

REFERAT AF MØDE

Referat af 13. møde i national bestyrelse for data på sundheds- og ældreområdet

Dato for møde

3. oktober 2019 i Sundheds- og Ældreministeriet

Deltagere

Fra bestyrelsen:

- Annemarie Lauritsen, afdelingschef i Sundheds- og Ældreministeriet (formand)
- Erik Jylling, sundhedspolitisk direktør i Danske Regioner (via videokonference – deltog til og med punkt 8)
- Svend Hartling, koncerndirektør i Region Hovedstaden
- Hanne Agerbak, kontorchef i KL
- Rikke Albrechtsen, social-, sundheds- og kulturdirektør i Frederikshavns Kommune (via videokonference)
- Lisbeth Nielsen, direktør i Sundhedsdatastyrelsen
- Søren Lund, kontorchef i Finansministeriet
- Sofie Valentin Weiskopf, kontorchef i Danmarks Statistik (observatør)

Gæster:

- Gitte Duelund Jensen, programchef for digitale projekter på social- og ældreområdet i KL (punkt 2)
- Tove Salting, projektleder ved Sønderborg Kommune (punkt 2)

Fra bestyrelsens sekretariat:

- Nanna Skovgaard, kontorchef i Sundheds- og Ældreministeriet
- Christian Hejlesen, chefkonsulent i Sundheds- og Ældreministeriet
- Jens Bjerg Johansen, specialkonsulent i Sundheds- og Ældreministeriet (referent)
- Peter Munch Jensen, sektionsleder i Sundhedsdatastyrelsen
- Julius Rechendorff, fuldmægtig i Sundhedsdatastyrelsen
- Mette Lindstrøm, centerchef i Danske Regioner
- Malene Kristine Nielsen, teamleder i Danske Regioner
- Johanne Flowers, konsulent i Danske Regioner
- Frederikke Beer, chefkonsulent i KL

Afbud:

- Ole Thomsen, koncerndirektør i Region Midtjylland
- Christian Harsløf, direktør i KL
- Ellen Klarskov Hansen, afdelingschef i Social- og Indenrigsministeriet

Dagsorden for mødet

Pkt. 1	Velkomst og meddelelser v/SUM	13.30 – 13.40
Pkt. 2	Temadrøftelse om nye kommunale data, herunder Fælles Sprog III	13.40 – 14.25
Pkt. 3	National dataindberetning fra praksissektor og kommuner	14.25 – 14.45
Pkt. 4	Drøftelse af udkast til bestyrelsens arbejdsprogram for 2020 på baggrund af økonomiaftalerne	14.45 – 15.00
Pkt. 5	Status på LPR3	15.00 – 15.10
Pkt. 6	Midlertidig regional indberetning til monitoreringer	15.10 – 15.20
Pkt. 7	Decentrale midler til synlighed og åbenhed om resultater	15.20 – 15.30
Pkt. 8	Beslutningsoplæg vedr. dansk overgang til ICD11	15.30 – 15.40
Pkt. 9	Sundhedsdataprogrammet: Projekter om tværgående patientforløb samt fødsler og graviditet	15.40 – 15.50
Pkt. 10	Evt.	15.50 – 16.00

Referat

1. Velkomst og meddelelser v/SUM

Formanden bød velkommen, herunder til Sofie Valentin Weiskopf, der har overtaget Danmarks Statistiks observatørplads i bestyrelsen fra Steen Petersen.

Svend Hartling gjorde opmærksom på, at mødematerialet blev udsendt så sent, at det har gjort det svært at nå at forholde sig til det i tilstrækkelig grad, hvorfor der også tages forbehold for en endelig godkendelse af sagerne. Ligeledes bør den eksisterende governancestruktur i højere grad blive inddraget til kvalificering forud for bestyrelsesmøderne. Formanden medgav, at der er plads til procesforbedringer omkring møderne, og at man vil se på dette fremadrettet, og at der på nogle af punkterne havde været en bilateral proces med Danske Regioner og KL.

Formanden orienterede herefter om arbejdet med målbillede for sundhedsdata, der har til formål at skabe en fælles forståelse af anvendelsen af data til sekundære formål i sundhedsvæsenet. Bestyrelsen godkendte rammerne for arbejdet på bestyrelsesmødet i marts. Arbejdet har været lettere forsinket som følge af det mellemkommende folketingsvalg, men første møde i arbejdsgruppen er blevet afholdt den 2. september 2019, og der er planlagt et opstartsseminar den 8. november 2019, hvor Udvalg for Datakvalitet og Indberetning samt Udvalg for Dataanvendelse og Formidling inviteres.

Erik Jylling orienterede om arbejdet med Datalandkortet, hvis igangsættelse blev godkendt på bestyrelsens møde i marts. Datalandkortet skal udgøre et metadatakatalog over de databaser/datasæt, der findes, så forskningsmiljøer og kliniske miljøer får et bedre overblik over de sundhedsdata, vi har i Danmark. Der er nedsat en styregruppe med

Region Hovedstaden som formand og Region Syddanmark som projektleder. Arbejdet tager som udgangspunkt afsæt i det datalandkort, der tidligere er udviklet i regi af Data Redder Liv. Digitaliseringsstyrelsen har bevilget 600.000 kr. til brug på en foranalyse til brug for arbejdet i 2019.

Bestyrelsen tog orienteringerne til efterretning.

2. Temadrøftelse om nye kommunale data, herunder Fælles Sprog III

Gitte Duelund Jensen, programchef i KL, gav en præsentation af kommunernes arbejde med at implementere Fælles Sprog III (FSIII), der er en fælleskommunal metode og standard for dokumentation på sundheds- og ældreområdet. En ensartet dokumentationspraksis som følge af FSIII vil give mulighed for sammenligninger kommuner imellem, men kan også bruges internt i de enkelte kommuner.

Implementeringen af FSIII har været i gang siden 2017, og de sidste kommuner implementerer inden udgangen af 2019. FSIII skal virke på tværs af bestemmelse i sundhedsloven og serviceloven. Derfor dokumenteres også to forskellige tilstandstyper, nemlig funktionsevnetilstand (serviceloven) og helbredstilstand (sundhedsloven), som er udtryk for borgerens funktions- eller helbredsmæssige situation på et givent tidspunkt.

Efterfølgende gav projektleder i Sønderborg Kommune, Tove Salting, en præsentation af kommunens erfaringer med implementeringen af FSIII. Sønderborg Kommune har været pilotkommune i udrulningen. Tove Salting forklarede, at FSIII kræver stor datadisciplin af medarbejderne i forhold til ensartet registrering. Alle medarbejdere på området i Sønderborg Kommune har derfor modtaget undervisning i korrekt registrering, ligesom der som led i implementeringen er en betydelig opfølgingsopgave i forhold til at sikre, at data registreres ensartet. Man har i den forbindelse bl.a. gennemført journalaudits.

Implementeringen har i nogen grad indebåret en ny måde at tænke og arbejde på. Det gælder fx i sygeplejen, hvor man tidligere har arbejdet ud fra diagnoser, men nu skal arbejde ud fra tilstande i stedet. Fra ledelsesmæssig side skal man ligeledes vænne sig til at anvende de nye muligheder, som dataene giver, fordi man ikke tidligere har været vant til at modtage ledelsesinformation af denne type. Til gengæld oplever medarbejderne også markante fordele ved FSIII, fordi det bl.a. er blevet lettere at finde relevante informationer om borgerne, som er registreret tidligere.

Drøftelse:

På baggrund af de to oplæg drøftede bestyrelsen mulighederne, som FSIII medfører. Det blev i den forbindelse bemærket, det også er relevant for sygehussektoren at kende oplysningerne på tværs af kommuner. Der blev herefter stillet spørgsmål om, hvorvidt forskelle i data om ydelser fra forskellige kommuner er udtryk for forskelle i de pågældende kommuners serviceniveau. KL svarede hertil, at opgørelserne ikke i sig selv siger noget om serviceniveauet, da forskellene også kan skyldes, at nogle kommuner har mere plejekrævende borgere. Efter dette fulgte et spørgsmål om, hvorvidt der metodestrængens kommunerne imellem i registreringerne. KL svarede hertil, at der på nuværende tidspunkt findes forskelle i kommunernes datatræk, som må skyldes fejlregistreringer, men dette også skal ses i lyset af, at implementeringen stadig pågår og at kommunerne endnu ikke har haft mulighed at sammenligne sig på tværs af kommunerne.

Præsentationen fra Gitte Duelund og Tove Salting er vedlagt referatet.

Indstilling til punktet:

”Det indstilles, at bestyrelsen

- Tager oplæggene til efterretning
- Drøfter perspektiver for data i det samlede sundhedsvæsen”

Bestyrelsen tog oplæggene til efterretning.

3. National dataindberetning fra praksissektor og kommuner

Formanden præsenterede oplæg til projektet om dataindberetninger fra det nære sundhedsvæsen, som følger af de nyligt indgåede økonomiaftaler for 2020. Der er udarbejdet et kommissorium for arbejdet, som bestyrelsen dog har modtaget sent. Derfor forventedes ikke stillingtagen til kommissoriet på mødet, som i stedet vil ske i skriftlig proces i bestyrelsen efterfølgende.

Formanden bad dog om opbakning til, at Sundhedsdatastyrelsen sætter gang i en konsulentafdækning, der skal danne udgangspunkt for det videre arbejde, som er aftalt i økonomiaftalerne. Formanden gav yderligere udtryk for, at det var vigtigt, at parterne vil være behjælpelige med at finde gode repræsentanter, der kan indgå i arbejdet. Endelig bad formanden bestyrelsen om input til, hvilke behandlingsforløb som dataindsamlingen på kort sigt kan tilrettelægges omkring, herunder man evt. bør tage udgangspunkt i KOL og diabetes, hvor almen praksis i forvejen spiller en særlige rolle, jf. overenskomsten.

Drøftelse:

Erik Jylling kvitterede for det reviderede projektoplæg og gav udtryk for, at det er forbedret i forhold til det første udkast, som man modtog indledningsvist til kommentering inden mødet. Erik Jylling opfordrede desuden til, at man fremadrettet bruger de nedsatte faglige udvalg under bestyrelsen til at behandle sådanne oplæg, inden de forelægges bestyrelsen. Der er dog formentlig brug for tilpasninger, så der sikres fokus på forretningsbehovet og uddata til at understøtte dette. Erik Jylling gav yderligere udtryk for, at det vil være hensigtsmæssigt at tage udgangspunkt i de store kronikergrupper, KOL og diabetes, til en start.

Svend Hartling bemærkede, at det vil være ønskværdigt med datagrundlag om kronikergrupperne, og at det også havde været godt at have denne viden tidligere i forhold til udmeldinger om andelen af patienter, der forventes behandlet i det nære sundhedsvæsen.

Hanne Agerbak gav udtryk for, at man bør have fokus på de opgaver, som regeringen ønsker at lægge ud til det nære sundhedsvæsen. Det er den forbindelse desuden vigtigt for kommunerne, at fokus er på det generiske i stedet for det diagnosespecifikke, så det kan rumme kommunernes måde at arbejde efter funktionsevne og tilstande.

Lisbeth Nielsen gav udtryk for, at der er brug for at indsamle viden om, hvilke informationer der i forvejen eksisterer. Det er ligeledes vigtigt at have fokus på, hvilke områder der hurtigst kan skabes nytte på, og hvor der er brug for et mere langsigtet perspektiv.

Svend Hartling bemærkede, at almen praksis vil nære ønske om, at man tager udgangspunkt i områder som KOL og diabetes, hvor de i forvejen arbejder med forløbsprogrammer. Hvis man starter på helt nye områder, vil det formentlig

modstand fra dem, Svend Hartling udtrykte endvidere bekymring for kvaliteten og validitet af FSIII, jf. oplæg under punkt 2. Lisbeth Nielsen bemærkede hertil, at der dog kan være relevante grunddata, som almen praksis i forvejen har for alle patienter.

Formanden spurgte, om bestyrelsen i øvrigt havde bemærkninger til kommissoriet. Hanne Agerbak bemærkede hertil, at det er en god idé at tage bemærkningerne til kommissoriet i en skriftlig proces, ligesom hun opfordrede til at inddrage governancestrukturen heri. Formanden tilkendegav, at dette også var tanken.

Indstilling til punktet:

”Det indstilles, at bestyrelsen

- Drøfter kommissorium for arbejdet med national dataindberetning fra praksissektor og kommuner mhp. evt. efterfølgende skriftlig høring.
- Drøfter relevante behandlingsforløb, som dataindsamlingen på kort sigt kan tilrettelægges omkring.”

Bestyrelsen tilkendegav opbakning til, at der arbejdes videre efter den skitserede proces, herunder at Sundhedsdatastyrelsen igangsætter udbud på konsulentanalysen, der skal danne udgangspunkt for det videre arbejde, som er aftalt i økonomiaftalerne. Kommissoriet for arbejdet drøftes i skriftlig høring i bestyrelsen og behandles i de respektive udvalg.

4. Drøftelse af udkast til bestyrelsens arbejdsprogram for 2020 på baggrund af økonomiaftalerne

Formanden redegjorde for, at der i de nyligt indgåede økonomiaftaler mellem regeringen og henholdsvis Danske Regioner og KL er en række datainitiativer på sundheds- og ældreområdet. Disse initiativer vil i høj grad være styrende for bestyrelsens arbejde i det kommende år, og bestyrelsen bør derfor drøfte deres rolle i forhold hertil. Drøftelsen vil indgå i kvalificeringen af bestyrelsens arbejdsprogram for 2020 frem mod bestyrelsesmødet i december, hvor dette behandles endeligt.

Drøftelse:

Erik Jylling opfordrede til, at man bruger den eksisterende governance og relevante udvalg inden bestyrelsens forelægges en respektiv sag, status, anbefaling etc. i denne sammenhæng. Han påpegede desuden, at økonomiaftalens del vedrørende bedre brug af data i forhold til beslutningsstøtte m.v. under afdækning af barrierer for sammenhængende patientforløb med fordel kan medtages i arbejdsprogrammet.

Svend Hartling gjorde opmærksom på en mere generel bekymring for, at ønsker til dataområdet fra centralt hold kan lægge beslag på midler decentralt uden at skabe værdi for klinikerne.

Sofie Valentin Weiskopf spurgte til, hvad initiativet om én indgang til forskningsdata omhandlede. Formanden redegjorde for, at initiativet har til formål at lave én indgang for forskere, der har brug for sundhedsdata i deres forskning. Sofie Valentin Weiskopf gav udtryk for, at Danmarks Statistik gerne vil være med til at kvalificere dette arbejde, hvis der er ønske herom.

Indstilling til punktet

”Det indstilles, at bestyrelsen

- Drøfter bestyrelsens rolle i forhold til initiativer fra økonomiaftalerne for 2020 og som angivet i udkastet til bestyrelsens arbejdsprogram

- Drøfter relevante milepæle for initiativerne”

Bestyrelsen gav opbakning til, at arbejdsprogrammet for 2020 på baggrund af drøftelsen tilpasses af sekretariatet frem mod behandling på bestyrelsens møde i december.

5. Status på LPR3

Lisbeth Nielsen holdt oplæg til orientering om den aktuelle status på implementeringen af LPR3. Efter en vellykket implementering af LPR3 i februar og marts, løb implementeringen ind i problemer i løbet af foråret i forhold til indberetning og performance. Der er derfor etableret en midlertidig styregruppe, der skal sikre overgangen hen mod, at LPR3 kan levere retvisende opgørelser, hvorefter man vil gå tilbage til den almindelige governance igen. Lisbeth Nielsen nævnte desuden, at KL er velkomne til at deltage i styregruppen, hvis de ønsker det.

Performance og stabilitet for LPR3 er forbedret, men data kan fortsat ikke leveres så hurtigt, som man gerne vil. En ny release i nærmeste fremtid ventes dog at forbedre performance på indberetningsmodulet og administrationsmodulet. Ifølge den foreliggende plan skal alle væsentlige fejl og performanceproblemer være løst i starten af 2020. En stor mængde data er allerede indberettet via LPR3, men der er en betydelig fejlmængde i disse data. Yderligere kan der konstateres, at der er stor variation mellem de fem regioner i forhold til andelen af indberetninger med fejl. Sundhedsdatastyrelsen vil udsende en ny uddataplan inden efterårsferien.

Præsentationen fra Lisbeth Nielsen er vedlagt referatet.

Drøftelse:

Rikke Albrechtsen gjorde opmærksom på, at det er en udfordring for kommunerne, at man mangler data til brug for afregninger, og den forventede efterregulering som følge heraf medfører budgetusikkerhed. Svend Hartling tilføjede, at dette også gjaldt for mellemregionale afregninger. Formanden svarede, at man fra ministeriets side er meget opmærksom på problemstillingen, og at der vil komme en udmelding herom snarest. I relation til kommunernes afregning pågår en dialog med KL's cheføkonom.

Indstilling til punktet:

”Det indstilles, at bestyrelsen

- tager orientering om status for LPR3 til efterretning
- drøfter hvordan bestyrelsen kan understøtte det videre arbejde med LPR3”

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

6. Midlertidig regional indberetning til monitoreringer

Formanden redegjorde for, at der som følge af omlægningen til LPR3 og de problemer, der er opstået i forbindelse hermed, er behov for at opstille midlertidige løsninger for monitoreringen af centrale nøgletal på sundhedsområdet pga. manglen af valid data. Dette gælder monitoring på hhv. kræft- og hjerteområdet, udredningsretten, ventetider samt tvang i psykiatrien. Monitoreringen af tvang i psykiatrien baserer sig dog kun i mindre grad på data fra LPR.

I regi af Task-force for Patientforløb på Kræft- og Hjerterområdet er der aftalt en model, hvor regionerne indberetter relevante opgørelser til Sundhedsstyrelsen på disse områder.

I forhold til udredningsretten foreslås en model, hvor regionerne midlertidigt laver indberetninger til Sundhedsdatastyrelsen. I det omfang, der gøres brug af disse indberetninger, vil det ske med forbehold.

Muligheden for en midlertidig opgørelse af ventetider drøftes i Udvalg for Dataanvendelse og Formidling.

Drøftelse:

Svend Hartling gav udtryk for, at man fra regional side gerne stiller de data til rådighed, som man ligger inde med. Man bør dog være opmærksom på, at det er problematisk at bruge disse data til sammenligninger på tværs af regioner. Ligeledes bør man ikke anvende datatræk fra andre kilder, som regionerne ikke selv kan genkende, som supplement til regionernes indberetning. Yderligere bør man være opmærksom på, at den tid, der bruges på at udarbejde eventuelle sær opgørelser, tages fra den daglige drift. Formanden bemærkede hertil, at man fra ministeriets side ikke vil bede regionerne om at opstille særlige monitoreringsregimer.

Indstilling til punktet:

"Det indstilles, at bestyrelsen

- Orienterer sig om midlertidig monitorering i regi af Task Force for Kræft- og Hjerterområdet
- Godkender forslag til midlertidig monitorering af udredningsretten
- Orienterer sig om midlertidig monitorering af ventetider
- Orienterer sig om håndtering af monitorering af tvang i psykiatrien"

Konklusion:

Bestyrelsen tog orienteringerne om midlertidig monitorering i regi af Task Force for Kræft- og Hjerterområdet, den midlertidige monitoreringen af ventetider og håndtering af monitorering af tvang i psykiatrien til efterretning. Bestyrelsen godkendte forslaget til midlertidig monitorering af udredningsretten med bemærkning om, at opgørelserne ikke bør anvendes til sammenligninger regionerne imellem.

7. Decentrale midler til synlighed og åbenhed om resultater

Formanden redegjorde for, at der laves en skriftlig proces i bestyrelsen på godkendelsen af afrapporteringen for 2019 og udmøntningen for 2019 af decentrale midler til synlighed og åbenhed om resultater.

Hanne Agerbak spurgte, hvorfor den skriftlige høring ikke allerede var igangsat. Sundheds- og Ældreministeriet svarede hertil, at den vil blive sendt ud hurtigst muligt.

Indstilling til punktet:

"Det indstilles, at bestyrelsen

- i en skriftlig høring godkender afrapportering af decentrale midler for 2018 for regioner og kommuner samt godkender udmøntning af decentrale midler for 2019 for regioner og kommuner."

Bestyrelsen behandler punktet i skriftlig proces.

8. Beslutningsoplæg vedr. dansk overgang til ICD11

Lisbeth Nielsen berettede, at Sundhedsdatastyrelsen er i færd med at undersøge forskellige muligheder for Danmarks overgang til ICD-11, som WHO lancerede i 2018. Sundhedsdatastyrelsen vurderer, at scenarie B som beskrevet i bilaget til sagsfremstillingen er mest relevant. Den videre proces vil blive tilrettelagt i Udvalg for Datakvalitet og Indberetning. Omlægningen er en langsigtet proces, som formentlig vil tage mindst tre år. Der lægges op til, at man tidligst igangsætter omlægningen i 2022.

Drøftelse:

Svend Hartling gav udtryk for, at der tale om en stor implementeringsopgave, som vil påvirke de enkelte klinikere. Derfor er det beroligende, at man ikke planlægger at igangsætte omlægningen nu og her. Hanne Agerbak gav udtryk for, at det er vigtigt for kommunerne, at Sundhedsdatastyrelsen deltager i det internationale mapningsarbejde mellem ICD-11 og SNOMED-CT, og at KL gerne bidrager hertil.

Indstilling til punktet:

”Det indstilles, at bestyrelsen

- på baggrund af anbefalingerne fra en foranalyse godkender de beskrevne principper for dansk overgang til ICD 11 i henhold til scenarie B i foranalysen, jf. beskrivelsen heraf nedenfor.”

Bestyrelsen gav sin opbakning til, at Sundhedsdatastyrelsen arbejder videre som skitseret. Bestyrelsen vil i marts 2020 blive forelagt et samlet beslutningsoplæg for overgangen til ICD-11.

9. Sundhedsdataprogrammet: Projekter om tværgående patientforløb samt fødsler og graviditet

Lisbeth Nielsen orienterede om, at der er iværksat to nye initiativer under Sundhedsdataprogrammet i form af ’Dialogværktøj til fælles patienter på tværs af sektorer’ og ’Data om fødsler’. Der har været lidt tvivl om disse initiativer og hvordan de adskiller sig eksisterende initiativer, hvilket der er redegjort for i det udsendte bilag. Bestyrelsen fandt det ikke nødvendigt med en nærmere gennemgang heraf.

Danske Regioner spurgte til status på Ordiprax+ og Sygehusmedicinregisteret, da Danske Regioner har fået melding på, at der har manglet kommunikation i forhold til, at Ordiprax+ og Sygehusmedicinregistret forsat er udfordret på alle tre uddataspor . Lisbeth Nielsen svarede, at man vil følge op på, at der kommunikeres ud til alle parter. For Ordiprax+ pågår en fejlretning med henblik på en ny release primo november. For Sygehusmedicinregisteret er der problemer med indberetninger og aggregering, som ligeledes er ved at blive løst.

Indstilling til punktet:

”Det indstilles, at bestyrelsen

- Tager orientering om projekterne til efterretning”

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

10. Evt.

Næste møde i bestyrelsen er den 5. december 2019. Formanden orienterede om, at man forventer at fastholde kadencen med fire årlige møder i 2020, og at det første formentlig vil ligge i februar.