hjemmehjælpsmodtagere.

Kvalitetsindikator for forebyggelige sygehusophold blandt ældre hjemmehjælpsmodtagere på 65+ er første gang udkommet på eSundhed d. 1. februar 2023 og vil blive opdateret årligt. Udviklingen af kvalitetsindikator for funktionsevne efter rehabilitering afventer, at data fra gatewayen kan anvendes til formålet. Kvalitetsindikatoren for Brugertilfredshed i ældreplejen udkom som en pilotundersøgelse primo 2022. Social-, Bolig- og Ældreministeriet er ved at afklare, hvordan den fremadrettede model skal se ud, da modellen fra pilotundersøgelsen var omkostningstung. Der er stadig opbakning til en tilbagevendende brugertilfredshedsundersøgelse i ældreplejen.

Indstilling til punktet:

Det indstilles, at bestyrelsen:

- *Tager orientering om status på kvalitetsindikatorerne til efterretning*

Bestyrelsen tiltrådte indstillingen.

Pkt. 9 Evt.

Søren Gaard takkede for et godt møde og benyttede lejligheden til at takke Erik Jylling, der har fået nyt job, for godt og konstruktivt samarbejde.