

Technical Support Instrument

Supporting reforms in 27 Member States

Joint Management of Data and Analysis for Swedish Healthcare Regions

Sub project 2: Establish conditions for the development of regional health data platforms

Del 1 Analys 2025-01-30

Del 2 Rekommendationer 2025-02-20



**Funded by
the European Union**



**Swedish Association
of Local Authorities
and Regions**

Sub-project 2

Established conditions for the development of regional health data platforms with a solution for transfer to a regionally shared platform

Tasks:

- Draft a report formulating the requirements for regional health data platforms and proposing a solution for transferring data to a regionally shared platform for nationally available health data*

Reference:

Dialogue and discussions organised in:

- the sub-project,
- 19/21 Swedish Regions
- the National Working Group and,
- the Steering Committee NSG HD

See process and participants on page 6-7

** According to a decision made by DG REFORM and SALAR on 23 October 2024, the conduct of interviews with the Swedish regions is not included in the AS-IS report but is supplemented in this report and the final report. The decision was made because the interviews are now being conducted in collaboration with the Swedish eHealth Agency, which resulted in a postponement of the timetable for the completion of the AS-IS report. Thus, the results and analysis from the interviews are part of this deliverable.*



Funded by
the European Union



Strategi för regiongemensam vårddatahantering

Delprojekt 2

Joint Management of Data and Analysis for Swedish
Healthcare Regions

European Commission Directorate-General for Structural Reform Support

**Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälsa- och sjukvård**

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

Innehåll

- 1 Process för rekommendationer för regionernas dataförmågor
- 2 Informationsinsamling
- 3 Områden som ska analyseras i regionernas existerande dataförmågor
- 4 Analys av regionernas dataförmågor
- 5 Rekommendationer
- 6 Diskussion med regioner
- 7 Nästa steg
- 8 Fördjupning

Appendix:

- Leverabel 3.2 Appendix

1

Process för rekommendationer för regionernas dataförmågor

Process för rekommendationer för regionernas dataförmågor

1

Förberedelser*

- Samverkan med E-hälsomyndigheten
- Framtagande av intervjumaterial
- Förberedelse av intervjuer



eHälsomyndigheten

2

Informationsinsamling*

- Intervjuer med regioner
- Intervjuer utfördes tillsammans med E-hälsomyndigheten



eHälsomyndigheten

3

Utvärderingsområden för analys*

- Framtagande av fyra områden för analys
- Detaljerande av 4 nivåer inom respektive område

4

Analys av regionernas dataförmågor

- Analys av regionernas nuvarande nivå baserat på intervjuer enligt framtagna utvärderingsområden för analys
- Gemensamma slutsatser kring var regionerna befinner sig idag

5

Rekommendationer

- Baserat på resultatet från analys, framtagande av rekommendation kring datahantering och dataförvaltning
- Underlag bestående av omvärldsbevakning, EY SME, ramverk, djupintervju med regioner i framkant

6

Förankring

- Förankring och presentation av delprojektet för intervjuade regioner, E-hälsomyndigheten och andra intressenter



Rekommendation för regionala hälsodatainfrastrukturer



Nationellt system för kunskapsstyrning
Hälsa- och sjukvård

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

* Aktiviteterna har till viss del skett parallellt

Deltagare i processen

Delprojektansvariga

- Elisabeth Berglönn, Sjukvårdsregion Mellansverige
- Catarina Karlberg, Västra sjukvårdsregionen

Övriga delprojektmedlemmar

- Fredrik Westander, SKR
- Johan Tollebrant, Sjukvårdsregion Stockholm-Gotland
- Rolf Rönnback, Chefsarkitekt för Ineras nationella samverkansarkitektur
- Hanna Emami, SKR
- Peder Hofman-Bang, SKR

E-Hälsomyndigheten

- Pär Söderqvist
- Jiri Uosokainen

Regioner

- För informationsinsamlingen intervjuades representanter från 19/21* regioner
- Förankring av resultat och analys med representanter från några av regionerna

Nationell arbetsgrupp, NAG

Sjukvårdsregionernas representanter:

- Arvid Widenlou Nordmark, Norra sjukvårdsregionen
- Elisabeth Berglönn, Sjukvårdsregion Mellansverige
- Johan Tollebrant, Sjukvårdsregion Stockholm-Gotland
- Åsa Berling, Södra sjukvårdsregionen
- Peter Kammerlind, Sydöstra sjukvårdsregionen
- Reidar Källström, Sydöstra sjukvårdsregionen
- Catarina Karlberg, Västra sjukvårdsregionen

Nationell samverkansgrupp data och analys, NSG HD (Styrgrupp)

Ordförande

- Åsa Dederling, hälso- och sjukvårdsdirektör, Region Dalarna, Sjukvårdsregion Mellansverige

Ledamöter

- Anna Granevärn, tillförordnad hälso- och sjukvårdsdirektör, Region Härjedalen, Norra sjukvårdsregionen
- Åsa Dederling, hälso- och sjukvårdsdirektör, Region Dalarna, Sjukvårdsregion Mellansverige
- Anders Ahlsson, hälso- och sjukvårdsdirektör, Region Stockholm, Sjukvårdsregion Stockholm-Gotland
- Ann-Marie Schaffrath, digitaliseringsdirektör, Västra Götalandsregionen, Västra sjukvårdsregionen
- Annica Öhrn, hälso- och sjukvårdsdirektör, Region Östergötland, Sydöstra sjukvårdsregionen
- Jörgen Wenner, biträdande hälso- och sjukvårdsdirektör, Region Skåne, Södra sjukvårdsregionen
- Tobias Dahlström, representant för ekonomidirektörsnätverket, ekonomidirektör, Region Dalarna
- Helén Lundkvist Nymansson, chef för sektionen för data och analys, SKR
- Mari Forslund, SKR (tillfälligt i väntan på kommunrepresentant)

Adjungerad

- Kristin Schoug Bertilsson, Nationell samverkansgrupp strukturerad vårdinformation, sektionen för data och analys, SKR
- Anna Trinks, samordnare Nationella kvalitetsregister, sektionen för data och analys, SKR

**Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälso- och sjukvård**

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

** Samtliga regioner har kontaktats och kompletterande arbete pågår för att intervjua de två kvarstående regionerna*

2

Informationsinsamling

Hur har frågorna kommit till?

Intervjumaterialet har baserats på ett enkätmaterial utvecklat av SKR och, tillsammans med E-hälsomyndigheten, kompletterats efter projektets syfte och mål. Frågorna i intervjumaterialet är uppdelade i fyra avsnitt.

Enkätmaterial

- Innan detta projekt etablerades påbörjades ett arbete på SKR som innefattade att utveckla ett **enkätmaterial**
- Syftet med enkäten var att skapa en bild över hur vårddatalager med uppföljningsändamål är organiserade i regionerna samt regionernas möjligheter till uppföljning av kvalitetsindikatorer och andra mått för både vårdförlopp och andra arbeten inom systemet för kunskapsstyrning
- **Enkäten skickades aldrig ut till regionerna** men det framtagna materialet lade, med sitt närliggande syfte, grund för intervjumaterialet

E-hälsomyndigheten

- E-hälsomyndigheten har fått ett regeringsuppdrag som syftar till att identifiera verksamhetsbehov för hur vårdinformationssystem ska dela information och fungera med den nationella digitala infrastrukturen samt etablera ett fungerande samarbete mellan aktörer inom den nationella digitala infrastrukturen
- Initiativet pågår parallellt med detta projekt, och när det uppdagades insåg både EHM, SKR och regionerna att samverkan är nödvändig
- Således har informationsinsamling från regionerna skett i samverkan mellan SKR och EHM, där båda parter har medverkat vid framtagande av intervjumaterial

Delprojektet

- Delprojekt 2 handlar om att etablera förutsättningar för utveckling av regionala hälsodataplattformar.
- Intervjufrågorna utvecklades för att uppfylla ovan syfte

Intervjufrågorna

Avsnitt A: Organisering och bedömning av dagens hälsodataleveranser och regionens vårddatalager

Avsnitt B: Vilka data kan regionen tillgängliggöra för nationell datainsamling/delning?

Avsnitt C: Frågor kring en ny modell för att tillgängliggöra regionens hälsodata

Avsnitt D: Datakvalitet och variabelspecifikationer

Intervjufrågorna kan ses i sin helhet i Leverabel 3.2 Appendix

**Nationellt system
för kunskapsstyrning
Häls- och sjukvård**

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

Hur har intervjuerna gått till?

Generellt om intervjuerna

- Intervjuerna skedde i stor utsträckning gruppvis
- Analysen motsvarar resultatet från 19/21* regioner. 6 Sussa-regioner valde att inte delta, med hänvisning till att det finns stora likheter med andra regioner i samma gruppering. Dessa bedömdes i analysen vara på samma nivå som de andra Sussa-regionerna.

Före intervju

- Samtliga regioner tillfrågades via mail att delta i intervjuerna
- Vissa regioner valde att inte delta med hänvisning till att det finns stora likheter med andra regioner i samma gruppering*
- Inför respektive intervju fick medverkande personer ta del av information om intervjun, frågematerialet samt utvalda bilder för att möjliggöra förberedelser inom regionen

Under intervju

- Intervjuerna skedde via Microsoft Teams
- De flesta intervjuer var 1h långa, vid behov utökades vissa
- I mötet var, förutom regionsrepresentanterna, en intervjuledare från nationella arbetsgruppen, två representanter från E-hälsomyndigheten samt två representanter från EY med för att anteckna under mötet
- Intervjuerna spelades även in för att säkerställa att ingen viktig information missades

Efter intervju

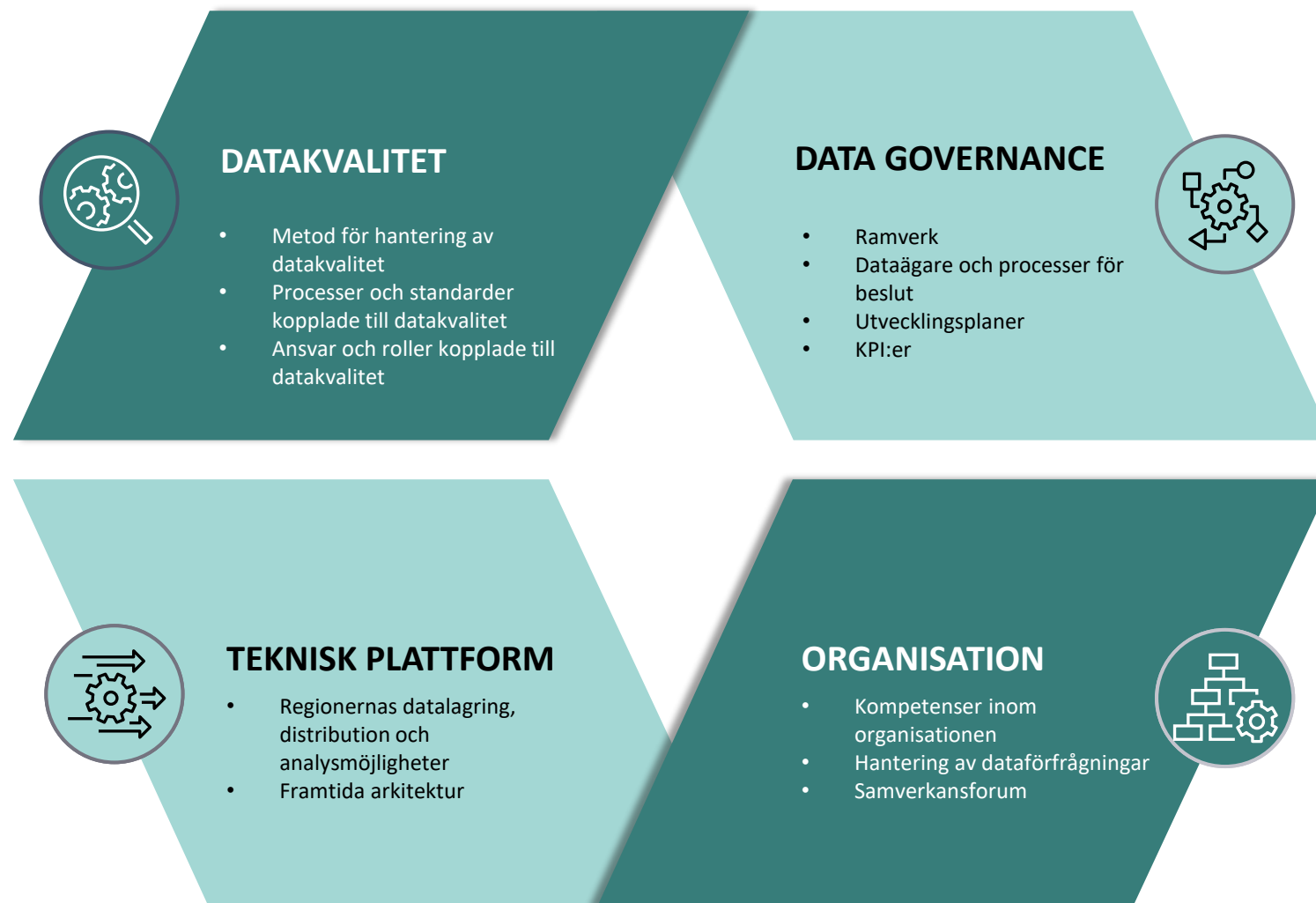
- Efter intervjuerna fick regionerna möjlighet att komplettera sina svar skriftligen, samt dela med sig av bilder kring organisationsstruktur och arkitekturdiagram
- Anteckningar från intervjuerna skrevs rent och resultatet analyserades av representanter från EY. Vid behov ställdes kompletterande frågor via mail och i enstaka fall hölls kompletterande intervjuer med regioner för att säkerställa att analysen blev rättvisande och korrekt

** Samtliga regioner har kontaktats och kompletterande arbete pågår för att intervjua de två kvarstående regionerna*

3

Områden som ska analyseras i
regionernas existerande
dataförmågor

Intervjusvar från regionerna har analyserats med utgångspunkt i fyra utvärderingsområden



**Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälso- och sjukvård**

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

Varje utvärderingsområde för analys kan delas upp i fyra nivåer

	Nivå 1	Nivå 2	Nivå 3	Nivå 4
Datakvalitet	Ingen metod för hantering av datakvalitet, låg standardisering för både data och dataöverföringar. Ingen etablerad process för åtgärd av datakvalitetsproblem. Inget formellt ansvar	Manuell metod för hantering av datakvalitet och delvis implementerad standardisering. Ingen etablerad process för åtgärd av datakvalitetsproblem. Inget formellt ansvar	Etablerad metod för hantering av datakvalitet, med manuell genomförande. Implementerade policies och standarder. Etablerad process samt KPI:er för åtgärd av datakvalitetsproblem. Tillsatt formell roll	Etablerad metod för kontinuerlig hantering av datakvalitet stödd av automatiska funktioner. Implementerade policies och standarder. Etablerad process samt KPI:er för åtgärd av datakvalitetsproblem. Tillsatt formell roll
Data Governance	Inga dataägare, beslutsprocesser eller beslutsforum på operationell, taktisk eller strategisk nivå. Saknar ramverk och KPI:er för styrning	Spridda dataägare utan gemensamma processer och beslutsforum. Planerar och utför operationellt arbete. Saknar ramverk och KPI:er för styrning	Utsedda dataägare inklusive processer och beslutsforum. Delvis upprättad förvaltningsdokumentation innehållandes bl.a. existerande eskaleringsordning. Har ramverk och KPI:er för styrning	Etablerade dataägare, processer och beslutsforum. Upprättad förvaltningsdokumentation inkl. eskaleringsordning. Regionala principer på taktisk och operationell nivå. Har ramverk och KPI:er för styrning. Finns utvecklingsplan
Teknisk plattform	Ingen plattform för datahantering, analys eller uppföljning. Ingen plan existerar för en framtida arkitektur	Delvis inom regionen central datalagring främst genom databaser med möjlighet till ad hoc analys. Diskussion kring framtida arkitektur är påbörjad	Inom regionen central plattform med datalagring-, distribution- och analysmöjligheter. Tydlig plan för framtida arkitektur, men ej fullt implementerad	Flexibel och skalbar arkitektur med analys och uppföljningsmöjligheter samt flexibla dataöverföringsmöjligheter implementerade
Organisation	Ingen strukturerad organisation, kompetenser spridda utan sammanhållning och finns tydliga kompetens-gap. Dataförfrågningar hanteras ad hoc	Rätt kompetens finns inom regionen och viss samverkan sker på regional nivå men ingen formell organisation. Dataförfrågningar hanteras ad hoc med viss synkronisering mellan enheter	Rätt kompetens finns inom regionen med en formell organisation och tydliga samverkansforum. Dataförfrågningar behandlas centralt	Rätt kompetens finns inom regionen med en formell organisation, definierade roller och ansvar och tydliga samverkansforum. Dataförfrågningar behandlas och hanteras centralt

Ovan nivåbeskrivningar används som exempel, inte regler, för att beskriva var regionerna befinner sig inom respektive område.

**Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälsa- och sjukvård**

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

Utvärderingsområdena och dess nivåer utvecklades med input från tidigare genomfört arbete och existerande ramverk

För att identifiera de fyra utvärderingsområdena för analys nyttjades information från källor nedan, som beskrivs mer ingående i kommande avsnitt. Utvärderingsområdena delades därefter in i fyra nivåer* för att möjliggöra mappning och visa på trender i regionernas förutsättningar kring hälsodata för sekundäranvändning.

Input

Datastrategi



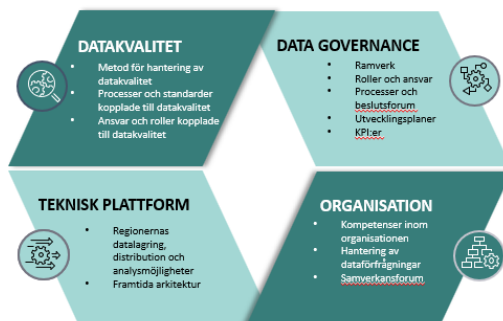
Inception report



Nulägesrapport och omvärldsbevakning



Utvärderingsområden



Input

Datastrategi



Existerande ramverk och referenser



Referensarkitektur

Detaljer av nivåer

Varje utvärderingsområde för analys kan delas upp i fyra nivåer

	Nivå 1	Nivå 2	Nivå 3	Nivå 4
Datakvalitet	Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas. Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas. Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas.	Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas. Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas. Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas.	Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas. Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas. Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas.	Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas. Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas. Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas.
Data Governance	Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas. Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas. Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas.	Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas. Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas. Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas.	Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas. Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas. Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas.	Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas. Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas. Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas.
Teknisk plattform	Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas. Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas. Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas.	Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas. Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas. Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas.	Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas. Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas. Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas.	Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas. Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas. Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas.
Organisation	Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas. Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas. Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas.	Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas. Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas. Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas.	Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas. Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas. Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas.	Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas. Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas. Enkelt sätt att hantera datakvalitet i en databas.

Med datastrategin, ramverken och referensarkitektur detaljerades nivå 4, medan nivå 1 motsvarande att regionerna saknade arbete inom området. Delprojektets arbetsgrupp detaljerade därefter nivå 2 och 3.

Nationellt system för kunskapsstyrning Hälso- och sjukvård

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

* Se föregående bild

Strategin för regiongemensam vårddatahantering lade grunden för de fyra utvärderingsområdena...

Datastrategins ingående delar



Vision för databehov

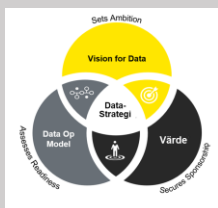
- Vision & Design Principer
- Användarscenarier
- Godkännande och sponsorer från organisationen



Värde

- Definierat värde av data och datahantering
- Övergripande positiva verksamhetseffekter och utfall
- Mätbara KPI:er för att utvärdera datastrategins effekter

Operativ Datamodell



- Data Governance**
- Övergripande modell, forum och eskaleringsprocess
 - Ägare av data
 - Ramverk och policy
 - KPI:er för styrande policy

- Datakvalitet och kontroll**
- Strategi för datakvalitet & principer
 - Ramverk för datastyrning
 - KPI:er och mätetal för monitorering
 - Definierade dataflöden

- Arkitektur**
- Data mappat mot fysiska enheter
 - Strategi för datalagring och hantering
 - Kontroller för datasäkerhet och integritet

- Kunskap, organisation och kultur**
- Kunskapskrav och roller
 - Mångfald och erfarenheter bland anställda
 - Innovationskultur
 - Datadriven idékultur
 - Samarbete mellan IT och affärsteam

Fyra utvärderingsområden för analys

- 2022 genomfördes ett arbete med att ta fram en datastrategi för SKR. Detta projekt kan ses som en konkretisering av strategin.
- Strategin innefattade en operativ datamodell med fyra primära områden
- Projektets fyra utvärderingsområden för analys kommer primärt från den operativa datamodellen, men innehållet har kompletterats med innehåll från övriga källor
- Datastrategin har även använts för att detaljera nivåerna inom utvärderingsområdena

...precis som "inception report"...

Information från projektets leverabel 1, inception report, användes för att ta fram områden för analys. Det blev tydligt att områden för analys behövde ta hänsyn till **regionernas nuläge och mognad**. Därtill framgick det att analysen behövde innefatta olika **tekniska aspekter** kring hälsodata vilket influerade innehållet i områden för analys.

"Inception report"



Slutleverabel delprojekt 2*

Mappning av hur regionerna och Inera har börjat planera för framtiden i förhållande till nulägesrapporten och T2.

- Utföra en analys av regionernas nuläge och mognad
- Leverabeln inkluderar komponenter som framtida läge för lagring, hantering och överföring av hälsodata och att sätta rekommendationer kring hur regionerna når det framtida tillståndet
- Informationen samlas in och resultatet kommer sannolikt behöva aggregeras och kombineras givet komplexiteten i frågorna samt regionernas olikheter

Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälsa- och sjukvård

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

* I denna ruta presenteras ett utval från beskrivningen leverabeln för delprojekt 2, fritt översatt från engelska.

...samt nulägesrapporten

Information från projektets leverabel 2, nulägesrapporten, och särskilt det avsnitt som berör omvärldsbevakning användes för att ta fram områden för analys. Resultatet och analysen som baseras på intervjuerna kommer sedan att bli en del av projektets slutrapport*, då det representerar regionernas nuläge inom tidigare nämnda fyra områden.



Nulägesrapport och omvärldsbevakning

Material från nulägesrapporten ([länk](#)), primärt de studieresor som gjordes till Katalonien samt Nederländerna, inspirerade samt väckte frågor som användes för att ta fram intervjumaterialet. Nedan presenteras detta material i urval. För mer detaljer, se nulägesrapporten.

Katalonien

- Katalanska dataskyddskontoret samarbetar och interagerar med andra myndigheter kring exempelvis **EHDS**
- Katalanska sjukvårdssystemet använder **avancerad teknik** för att förbättra **vårdkvalitet och effektivitet**
- Katalonien lär sig genom att utföra och har låtit det utvecklas över tid för att uppnå bra analyser. De kommer inte från nationella eller regionala krav utan det tillåts vara en ständigt utvecklande resa.

Nederländerna

- Health-RI arbetar intensivt med **standardisering och interoperabilitet**
- Står inför utmaningar med **fragmentering** i hälso- och sjukvårdssystem och hälsodata
- Planerar en **federerad modell** där data inte lagras centralt, vilket innebär både **tekniska och organisatoriska utmaningar**

Intervjuer med regioner



Slutrapport

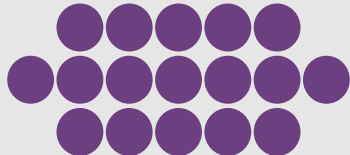

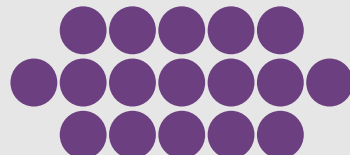


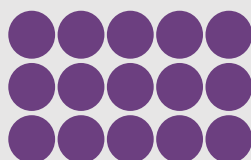






** Enligt beslut från DG REFORM och SKR den 23 oktober 2024 inkluderas inte genomförande av intervjuer med regioner i nulägesrapporten, utan kompletteras i denna rapport, samt i slutrapporten. Beslutet grundade sig i att intervjuerna nu genomförs i samverkan med E-hälsomyndigheten, vilket medförde en förskjutning av tidsplanen för färdigställandet av nulägesrapporten.*

4

Analys av regionernas dataförmågor

Sammanställning av regionernas dataförmågor inom fyra områden

	Nivå 1	Nivå 2	Nivå 3	Nivå 4
Datakvalitet				
Data Governance				
Teknisk plattform				
Organisation				

Guide

- De lila cirkeln i sammanställningen motsvarar de intervjuade regionerna. En cirkel representerar en region-
- Två regioner återstår att intervjuas. Dialoger med dessa regioner pågår.
- Det förekommer skillnader inom nivåer, där en region inom t.ex. nivå 3 kan vara nära nivå 2, medan en annan region inom samma nivå kan vara nära nivå 4.
- 3 av 9 Sussa-regioner intervjuades, men samtliga betraktas vara på samma nivå, trots regionala avvikelser, med hänvisning till regionernas gemensamma arbete

**Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälso- och sjukvård**

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

Datakvalitet

Datakvalitet

Nivå 1

Nivå 2

Nivå 3

Nivå 4



Området innefattar

- Metod för hantering av datakvalitet
- Processer och standarder kopplade till datakvalitet
- Ansvar och roller kopplade till datakvalitet

Insikter



- Regionerna har förmågor att lösa problem som uppkommer relaterade till datakvalitet, men det sker ofta på ad hoc-basis



- Några regioner har påbörjat initiativ med ökat fokus på datakvalitet
- Regionerna efterfrågar nationella beslut gällande struktur och standarder kring data



- Hantering av datakvalitet sker med manuella metoder
- I flertalet regioner hanteras datakvalitet av användare av respektive system med validering från regional enhet
- Det saknas i många regioner formella roller, processer och policys för kontinuerlig hantering av datakvalitet

Påbörjade initiativ kring datakvalitet inom regionerna skapar goda förutsättningar för utökat arbete

**Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälso- och sjukvård**

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

Data Governance



Området innefattar

- Roller och ansvar
- Existerande processer och beslutsforum
- Utvecklingsplan
- KPI:er

Insikter



- Arbetet kring data governance sker i regionerna inom en begränsad del av verksamheten och sällan på ett systematiskt, regionsövergripande sätt



- Utsedda dataägare är oftast utspridda inom regionen och regional sammanhållning saknas



- Få regioner har utvecklingsplaner för arbete med datastyrning
- Några regioner har påbörjat eller diskuterar initiativ för utökat arbete med datastyrning



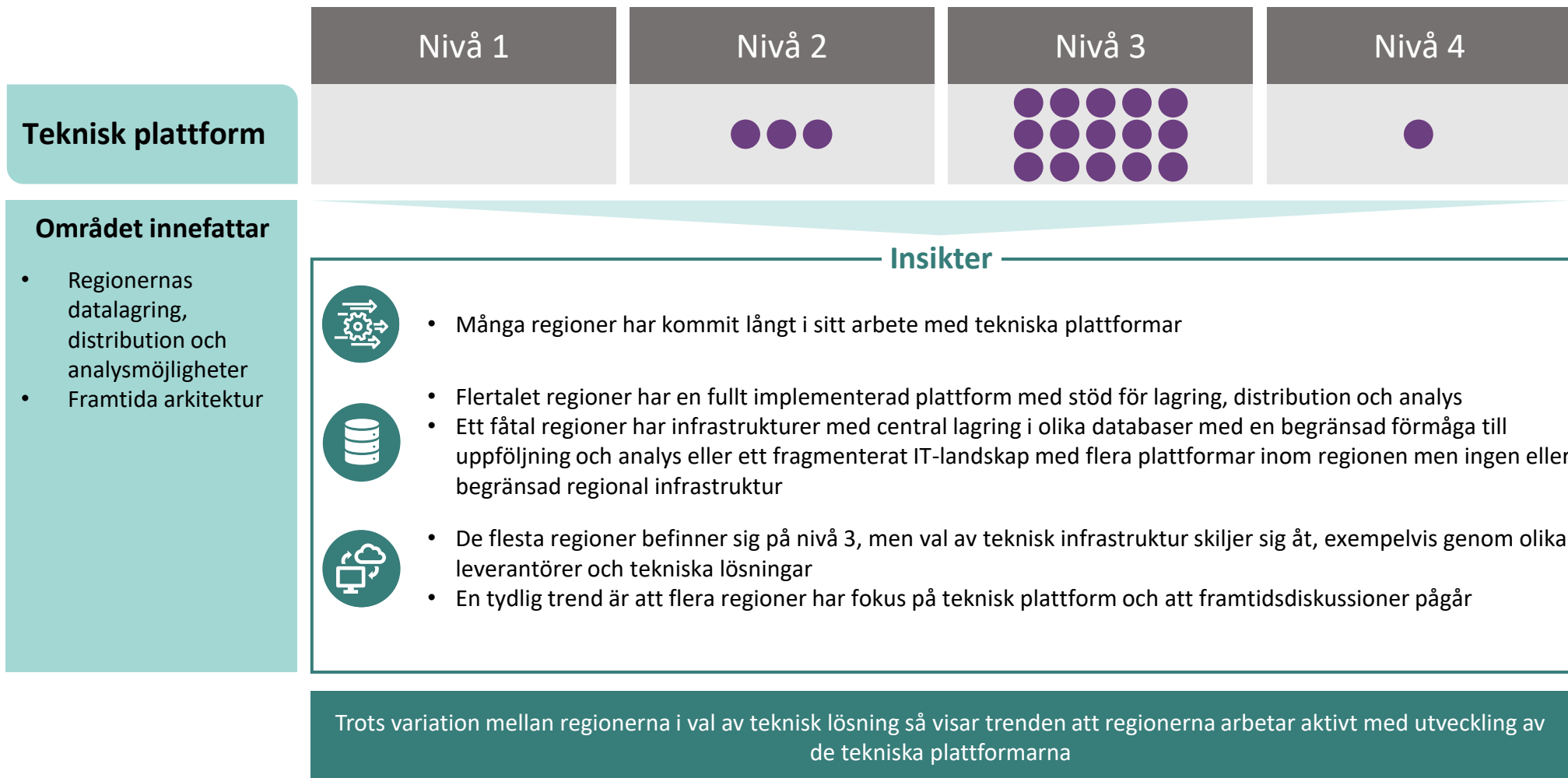
- I arbetet med data governance arbetar regionerna med utvalda delar och saknar ett helhetsgrepp inklusive ett specificerat ramverk

Trots variationerna i hur regionerna arbetar med data governance visar diskussionerna att det finns stora möjligheter för förbättrad samordning och effektivitet i framtiden

**Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälsa- och sjukvård**

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

Teknisk plattform



Organisation



Området innefattar

- Kompetenser inom organisationen
- Hantering av dataförfrågningar
- Samverkansforum

Insikter



- Inom de flesta regioner finns rätt kompetens med en formell organisation*



- Inom några regioner är existerande resurser överbelastade och det saknas resurser och kompetens



- Många regioner har någon form av regional samverkan eller regional organisation
- Ett fåtal regioner har tydligt definierade samverkansforum



- Flera regioner behandlar dataförfrågningar centralt men utlämning av data hanteras ofta lokalt

Spridningen i organisatoriska förutsättningar mellan regionerna visar att det finns goda exempel inom nivå 3 och 4 att ta lärdom och inspireras av

**Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälsa- och sjukvård**

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

* Kompetens kring data governance hanteras separat och har därför inte analyserats

5

Rekommendationer

2025-02-20

Hälsodatalandskapet håller på att förändras vilket leder till utökade krav på regionerna

Förändringar i det regulatoriska landskapet



EHDS förbättrar tillgången till och kontrollen över hälsodata, vilket möjliggör vidareutnyttjande av data för forskning och säkerställer gränsöverskridande tillgång till digitala hälso- och sjukvårdstjänster inom EU



Socialstyrelsen har ett utökat uppdrag avseende insamling och utlämning kring hälsodataregister



eHälsomyndigheten

E-hälsomyndigheten har fått utökat uppdrag i att etablera en nationell digital infrastruktur

SKR och tiopunktslistan



Sveriges
Kommuner
och Regioner



Regionerna har enats om 10-punktslistan, som bland annat innefattar punkterna;

- 3. Nationellt ramverk och standarder
- 7. Hälsodata och AI



Mer data att hantera och leverera



Krav på högre datakvalitet



Behov att nyttja kompetens effektivare

Regionerna behöver på sikt förmågan att behandla och leverera datamängder med en högre kvalitet, effektivitet och kontroll

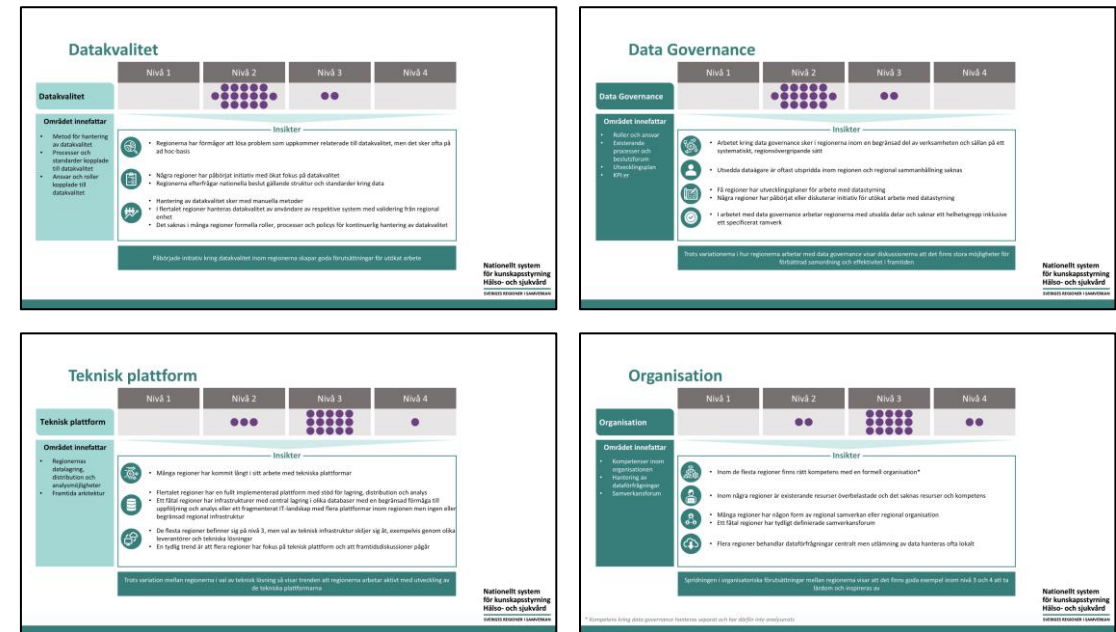
**Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälsa- och sjukvård**

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

Regionerna har idag tillräckliga förmågor att hantera existerande datamängder

Från analysen kan konstateras att

- Regionerna hanterar dagens datakvalitetsarbete, men i stor utsträckning sker det ad hoc
- Regionernas mognad kring Data Governance och datakvalitet är generellt låg
- Få regioner har ett strukturerat arbete kring datakvalitet och Data Governance
- Arbetet med Data Governance följer i dagsläget inte något ramverk inom regionerna



Med utökade leveranskrav på datamängd och datakvalitet kommer regionernas existerande arbete kring **Data Governance och datakvalitet** inte vara tillräckligt, varpå delprojektet har framfört följande rekommendationer

**Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälsa- och sjukvård**

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

För att regionerna ska kunna möta framtida krav så framför delprojektet tre övergripande rekommendationer

Syftet med rekommendationerna är att ge regionerna hjälpmedel att fortsätta sitt arbete och ta sig mot nivå 3 och 4 så att regionerna såväl som projektet ska kunna ta ett strukturerat steg mot att förverkliga målbilden kring en nationell samverkansstruktur (delprojekt 4¹) och rapportering kring hälsodata. Av de fyra utvärderingsområdena kommer rekommendationerna utgå från Data Governance och Datakvalitet där den genomsnittliga nivån inom regionerna var lägre.

NSG HD rekommenderas att:

- A** Styrka att NAG Strategi för gemensam vårddatahanterings fortsatta arbete med Data Governance och datakvalitet bör baseras på ett enhetligt ramverk (till exempel DAMA DMBOK eller DCAM).
- B** Utifrån rekommendation A, uppdraga åt NAG Strategi för gemensam vårddatahantering att definiera för vilka komponenter inom ramverket där det finns stora fördelar med regiongemensamt arbete, för att undvika suboptimering.
- C** Uppdraga åt NAG Strategi för gemensam vårddatahantering att, utifrån de i rekommendation B beslutade komponenterna, definiera minsta möjliga mängd som kan implementeras för att uppnå värde på både regional och nationell nivå.
- D** NAG utreder genomförande av en pilot med några regioner och exemplifierar arbetssätt utifrån vissa datamängder.



Utvärderingsområden

Nedan beskrivs hur rekommendationerna innefattar utvärderingsområden för analys



Data Governance är den centrala komponenten i DAMA DMBOK



Datakvalitet är en komponent inom **Data Management** i DAMA DMBOK och kommer framåt att innefattas i begreppet Data Management



Förutsättningarna kring **teknisk plattform** behandlas i delprojekt 4¹ eftersom beslut kring plattformsarkitektur kommer påverka vilka förmågor som behövs på regional nivå. Inga rekommendationer kommer presenteras kring teknisk plattform



Information kring regionernas existerande **organisationer** används som grund för delprojekt 5² och inga rekommendationer kommer presenteras kring organisation

**Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälsa- och sjukvård**

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

¹ Delprojekt 4 Etablera förutsättningar för en ny regiongemensam infrastruktur för hälsodata

² Delprojekt 5 Förslag till utveckling av ett kompetenscentrum

Rekommendation A

Styrka att NAG Strategi för gemensam vårddatahanterings fortsatta arbete med Data Governance och datakvalitet bör baseras på ramverket DAMA DMBOK.

För att kunna förstå rekommendationerna är det viktigt att förstå skillnaden mellan Data Governance och Data Management¹

Data Management och **Data Governance** är ömsesidigt beroende och **skapar värde tillsammans**. Utan en tydligt definierad Data Governance finns ingen styrning i vem som förväntas utföra Data Management-aktiviteterna. Likaså utan tydligt definierad Data Management finns det inte något som realiserar och Data Governance kommer därmed inte heller tillföra något verkligt värde.



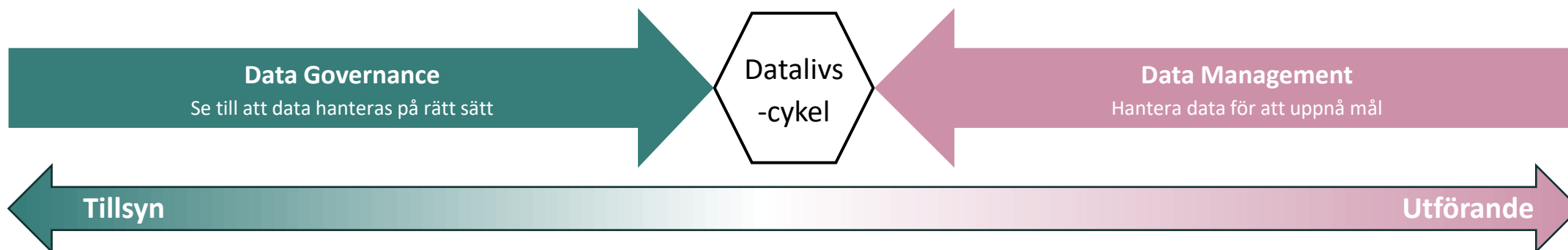
Vad är Data Governance?

Data Governance är de **roller** och den **övergripande process** som krävs för att säkerställa **högkvalitativ data och regelefterlevnad** för att möjliggöra fullständigt affärsvärde av datatillgångarna. Data Governance innebär beslutsfattande på hög nivå och besvarar **"VAD/VARFÖR?"**



Vad är Data Management?

Data Management fokuserar på de operativa aspekterna av datahantering, och besvarar **"HUR?"**. Data Management är en underhållsprocess som säkerställer **tillgänglighet, tillförlitlighet och aktualitet** av data för användarna.



**Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälsa- och sjukvård**

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

¹ Datakvalitet är en komponent inom Data Management

För att Data Governance och Data Management ska leverera värde rekommenderas att arbetet följer ett ramverk

Vad är syftet med ett ramverk?

- Ramverk behandlar hela datalivscykeln och säkerställer att data ses som en tillgång
- Ramverk ger vägledning kring nödvändiga områden för utveckling och att data skapas, konsumeras och kontrolleras på ett korrekt sätt.
- Ramverk används för att **förstå** och **mäta** en organisations nuvarande datahanteringsförmåga.
- Ramverk används också för **målsättning** och behöver anpassas beroende på organisationens struktur, mognad och mål.

Vad är riskerna för regionerna med att inte använda ett ramverk?

- Organisationer som har inte har ett holistiskt perspektiv över sin data genom ett ramverk kan uppleva ineffektivitet, exempelvis genom felaktig information, manuella processer och bristande dataanvändning.
- Regionerna har idag problem som kan härledas till en avsaknad av ramverk¹

” 2027 kommer 60% av organisationer inte kunna realisera det förväntade värdet av sina AI use-cases på grund av inkonsekvent arbete med ramverk ”

- Gartner

Hur har selekteringen av ramverk gått till?

- Genom omvärldsbevakning har det framgått DAMA DMBOK är ett ramverk som använts inom hälsosektorn
- Inom några regioner pågår idag diskussioner kring ramverk och DAMA DMBOK
- Utöver DAMA DMBOK så har tre andra väletablerade ramverk valts ut för en jämförelse²

Projektet rekommenderar att arbeta enligt ett ramverk för att säkerställa att relevanta områden inkluderas, med en hypotes som specifikt baseras på användningen av **DAMA DMBOK**.

¹ Se Fördjupning 8.1 för konkreta exempel och hur ett ramverk hade kunnat appliceras

² Se Fördjupning 8.2 och 8.3 för jämförelsen mellan ramverk

Det fortsatta arbetet med Data Governance och Data Management bör baseras på DAMA DMBOK

Rekommendation



DAMA
DMBOK

- Regionerna rekommenderas utöka sitt arbete kring Data Governance och Data Management
- Regionerna rekommenderas att, i sitt fortsatta arbete med Data Governance och Data Management, följa ett gemensamt ramverk
- Regionerna rekommenderas att utgå från ramverket DAMA DMBOK

Utökad arbete inom regionerna



- Regionerna existerande arbete med Data Governance och Data Management är ofta manuellt och tidskrävande
- För att möta utökade leveranskrav kopplat till bland annat EHDS behövs ett strukturerad och utökad arbete kring Data Governance och Data Management

Ett gemensamt ramverk...



- Skapar fördelar i form av effektivitetsvinster och stordriftsfördelar för regionerna
- Minimerar tolkningsskillnader mellan regioner
- Säkerställer att goda exempel från regioner i framkant kan användas på bästa sätt

Varför DAMA DMBOK?



- Jämförelsen¹ indikerar att det finns flertalet bra ramverk för Data Management och att det inte nödvändigtvis finns något rätt eller fel
- DAMA DMBOK är ett väletablerat och ledande ramverk som kan appliceras på olika branscher och är mycket relevant för vården²
- Det finns existerande erfarenhet inom vissa regioner kring DAMA DMBOK som kan underlätta framtida arbete

**Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälsa- och sjukvård**

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

¹ Se Fördjupning 8.2 och 8.3 för jämförelsen mellan ramverk

² Se Fördjupning 8.5 för hur DAMA kan appliceras i vården

Ramverk som DAMA DMBOK är i linje med EHDS:s mål att harmonisera och effektivisera hanteringen av hälsodata inom EU

Eftersom varje region har egna vårddataplattformar med olika strukturer, tekniska lösningar och styrningsmodeller, är det värdefullt att datahantering, governance och interoperabilitet standardiseras för att skapa en effektiv och säker integration med den regiongemensamma infrastrukturen.

Ett ramverk som DAMA hjälper genom att:

- Skapa **enhetliga principer** för datahantering i alla regioner.
- Säkerställa att data är **tillgänglig, begriplig, säker och interoperabel**.
- Stödja regionerna i att **harmonisera** sina datamodeller för enklare **integration**.
- Minska risken för **dataförlust, redundans och inkonsekvens** vid spegling och överföring.
- Förbättra **säkerhet och compliance**, särskilt kring GDPR, PDL och EHDS.

DAMA och EHDS

Bättre samordning med internationella initiativ som EHDS (European Health Data Space)

EU:s EHDS-lagstiftning kommer att ställa allt högre krav på interoperabilitet och datastyrning. Regioner som inte följer DAMA eller andra governance-modeller kommer att ha svårare att möta dessa krav.

- Ju fler regioner som följer DAMA, desto lättare blir det att ansluta till EU-standarder.
- Det blir billigare och enklare att säkerställa efterlevnad när det finns en enhetlig datahanteringsmodell.

- **Om alla regioner anammar DAMA med rätt kompletterande ramverk¹, blir integrationen och datautbytet till den regiongemensamma infrastrukturen betydligt smidigare, mer säker och långsiktigt hållbar.**
- Även om EHDS inte nämner DAMA specifikt, är implementeringen av effektiva datastyrningsramverk, såsom de som föreslås av DAMA, i linje med EHDS:s mål att harmonisera och effektivisera hanteringen av hälsodata inom EU.

¹ Se lista över potentiella kompletterande ramverk i Fördjupning 8.4

Regionerna bör använda DAMA DMBOK för att strukturera sitt arbete med DG & DM*



Om vi inte standardiserar data, kommer varje region få mer arbete med felhantering och specialanpassningar.

Alternativa lösningar kräver att regionerna ständigt måste skicka fixar och rättningar för att deras data ska fungera i den regiongemensamma infrastrukturen.



Att inte använda DAMA innebär högre kostnader på sikt.

Om regionerna inte följer ett enhetligt ramverk, måste varje integration specialbyggas, vilket leder till stora tekniska skulder och högre driftkostnader.



DAMA skapar frihet genom gemensamma spelregler – regionerna får mer kontroll över sin data.

Istället för att den centrala infrastrukturen måste styra allt, kan varje region själv säkerställa att deras data hanteras korrekt och kan tillgängliggöras utan problem.



DAMA stödjer existerande standarder som FHIR och openEHR – det är inte en ny börda, utan ett sätt att organisera befintliga processer bättre.

Regionerna använder delvis redan FHIR, SNOMED CT och openEHR, och DAMA hjälper bara till att skapa tydliga riktlinjer för governance, interoperabilitet och datakvalitet.

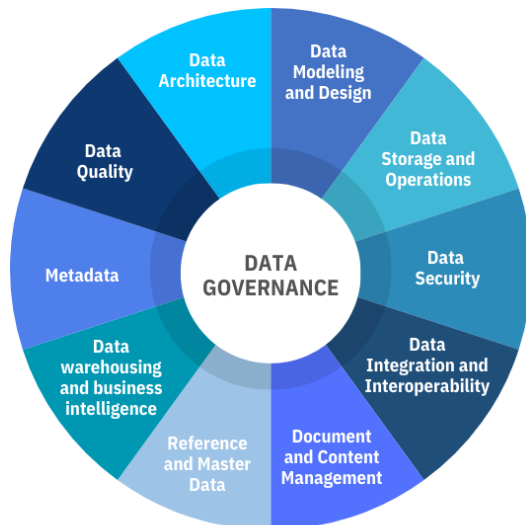
Rekommendation B

Utifrån rekommendation A, uppdraga åt NAG Strategi för gemensam vårddatahantering att definiera för vilka komponenter inom ramverket där det finns stora fördelar med regiongemensamt arbete, för att undvika suboptimering

DAMA DMBOK är ett omfattande ramverk som behöver anpassas till en regional kontext

Hur ser ramverket ut?

Som tidigare nämnts så behövs både Data Governance och Data Management (DG & DM) tillsammans för att nå önskat värde. Nedan visas DAMA-hjulet som beskriver de ingående Data Management-komponenterna med Data Governance i mitten.



Copyright © 2024 DAMA International

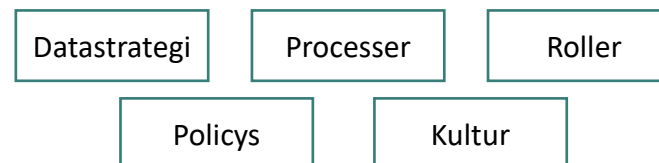
Vad säger ramverket om Data Governance?

Data Governance handlar till stor del om ansvarsfördelning och processer för att hantera data och hur beslut kring data ska fattas.

Mål

1. Möjliggöra för organisationer att se data som en tillgång
2. Definiera, godkänna, kommunicera och implementera policys, processer, KPI:er, verktyg, roller och ansvarsfördelning
3. Monitorera och ge guidning för efterlevnad, dataanvändande och styrande aktiviteter

Data Governance kan exempelvis innefatta följande komponenter:

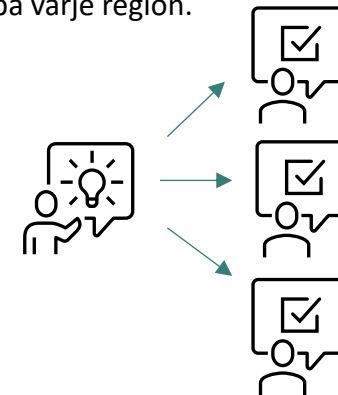


Hur kan det implementeras i en regional kontext?

För att på sikt få ut maximalt värde med DG & DM behövs alla komponenter.

Det har av analysen framkommit att få regioner arbetar strukturerat med DG & DM och därför kan komponenterna delas in i två grupper.

- Den ena gruppen innehåller komponenter där det finns stora skillnader i förutsättningar mellan regioner och där kan varje enskild region strukturera sitt eget arbete.
- Den andra gruppen är komponenter där förutsättningarna är lika och därför finns det fördelar med att samarbeta. Regionerna kan detaljera arbetet kring en komponent en gång gemensamt och applicera på varje region.



**Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälsa- och sjukvård**

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

Om regionerna väljer samma ramverk kan de även samarbeta vid en implementation



DAMA DMBOK har 11 komponenter och **samtliga** behöver implementeras för att ha ett fungerande, effektivt och regelföljande DG & DM arbete



Inom en del komponenter har regionerna liknande förutsättningar och bör därför kunna genomföra ett **gemensamt arbete**

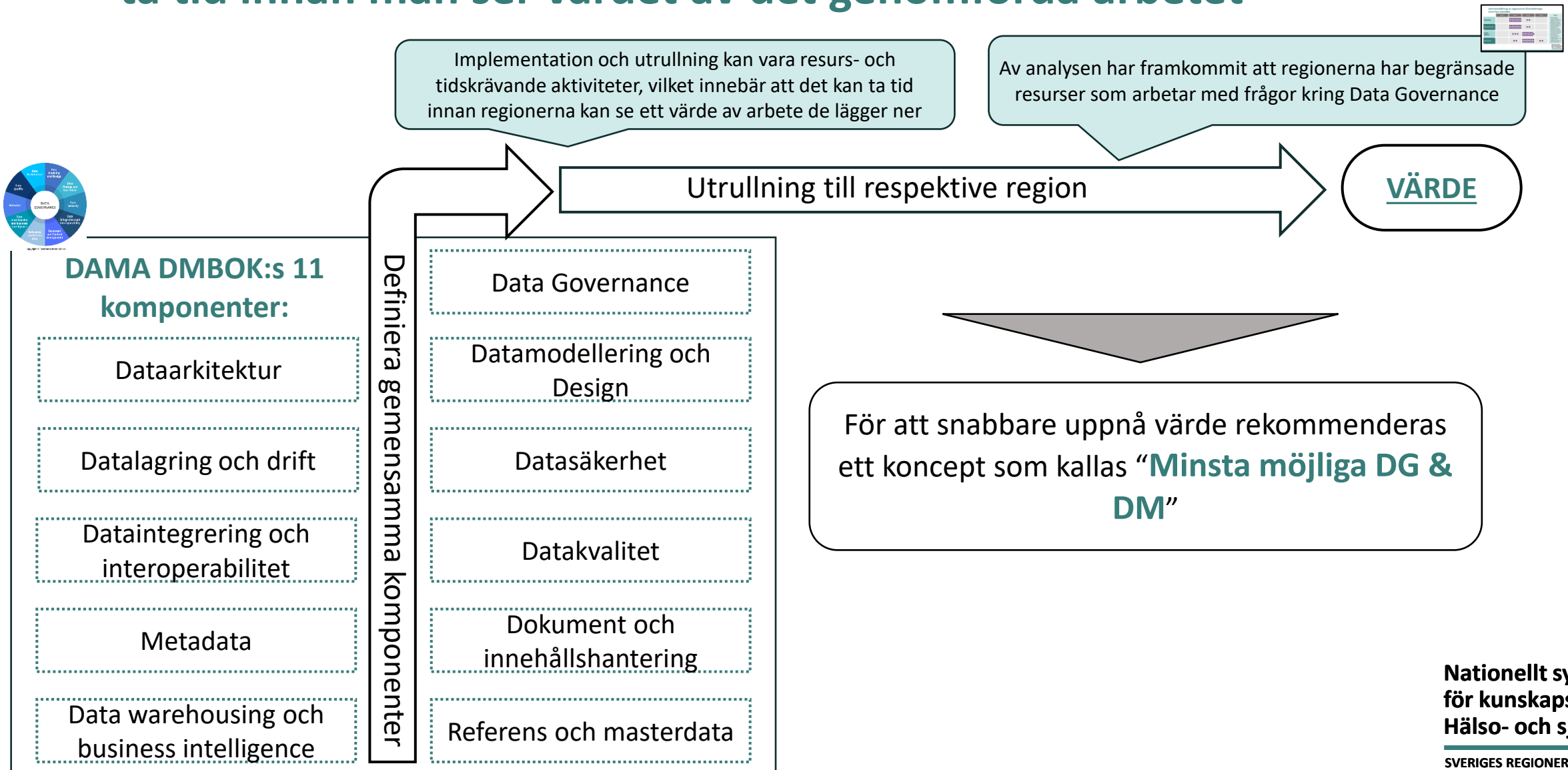
1.

Vid en implementation bör därför det första steget vara att definiera för vilka av de 11 komponenterna ett **gemensamt arbete kan genomföras**

DAMA DMBOK:s 11 komponenter:

Data Governance
Datamodellering och Design
Datasäkerhet
Datakvalitet
Dokument och innehållshantering
Referens och masterdata
Metadata
Data integration och interoperabilitet
Data lagring och drift
Data arkitektur
Data warehouseing och business intelligence

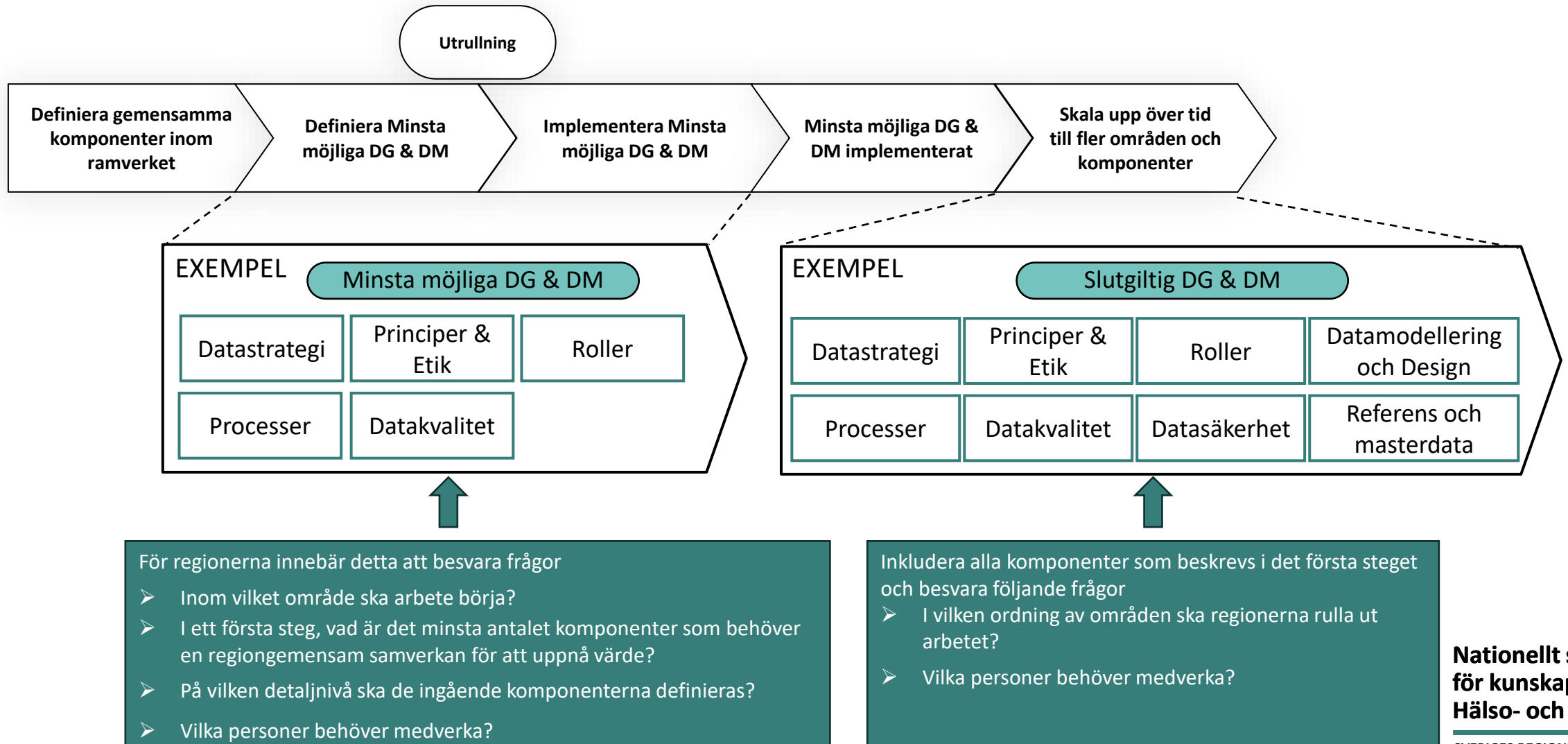
Även om regionerna samarbetar kring komponenter så kan de ta tid innan man ser värdet av det genomförda arbetet



Rekommendation C

Uppdraga åt NAG Strategi för gemensam vårddatahantering att, utifrån de i rekommendation B beslutade komponenterna, definiera minsta möjliga mängd som kan implementeras för att uppnå värde på både regional och nationell nivå

Med "Minsta möjliga DG & DM" så sker första utrullning med minsta möjliga mängd av ramverket



Delprojektet har gjort en första analys kring hur en detaljering av "Minsta möjliga DG & DM" skulle kunna se ut

Förslag att utgå från vid fortsatt arbete

Datakvalitet¹	Roller	Polycys	Datamodellering och design	Kultur
För att data på sikt ska vara jämförbar mellan regioner behövs kvalitetsprocesser som fungerar enligt samma principer. Det finns även skalfördelar av gemensamma definitioner etc.	Inom DAMA finns tydligt definierade roller och genom att införa samma roller skapas förutsättningar för enklare samarbete kring andra områden ex. datakvalitet.	Polycys kopplat till data och metadatahantering, tillgång, användning, säkerhet och kvalitet. Finns potentiella fördelar med regiongemensamt arbete.	Data som hanteras av en regiongemensam infrastruktur kommer modelleras och beroende på existerande datamodeller kan förändringar på regional nivå behöva ske.	Behöver undersökas vad som ska inkluderas i kultur och därefter kan beslut fattas om det ska inkluderas.
Processer	Datastrategi	Dataintegrering och interoperabilitet	Datasäkerhet	Datalagring och drift
Genom att definiera och arbeta enligt liknande processer skapas förutsättningar för enklare samarbete kring ex. regulatoriska processer.	En Datastrategi är grunden kring vilken många framtida beslut baseras på och det finns stora fördelar med att ha en gemensam riktning mellan regionerna för arbetet framåt	Finns nödvändigtvis inte fördelar med gemensamma arbetssätt kring integrering då regionerna kopplar till olika system men integrering till gemensam infrastruktur behöver utredas.	Varje enskild region förvaltar sina egna infrastrukturer och är ansvarig för sin egen informationssäkerhet däremot så finns fördelar med en regiongemensam tolkning av juridik kring datasäkerhet.	Hur data lagras kan ha direkt påverkan på en regionsgemensam lösning. Behöver detaljeras ytterligare under delprojekt 4.
Metadata	Dataarkitektur	Referens och masterdata	Dokument och innehållshantering	Data warehousing och Business intelligence
Metadatahantering i någon utsträckning behöver finnas på plats. Behöver undersökas i vilket steg det ska inkluderas.	Vid design av regionsgemensam arkitektur kan det finnas beroenden till regional arkitektur. Behöver detaljeras ytterligare under delprojekt 4.	Processer behöver finnas på plats kring referens och masterdata men behöver inte nödvändigtvis regiongemensamt samarbete.	Det finns otillräckligt med information kring nuläget för att fatta tydligt beslut kring hantering av ostrukturerad data. Behöver undersökas i vilket steg det ska inkluderas.	I princip alla regioner har etablerade infrastruktur och fattar egna beslut kring hur data ska analyseras och presenteras.

Minsta möjliga DG & DM

Gemensam komponent men inte Minsta Möjliga DG & DM

Ytterligare diskussion krävs innan en bedömning kan göras²

Finns inga tydliga fördelar med ett regiongemensamt samarbete

Nationellt system för kunskapsstyrning Hälso- och sjukvård

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

¹ Exemplifiering av hur arbetet med Datakvalitet kan se ut finns i Fördjupning 9.6, 9.7 och 9.8

² Vid en slutgiltig analys bör inga komponenter tillhöra den här kategorin

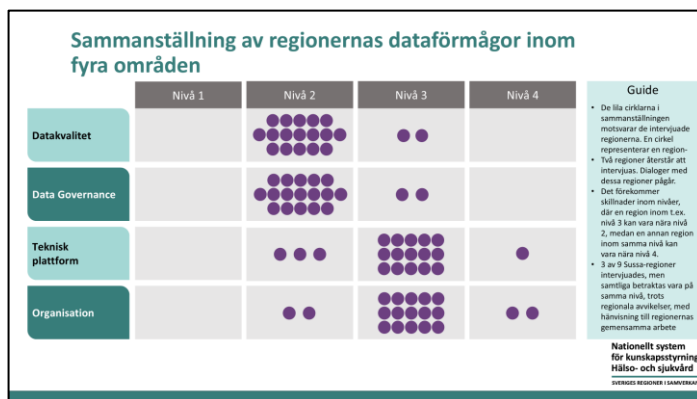
6

Diskussion med regioner

Projektet har diskuterat analysen och rekommendationerna med flertalet regioner

Analysen

- Samtliga regioner som har intervjuats bjöds in till en återsrapporteringsträff den 13 januari där resultatet från analysen presenterades
- Intervjupersonerna fick möjlighet att kommentera resultatet
- Regioner som intervjuats efter den 13 januari har fått ta del av slutsatsen som presenterades vid deras respektive intervjutillfälle



Rekommendationer

- Utvalda representanter från regionerna som antingen redan arbetar med Data Governance och Data Management eller ska påbörja ett arbete kring det har bjudits in för att diskutera rekommendationerna
- Möten har genomförts med Region Skåne, Region Halland, Västra Götalandsregionen, SUSSA¹ och Region Östergötland
- Materialet har uppdaterats efter kommentarer från representanterna



Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälso- och sjukvård

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

¹ Möten bokade 13/2

7

Nästa steg

Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälsa- och sjukvård

SVERIGES REGIONER | SAMVERKAN

Nästa steg

Arbetet med regionernas dataförmågor föreslås fortsätta enligt nedan, utanför ramen av delprojekt 2

1. Slutför detaljeringen kring vilka komponenter inom DG & DM som ska vara regiongemensamma
2. Fortsätt detaljeringen kring vilka regiongemensamma komponenter som inkluderas inom Minsta Möjliga DG & DM
3. Utse framtida ägandeskap av arbetet kring DG & DM för att fortsätta detaljera kring hur en implementering av DG & DM ska gå till
4. Delar av arbetet kring teknisk plattform och organisation fortsätter inom delprojekt 4¹ och 5²
5. Genomför pilot för att testa arbetssättet i liten skala för att ytterligare underbygga rekommendationerna och öka möjligheterna för genomförbarhet

¹ Delprojekt 4 Etablera förutsättningar för en ny regiongemensam infrastruktur för hälsodata

² Delprojekt 5 Förslag till utveckling av ett kompetenscentrum

8

Fördjupning

Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälsa- och sjukvård

SVERIGES REGIONER | SAMVERKAN

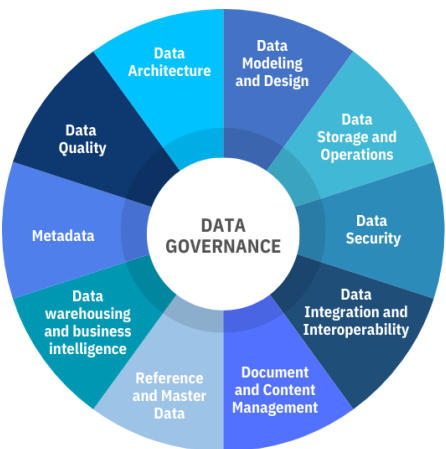
Ramverk kan vara ett verktyg för att lösa många av regionernas problem

Problem utan Ramverk	Lösning med ramverk
Varje region har olika sätt att lagra, märka och hantera data → Svårt att tolka data på en nationell nivå.	Med hjälp av verktyg från ramverk kan regionerna skapa en gemensam datamodell och styrning, så att data blir jämförbar mellan regionerna.
Central infrastrukturen måste göra omfattande transformationer av inkommande data.	Regionerna hanterar själva sin datakvalitet enligt principer från ramverk, vilket avlastar den centrala infrastrukturen.
Svårare att säkerställa att data är korrekt och uppdaterad.	Med ett ramverk får regionerna hjälp att etablera tydliga riktlinjer för hur de ska validera och kvalitetssäkra sin data.
Risk att vissa regioner skickar data i format som inte kan hanteras effektivt.	Genom att implementera verktyg från ett ramverk kan regioner säkerställa att data följer en enhetlig struktur från början.
Svårt att uppnå regelefterlevnad och spårbarhet.	Ett ramverk kan stödja regionerna att etablera roller, processer och ansvarsfördelning som möjliggör GDPR, PDL och EHDS-efterlevnad.

Utöver DAMA DMBOK har tre ytterligare etablerade ramverk valts ut för jämförelse



Ledande metoder för datahantering inriktade på datastyrning, implementering av datahantering och drift. Ramverket används som en guide för hur datahanteringskapacitet ska hanteras.

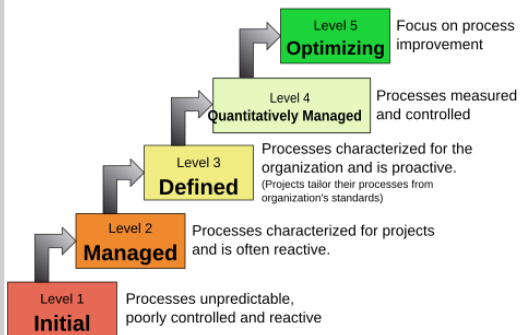


Copyright © 2024 DAMA International

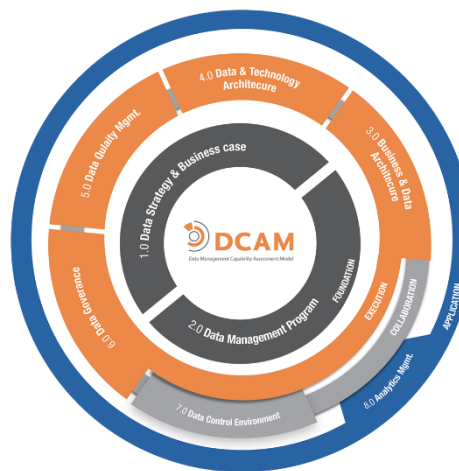


Data Management Maturity (DMM) Model är ett branschstandardramverk för ledande datahanteringsmetoder med en utvärderings- och benchmarkingfunktion som är inriktad på strategiutveckling, styrningsdesign och operativ mognad.

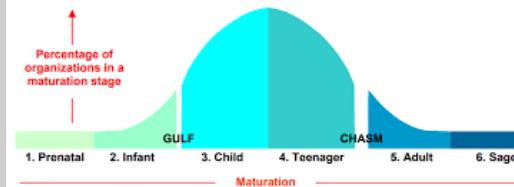
Characteristics of the Maturity levels



Ett kapacitetsramverk av ledande metoder med grundläggande självutvärderingsfrågor som är inriktade på utveckling och drift av datahantering. Den är inriktad på beteendemätning av definitionen och implementering av datahanterings- och governance-förmågor.



Ett institut med fokus på utbildning och forskning för omvärldsbevakning och datalagring. Institutet har publicerat Maturity Model Assessments om datahantering, prediktiv analys, big data, IoT, etc



Nationellt system för kunskapsstyrning Hälso- och sjukvård

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

Vid jämförelse av de fyra ramverken framgår att de i stor utsträckning är likvärdiga

Kategori	DAMA DMBOK 2nd Ed. 2017	CMMI DMM 1.0 2014*	EDM Council DCAM 2.2 2021	TDWI
Summering	DMBOK är en ledande praxis för Data Management som används för att utvärdera omfattningen av förmågor kring Data Management	DMM är ett ramverk för förmågor som är branschstandard och som beskriver ledande förmågor kring Data Management	DCAM är ett förmåge-ramverk med ledande metoder med självutvärderingsförmågor som är inriktade på utveckling av Data Management och styrningsstrategier	TDWI är ett institut med fokus på utbildning och forskning för omvärldsbevakning och datalagring
Innehåll	Modell för förmågor	Modell för förmågor och mognad	Modell för förmågor och implementering	Modell för förmågor
Ideal användning	<ul style="list-style-type: none"> • Playbook • Ledande praxis • Roller och ansvar 	<ul style="list-style-type: none"> • Identifiering av idealt måltillstånd • Färdplan • Värdering 	<ul style="list-style-type: none"> • Jämförelse med liknande organisationer • Checklista för regulatoriska regler 	<ul style="list-style-type: none"> • Identifiering av idealt måltillstånd • Färdplan • Jämförelse med liknande organisationer
Sektor i fokus	Inom olika branscher	Inom olika branscher	Särskilt inriktad på risk/regulatoriska krav inom finansiella sektorn	Inom olika branscher
Support	Utbildning och certifiering av utövare: CDMP	Utbildning för utövare och certifiering på flera nivåer: EDME	Obligatorisk utbildning för utövare och certifiering på flera nivåer Obligatoriskt medlemskap i EDMC för både institution som utvärderas och institution som utvärderar den	TDWI Cloud Data Warehouse Readiness Assessment Guide TDWI IoT Data Readiness Assessment Guide TDWI Advanced Analytics Maturity Model Guide TDWI Self-Service Analytics Maturity Model Guide Webbseminarier, online-utbildning
Kritik	Utvärderar endast omfattningen av utrollningen av styrning, inte hållbarhet eller användning av teknik	Tar inte hänsyn till Master Data Management eller säkerhet eller användning av teknik	Licensiering kan vara dyrt jämfört med andra ramverk	Bedömning av förmågor, inte mognad

Det finns flertalet bra ramverk för Data Management som kan appliceras på SKR och regionernas verksamhet

**Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälsa- och sjukvård**

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

*Management Maturity (DMM) Model – At A Glance’ published in April, 2019 with an updated rating methodology

Möjliga kompletteringar till DAMA i hälso- och sjukvården

Ramverk	Fokusområde	Hur detta kan komplettera DAMA
FHIR (HL7)	Interoperabilitet	Standardiserar API:er för vårddatautbyte.
openEHR	Dataarkitektur	Modell för strukturerad och långsiktigt hållbar vårddata.
X-Road	Federerade system	Används för säker datadelning mellan myndigheter och vårdgivare.
ISO 27001	IT-säkerhet	Säkerställer regelefterlevnad och säkerhetsstandarder.

Om DAMA implementeras behöver det alltså kompletteras med t ex FHIR och/eller openEHR för att säkerställa att data kan delas tekniskt på rätt sätt.

DAMA täcker flera områden och mycket är relevant för vården

	Data Governance (styrning och riktlinjer)	Dataarkitektur & interoperabilitet	Datakvalitet och metadatahantering	Data Lifecycle Management (datalagring och radering)	Säkerhet och compliance
Varför viktigt?	<ul style="list-style-type: none"> Regionerna behöver gemensamma policyer för datastyrning så att data kan delas utan att bryta mot sekretessregler. Möjliggör spårbarhet och ansvarsutkrävande kring data. Stärker federerad identitetshantering och åtkomstkontroll. 	<ul style="list-style-type: none"> Regionerna har olika IT-system, vårddatasystem och dataplattformar, vilket kan försvåra datadelning. Krävs en gemensam datamodell och standarder (FHIR, openEHR, SNOMED CT osv). 	<ul style="list-style-type: none"> Vårdinformationssystem innehåller ofta bristfällig eller inkonsekvent data. Vid dataöverföring måste datakvaliteten valideras för att undvika fel i den regiongemensamma infrastrukturen. 	<ul style="list-style-type: none"> Regionerna hanterar patientdata med olika policies för gallring. Sekundäranvändning kräver tydliga riktlinjer för hur länge data kan lagras och i vilken form. 	<ul style="list-style-type: none"> Hög säkerhet krävs vid transferering av känsliga patientdata mellan regioner och den regiongemensamma infrastrukturen. Dataåtkomst måste vara rollbaserad och spårbar.
Exempel på hur DAMA kan hjälpa	<ul style="list-style-type: none"> Roller och ansvar: Definierar Data Stewards, Dataägare och andra roller i varje region. Policyer: Standardiserade regler för dataåtkomst, kvalitet, säkerhet och lagring. 	<ul style="list-style-type: none"> Ger riktlinjer för att skapa en gemensam datakatalog med metadatastandarder. Hjälper regionerna att anpassa sig till t ex FHIR och openEHR för att säkerställa interoperabilitet. Standardiserar API-struktur och dataflöden mellan system. 	<ul style="list-style-type: none"> Definierar processer för att mäta och förbättra datakvalitet. Introducerar standardiserade valideringsregler innan data skickas mellan system. Förespråkar datakataloger för att säkerställa att data från olika regioner blir begriplig. 	<ul style="list-style-type: none"> Standardiserar lagringspolicyer för olika datatyper (t.ex. anonymiserad vs. identifierbar data). Definierar livscykelhantering för vårddata. Hjälper regionerna att efterleva GDPR och PDL. 	<ul style="list-style-type: none"> Ger riktlinjer för access management och kryptering av data. Definierar principer för loggning och spårbarhet (auditing). Stödjer ISO 27001 och nationella regelverk.

Av de föreslagna DG & DM-områdena används Datakvalitet för att exemplifiera hur arbetet kan utföras framåt

- Från intervjusvaren framgår att området **Datakvalitet** är ett viktigt fokus för regionerna
- Inom Datakvalitet är gemensamma specifikationer viktigt för regionerna
- Genom Delprojekt 1 har rekommendationer tagits fram för fortsatt arbete med nationell harmonisering av variabler
- Arbetet bör förvaltas och integreras med de andra utvalda områdena när fler områden analyserats med tiden

Delprojektet har gjort en första analys kring hur en detaljering av "Minsta möjliga DG & DM" skulle kunna se ut

Förslag att utgå från vid fortsatt arbete

Datakvalitet¹ För att data på sikt ska vara jämförbara mellan regioner behövs kvalitetsprocesser som fungerar enligt samma principer. Det finns även skalfördelar av gemensamma definitioner etc.	Roller Inom DAMA finns tydligt definierade roller och genom att införa samma roller skapas förutsättningar för enklare samarbete kring andra områden ex. datakvalitet.	Policy Policy kopplat till data och metadatantering, tillgång, användning, säkerhet och kvalitet. Finns potentiella fördelar med regiongemensamt arbete.	Datamodellering och design Data som hanteras av en regiongemensam infrastruktur kommer modelleras och beroende på existerande datamodeller kan förändringar på regional nivå behöva ske.	Kultur Behöver undersökas vad som ska inkluderas i kultur och därefter kan beslut fattas om det ska inkluderas.
Processer Genom att definiera och arbeta enligt liknande processer skapas förutsättningar för enklare samarbete kring ex. regulatoriska processer.	Datastrategi En Datastrategi är grunden kring vilken många framtida beslut baseras på och det finns stora fördelar med att ha en gemensam riktning mellan regionerna för arbetet framåt.	Dataintegrering och interoperabilitet Finns nödvändigtvis inte fördelar med gemensamma arbetssätt kring integrering då regionerna kopplar till olika system men integrering till gemensam infrastruktur behöver utredas.	Datasäkerhet Varje enskild region förvaltar sina egna infrastrukturer och är ansvarig för sin egen informationssäkerhet däremot så finns fördelar med en regiongemensam tolkning av juridik kring datasäkerhet.	Datalagring och drift Hur data lagras kan ha direkt påverkan på en regiongemensam lösning. Behöver detaljeras ytterligare under delprojekt 4.
Metadata Metadatantering i någon utsträckning behöver finnas på plats. Behöver undersökas i vilket steg det ska inkluderas.	Dataarkitektur Vid design av regiongemensam arkitektur kan det finnas beroenden till regional arkitektur. Behöver detaljeras ytterligare under delprojekt 4.	Referens och masterdata Processer behöver finnas på plats kring referens och masterdata men behöver inte nödvändigtvis regiongemensamt samarbete.	Dokument och innehållshantering Det finns otillräckligt med information kring nuläget för att fatta tydligt beslut kring hantering av ostrukturerad data. Behöver undersökas i vilket steg det ska inkluderas.	Data warehousing och Business Intelligence I princip alla regioner har etablerade infrastrukturer och fattar egna beslut kring hur data ska analyseras och presenteras.

A
B
C

■ Minsta möjliga DG & DM
■ Gemensam komponent men inte Minsta Möjliga DG & DM
■ Ytterligare diskussion krävs innan en bedömning kan göras²
■ Finns inga tydliga fördelar med ett regiongemensamt samarbete

¹ Exemplifiering av hur arbetet med Datakvalitet kan se ut finns i Fördjupning 9.6, 9.7 och 9.8
² Vid en slutgiltig analys bör inga komponenter tillhöra den här kategorin

Nationellt system för kunskapsstyrning
Hälsa- och sjukvård
SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

Rekommendationer: Förslag på metod (1/2)

Metod för fortsatt arbete med nationell harmonisering av variabler

En grundförutsättning för en ny regiongemensam infrastruktur för hälsodata är att variabelspecifikationer efterlevs nationellt samt utvecklas vid behov.



A. Etablera kontakt

1. Etablera kontakt med ägare av variabelspecifikation för att lägga grunden för en löpande dialog och förankring med variabelarbetet.

B. Användningsfall och Datainsamlingar

1. Identifiera relevanta användningsfall och prioritera dessa.
2. Lista de datainsamlingar som finns för de utvalda användningsfallen

C. Datainsamlingar och Variabler

1. Kontakta personer som kan utgöra en referensgrupp för respektive vald datainsamling, med erfarenhet av insamlingen av dessa variabler
2. Genomför workshop för att prioritera variabler i den utvalda datainsamlingen

D. Variabelförbättring

1. Arbeta tillsammans med referensgrupp och ägare av variabelspecifikation för att förbättra dessa

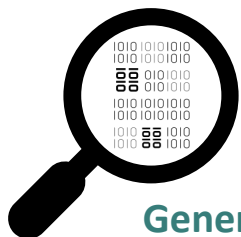
E. Realisera

1. I samråd med ägare av variabelspecifikation uppdatera variabelspecifikationer
2. Nå ut till regionerna för att säkerställa efterlevnad och därmed ökad enhetlighet

**Nationellt system
för kunskapsstyrning
Häls- och sjukvård**

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

Rekommendationer: Förslag på metod (2/2)



Variabelförbättring

För respektive variabel behöver utmaningar identifieras för att kunna komma med förslag som ökar enhetlighet och därmed höjer datakvalitet och möjlighet att jämföra data mellan regioner, se nedan mall.

Generella rekommendationer

1. In-/Utdata: Den primära dokumentationen (indata) överensstämmer inte alltid med sekundäranvändningen av data. I arbetet med katalog och variabelspecifikation bör det ingå att beskriva särskilda diskrepanser från ut-dataperspektivet. Detta inkluderar eventuella transformationer och aggregerande av data.
2. Använda ”Struktur och kodning för svar på frågor om en persons levnadsvanor” som modell för arbetet när tillämpligt ([länk](#))
3. Prioritera återkommande dataelement, exempelvis:
 - **Organisationsstruktur/-ägarskap:** Det finns diskrepans på vilken detaljnivå och med vilken struktur primär-dokumentationen inkluderar organisationsnivå. Behov och möjligheter till olika nivåer baserat på storlek och typ av organisering finns (enhet-avdelning-mottagning etc.). Man bör genomgående se över vilken nivå data ska aggregeras på för sekundäranvändning, och därefter försöka att harmonisera ned till den nivån.
 - **Tidsangivelser.** Vidare harmonisering av tidsangivelser behövs. Exempelvis genom att anamma specifik standard. Tids- och varaktighetsangivelser kan modelleras som man har gjort i informationsmodeller för levnadsvanor i NSG.

Föreslagen mall för arbete med variabelförbättring:

Typ av variabel, Datainsamling	Utvalda variabler (Namn på variabel)	Beskrivning av variabel	Befintlig specifikation	Ägare av specifikation	Förslag på förbättrad specifikation	Utmaning idag / Motiv till förslag	RUT (ja/nej)	Kodsystem?	Länkar	Kommentar

Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälso- och sjukvård

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

Leverabel 3.2 Appendix (separat dokument)

This presentation was produced with the financial assistance of the European Union. Its content is the sole responsibility of the author(s). The views expressed herein can in no way be taken to reflect the official opinion of the European Union.

The project is funded by the European Union via the Technical Support Instrument, managed by the European Commission Directorate-General for Structural Reform Support.

This presentation has been delivered in January 2025, under the EC Contract No. 300089094



© European Union 2023

Unless otherwise noted the reuse of this presentation is authorised under the [CC BY 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) license. For any use or reproduction of elements that are not owned by the EU, permission may need to be sought directly from the respective right holders.