

Programgrundlag

Samlet indsats for data i det nære sundhedsvæsen

18. januar 2023

Indhold

1. STAMDATA.....	1
2. VISION OG FORMÅL	1
3. VILKÅR OG RAMMER.....	1
4. AS-IS-BESKRIVELSE.....	2
5. TO-BE-BESKRIVELSE	3
6. GENNEMFØRELSE.....	4
7. FORVENTEDE UDGIFTER.....	5
8. GEVINSTER / GEVINSTOMRÅDER	6
9. RISICI.....	6
10. TIDSPLAN.....	7
11. FORVENTET ORGANISERING	8
12. INTERESSETER	9
13. BILAG	10
14. REVISIONSHISTORIK	10
15. GODKENDELSER	10

1. Stamdata

Stamdata	
Programnavn:	<i>Samlet indsats for data i det nære sundhedsvæsen</i>
Programejer:	<i>Lisbeth Nielsen, Direktør, Sundhedsdatastyrelsen</i>
Programmets primære formål:	<i>Kvalitetsudvikling</i>
Godkendt (dato):	<i>18. januar 2023</i>

2. Vision og formål

Visionen for Samlet indsats for data i det nære sundhedsvæsen er:

”Gennem national indsamling og udstilling af data fra almen praksis, speciallægepraksis og kommuner vil vi sikre bedre brug af data fra det nære sundhedsvæsen til at understøtte kvalitetsudvikling og sammenhængende patientforløb på tværs af hele sundhedsvæsenet.

Ved at etablere et tværgående nationalt datagrundlag kan vi bidrage til bedre og mere:

- Planlægning og styring
- Forebyggelse
- Sammenhæng og gennemsigtighed
- Udvikling, læring og forskning”

Formålet med Samlet indsats for data i det nære sundhedsvæsen er at tilvejebringe en national indsamling af data fra det nære sundhedsvæsen. Det skal lede frem til, at der etableres et nationalt datagrundlag i form af sundhedsregistre, som giver indsigt i aktivitet og kvalitet i almen praksis, speciallægepraksis og kommuner. Dvs. at der eksempelvis vil blive mulighed for at koble kommunale data om fx aktiviteter på hjemmeplejeområdet med øvrige data fra bl.a. hospitalerne. Samtidig skal programmet sikre, at data bliver anvendt og leveret på en tilgængelig måde til sundhedsvæsenets aktører, så det understøtter datadrevet kvalitetsudvikling, sammenhængende patientforløb samt planlægning og styring, forebyggelse, gennemsigtighed samt udvikling, læring og forskning i det nære sundhedsvæsen og på tværs af hele sundhedsvæsenet. Dette løses bl.a. ved at udstille de nye oplysninger fra almen praksis, speciallægepraksis og kommuner i etablerede/eksisterende udstillingsværktøjer, som medarbejdere i kommuner og regioner allerede kender.

3. Vilkår og rammer

Samlet indsats for data i det nære sundhedsvæsen tager afsæt i sundhedsreformen *Et sammenhængende, nært og stærkt sundhedsvæsen* fra 2022, hvor det fremgår, at:

“Aftalepartierne er enige om, at bedre anvendelse af sundhedsdata er en forudsætning for at styrke behandlingen i det nære sundhedsvæsen. Sundhedsklyngerne og sundhedsmedarbejdere i kommuner, regioner og praksissektor skal have en større viden om, hvordan deres indsats og behandlinger virker for deres population af borgere, så de kan forbedre indsatsen og øge kvaliteten for den enkelte borger. Med indsatsen vil kommuner fx kunne se effekten af deres genoptræningsforløb på aggregeret niveau ved at sammenligne med borgeres efterfølgende kontakt til sygehuse og almen praksis.”

Med sundhedsreformen er der afsat midler til finansiering af indsatsen fra 2023 – 2026 samt den efterfølgende drift. Sideløbende er der igangsat en række andre initiativer i sundhedsreformen og øvrige politiske aftaler, fx Aftale om sammenhæng og nærhed (sundhedsklynger), hvor der efterspørges bedre data fra det nære sundhedsvæsen.

Initiativet i sundhedsreformen bygger videre på en række aktiviteter på området i regi af bl.a. Aftale om bedre brug af sundhedsdata (2018), Sundhedsdataprogrammet og Strategi for Digital Sundhed (2018 – 2022).

Ved økonomiaftalerne for 2020, mellem regeringen og hhv. KL og Danske Regioner, blev det endvidere aftalt at igangsætte et arbejde i 2019, der tilvejebringer grundlaget for national dataindberetning fra hhv. kommuner og praksissektoren.

I forlængelse af økonomiaftalerne godkendte National bestyrelse for data på sundheds- og ældreområdet i december 2019 et kommissorium for ”national dataindberetning fra praksissektor og kommuner”, hvor det blev aftalt at igangsætte tilvejebringelsen af grundlaget for en systematisk aflevering og indberetning af data fra hhv. kommuner og praktiserende læger. I den forbindelse blev det også aftalt at igangsætte en indledende fase af Samlet indsats for data i det nære sundhedsvæsen med pilotprojekter og foranalyser.

Konsulentfirmaet Lakeside bistod med at udarbejde grundlaget for det videre arbejde for en national dataindberetning. Deres analyser peger bl.a. på, at der er en generel efterspørgsel på data fra det nære sundhedsvæsen på tværs af parterne i sundhedsvæsenet, samt at der er potentiale i både eksisterende og nye data i det nære sundhedsvæsen, men der mangler erfaring med brugen af dem. Tilrettelæggelsen af Samlet indsats for data i det nære sundhedsvæsen tager afsæt i Lakeside-rapporten og erfaringer opbygget i den indledende fase.

4. As-is-beskrivelse

Viden på nationalt niveau om indsats og resultater i praksissektoren og på det kommunale sundheds- og ældreområde er i dag begrænset. Indberetninger til nationale registre er sparsomme, og indeholder ikke detaljerede oplysninger om tilstande og indsats for den enkelte borger. Det begrænser mulighederne for at udvikle kvalitet og sammenhæng i praksissektoren, i kommuner og i borgernes samlede forløb på tværs af sygehus, kommune og praksis, herunder også i sundhedsklynger.

I kommunerne er der etableret en fælleskommunal gateway, som er en central løsning, der opsamler Fælles sprog III-data fra de enkelte fagsystemer i kommunerne. Herfra skal data videredistribueres til dataanvendelse hos bl.a. Sundhedsdatastyrelsen. Det er forventningen, at denne indberetning til Sundhedsdatastyrelsen er etableret, når programmet sættes i gang. På længere sigt vil gatewayen blive udvidet med flere data. I første omgang vil det omhandle kommunal forebyggelse og genoptræning (§119 og 140 i sundhedsloven).

Der er i november 2022 udstedt bekendtgørelser fra hhv. Sundhedsministeriet og Social- og Ældreministeriet til national indsamling af data på sundheds- og ældreområdet fra kommunerne.

I almen praksis er der i første fase af Samlet indsats for data i det nære sundhedsvæsen (2020-2022) blevet gennemført et pilotprojekt om nationale dataløsninger i almen praksis, som forventes afsluttet i begyndelsen af 2023. Pilotprojektet opbygger erfaring og viden nationalt om data fra almen praksis. Samtidig er der ved at blive udviklet en automatiseret indberetningsmotor (AIM) i PLSP, som skal samle data fra de alment praktiserende læger. Det forventes, at der via AIM i 2023 vil blive afleveret data fra almen praksis til RKKP. Det vil dreje sig om en række data på fem kroniske sygdomsområder. National indsamling af data fra almen praksis vil ske gennem AIM til Sundhedsdatastyrelsen med afsæt i erfaringerne fra pilotprojektet.

National indsamling af data fra alment praktiserende læger kræver udstedelse af en bekendtgørelse.

På speciallægeområdet er der i den seneste overenskomstaftale (2022- 2026) enighed om øget datadrevet kvalitetsarbejde. Der er i den første fase af Samlet indsats for data i det nære sundhedsvæsen (2020-2022) gennemført en foranalyse om data fra praktiserende speciallæger. Foranalysen viser et stort potentiale i at indsamle data fra de praktiserende speciallæger om bl.a. diagnoser. FAPS har peget på, at de praktiserende speciallæger så vidt muligt ønsker, at en fremtidig indberetning af yderligere data fra praktiserende speciallæger sker fra de praktiserende speciallægers it-system Sentinel.

Indsamling af data fra de praktiserende speciallæger forventes at medføre behov for udstedelse af en bekendtgørelse i henhold til Sundhedslovens §195, der forpligter praktiserende speciallæger til at indberette oplysninger til de relevante formål.

Programmet for Samlet indsats for data i det nære sundhedsvæsen skal bygge videre på allerede eksisterende viden og løsninger etableret bl.a. i regi af Sundhedsdataprogrammet. Disse løsninger fungerer som fundament, og skal således også tages i betragtning i tilrettelæggelsen af indsatsen, ligesom der i størst muligt omfang skal trækkes på de erfaringer og governance, der er opbygget heri. Der skal eksempelvis bygge videre på de datapræsentationsløsninger, der etableres i projekterne "Dialogværktøj til fælles patienter" og "Kommunal adgang til data".

5. To-be-beskrivelse

Når programmet er gennemført, er der etableret nationale indberetningsløsninger fra almen praksis, speciallægepraksis og kommuner, som sikrer et nationalt datagrundlag for det nære sundhedsvæsen. Løsningerne er overdraget til den relevante driftsorganisering.

Der er tilvejebragt hjemmel til indsamling af data fra praksissektoren og etableret rette sikkerhedsmæssige og databeskyttelsesmæssige foranstaltninger.

Sundhedsdatastyrelsens datapræsentationsløsninger er desuden blevet udvidet med nye dataudstillinger baseret på sundhedsvæsenets behov samt programmets vision og gevinster om at understøtte kvalitetsudvikling og sammenhængende patientforløb på tværs af hele sundhedsvæsenet. Det indbefatter, at data er gjort tilgængelige for sundhedsvæsenets parter og til forskning samt øvrige relevante dataanvendere.

Nærmere beskrivelser af de etablerede løsninger fremgår af konkrete projektgrundlag.

6. Gennemførelse

Programmet gennemføres i fire spor.

Spor 1: Nationalt datagrundlag for kommuner, der bl.a. omfatter:

- Etablering af drift og overvågning af daglig modtagelse af kommunale data.
- Etablering af tekniske og organisatoriske forudsætninger for, at data kan gøres tilgængelige for analyse og vidensopbygning i SDS.
- Beskrivelse af datakvalitet i samarbejde med kommunale parter.
- Udvikling og idriftsættelse af datamodel til brug for kobling og anvendelse af de kommunale data.
- Opdatering af indberetningsvejledning.
- Overdragelse til drift.
- Datakvalitetsindsats med fokus på løbende at få øget viden om og beskrivelse af datakvaliteten i forskellige områder af data.

Spor 2: Nationalt datagrundlag for almen praksis, der bl.a. omfatter:

- Etablering af hjemmel til indberetning af data fra almen praksis.
- Udarbejdelse af indberetningsvejledning for indberetning af data fra almen praksis.
- Etablering af indberetningsløsning til modtagelse af udvalgte individbaserede data fra lægepraksissystemer til SDS.
- Etablering af tekniske og organisatoriske forudsætninger for, at data kan gøres tilgængelige for analyse og vidensopbygning i SDS.
- Beskrivelse af datakvalitet i samarbejde med relevante parter (MedCom, KiAP, RKKP, PLO).
- Udvikling og idriftsættelse af datamodel til brug for kobling og anvendelse af data fra almen praksis.
- Overdragelse til drift.
- Datakvalitetsindsats med fokus på løbende at få øget viden om og beskrivelse af datakvaliteten i forskellige områder af data.

Spor 3: Nationalt datagrundlag for speciallægepraksis, der bl.a. omfatter:

- Etablering af hjemmel til indberetning af data fra speciallægepraksis.
- Udarbejdelse af indberetningsvejledning for indberetning af data fra speciallægepraksis.
- Etablering af indberetningsløsning til modtagelse af udvalgte individbaserede data fra lægepraksissystemer til Sundhedsdatastyrelsen
- Etablering af tekniske og organisatoriske forudsætninger for, at data kan gøres tilgængelige for analyse og vidensopbygning i SDS.
- Beskrivelse af datakvalitet i samarbejde med relevante parter (FAPS, eKVIS (enheden for kvalitet i speciallægepraksis), MedCom, RKKP).
- Udvikling og idriftsættelse af datamodel til brug for kobling og anvendelse af data fra almen praksis.
- Overdragelse til drift.
- Datakvalitetsindsats med fokus på løbende at få øget viden om og beskrivelse af datakvaliteten i forskellige områder af data.

Spor 4: Bedre brug af data fra det nære sundhedsvæsen, der bl.a. omfatter:

- Udvidelse af datapræsentationsløsninger i SDS med afsæt i sundhedsvæsenets, herunder sundhedsklyngernes databehov med data, der allerede findes i SDS.
- Udvidelse af datapræsentationsløsninger i SDS med "nye data" fra almen praksis, speciallægepraksis og kommuner.
- Tilgængeliggørelse af nye data til forskning, udvikling og analyse.

Programmet og de fire spor tilrettelægges delvist efter en iterativ udviklingsmodel for at sikre, at der kan leveres konkrete resultater og gevinster løbende. Det betyder bl.a., at det i spor 4 løbende vil blive vurderet og prioriteret, hvilke uddata-emner, der skal gennemføres ud fra værdiskabelse og tidsperspektiv. På samme vis vil der i de øvrige spor være fokus på gevinstrealisering ved løbende at tilpasse projekterne, så der skabes mest mulig værdi. Dette skal også bidrage til at fastholde tempo og momentum i leverancerne.

7. Forventede udgifter

Programmets forventede udgifter fordelt på spor og efterfølgende drift.

Anvendelse af midler fra sundhedsreform til data i det nære sundhedsvæsen	2023	2024	2025	2026	I alt (2023 – 2026)	Varigt
Spor 1: Kommunale data	2,9	2,5	4,3	3,7	13,4	3,0
Spor 2: Data fra almen praksis	1,5	3,4	3,4	4,2	12,4	3,0
Spor 3: Data fra praktiserende speciallæger	0,5	0,9	4,7	4,2	10,3	2,0
Spor 4: Anvendelse af data i det nære sundhedsvæsen	2,7	3,1	4,4	4,7	15,0	2,0
Øvrige udgifter og buffer	0,7	1,3	2,5	2,5	7,0	1,3
Total	8,3	11,3	19,3	19,3	58,1	11,3

Ovenstående tabel indeholder de midler, der er afsat til Sundhedsdatastyrelsen fra sundhedsreformen. Sundhedsdatastyrelsen vil herudover afsætte ressourcer til programledelse og understøttelse heraf. Der vil også være behov for ressourcer fra de involverede parter i de enkelte spor.

8. Gevinster / gevinstområder

ID	Gevinst navn	Gevinst type	Beskrivelse	Gevinstejer
G#1	Mere sammenhængende patientforløb	Ikke-økonomisk gevinst	Kobling af data fra det nære sundhedsvæsen med øvrige nationale sundhedsdata kan danne grundlag for optimering og tilrettelæggelse af borgernes forløb, så der opnås bedst mulig sammenhæng for borgerne, f.eks. igennem fælles sundhedsplanlægning.	Borgeren Det nære sundhedsvæsen
G#2	Kvalitetsudvikling	Ikke-økonomisk gevinst	Synlighed om indsatser vil danne grundlag for kvalitetsudvikling og optimering af indsatser, herunder f.eks. gennem sammenligning på tværs mhp. identificering og udbredelse af bedste praksis, omkostningseffektivitet og at nedbringe ulighed i sundhed.	Borgeren Det nære sundhedsvæsen Samfundet
G#3	Planlægning og styring	Økonomisk gevinst/Samfundsøkonomisk gevinst	Data fra det nære sundhedsvæsen vil give et bedre grundlag for at vurdere, hvordan sundhedsopgaver bedst fordeles og varetages på tværs af sektorer for at opnå en omkostningseffektiv opgavevaretagelse og opgavefordeling.	Samfundet
G#4	Forebyggelse	Ikke-økonomisk gevinst	Viden om indsatser og forløb kan skabe bedre forudsætninger for forebyggelige indsatser.	Borgeren
G#5	Gennemsigthed	Ikke-økonomisk gevinst	Data fra det nære sundhedsvæsen vil skabe bedre mulighed for gennemsigtighed i indsatserne og bidrage til åbenhed om beslutninger.	Borgeren Det nære sundhedsvæsen
G#6	Udvikling, læring og forskning	Ikke-økonomisk gevinst	Data fra det nære sundhedsvæsen kan anvendes til forskning af væsentlig samfundsmæssig betydning samt bidrage til læring og udvikling i sundhedsvæsenet.	Borgeren Samfundet Life science-industrien

Der vil i programmet indledningsvist blive arrangeret en gevinstworkshop med programmets interessenter, der har til formål at:

- Præcisere gevinster for de enkelte gvinstejere
- Aftale opfølgning på gevinsterne

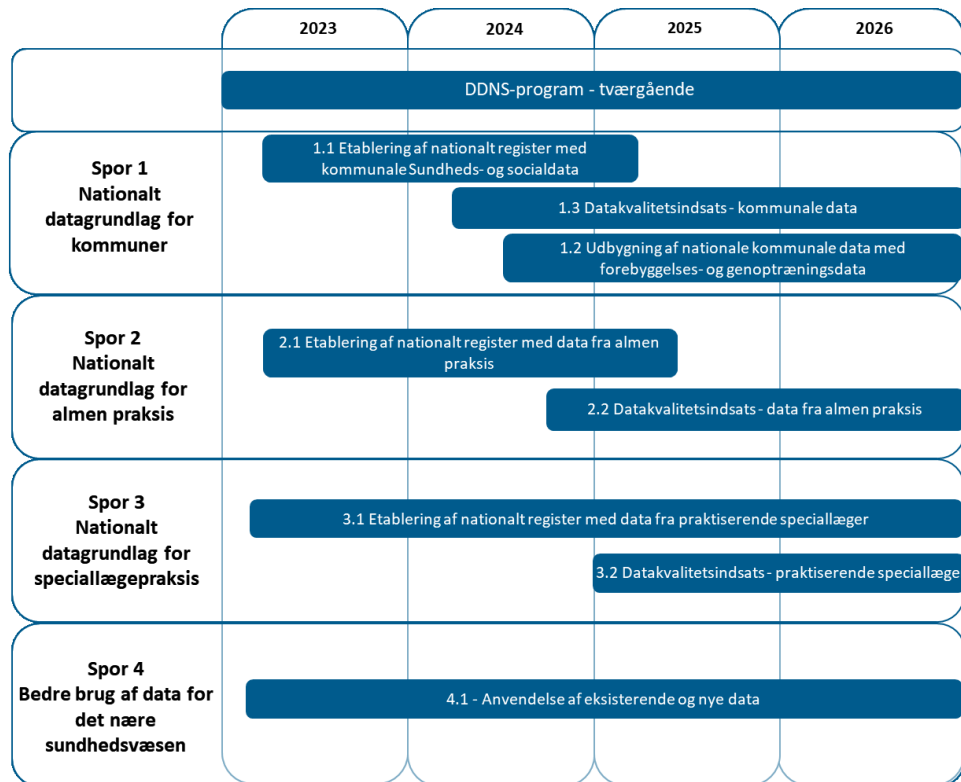
9. Risici

Nedenfor skitseres programmets overordnede risici. De konkrete risici for de enkelte projekter fremgår af de enkelte projektgrundlag.

Risici	Risici beskrivelse	Konsekvens	Sandsynlighed
Datakvalitet	Kvaliteten af data er afgørende for anvendeligheden. Der kan være udfordringer både på de enkelte områder, men særligt når data skal kobles på tværs. Det kan vise sig meget kompliceret at koble data meningsfuldt, hvis hullerne er for store.	Mindre, da scope-tilpasninger formentlig kan sikre anvendelse af nogle data. Forsinkelse/mindre scope	Stor
Tilgængelighed af nøgleressourcer på tværs af organisationer	Der kan opstå flaskehalse, hvis nøgleressourcer ikke er til rådighed, når der er behov. Er en lidt uforudsigelig risiko f.eks. i forbindelse med jobskifter, men vil normalt kunne løses over tid.	Stor ift. tid. Forsinkelse/tilpasning af scope	Medium
Hjemmel til indsamling af data fra almen praksis og speciallæger	Der er behov for hjemmel til indsamling af data fra almen praksis og speciallæger. Der kan opstå forskellige typer udfordringer – f.eks. timing af processen ift. behov for beskrivelse af den ønskede indberetning og fastsat kandidate for ikrafttræden på det private område; der kan opstå behov for iteration – f.eks. som følge af kommentarer i høringsprocessen – og processen kan blive påvirket af f.eks. udskrivelse af valg eller andre politiske eller nationale begivenheder.	Stor ift. tid Forsinkelse/mindre scope	Medium
Decentral udvikling	Programmet har samtidig væsentlige afhængigheder til en række projekter og løsninger der udvikles decentralt. Det gælder særligt etableringen af den kommunale gateway til sundheds- og ældredata, etableringen af den automatiserede indberetningsmotor (AIM) i PLSP til indsamling af data fra de alment praktiserende læger samt udvikling af Sentinel i speciallægepraksis. Forsinkelse af disse leverancer vil have konsekvenser for programmets leveranceevne.	Stor ift. tid Forsinkelse/mindre scope	Medium

10. Tidsplan

Nedenfor fremgår overordnede tidsplan for programmet.



Tidsplan	Start	Slut
Identificering af program	November 2022	Januar 2023
Præcisering af program	Februar 2023	April 2023
Ledelse af programbølger	Februar 2023	November 2026
Bølge 1 – indberetning og anvendelse	Februar 2023	November 2026
Bølge 2 - datakvalitet	April 2024	November 2026
Bølge 3 – flere data	August 2025	November 2026
Lukning af program	November 2026	Januar 2027

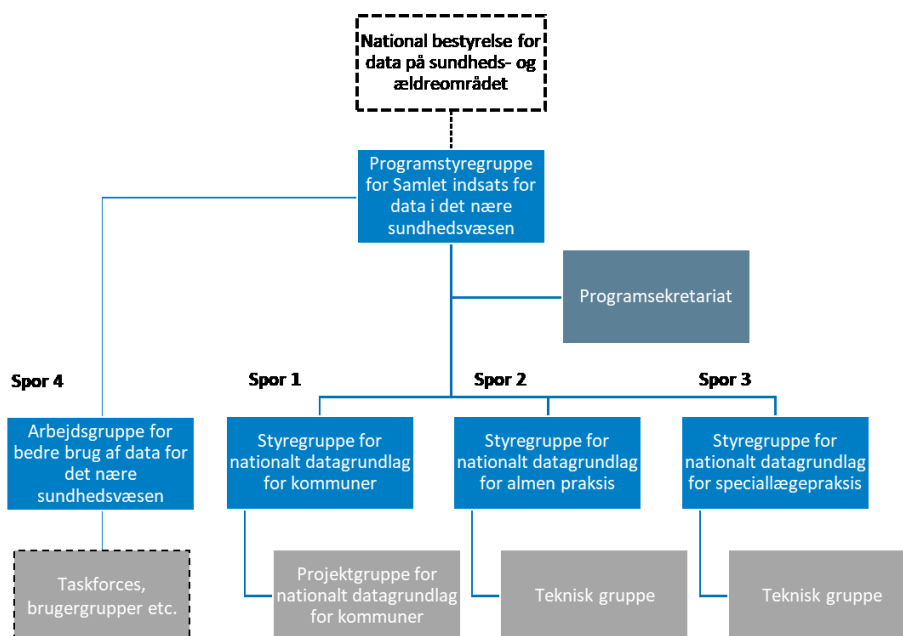
11. Forventet organisering

Organiseringen vil over tid ændre sig. I den første del af programmet vil hvert dataområde have sin egen styregruppe ift. etablering af inddata. Når det arbejde er færdigt i en første version, lukkes sporstyregruppen. Arbejdet med at etablere flere og flere anvendelser af data på tværs af, hvor data kommer fra, sker derefter i en mere enkel organisering med fælles styregruppe på tværs af datakilde.

Programmet vil løbende evaluere organiseringen for at sikre, at den understøtter de projekter, der er sat i gang. Særligt uddataprojekter defineres og besluttet løbende,

men også yderligere inddataprojekter forventes besluttet. F.eks. på det kommunale område, hvor der i 2024 forventes at skulle indberettes data på forebyggelses- og genoptræningsområderne.

Programmet vil være organiseret som illustreret i nedenstående figur – indtil sporstyregrupper lukkes.



12. Interessenter

Interessentlisten nedenfor indeholder de interessenter, som går på tværs af programmet. Specifikke interessenter for de enkelte projekter fremgår af de konkrete projektgrundlag.

Der vil i programmets indledende fase blive udarbejdet en kommunikationsplan, der skal understøtte god kommunikation til både programmets nære interessenter og langsigtede målgrupper, fx forskere.

Interessenter	Opbakning	Involvering
Aftalepartier bag sundhedsreform	Positiv	Løbende ordførerorientering
Indenrigs- og Sundhedsministeriet	Positiv	Deltager i Programstyregruppe
KL og kommuner	Positiv	Deltager i Programstyregruppe og styregruppe på det kommunale område
Danske Regioner og regioner	Positiv	Deltager i Programstyregruppe
PLO og praktiserende læger	Positiv	Deltager i Programstyregruppe og styregruppe for almen praksis
FAPS og praktiserende speciallæger	Positiv	Deltager i Programstyregruppe og styregruppe for speciallæger
Social-, Bolig- og Ældreministeriet	Positiv	Deltager i Programstyregruppe og kommunal styregruppe

Øvrige styrelser i Indenrigs- og Sundhedsministeriet	Positiv	Løbende dialog
Patientforeninger og patienter/borger	Neutral	Offentlig kommunikation og åbenhed
Forskere og industri	Positiv	Offentlig kommunikation og åbenhed

13. Bilag

Der er foreløbigt udarbejdet tre projektgrundlag for projekter, der hører under programmet.

- Projektgrundlag for nationalt datagrundlag for kommuner
- Projektgrundlag for nationalt datagrundlag for almen praksis
- Projektgrundlag for bedre brug af data for det nære sundhedsvæsen

14. Revisionshistorik

Revisionsdato	Version	Resumé af ændringer	Ændringer markeret?	Forfatter	Revisionsdato

15. Godkendelser

Navn	Titel	Dato	Version
National bestyrelse for data på sundheds- og ældreområdet		18. januar 2023	1.0