

Tværoffentlig governance- og samarbejde om data på sundheds- og ældreområdet

1. Indledning - samarbejde om data på sundheds- og ældreområdet

Aktørerne på sundheds- og ældreområdet på tværs af stat, regioner, kommuner og praksissektor anvender i bredt og stigende omfang data til levere og udvikle sundheds- og omsorgsindsatsten. Data på sundheds- og ældreområdet anvendes til bl.a. patientbehandling, pleje- og omsorg, forebyggelse, forskning, kvalitetsudvikling, monitorering, planlægning samt styring og finansiering.

Det er derfor afgørende med et godt og tidsvarende samarbejde om data mellem aktørerne på sundheds- og ældreområdet, som kontinuerligt kan bidrage til, at de rette data er i de rette hænder på rette tid.

Følgende beskriver organisering og retningslinjer for den tværoffentlige samarbejde omkring data på sundheds- og ældreområdet i relation til den Nationale bestyrelse for data på sundheds- og ældreområdet

National bestyrelse for data på sundheds- og ældreområdet

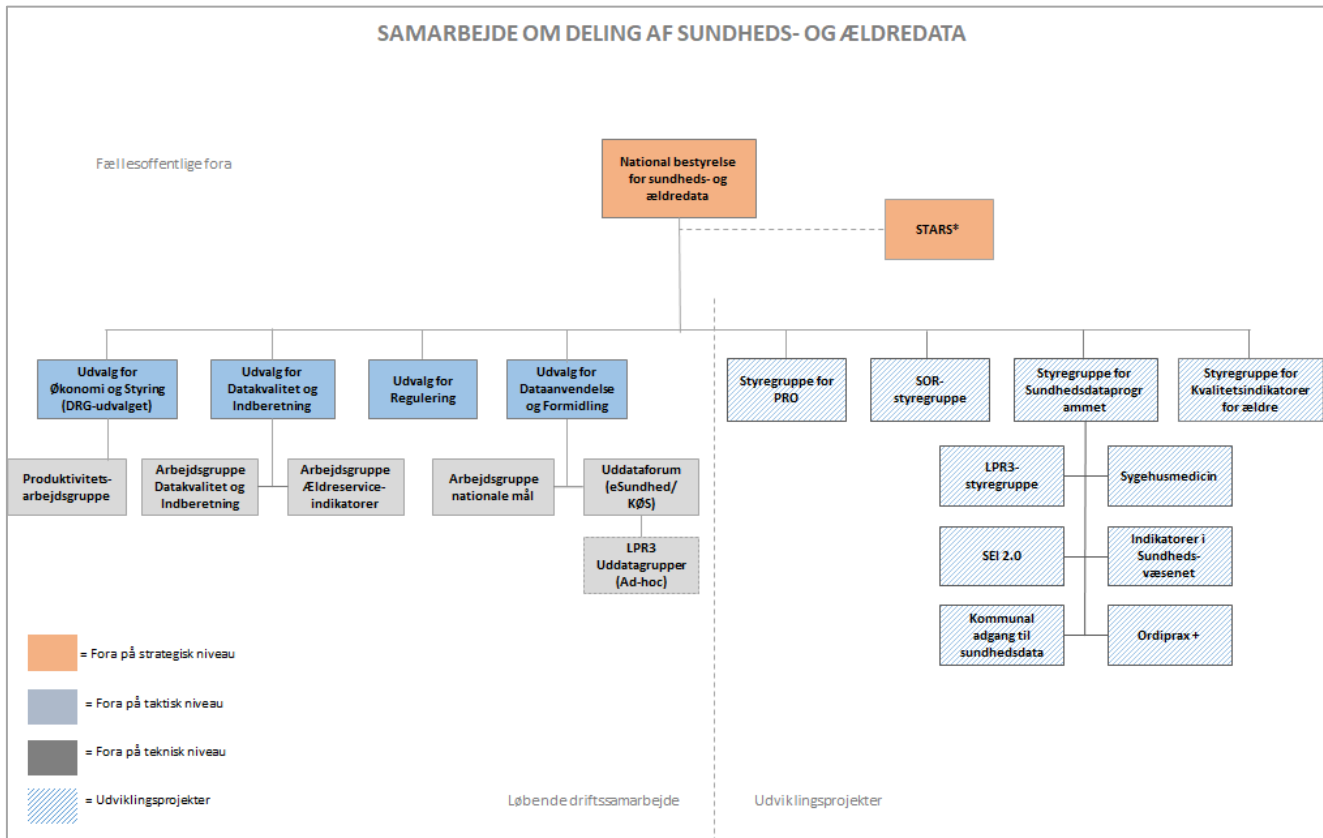
Som led i aftalen om regioner og kommuners økonomi for 2017 blev det aftalt, at der skulle etableres et styrket samarbejde om sundhedsdata. På den baggrund blev National bestyrelse for data på sundheds- og ældreområdet nedsat i efteråret 2016.

Formålet med bestyrelsen er at bidrage til at løse en række udfordringer omkring data på sundheds- og ældreområdet, herunder manglende nyttiggørelse af data, manglende gennemsigtighed om beslutninger og manglende fælles strategisk retning omkring indsatser for data i sundhedsvæsenet og på ældreområdet. Herudover skal bestyrelsen sikre opbakning til og fremdrift i forhold til bestyrelsens beslutninger blandt aktørerne i sundhedsvæsenet og plejesektoren samt følge op på beslutninger og igangsatte aktiviteter.

Bestyrelsen består af medlemmer fra Sundheds- og Ældreministeriet, Sundhedsdatastyrelsen, Finansministeriet, Børne- og Socialministeriet, Danske Regioner, Region Hovedstaden, Region Midtjylland og KL. Danmarks Statistik deltager som observatør.

2. Governance- og samarbejdsstrukturen omkring data på sundheds- og ældreområdet

Det tværoffentlige samarbejde om data på sundheds- og ældreområdet er organiseret i en samlet governance- og samarbejdsstrukturen centreret omkring National bestyrelse for data på sundheds- og ældreområdet og en række underlæggende fællesoffentlige udvalg og udviklingsprojekter, hvor samarbejdet om data på sundheds- og ældreområdet varetages.



Governance- og samarbejdsstrukturen er illustreret i nedenstående organigram og er inddelt i tre niveauer på strategisk, taktisk og teknisk niveau, hvilket er markeret med henholdsvis rød, blå og grå farve i figuren.

2.1 Governance og samarbejdsstruktur under national bestyrelse for data

Governance- og samarbejdsstrukturen under den Nationale bestyrelse for data på sundheds- og ældreområdet inddelt i to søjler

- En søjle med fællesoffentlige udvalg, som hører hierarkisk under bestyrelsen og typisk har statsligt formandskab. Det er i disse udvalg og arbejdsgrupper, at det løbende driftssamarbejde om data varetages.
- En søjle med tværoffentlige projektstyringsgrupper for en væsentlige datafokuserede udviklingsprojekter på sundheds- og ældreområdet, som i en afgrænset periode kræver et intensivt og vedvarende samarbejde.

Udvalg og arbejdsgrupper i søjlen for det løbende driftssamarbejde

Det løbende driftssamarbejde varetages i en række udvalg, hvis fokus afspejler de områder, hvor der på nuværende tidspunkt er behov for samarbejde om data på sundheds- og ældreområdet. Disse fora omfatter på taktisk niveau (blå). Se bilag 1 for et overblik

- **Udvalg for Økonomi og Styring:** Udvalg med ansvar økonomi og styring med udgangspunkt i DRG-systemet og produktionsindikatorer i sundhedsvæsenet.
- **Udvalg Datakvalitet og Indberetning:** Udvalg med ansvar for datakvalitet og indberetning til nationale sundhedsregistre og registre på ældreområdet, herunder ansvar for klassifikationer, standarder og indberetningsvejledninger

- *Udvalg for Dataanvendelse og Formidling*: Udvalg med ansvar for dataanvendelse og formidling af data, herunder nationale monitoreringsprogrammer, indikatorer i nationale mål i sundhedsvæsenet, udstilling og drøftelse af levering af data via eSundhed og KØS mv.
- *Udvalg/netværk for Regulering*: Udvalg/netværk for afklaring og vidensopsamling omkring juridiske problemstillinger vedr. anvendelsen af data på sundheds- og ældreområdet.

På det teknisk niveau (grå) omfatter det følgende arbejdsgrupper under udvalgene på taktisk niveau.

- *Arbejdsgruppe for produktivitet i sundhedsvæsenet under Udvalg for Økonomi- og Styring*
- *Arbejdsgruppe for Datakvalitet og Indberetning til Landspatientregisteret under Udvalg for Datakvalitet og Indberetning*
- *Arbejdsgruppe for ældreserviceindikatorer under Udvalg for Datakvalitet og Indberetning*
- *Arbejdsgruppe for indikatorer til nationale mål under Udvalg for Dataanvendelse og Formidling*
- *Arbejdsgruppe for udstilling af data via eSundhed og KØS*

Projektstyrergrupper i søjlen for udviklingsprojekter

Governance- og samarbejdsstrukturen under bestyrelsen omfatter ligeledes fora for større udviklingsprojekter. Disse fora for udviklingsprojekter omfatter på taktisk niveau på nuværende tidspunkt:

- *Programstyrergruppen for Sundhedsdataprogrammet og en rækkeprojekter under sundhedsdataprogrammet, herunder*
 - *Styregruppen for Landspatientregister 3*
 - *Styregruppen for Sygehusmedicinregisteret*
 - *Styregruppen for Modernisering af datamodtagelsen (SEI 2)*
 - *Styregruppen for Indikatorer i Sundhedsvæsenet*
 - *Styregruppen for kommunal adgang til sundhedsdata*
 - *Styregruppen for Ordiprax+*
- *Styregruppen for PRO-arbejdet*
- *Styregruppen SOR*
- *Styregruppen for Synlighed om kommunale sundheds- og ældredata*
- *Styregruppen for kvalitetsindikatorer i ældreplejen*

2.2 Fora med kommunalt eller regionalt formandskab

Governance- og samarbejdsstrukturen omfatter også relevante fora som er forankret i regioner og kommuner, hvor regionerne eller kommunerne har formandsskabet. Disse er fremgår ikke af organigrammet ovenfor, men indgår i den udvidet version af organigrammet som findes i bilag 2. Disse fora har selvstændig beslutningskompetence og er ikke hierarkisk underlagt Den Nationale bestyrelse for Data på Sundheds- og Ældreområdet. Fora med kommunalt eller regionalt formandskab indgår i et samarbejde med bestyrelsen, som bygger på gensidig relevant koordination og orientering. Bestyrelsen kan dog i enighed træffe bindende beslutninger som efterfølgende skal implementeres i fora med regionalt og kommunalt formandskab.

Disse fora omfatter på strategisk niveau (rød)

- *Bestyrelsen for Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram*
- *Styregruppen for den fælleskommunale ledelsesinformation FLIS*
- *Styregruppen for Fællessprog III (FSIII)*

2.3 Øvrige tværoffentlige fora

Governance- og samarbejdsstrukturen omfatter også øvrige relevante fællesoffentlige fora som har opgaver og ansvarsområder, der grænser op til National bestyrelse for Data på Sundheds- og Ældreområdet, og hvor det er afgørende med gensidig relevant koordination og orientering. Disse er fremgår ikke af organigrammet ovenfor, men indgår i den udvidet version af organigrammet som findes i bilag 2.

Disse fora omfatter på strategisk niveau (rød)

- *STARS* - Strategisk Alliance for Register og Sundhedsdata*
- *National bestyrelse for Sundheds-it*
- *Styregruppen for Datastrategien for Social- og Ældreområdet*
- *Bestyrelsen for den nationale Strategi for Personlig Medicin*

3. Samarbejde og koordinering

Udvalgene og fora i governance og samarbejdsstrukturen afspejler de fælles opgaveområder og snitflader, der er om data på sundheds- og ældreområdet. De enkelte udvalg og fora er gensidigt afhængige, idet deres opgave- og ansvarsområder er en delmængde af den samlede opgaveportefølje. Derfor er det afgørende med tværgående samarbejde mellem udvalg og udviklingsprojekter, så samarbejdet bliver baseret på efterspurgte løsninger, og at afledte konsekvenser af beslutninger i de enkelte fora bliver tydeliggjort og kommunikeret.

Det betyder overordnet, at det for alle fora på taktisk niveau er fastlagt i kommissorierne, at foraenes formænd har til opgave:

1. at sikre løbende koordination og samarbejde med de øvrige fora på taktisk niveau i samarbejds- og governancestrukturen
2. at orientere relevante fora på taktisk niveau om beslutninger i det omfang, beslutningerne har konsekvenser for områder, som falder under de øvrige foras ansvarsområder.

Et konkret eksempel på første opgave er, at "Udvalget for Dataanvendelse og Formidling" ønsker at udvikle datagrundlaget for understøtte nye behov, fx en ny indikator eller nye takster. Her skal udvalgets formand sikre samarbejde med "Udvalget for Datakvalitet og Indberetning", der skal udarbejde kravene til de data, som skal indberettes fra sundhedsvæsnet for at understøtte de nye behov. Samtidig skal udvalget for datakvalitet og indberetning vurdere, om en given indberetning er teknisk mulig og hensigtsmæssig.

Et konkret eksempel på en anden opgave er, at "Udvalget for Datakvalitet og Indberetning" vil forbedre datakvaliteten på givet område. Her skal udvalgets formand bl.a. orientere "Udvalget Dataanvendelse og formidling", da forbedringen kan betyde ændringer i de data, der ligger til grund for indikatorer, statistikker mv.

National bestyrelse for Sundheds-It og National bestyrelse for data på sundheds- og ældreområdet – ansvars- og opgavefordeling

Det nationale samarbejde omkring sundhedsdata under National bestyrelse for data på sundheds- og ældreområdet fungerer sideløbende med samarbejdet om sundheds-it i National bestyrelse for sundheds-It.

Den Nationale bestyrelse for sundheds-it har fokus på samarbejde om nationale it infrastruktur og kliniske systemer på sundhedsområdet, som det Fælles Medicin Kort, og fastsætter nationale krav og standarder på området. Bestyrelsen for Sundheds-It har derfor sit primære fokus på at understøtte anvendelse og deling af data i den direkte patientbehandling.

Den National bestyrelse for data på sundheds- og ældreområdet har fokus på samarbejde om sundhedsdata i nationale sundhedsregistre og kliniske databaser, som bl.a. Landspatientregisteret og kvalitetsdatabaserne samt på ældreområdet. Bestyrelsen har derfor sit primære fokus på anvendelsen af sundhedsdata til sekundære formål som kvalitetsudvikling, styring, planlægning og forskning.

4. Beskrivelse af mandater, beslutningskompetence og retningslinjer for samarbejde i den fremtidige governance

Governance og samarbejde om data på sundheds- og ældreområdet sker mellem myndigheder i stat, regioner og kommuner. Det er derfor afgørende at samarbejdet omkring data foregår med klare mandater, understøtter effektive beslutningsgange og sikrer en vedvarende vedligeholdelse af samarbejdet. Endvidere skal strukturen tage hensyn til, at sundhedsvæsenets parter har forskellige behov for data.

4.1 Mandater og beslutningskompetencer

Det foreslås, at samarbejdsstrukturen omkring data etableres med klart beskrevne beslutningsmandater, klare over-underordensforhold, klare eskalationsveje, klare høringsveje mv. for at understøtte effektive beslutningsprocesser. De deltagende aktører skal stille med medlemmer, der har den fornødne beslutningskompetence ift. mandatet. Der er opstillet en række generiske beskrivelse af fora på de forskellige niveauer i governance- og samarbejdsstrukturen.

Fora på strategisk niveau

- **Mandat:** Fora på strategisk niveau har mandat til at træffe strategiske beslutninger med betydning for udviklingen af data på sundheds- og ældreområdet bredt set, herunder fastsætte standarder og principper for data, som gælder på tværs af sundheds- og ældreområdet samt mandat til at følge op på og implementere politiske beslutninger (fx i økonomiaftalerne for regionerne og kommunerne).
- **Beslutningskompetence:** Fora på strategisk niveau kan, på baggrund af enighed, træffe bindende beslutninger på tværs af de repræsenterede parter inden for ovenstående mandatområder, herunder beslutninger om prioritering af ressourcer (fx personale ressourcer) og igangsættelse af større tværgående projekter.

- Medlemmer: Fora på strategisk niveau er besat af medlemmer med en høj ledelsesmæssig forankring på fx afdelingschefs- og direktionsniveau, der har den fornødne beslutningskompetence.

Fora på taktisk niveau

- Mandat: Fora på taktisk niveau har mandat til at træffe ledelsesmæssige beslutninger og sikre fremdrift inden for prioriterede, men afgrænsede områder med betydning for sundheds- og ældredataområdet.
- Beslutningskompetence: Fora på taktisk niveau kan, på baggrund af enighed, træffe bindende beslutninger på tværs af de repræsenterede parter inden for ovenstående mandatområder, herunder beslutninger om prioritering af ressourcer (fx personale-ressourcer) og igangsættelse af projekter. Større strategiske beslutninger, fx beslutninger af væsentlige økonomiske eller organisatoriske konsekvenser for aktører på sundheds- og ældreområdet skal forelægges et forum på strategisk niveau mhp. godkendelse.
- Medlemmer: Fora på taktisk niveau er besat af medlemmer på mellem til højt niveau, fx på kontorchefniveau, der har kompetence til at træffe ledelsesmæssige beslutninger og sikre den fornødne fremdrift.

Fora på teknisk niveau

- Mandat: Fora på teknisk niveau har ikke et selvstændigt mandat til at træffe beslutninger, men kan udarbejde løsninger på problemstillinger som efterfølgende godkendes i et forum på taktisk niveau. Dog vil tekniske fora kunne træffe dybt tekniske beslutninger, såfremt de ikke har organisatoriske eller økonomiske konsekvenser.
- Beslutningskompetence: Fora på teknisk niveau kan typisk ikke træffe bindende beslutninger, men indstille løsninger på konkrete problemstillinger.
- Medlemmer: Fora på teknisk niveau er besat af medlemmer på sagsbehandler- eller teknikerniveau.

4.2 Retningslinjer for governance og samarbejde om data

Der er opstillet en række generiske retningslinjer for samarbejdet.

- Beslutninger skal som udgangspunkt træffes på det hierarkisk lavest mulige kompetente niveau, dvs. så tæt som muligt på den involverede faglighed, men med en klar beskrivelse af hvilke beslutninger, der skal træffes på hvilke niveauer.
- Beslutninger truffet i enighed i fora i governance- og samarbejdsstrukturen skal implementeres af de respektive aktører og kan ikke ændres uden forudgående ny behandling i governance- og samarbejdsstrukturen.

- Alle fora i governance- og samarbejdsstrukturen skal fødes med maksimal levetid og/eller tidspunkt for evaluering af, hvorvidt forummet skal bestå, ændres eller nedlægges. For så vidt angår ad-hoc nedsatte fora kan levetiden maksimalt være 2 år.
- Der skal udarbejdes et kommissorium for alle udvalg og fora, der er nedsat hierarkisk under Den Nationale bestyrelse for data på sundheds- og ældreområdet, der fastsætter udvalgets/forummets formål, mandat, opgaver og forretningsorden
-
- Alle stående fora skal arbejde efter et prioriteret årshjul/arbejdsprogram, som skal godkendes i et overliggende forum. Der skal ske afrapportering på fremdrift i årshjul/arbejdsprogram efter fast aftalte kadencer på overordnet niveau
- For alle fora skal der være klart beskrevne processer og procedurer for forberedelse, behandling og opfølgning på emner og beslutningspunkter.
- Den samlede governance- og samarbejdsstruktur for data på sundheds- og ældreområdet skal løbende evalueres efter fast aftalte kadencer.

Bilag 1: Oversigt over opgaver i fora på taktisk niveau under National bestyrelse for data på sundheds- og ældreområdet

Opgavefordeling for fora på taktisk niveau med statsligt formandskab			
Udvalg for Datakvalitet og Indberetning	Udvalg for Dataanvendelse og formidling	Udvalg for Økonomi og styring	Udvalg for Regulering
Beslutninger om standarder, definitioner og klassifikationer	Drøfte behov for understøttelse af dataanvendelse og dataformidling i sundhedsvæsenet	Beslutninger om vedligeholdelse af grupperingslogikken	Drøfte og afklare anvendelsesformål for sundhedsdata, hvor der eksisterer usikkerhed
Indføre nye og ændre eller afskaffe eksisterende indberetninger	Udstilling og levering af data via eSundhed og KØS	Beslutninger om indsamling af økonomidata som grundlag for DRG-takstberegning	Bidrage til tværoffentlige it- og dataprojekter, hvori der behov for afklaring af det retlige grundlag for anvendelse af sundhedsdata
Indholdsmæssig koordination af indberetninger	Beslutninger om indikatorer og definitioner mhp. politisk og administrativ opfølgning	Beslutninger om udvikling af omkostningsdatabasen	Sikre opsamling og deling af den opbyggede viden og erfaringer
Monitorere om krav til indberetning efterleves	Agere høringspart ift. ændringer i officielle sundhedsstatistikker	Beslutninger om beregning af DRG-takster	
Analyse af udfordringer med datakvalitet		Følge udvikling i gældende finansieringsordninger mellem stat, regioner og kommuner	
Sikre validering af sundhedsdata ved kilde systemet	Drøfte og træffe beslutninger om tilbagelevering af registerdata til administrative formål	Beslutninger om serviceleveranceaftaler (SLA) om gældende finansieringsordninger	
Formidle viden om standarder, definitioner og klassifikationer	Understøtte ensartet anvendelse af indikatorer på tværs		
	Drøfte behov for at stille data til rådighed for forskning via forskerservice		

Bilag 2 – Governance for data på Sundheds- og Ældreområdet

