

REFERAT AF MØDE

Dato for møde

26. marts 2019

Aarhus Universitetshospital i Skejby konferencelokale J801-111

Deltagere

Fra bestyrelsen:

- Nanna Skovgaard, kontorchef i Sundheds- og Ældreministeriet (stedfortræder for formand)
- Erik Jylling, sundhedspolitisk direktør i Danske Regioner
- Ole Thomsen, koncerndirektør i Region Midtjylland
- Svend Hartling, koncerndirektør i Region Hovedstaden
- Rikke Albrechtsen, social-, sundheds- og kulturdirektør i Frederikshavns Kommune
- Hanne Agerbak, kontorchef i KL
- Lisbeth Nielsen, direktør i Sundhedsdatastyrelsen

Gæster:

- Jens Winther Jensen, direktør i RKKP (pkt. 1-3)
- Sanne Møller Palner, HjerteKomMidt / Randers Kommune (pkt. 2)
- Flemming Christiansen, vicedirektør Sundhedsdatastyrelsen (pkt. 3)
- Maj-Britt Juhl Poulsen, teamleder i Danske Regioner

Fra bestyrelsens sekretariat:

- Christian Hejlesen, chefkonsulent i Sundheds- og Ældreministeriet
- Hans Juul Hedegaard, specialkonsulent i Sundheds- og Ældreministeriet
- Peter Munch Jensen, sektionsleder i Sundhedsdatastyrelsen
- Mette Lindstrøm, centerchef i Danske Regioner
- Johanne Flowers, konsulent i Danske Regioner
- Frederikke Beer, chefkonsulent i KL

Afbud:

- Annemarie Lauritsen, afdelingschef i Sundheds- og Ældreministeriet (formand)
- Søren Lund, kontorchef i Finansministeriet
- Ellen Klarskov Hansen, afdelingschef i Børne- og Socialministeriet
- Steen Pedersen, kontorchef i Danmarks Statistik (observatør)

Dagsorden for mødet

Pkt. 1: Velkomst og meddelelser v/SUM

Nanna Skovgaard orienterede om, at hun var stedfortræder for formanden, der var forhindret i at deltage.

Formanden bød Rikke Albrechtsen velkommen som nyt medlem i bestyrelsen og orienterede herefter om følgende aktuelle sager:

1. Lovforslag om bedre digitalt samarbejde blev vedtaget i Folketinget d. 14. marts 2019 med opbakning fra samtlige partier.
2. Lovforslag om lov om videnskabetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter og ændring af sundhedsloven er 1. behandlet den 12. marts 2019.
3. Sundheds- og Ældreministeriets analyse og udvikling af portal til digital understøttelse af ansøgningsprocessen til Sundhedsdatastyrelsens forskerservice skal lede frem til ny ansøgningsportal med en bedre brugeroplevelse for forskere. Portalen kan samtidig fungere som indgang til andre relevante myndigheder
4. anbefalinger til Kvalitetsindikatorer i ældreplejen er under politisk behandling i KL, FM og SUM. Kvalitetsindikatorerne er en pendant til Nationale mål for sundhedsvæsenet. I takt med at kommunal data bliver tilgængelig vil kvalitetsindikatorerne blive udviklet. Kvalitetsindikatorerne bliver forankret i governancestruktur under bestyrelsen. Afrapportering omsendes i bestyrelsen.
5. Governancestrukturen for bedre samarbejde om data på sundheds- og ældreområdet, som bestyrelsen godkendte på 10. møde d. 12. december 2018, bliver officielt skudt i gang med et kick-off arrangement den 24. april 2019, hvor der også afholdes konstituerende møder i de tre nye udvalg.

Pkt. 2: RKKP temadrøftelse, herunder strategi 2019-2022 og udvikling mod det nære sundhedsvæsen

Formanden indledte punktet med en kort præsentation af RKKPs direktør Jens Winter, hvorefter temadrøftelsen blev gennemført i to sessioner.

Session 1: RKKPs strategiske mål, strategi 2019-2020 og merværdi

Jens Winther præsenterede RKKPs strategi samt hvordan RKKP skaber merværdi og redegjorde for følgende særlige fokusområder:

- Klinisk forankring
- Datastøttet kvalitetsudvikling
- Hele patientforløbet
- Tidstro data
- Patientinvolvering og –centrering
- Forskning og forbedring
- Real world data
- Datasikkerhed og privacy
- Fælles indsats

Det blev i oplægget fremhævet, at forankringen i klinikken er afgørende, da klinikken anvender og fortolker databaserne. Databaserne skal udvikles i takt med sundhedsvæsenet og behandlingsformer mhp. at skabe de bedste forudsætninger for kvalitetsudvikling. Ligesom indberetning til kvalitetsdatabaser skal følge patientforløbet og ikke være begrænset af organisering. Kvalitet og hvad der er udtryk for god kvalitet defineres af de enkelte styregrupper.

I oplægget blev fremhævet eksempler på indikatorer og hvordan indikatorerne har bidraget til en positiv udvikling af kvaliteten og dermed skaber merværdi.

RKKP har været igennem en konsoliderings og samlingsproces, herunder med ifm. RSI-projektet "P16 It-udbud til anskaffelse af fælles løsning til de kliniske kvalitetsdatabaser". RKKP ser frem mod en foranalyse ift den videre udvikling ift. en mere samlet masterdatamodel for det fælles indhold på tværs af de mere end 80 kvalitetsdatabaser samt den it-mæssige understøttelse af en samlet dataplatform.

Drøftelse:

Lisbeth Nielsen efterspurgte RKKPs rolle i forhold til at drive at den opsamlede viden bliver kendt, brugt og omsat til kvalitet i klinikken. Jens Winther konstaterede, at der generelt i ledelserne lokalt er større interesse for kvalitetsudvikling og opfølgning end for fx ti år siden. En af udfordringerne er, hvornår ledelsen skal involveres og hvornår det overlades til klinikere at reagere. En anden pointe er, at årsrapporterne skal være mere eksplicitte ift. problemer og variationer i kvalitet for at være drivende for kvalitetsudviklingen. Ole Thomsen supplerede, at RKKP fremover også skal være mere proaktive ift. kvalitetsdagsorden på strategisk niveau samt udarbejde best-practice ift. datavisning til klinikkerne på tværs af regionerne.

Erik Jylling bemærkede, at der er en generel problemstilling at omsætte ny viden til ændret klinisk praksis. Det er en udfordring at få tidstro data, at få styregrupperne til at opdatere faglige vejledninger, at de bliver fulgt i klinikken og at kvaliteten bliver målt ift. nye vejledninger. Jens Winther konstaterede, at der går for lang tid fra ønske om en ny måling til implementering af dataregistrering i klinikken. Nedbringelse af den periode er et indsatsområde. Samtidig er der en udfordring med implementering af guidelines bl.a. fordi har meget forskellig karakter, hvilket vanskeliggør udrulning. Ole Thomsen konstaterede, at det vil være tilfredsstillende, hvis tiden fra beslutning om en ny måling til implementering af dataregistrering kommer ned på fx tre måneder.

Session 2: Udbygning og udvikling af kvalitetsdatabaser ift. nære sundhedsvæsen

Hanne Agerbak præsenterede kommunernes ønsker til samarbejde med RKKP om kliniske kvalitetsdatabaser samt, hvilken rolle kliniske kvalitetsdatabaser kan have i kommunerne. Sanne Møller Palner efterfulgte med et oplæg om, hvordan kommunerne i Region Midtjylland arbejder med kvalitetsdata for hjerterehabilitering.

Hanne Agerbak fremhævede bl.a.:

- Behov for bedre og mere ensartede data til at drive kvalitetsforbedringer. Det er en modningsproces.
- Implementeringen af Fællessprog III (FSIII) er ressourcekrævende, sideløbende udvikles nye klassifikationer bl.a. for genoptræning og kronikergrupper.
- Kommunerne er forpligtet af det nationale kvalitetsprogram, herudover drøftes kvalitetsindikatorer i sundhedsaftalerne. I nationale mål for sundhedsvæsenet er der kun få kommunale indikatorer pga. begrænsede ensartede nationale data for den kommunale indsats.
- Der findes mere data lokalt, som anvendes til opfølgning og kvalitetsarbejde.
- Kommunerne efterspørger ensartede definitioner, fx af rygning, på tværs af databaser mv.
- Kommunerne har et rehabiliterende fokus, hvilket er vigtigt at afspejle i databaserne.
- Indberetning til databaser skal foregå direkte fra kommunale systemer, ikke som manuel indberetning.

- KL samarbejder med RKKP om muligheder for udvikling af kommunal indberetning og anvendelse af kvalitetsdata på bl.a. hjerteområdet, diabetes og KOL.
- I regi af Sundhedsdataprogrammet afdækker KL, hvordan indikatorer på baggrund af FSIII-data kan anvendes og der gennemføres pilot med Køge Kommune med test af direkte indberetning til database.

Sanne Møller Palner fremhævede bl.a.:

- Registrering og proces følger måden kommunerne arbejder med rehabilitering. Det nye er, at kommunerne skal indtaste data.
- Formålet er at vurdere rehabiliteringskvalitet og understøtte overgangen mellem sektorer.
- Der er seks indikatorer i databasen, som er relevante for kommunerne.
- Borgerne er meget interesseret i deres egen profil / resultater, som også sendes til sygehus og egen læge.
- Resultater for kommunens indsatser på de 6 indikatorer kan tilgås løbende online, både på tværs af kommuner og tid. I Randers Kommune følges der løbende op hver 6. uge på tværfaglige teammøder
- Ledelsen har et ansvar at tydeliggøre, at indikatorer anvendes i til læring om bl.a. hvad indsatserne bidrager med.

Drøftelse:

Sanne Møller Palner konstaterede, at kommunerne er forskellige steder ift. at arbejde med indberetning til kvalitetsdatabaser. Alle kommuner i Region Midtjylland indberetter til HjerteKomMidt. Derudover er der bl.a. både sydsjællandske og syddanske kommuner som arbejder med indberetning. HjerteKomMidt er i dialog med kommuner i Region Hovedstaden og Region Syddanmark om deres udfordringer. Forskellen er imidlertid, at i Region Midtjylland blev opgaven overdraget samtidigt til alle kommunerne.

Jens Winther pointerede, at registreringer i HjerteKomMidt udveksles mellem EOJ'erne, læge og sygehus. Pointen med databaserne er, at de skal kunne anvendes i klinikken og ikke alene i forskningen. Dermed ikke sagt, at det i et hvert tilfælde er tilstrækkeligt at tage afsæt i eksisterende data og registreringer. Hanne Agerbak supplerede, at registreringerne skal give mening og være klinisk relevante. Lisbeth Nielsen bemærkede, at registreringer og indikatorer kan være relevante i andre sammenhæng end hvor de registreres, hvilket bør tages i betragtning når relevans vurderes.

Sanne Møller Palner påpegede, at genbrug af data i udgangspunktet er en god idé, men at det skal være valideret ift. metode og anbefalinger, fordi registreringer og målinger skal foretages på en bestemt måde.

Sanne Møller Palner bemærkede, at der er sket en udvikling, hvor kommunerne bliver taget mere alvorligt i lægefaglige miljøer og styregrupper. Erik Jylling oplyste, at regionerne efterspørger kommunale repræsentanter i styregrupperne og opfordrede kommunerne til at indtræde i relevante styregrupper.

Sanne Møller Palner rejste problemstillingen, hvordan rehabiliteringsarbejdet bindes sammen med de øvrige initiativer, herunder det nationale arbejde på hjerterehabilitering, hvor der har været god proces med bred inddragelse, mens en beslutning om national implementering i regioner og kommunerne udestår.

Hanne Agerbak supplerede med, at kommunerne gerne løfter opgaven, når det gælder hjerterehabilitering, brug af PRO og kvalitetsindikatorer, men det kræver, at

opgaven flyttes over fra regionerne, som også er anbefalingen fra Sundhedsstyrelsen. Der har været en klar bane i Region Midtjylland, som gør hele indsatsen og samarbejdet lettere.

Lisbeth Nielsen kvitterede for arbejdet og deltagelse i arbejdet med at udvikle nationale PRO på hjerterehabilitering.

Oplæg fra Jens Winther, Hanne Agerbak og Sanne Møller Palner vedlægges referat.

Pkt. 2a (nyt pkt.): Uddata fra sygehusmedicinregisteret (SMR)

Mette Lindstrøm udtrykte bekymring for uddata fra SMR. Bekymringen er, at regionerne alene får rapporter og ikke data som kan kobles. Der er i regionerne et ønske om og behov for at kunne koble data på tværs af regionerne

Lisbeth Nielsen bekræftede, at Sundhedsdatastyrelsen deler regionernes vision for uddata fra SMR. Regionerne får som hidtil aftalt adgang til egne data beriget med prisoplysninger. Som det også har været drøftet i SMR-governance udarbejdes en uddataløsning, hvor der er mulighed for at koble data på tværs af regionerne på statistisk niveau, og som vurderes at kunne imødekomme en række af de omtalte bekymringer. Det er videre dialog i SMR-regi om uddataløsningen.

Pkt. 3: Godkendelse af målbilledarbejde for anvendelse af sekundære sundhedsdata

Flemming Christiansen indledte punktet med en kort gennemgang af metode og arbejde med målbillede for it-infrastrukturen på sundhedsområdet. Afsættet for arbejdet er, hvordan målbilledet kan bidrage til at hente værdi og tilføre værdi, så alle bliver klogere. Det er afgørende, at arbejdet er drevet af behov og ønsker i sundhedsvæsenet. Der arbejdes målbilledet med tre temaer:

1. Borgeren som aktiv partner
2. Sammenhæng i sundhedsvæsenet
3. Databaseret forebyggelse og behandling

Temaerne bliver udfoldet i målbilledet til mere specifikke mål og evner ud fra en systematisk metoderamme. For hvert mål beskrives de nødvendige evner i infrastrukturen, som skal være til stede for, at infrastrukturen kan løfte de udpegede temaer og mål. Disse brydes herefter igen ned i konkrete "byggeblokke" (både eksisterende og ikke-eksisterende), som skal være til stede i infrastrukturen for at evnerne kan opfyldes.

Flemming Christiansen opfordrede til at drøftelsen og afsættet for arbejdet med målbilledet har et mellemlangt sigte og fokuserer på hvilke problemer, der skal løses i klinikken og sundhedsvæsenet generelt, frem for på strukturer.

Mette Lindstrøm efterlyste tydelighed om målbilledets afgrænsning ift. om det alene er et målbillede for sekundær anvendelse eller om målbilledet også omfatter primær anvendelse af data og Lisbeth Nielsen efterlyste tydelighed på om forskning af inden for scope. Jens Winther supplerede, at der i klinikken er meget frustration over sondringen mellem behandlingsdata og forskningsdata. I klinikken indgår data i arbejdet. Formanden svarede, at målbillede tager sit afsæt i data fra datakilder som nationale sundhedsregistre og kliniske kvalitetsdatabaser, men at anvendelsen af data fra disse datakilder både kan omfatte sekundære formål som forskning, planlægning og kvalitetsudvikling og primære patientbehandlingsformål.

Erik Jylling foreslog, at afsættet for drøftelse om målbilledet skal være visionært. Der skal fremelskes et scenarie, hvor data høstes ved kilden og bliver anvendt så meget som muligt og til flere formål. Det skal modellerne håndtere. En væsentlig pointe er, at tørre data bliver bedre af at blive anvendt. Modellen for test og godkendelse af medicin bliver tiltagende udfordret bl.a. fordi industrien er udfordret på patenter og vil derfor gerne med fx dataanvendelse kunne reducere processen med læger, da denne er tidskrævende. Svend Hartling supplerede, at man kan komme i en situation, hvor kliniske studier forsvinder. Forskellene mellem klinik, kvalitet og databrug smelter i stigende grad sammen.

Jens Winther opfordrede til, at fremstilling og tilgang afspejler, at det ikke er data, der behandler patienten, men viden. Ideen bag det lærende sundhedsvæsen er, at viden er dynamisk og bidrager til at sundhedsvæsenet bliver bedre.

Generelt var der ønske om, at målbilledet både forholder sig til hvilken viden der efterspørges og hvordan viden bedst omsættes i klinikken. Jens Winther nævnte bl.a. at der er behov for beslutningsunderstøttelse i klinikkerne, hvor det vurderes at kun ca. 10 pct. af beslutningerne er evidensbaserede. Hanne Agerbak fremhævede, at den tværsektorielle kvalitetsudvikling i høj grad handler om en kulturproces. Der er behov for på tværs af sektorer at opnå enighed om hvad man må og hvordan der samarbejdes om kvalitetsudvikling. Lisbeth Nielsen tilføjede, at et væsentligt element også er hastigheden, hvormed data kommer retur. Formanden supplerede, at det er væsentligt at medlemmerne af arbejdsgrupperne bl.a. bidrager med konkrete eksempler på hvad de gerne vil kunne.

Ole Thomsen foreslog, at effektiv ressourceanvendelse bliver adresseret i temaerne. Mette Lindstrøm fremhævede prædiktions som et væsentligt tema, der bør indgå i målbilledearbejdet. Det er væsentligt, at det afdækkes hvad der er muligt inden for den juridiske ramme. Lisbeth Nielsen supplerede, at behovene med fordel kan afdækkes og muligheder for hvordan disse kan imødekommes med fx algoritmer, dette ikke mindst i lyset af den netop vedtagne lov.

Der var opbakning til, at opgaven bliver løst bid for bid og samtidig en bekymring for om processen er for tidsoptimistisk. Frem mod næste bestyrelsesmøde udpeges medlemmer til styregruppe, der vil forelægge temaer til beslutning. Det blev foreslået, at det overvejes om nogle af de eksisterende fora i governancestrukturen kan løfte arbejdet helt eller delvist. Samtidig blev der lagt vægt på bred interessentinddragelse i processen.

Med ovenstående bemærkninger blev indstilling tiltrådt. Sundheds- og Ældreministeriet uddyber processen og der sker udpegnings af medlemmer, der kan bidrage med use-case-perspektiv.

Oplæg fra Flemming Christiansen vedlægges referat.

Pkt. 4: Godkendelse af projektoplæg til datalandskort

Erik Jylling præsenterede oplægget til de regionale Datastøttecentre. Arbejdet med bedre forskningsstøtte stammer fra Ledelsesforum for Medicinsk Sundhedsforskning og går tilbage til 2014 og var en del af PROCRIN-projektet. Formålet med datastøttecentre er, at kunden bliver koblet til data og kan modtage bistand til igangsættelse af projekt, herunder til godkendelser mv. Den personlige kontakt er af betydning, hvorfor vejledningen skal være lokal.

Datalandkortet vil være et væsentligt element i datastøtten. Det er en afgørende forudsætning, at datalandkortet altid er opdateret. Copenhagen Healthtech Cluster (CHC) har formået at sætte en dagsorden og samle interessenterne, i det videre arbejde er det væsentligt, at der tages afsæt i en offentlig struktur.

Lisbeth Nielsen kvitterede for præsentationen og konstaterede, at der umiddelbart er forskel på vægtningen i præsentationen og dokumenter udarbejdet om Datastøttecentre. Behovet for at været tæt på forskerne i rådgivningen anerkendes samt at der er stort arbejde forude, herunder også juridisk. I beskrivelsen af Datastøttecentre er der overvægt af beskrivelsen af den tekniske governance, mens der er udstår en beskrivelse af organisering og hvordan SDS og andre parter inddrages.

Formanden udtrykte bekymring for, at der sker dobbeltinvesteringer i infrastruktur.

Erik Jylling og Maj-Britt Juhl Poulsen præciserede, at data ligger forskellige steder. Datastøttecentre skal bidrage til, at der skabes bedre adgang til data og der blev i øvrigt henvist til den nationale strategi for personlig medicin og i ØA19. Det blev understreget, at der med Risøcomputeren er skabt en stærk infrastruktur og stærk motor samt at det er bestyrelsen for personlig medicin, der håndterer den tekniske løsning. Projektet er et forsøg på at binde klinisk praksis og den teknologiske løsning sammen. Ole Thomsen supplerede, at omdrejningspunktet er eksisterende datakilder og hvordan der skabes adgang til disse. Projektet handler således om organisering og personer. Svend Hartling oplyste, at det i Østdanmark skal afklares, hvordan data skal lægges korrekt ind, hvilket hænger meget tæt sammen med målbilledediskussionen.

Lisbeth Nielsen gav udtryk for, at SDS gerne vil bidrage og understregede, at infrastrukturen er fælles og skal være fælles. Formanden konstaterede, at kundekontakten til den konkrete forsker er en del af datastøttecentre. Mens selve koblingen af data og behovene herfor håndteres som en del af målbilledet.

Indstillingen blev tiltrådt, således der arbejdes videre med datalandkort og at dette bæres ind i målbilledet arbejdet.

Oplæg fra Erik Jylling vedlægges referat.

Pkt. 5: Godkendelse af videre proces for national dataindberetning fra praksissektor og kommuner til LPR3

Formanden præsenterede at de to foranalyser afdækker mulighederne for indberetning til landspatientregistret (LPR3) fra kommuner og praksissektor. Afdækningen rummer bl.a. hvilke koblinger af data kommuner og praksissektor gerne vil modtage retur til kvalitetsudvikling og planlægning og den afdækker sektorens ønsker til indberetning fra hhv. kommuner og praksissektor. Endelig afdækkes, hvilke forudsætninger der skal være tilstede for, at LPR3 kan modtage data fra kommuner og praksissektor samt forudsætninger for, at kommuner og praksissektor kan aflevere data. Præmissen for arbejdet er størst mulig genanvendelse af eksisterende og planlagte dataregistreringer. Bestyrelsen skal med afsæt i de to foranalyser træffe beslutning om, hvordan der arbejdes videre.

Erik Jylling og Mette Lindstrøm kvitterede for igangsættelsen af foranalyserne og udtrykte samtidig bekymring for, hvorvidt arbejdet var tilrettelagt for smalt ift. almen praksis og indberetningen herfra. Formanden konstaterede, at der udvikles en generisk model, hvor

der er mulighed for at udbygge med alle kontakter og at der også arbejdes med indberetning af data fra praktiserende speciallæger.

Lisbeth Nielsen fremhævede behovet for at opnå viden om det samlede patientborgerforløb og dermed i det arbejde i forlængelse af foranalyserne koordineres. På den baggrund blev foreslået, at der nedsættes en tværgående styregruppe med arbejdsgrupper for hhv. praksisområdet og det kommunale område. Hanne Agerbak opfordrede til, at opgaverne i videst muligt omfang søges forankret i eksisterende fora.

Indstillingen blev tiltrådt med en tilføjelse om, at det videre arbejde koordineres i en styregruppe med to tilhørende arbejdsgrupper og at dette i videst muligt omfang søges forankret i eksisterende fora.

Pkt. 6: Status for LPR3-overgang samt indberetning og uddata

Lisbeth Nielsen orienterede om, at overgangen til LPR3 er gået godt. Der har været mindre problemer som er ved at blive løst. Der afholdes afsluttende styregruppe møde mandag den 1. april. Der er nedsat en referencegruppe for uddata, hvor der er gode ønsker fra bl.a. Region Nordjylland og Region Sjælland mhp. at sikre genkendelige og anvendelige formater.

Indstillingen blev tiltrådt.

Pkt. 7: Udfasning af Sygehus Afdelingsklassifikationen (SHAK)

Indstillingen blev tiltrådt.