

Greinargerð um gagnagátt fyrir félags- og heilbrigðisúrræði á Íslandi

Samantekt á aðalatriðum



Betra aðgengi • Rauntímaupplýsingar • Betri nýting • Aukið gagnsæi

Höfundur: Kristín I. Pálsdóttir

11. apríl 2026

Efnisyfirlit

Samantekt á aðalatriðum.....	2
1. Mikilvægi gagnagátta.....	3
2. Yfirlit yfir gagnagáttir: tegundir og tilgang.....	3
3. Hlutverk og ávinningur gagnagátta.....	3
4. Mikilvægi rauntímagagna.....	4
5. Styrkjámöguleikar og fjármögnun.....	4
6. Staða á Ísland.....	5
7. Alþjóðlegar fyrirmyndir.....	7
8. Markmið gagnagátta á Íslandi.....	11
9. Lykilupplýsingar um úrræði.....	11
10. Aðgangur að gáttinni.....	11
11. Rauntímaupplýsingar og biðlistar.....	12
12. Tölfræði og gagnasöfnun.....	12
13. Gæðastjórnun og samræmdar kröfur.....	13
14. Sérstakar áskoranir í fámenni.....	13
15. Næstu skref.....	13
16. Lokaorð.....	13

Samantekt á aðalatriðum

Gagnagátt fyrir félags- og heilbrigðisúrræði á Íslandi

Á Íslandi er þjónusta fyrir fólk með vímuefnavanda, geðrænan vanda, í heimilisleysi eða með flókinn fjölþættan vanda dreifð á milli margra kerfa. Skortur er á miðlægri yfirsýn yfir úrræði, aðgengi að þeim og hvernig best er að nýta þjónustuna. Þetta skapar áskoranir fyrir notendur, aðstandendur og fagfólk og getur haft áhrif á þjónustunýtingu, lengt biðtíma og dregið úr árangri.

Lagt er til að þróuð verði **miðlæg gagnagátt á Íslandi.is** sem sameinar á einum stað:

- upplýsingar um félags- og heilbrigðisúrræði
- rafrænar umsóknir og tilvísanir
- rauntímaupplýsingar um biðlista og framboð
- gagnasöfnun til stefnumótunar

Slík gátt myndi þjóna fjórum lykilhópum:

- **notendum og aðstandendum**, með einfaldari aðgangi að þjónustu
- **fagfólki**, með bættum tilvísunum og yfirsýn
- **þjónustuaðilum**, með samræmda skráningu og betri nýtingu
- **stjórnvöldum**, með traustum gögnum fyrir stefnumótun og fjármögnun

Alþjóðleg dæmi sýna að slíkar gáttir geta haft veruleg áhrif. Á Norðurlöndum eru miðlægar heilbrigðisgáttir orðnar lykilinnviðir velferðarkerfa, á meðan kerfi eins og NDTRS á Írlandi sýna hvernig samræmd gagnasöfnun getur styrkt stefnumótun og skipulag þjónustu.

Sú útfærsla gagnagáttar á Íslandi sem hér er kynnt gengur skrefi lengra með því að sameina í einni samþættri lausn:

- þjónustugátt
- tilvísanakerfi
- gagnagrunn

Ísland stendur vel að vígi til að þróa slíkt kerfi vegna:

- sterkra stafrænna innviða (**Ísland.is** og tengd kerfi)
- samþættrar stjórnsýslu
- og smæðar sem gerir innleiðingu raunhæfa

Verkefnið fellur vel að áherslum alþjóðlegra fjármögnunarsjóða, þar á meðal Evrópusambandsins, sem styðja stafræna umbreytingu og samþættingu velferðarþjónustu.

Með markvissri uppbyggingu væri hægt að þróa gagnagátt sem:

- bætir aðgengi að þjónustu fyrir fólk með fjölþættar þjónustuþarfir
- eykur gagnsæi og gæði þjónustu
- og styrkir stefnumótun og nýtingu opinbers fjármagns

Slík gátt gæti orðið lykilinnviður í íslensku velferðarkerfi og jafnframt fyrirmynd á alþjóðavettvangi.

1. Mikilvægi gagnagátta

Á Íslandi vantar miðlæga og samþætta yfirsýn yfir félags- og heilbrigðisúrræði fyrir fólk sem þarf samþætta félags- og heilbrigðisþjónustu. Miðlægar gagnagáttir fyrir félags- og heilbrigðisúrræði hafa á undanförunum árum orðið lykiltæki í þróun velferðarkerfa. Markmið slíkrar gáttar væri að bæta aðgengi að upplýsingum, styðja við samhæfingu þjónustu og skapa gagnagrunn sem styður við stefnumótun, gæðastjórnun og rannsóknir og leggur grunn að gagnadrifinni ákvarðanatöku. Fyrir fólk sem stendur höllum fæti gagnvart þjónustukerfinu geta þær skipt sköpum, þar sem þær draga úr flækjustigi kerfisins og gera þjónustuleiðir sýnilegri og aðgengilegri.

Í mörgum löndum hefur verið þróuð miðlæg gagnagátt sem kortleggur félags- og heilbrigðisúrræði og styður við tilvísanir og samræmingu þjónustu. Hægt er að þróa slíka gátt innan stafrænna innviða ríkisins, til dæmis í gegnum **Ísland.is**, í samvinnu við sveitarfélög og félagasamtök.

Slík gagnagátt sameinar í einni lausn þjónustuleit, tilvísanir og gagnasöfnun fyrir stefnumótun. Hér er fjallað um hvernig hún gæti verið byggð upp á Íslandi, hvaða virkni væri æskileg og hvaða alþjóðlegu dæmi gætu nýst sem fyrirmynd.

2. Yfirlit yfir gagnagáttir: tegundir og tilgang

Gagnagáttir á sviði félags- og heilbrigðisþjónustu má almennt flokka í nokkra meginflokka eftir hlutverki og virkni:

- 1. Þjónustugáttir (e. *service directories*)**
Gáttir sem veita yfirlit yfir úrræði, markhópa, aðgangsskilyrði og tengiliði. Fyrst og fremst ætlaðar til að bæta aðgengi að upplýsingum fyrir almenning og fagfólk.
- 2. Tilvísana- og samhæfingarkerfi (e. *referral platforms*)**
Kerfi sem gera fagfólki kleift að senda rafrænar tilvísanir í úrræði, fylgjast með stöðu umsókna og samræma þjónustu milli aðila.
- 3. Samþætt gagnakerfi (e. *integrated care systems*)**
Kerfi sem tengja saman upplýsingar úr heilbrigðis- og félagsþjónustu og styðja við samfellda þjónustu yfir kerfi.
- 4. Gagnainviðir fyrir stefnumótun og rannsóknir (e. *data platforms*)**
Kerfi sem safna og vinna úr gögnum um þjónustunotkun, árangur og þörf fyrir úrræði, og styðja þannig við stefnumótun, gæðastjórnun og rannsóknir.

Í mörgum löndum hefur þróunin verið sú að byrja á einfaldri þjónustugátt og þróa hana síðan áfram í átt að samþættum kerfum sem sameina upplýsingar, umsóknir og gagnagreiningu. Raunhæft er að byggja upp slíka gagnagátt í áföngum á Íslandi, með skýra framtíðarsýn um samþættingu upplýsinga, tilvísana og gagnasöfnunar í einni lausn.

3. Hlutverk og ávinningur gagnagátta

Gagnagátt fyrir félags- og heilbrigðisúrræði getur haft fjölbætt hlutverk:

- **Fyrir notendur og aðstandendur:**
Einfaldar leit að þjónustu og skýrir hvaða leiðir eru inn í úrræði.
- **Fyrir fagfólk:**
Styður við tilvísanir, val á úrræðum og samhæfingu þjónustu.

- **Fyrir þjónustuaðila:**
Gerir mögulegt að halda utan um upplýsingar, biðlista og þátttöku.
- **Fyrir stjórnvöld:**
Skapar traustan gagnagrunn til stefnumótunar, fjármögnunar og mats á árangri.

Ávinningurinn felst meðal annars í bættri nýtingu úrræða, styttri biðtíma, auknu gagnsæi og betri yfirsýn yfir þarfir og þjónustu í samfélaginu. Rauntímagögn eru einn mikilvægasti ávinningur þess að byggja upp miðlæga gagnagátt.

4. Mikilvægi rauntímagagna

Rauntímagögn eru lykilþáttur í nútímalegum velferðar- og heilbrigðiskerfum, þar sem þau gera kleift að hafa stöðuga og uppfærða yfirsýn yfir stöðu þjónustu á hverjum tíma. Í stað þess að byggja ákvarðanir eingöngu á sögulegum gögnum eða mati, veita rauntímagögn upplýsingar um raunverulegt ástand kerfisins „hér og nú“.

Í gagnagátt fyrir félags- og heilbrigðisúrræði myndu rauntímagögn til dæmis geta sýnt:

- stöðu biðlista í úrræðum
- framboð á lausum plássum
- fjölda virkra umsókna
- flæði notenda milli úrræða

Slíkar upplýsingar hafa margvíslegan ávinning:

- **Fyrir notendur og fagfólk:**
Auka líkur á að fólk fái viðeigandi úrræði á réttum tíma, með því að sjá hvaða þjónusta er raunverulega í boði.
- **Fyrir þjónustuaðila:**
Styðja við betri nýtingu úrræða og gera mögulegt að bregðast hraðar við breytingum í eftirspurn.
- **Fyrir stjórnvöld:**
Veita traustan grunn fyrir ákvarðanatöku, forgangsöröðun og fjármögnun, byggt á raunverulegri stöðu kerfisins.

Rauntímagögn eru því ekki aðeins tæknileg viðbót heldur grundvallarforsenda fyrir skilvirku, sveigjanlegu og gagnadrifnu velferðarkerfi. Með því að byggja slíka virkni inn í gagnagátt frá upphafi er hægt að styðja við bæði daglega þjónustu og langtímalega stefnumótun.

5. Styrkjamöguleikar og fjármögnun

Þróun gagnagáttar af þessu tagi fellur vel að áherslum alþjóðlegra og evrópskra sjóða sem styðja stafræna umbreytingu í velferðar- og heilbrigðiskerfum. Sérstaklega má nefna eftirfarandi fjármögnunarleiðir:

- **Evrópusambandið (ESB)**
Sjóðir á borð við **Digital Europe Programme**, **EU4Health** og **Horizon Europe** styðja verkefni sem snúa að stafrænum innviðum, samþættingu þjónustu og gagnadrifinni stefnumótun.

- **EES-sjóðir (EEA Grants)**
Styðja samstarfsverkefni milli Íslands og annarra Evrópulanda, þar á meðal á sviði heilbrigðis- og félagsþjónustu.
- **Norrænir samstarfssjóðir**
Norrænir sjóðir styðja þróun sameiginlegra lausna og miðlun bestu starfsvenja á sviði velferðar og stafrænnar þjónustu.
- **Innlendir þróunarsjóðir**
Verkefni gæti einnig fengið stuðning frá innlendum sjóðum sem styðja nýsköpun í opinberri þjónustu, stafræna þróun og velferðarmál.

Slík gagnagátt fellur vel að áherslum þessara sjóða þar sem hún sameinar stafræna nýsköpun, samþættingu þjónustu og bætt aðgengi fyrir fólk sem þarf samþætta félags- og heilbrigðisþjónustu. Með vel útfærðu verkefni og samstarfi milli ríkis, sveitarfélaga og félagasamtaka eru raunhæfir möguleikar á alþjóðlegri fjármögnun fyrir þróun og innleiðingu hennar. Best væri að fá aðstoð Rannís til að skoða þessa möguleika en verkefnið fellur sérstaklega að *digital transformation* og *integrated care priorities* í ESB.

6. Staða á Ísland

a) Staða þjónustu og þörf fyrir bætt yfirsýn

Á Íslandi er þjónusta fyrir fólk með vímuefnavanda, geðrænan vanda, fólk í heimilisleysi eða með flókinn samsettan vanda dreifð á milli margra kerfa: heilbrigðisþjónustu, félagsþjónustu sveitarfélaga, félagasamtaka og sérhæfðra meðferðarúrræða. Hún er oft veitt af mismunandi aðilum sem starfa samkvæmt ólíkum reglum, með mismunandi tilvísunarleiðum og upplýsingagjöf. Þetta getur gert einstaklingum, aðstandendum og fagfólki erfitt fyrir að átta sig á hvaða úrræði eru í boði, hverjir geta sótt um þau og hvernig best er að fá aðgang að þjónustu.

Nýlegar úttektir á íslensku heilbrigðis- og velferðarkerfi benda til þess að þrátt fyrir fjölbreytt úrræði og aukna áherslu á þjónustu í nærumhverfi séu verulegar áskoranir enn til staðar í skipulagi og aðgengi að meðferðarþjónustu. Í stjórnsýsluúttekt Ríkisendurskoðunar á geðheilbrigðisþjónustu¹ kemur fram að skortur sé á heildaryfirsýn yfir stöðu þjónustunnar, að ekki sé til miðlæg skrá yfir biðlista og að upplýsingar sem styðja stefnumótun og skipulag séu takmarkaðar .

Biðlistar eftir þjónustu eru víða langir og geta í sumum tilvikum náð yfir mánuði eða ár, sem hefur bein áhrif á aðgengi notenda að viðeigandi meðferð. Jafnframt er bent á að skortur á samhæfingu, óljós ábyrgðarskipting og svokölluð „grá svæði“ milli þjónustuaðila leiði til þess að þjónustan verður síður samfelld og skilvirk, og að einstaklingar fái ekki alltaf þjónustu á réttum tíma og á réttum stað.

Sambærilegar niðurstöður má sjá í greiningum á þjónustu við fólk með vímuefnavanda,² þar sem bent er á mikilvægi þess að efla samvinnu og flæði milli grunnþjónustu og sérhæfðrar

¹ Ríkisendurskoðandi. 2022. [Geðheilbrigðisþjónusta. Stefna - skipulag - kostnaður - árangur. Skýrsla að beiðni Alþingis. Stjórnsýsluúttekt.](#)

² Embætti landlæknis. 2020. [Vandi vegna áfengis og- eða annarra vímuefna. Bið eftir heilbrigðisþjónustu](#) og Heilbrigðisráðuneyti. 2024. [Review of treatment services for substance use disorders in Iceland.](#)

meðferðar til að tryggja heildstæðari þjónustu. Þar kemur einnig fram að þörf er á skýrara verklagi og samræmdri skráningu til að bæta yfirsýn og stuðla að betri árangri.

Sérstök ástæða er einnig til að huga að fólki í fangelsum og fólki sem er að ljúka afplánun, enda rofnar samfella í þjónustu oft við vistun, lausn eða flutning milli úrræða. Mikilvægt er einnig að horfa til stöðu kvenna í fangelsum, þar sem umboðsmaður Alþingis hefur í þemaskýrslu bent á að aðbúnaður og aðstæður þeirra kalli á sérstaka athygli. Þetta undirstrikar þörfina fyrir betri tengingu milli dóms-, félags- og heilbrigðiskerfis og fyrir skýrari yfirsýn yfir þau úrræði sem standa þessum hópum til boða, bæði meðan á afplánun stendur og við lok hennar.³

Alþjóðlegar úttektir, þar á meðal GREVIO-skýrsla um Ísland⁴, hafa bent á mikilvægi bættrar samhæfingar og gagnasöfnunar milli kerfa í þjónustu við konur og aðra viðkvæma hópa.

Framangreindar niðurstöður undirstrika að miklar áskoranir í þjónustu við fólk með fjölþættar þjónustuþarfir snúa ekki eingöngu að framboði úrræða heldur einnig að skorti á samræmdri yfirsýn, gagnasöfnun og samhæfingu. Í því samhengi verður ljóst að miðlæg gagnagátt getur gegnt lykilhlutverki við að bæta aðgengi að upplýsingum, styðja við tilvísanir og skapa traustari grunn fyrir skipulag og þróun þjónustunnar.

b) Staða stafrænnar stjórnsýslu

Í íslenskri stefnumótun um stafræna stjórnsýslu hefur á undanförunum árum verið lögð mikil áhersla á þróun miðlægra stafrænna innviða, notendamiðaða þjónustu og aukna nýtingu gagna. Uppbygging [Ísland.is](https://www.island.is), sem er miðlæg stafræn þjónustugátt, er skýrt dæmi um þessa þróun, þar sem markmiðið er að veita aðgang að opinberri þjónustu á einum stað og einfalda samskipti almennings við stjórnvöld.

Þessi stefnumótun endurspeglar að mörgu leyti þá hugmyndafræði sem liggur að baki gagnagáttum, en hefur þó að mestu beinst að rafrænni þjónustu og umsóknarferlum fremur en heildstæðri yfirsýn yfir úrræði og samþættri gagnasöfnun. Áhersla hefur einnig verið lögð á aukna notkun gagna til ákvarðanatöku og þróun samræmdra gagnainnviða, en síður á uppbyggingu þjónustugátta sem sameina aðgengi að úrræðum, tilvísanir og rauntímaupplýsingar um stöðu þjónustu.

Af þeim sökum má segja að forsendur fyrir þróun gagnagáttar séu þegar til staðar innan íslenskrar stjórnsýslu, en að slíkt verkefni hafi ekki enn verið útfært sem samþætt lausn. Gagnagátt fyrir félags- og heilbrigðisúrræði myndi þannig ekki marka grundvallarbreytingu á stefnu, heldur fremur byggja ofan á núverandi áherslur og þróa þær áfram í átt að aukinni samþættingu, gagnsæi og skilvirkni í þjónustu við notendur.

Þessi staða kann jafnframt að skýra að hluta hvers vegna hugmyndir um gagnagáttir hafa ekki alltaf fengið skýrar undirtektir í stefnumótunarumræðu. Hugtakið hefur ekki verið skýrt afmarkað í opinberri stefnu og því getur verið mismunandi skilningur á umfangi og möguleikum slíkra lausna. Með því að setja fram skýra og hagnýta útfærslu er markmiðið að

³ Umboðsmaður Alþingis. 2023. [Konur í fangelsi](#).

⁴ Concil of Europe. 2022. [GREVIO's Baseline Evaluation Report](#) on legislative and other measures giving effect to the provisions of the Council of Europe Convention on Preventing and Combating Violence against Women and Domestic Violence (Istanbul Convention). ICELAND

gera betur grein fyrir því hvernig gagnagátt getur orðið raunhæft og mikilvægt næsta skref í þróun stafrænnar stjórnsýslu á Íslandi.

Ísland.is þjónar sem sameiginlegur inngangur að opinberri þjónustu ríkisins og í auknum mæli einnig sveitarfélaga. Í gegnum gáttina geta notendur:

- nálgast upplýsingar um réttindi og þjónustu
- sent rafrænar umsóknir
- haft aðgang að eigin gögnum og stöðu mála
- haft samskipti við stjórnvöld á einum stað

Auk þess hafa verið þróaðar sértækar stafrænar lausnir innan heilbrigðiskerfisins, til dæmis:

- **Heilsuvera**, sem veitir aðgang að eigin heilsugögnum, samskiptum við heilbrigðisstarfsfólk og ýmissi þjónustu.

<https://www.heilsuvera.is>

Þrátt fyrir þessa sterku stafrænu innviði vantar enn miðlæga gagnagátt sem sameinar á einum stað:

- félagsþjónustu
- heilbrigðisúrræði
- upplýsingar um aðgang og tilvísanir
- yfirsýn yfir biðlista og framboð þjónustu

Ísland stendur því vel að vígi til að þróa slíka gátt, þar sem grunnurinn er þegar til staðar í gegnum Ísland.is og tengdar lausnir. Með því að byggja ofan á þessa innviði væri hægt að skapa samþætta gátt fyrir félags- og heilbrigðisúrræði sem styður bæði notendur, fagfólk og stjórnvöld.

7. Alþjóðlegar fyrirmyndir

Í nokkrum löndum hafa verið þróaðar stafrænar þjónustugáttir sem sameina upplýsingar um félags- og heilbrigðisúrræði og auðvelda tilvísanir. Eftirfarandi dæmi sýna að þrátt fyrir mismunandi skipulag milli landa er skýr þróun í átt að stafrænum gáttum sem bæta aðgengi, samhæfingu og yfirsýn yfir heilbrigðis- og félagsþjónustu.

a) Norðurlönd

Á Norðurlöndum eru sérstaklega hagstæðar aðstæður til að þróa slíkar lausnir þar sem velferðarkerfin eru að mestu opinber og byggja á samræmdri stjórnsýslu, sterkum stafrænum innviðum og notkun kennitalna sem gera mögulegt að tengja gögn milli kerfa með öruggum hætti. Þá er mikil hefð fyrir samvinnu ríkis og sveitarfélaga og fyrir miðlægum stafrænum þjónustugáttum sem auðveldar innleiðingu nýrra lausna.

Þessi samsetning - samþætt velferðarkerfi, þróaðir stafrænir innviðir og tiltölulega lítil og aðgengileg stjórnsýsla - gerir Norðurlönd sérstaklega vel í stakk búin til að þróa og innleiða gagnagáttir sem samþætta félags- og heilbrigðisþjónustu.

Á Norðurlöndum hafa öll lönd þróað miðlægar stafrænar gáttir fyrir heilbrigðisþjónustu, og í sumum tilvikum einnig fyrir félagsþjónustu. Þessar gáttir gegna lykilhlutverki sem aðgangsléið fyrir íbúa að þjónustu, upplýsingum og eigin gögnum.

Hér eru helstu dæmi:

- **Helsenorge (Noregur)**
Veitir upplýsingar um heilbrigðisþjónustu, réttindi, stafræna þjónustu og aðgang að eigin heilsugögnum. Notendur geta einnig haft samskipti við heilbrigðisstarfsfólk og sinnt ýmsum erindum rafrænt.
<https://www.helsenorge.no>
- **Sundhed.dk (Danmörk)**
Landsvísu gátt þar sem notendur geta skoðað eigin heilsugögn, fundið þjónustu, fengið upplýsingar um sjúkdóma og meðferð og haft rafræn samskipti við heilbrigðiskerfið.
<https://www.sundhed.dk>
- **1177 Vårdguiden (Svíþjóð)**
Veitir viðtækar upplýsingar um sjúkdóma, meðferð og heilbrigðisþjónustu, auk þess að bjóða upp á samskipti við heilbrigðisstarfsfólk og aðgang að þjónustu. Innihald og þjónusta getur verið mismunandi eftir svæðum.
<https://www.1177.se>
- **MyKanta (Finnland)**
Miðlæg gátt sem veitir aðgang að eigin sjúkraskrá, lyfseðlum og öðrum heilbrigðisgögnum þvert á þjónustuaðila og svæði.
<https://www.kanta.fi>

Auk þessara landskerfa eru í sumum löndum einnig svæðisbundnar eða borgarbundnar þjónustugáttir sem innihalda ítarlegri upplýsingar um félagsþjónustu og samfélagsúrræði, til dæmis þjónustukort sveitarfélaga í Finnlandi.

Sameiginlegt með norrænu gáttunum er að þær:

- veita aðgang að eigin gögnum notenda
- innihalda upplýsingar um þjónustu og réttindi
- styðja við rafræn samskipti við kerfið
- byggja á sameiginlegum stafrænum innviðum

Þessar gáttir hafa þróast frá því að vera upplýsingaveitur yfir í að verða lykilinnviðir fyrir samþætta þjónustu og gagnadrifna stjórnsýslu, sem gerir þær sérstaklega áhugaverðar sem fyrirmynd fyrir þróun sambærilegrar gáttar á Íslandi.

b) Evrópa

Í Evrópu, utan Norðurlanda, hafa verið þróaðar fjölbreyttar gagnagáttir sem styðja við heilbrigðis- og félagsþjónustu, þó þær séu oft sérhæfðari eða dreifðari en norrænu landsgáttirnar. Þær gefa þó mikilvægar fyrirmyndir fyrir þróun samþættra kerfa.

Evrópusambandið er með nokkrar gáttir sem veita aðgang að gögnum:

- **European Health Information Portal**
Samevrópsk gagnagátt sem veitir aðgang að heilbrigðisgögnum, rannsóknum og upplýsingum frá mörgum löndum. Hún þjónar sérstaklega stefnumótun, rannsóknum og samanburði milli ríkja.
<https://www.healthinformationportal.eu>

- **EU Best Practice Portal (Public Health)**
Safnar saman og miðlar „bestu og lofandi aðferðum“ í lýðheilsu, þar á meðal geðheilbrigðis og félagslegri þjónustu. Nýtist í stefnumótun og þróun úrræða.
<https://webgate.ec.europa.eu/dyna/bp-portal/>
- **Health-EU Portal**
Opinber upplýsingagátt ESB um heilbrigðismál, stefnu, réttindi og þjónustu. Beint að almenningi, fagfólki og stefnumótendum.
<https://health.ec.europa.eu>
- **Evrópusambandið – data.europa.eu (European Data Portal)**
Miðlæg gagnagátt með opnum gögnum, þar á meðal um heilbrigðis- og félagsmál. Nýtist til greiningar, nýsköpunar og stefnumótunar.
<https://data.europa.eu>

Í Evrópu hafa mörg lönd þróað stafrænar gáttir sem veita aðgang að heilbrigðis- og í sumum tilvikum félagsþjónustu. Þó kerfin séu oft dreifðari en á Norðurlöndum, má finna ýms áhugaverð dæmi sem geta nýst sem fyrirmyndir fyrir Ísland.

Helstu dæmi eru:

- **Bretland – NHS (National Health Service)**
Miðlæg gátt með upplýsingum um heilbrigðisþjónustu, sjálfshjálparefni og þjónustuleit. Tengist einnig rafrænum lausnum þar sem notendur geta bókað tíma og haft samskipti við heilbrigðiskerfið.
<https://www.nhs.uk>
- **Skotland – ALISS (A Local Information System for Scotland)**
Gagnagátt sem kortleggur samfélags- og velferðarúrræði, þar á meðal geðheilbrigðisþjónustu og félagslegan stuðning. Notuð í tengslum við *social prescribing*.
<https://www.aliss.org>
- **Holland – Sociale Kaart Nederland**
Yfirlit yfir félags- og velferðarþjónustu á sveitarfélagastigi, þar sem notendur og fagfólk geta fundið viðeigandi úrræði.
<https://www.socialekaartnederland.nl>
- **Þýskaland – Gesundheitsportal (Bundesgesundheitsministerium)**
Opinber upplýsingagátt um heilbrigðismál, sjúkdóma og þjónustu, með áherslu á að veita áreiðanlegar upplýsingar til almennings.
<https://www.gesund.bund.de>
- **Írland – Health Service Executive (HSE)**
Miðlæg gátt með upplýsingum um heilbrigðis- og félagsþjónustu, réttindi og aðgang að úrræðum, þar á meðal vímuefnaaðferð og geðheilbrigðisþjónustu.
<https://www.hse.ie>

Sameiginlegt með þessum gáttum er að þær:

- veita aðgang að upplýsingum um þjónustu og úrræði
- styðja við leit og í sumum tilvikum tilvísanir

- innihalda upplýsingar um réttindi og aðgangsskilyrði
- í sumum tilvikum er hægt að tengjast rafrænni þjónustu og eigin gögnum notenda

c) Lönd utan Evrópu

- Í **Toronto** hefur verið þróuð miðlæg gagnagátt um þjónustu fyrir fólk sem þarf samþætta félags- og heilbrigðisþjónustu, **Access Point**, þar sem notendur og fagfólk geta leitað að úrræðum og séð hvaða leiðir eru inn í þau. Í Kanada og Bandaríkjunum er einnig rekið umfangsmikið kerfi sem veitir aðgang að gagnagrunni yfir samfélagsþjónustu í gegnum síma og vefgátt. Slík kerfi eru oft notuð bæði af almenningi og fagfólki til að finna viðeigandi úrræði og senda tilvísanir.
<https://accesspoint.ca/>
- **Ástralska** kerfið **Ask Izzy** er stafrænt leitarkerfi fyrir fólk sem þarf samþætta félags- og heilbrigðisþjónustu, meðal annars heimilislaustr fólk og einstaklinga með vímuefnavanda. Kerfið safnar saman upplýsingum um þúsundir úrræða og er sérstaklega hannað til að vera aðgengilegt í farsímum.
<https://askizzy.org.au/>
- Á **Nýja-Sjálandi** er rekin gagnagátt sem inniheldur upplýsingar um heilbrigðisþjónustu og samfélagsúrræði og er notuð bæði af almenningi og heilbrigðisstarfsfólki.
<https://www.healthpoint.co.nz/>

d) Gagnagátt um vímuefnavanda

Á Írlandi er sérstakt kerfi á landsvísu sem safnar upplýsingum um meðferð vegna vímuefnavanda.

- **National Drug Treatment Reporting System (NDTRS)**
Kerfið er rekið af Health Research Board fyrir heilbrigðisyfirvöld og er eitt mikilvægasta tæki landsins til að fylgjast með eftirspurn eftir meðferð og þróun vímuefnavanda.
<https://www.hrb.ie/data-collections-evidence/alcohol-and-drug-treatment/>

NDTRS er hluti af evrópsku gagnasöfnunarkerfi og skilar gögnum til alþjóðlegra stofnana en er fyrst og fremst lýðheilsu- og stefnumótunargagnagrunnur sem:

- safnar gögnum um fólk í meðferð vegna vímuefnavanda
- greinir mynstur í þjónustunotkun
- styður við skipulag og fjármögnun þjónustu
- veitir stjórnvöldum og rannsakendum yfirsýn yfir þróun vandans

Gögn úr NDTRS eru notuð til að:

- meta þörf fyrir úrræði
- skipuleggja þjónustu á lands- og svæðisvísu
- fylgjast með þróun vímuefnavanda
- styðja við stefnumótun og fjárveitingar

Kerfið er jafnframt aðal gagnagrunnur Írlands um meðferð við vímuefnavanda.

NDTRS er ekki þjónustugátt heldur gagnakerfi, en það sýnir mikilvæga þætti sem gætu nýst í íslenskri gagnagátt:

- samræmd skráning gagna yfir allt landið
- skylda fyrir opinberlega fjármögnuð úrræði að skila gögnum
- tenging við stefnumótun og fjármögnun
- greining eftir bakgrunnsbreytum (t.d. kyni)
- yfirsýn yfir eftirspurn eftir meðferð

Fyrir Ísland væri hægt að samþætta slíka gagnasöfnun beint inn í gagnagátt, þannig að hún yrði ekki aðeins þjónustuleit heldur einnig öflugt tæki fyrir stefnumótun. NDTRS sýnir hvernig hægt er að byggja upp lands- og skyldubundna gagnasöfnun sem styður beint við stefnumótun og fjármögnun þjónustu.

8. Markmið gagnagátta á Íslandi

Gagnagátt fyrir félags- og heilbrigðisúrræði á Íslandi gæti haft eftirfarandi meginmarkmið:

1. Bæta aðgengi að upplýsingum um úrræði
2. Styðja við samhæfingu þjónustu milli stofnana og kerfa
3. Auðvelda tilvísanir í úrræði
4. Safna gögnum til stefnumótunar og rannsókna
5. Auka gagnsæi og gæði þjónustu

Gáttin gæti þjónað bæði einstaklingum sem leita sér aðstoðar, fagfólki, rannsakendum og rekstraraðilum þjónustunnar.

9. Lykilupplýsingar um úrræði

Í gagnagáttinni þyrftu að vera samræmdar upplýsingar um hvert úrræði, til dæmis:

- lýsing á þjónustu
- markhópur
- staðsetning
- hvaða aðili rekur úrræðið
- hvaða hugmyndafræði eða meðferðarnálgun er notuð
- hvaða hæfni og menntun fagfólk sem starfar þar hefur (hér er ekki átt við persónugreinanleg gögn, tilgangurinn er gagnsæi um þau gæði sem felast í menntun og þjálfun, þar með talið jafningjaþjálfun)
- hvort þjónustan sé opin öllum eða krefjist tilvísunar

Einnig væri mikilvægt að skýrt kæmi fram:

- hverjir geta sótt um
- hverjir geta vísað í úrræðið
- hvaða gögn þurfa að fylgja umsókn

10. Aðgangur að gáttinni

Gáttin gæti haft mismunandi aðgangsstig:

Opinn aðgangur

Almennir notendur gætu:

- leitað að úrræðum
- séð lýsingar á þjónustu
- fengið upplýsingar um hvernig hægt er að sækja um
- leitað að þjónustu eftir landsvæðum

Aðgangur fagfólks

Fagfólk eins og læknar, félagsráðgjafar og ráðgjafar gætu:

- sent rafrænar tilvísanir
- fylgst með stöðu umsókna
- séð biðlista

Aðgangur þjónustuaðila

Stofnanir og úrræði gætu:

- uppfært upplýsingar um sína þjónustu
- skráð biðlista
- skráð þátttöku og útskrift úr úrræðum

11. Rauntímaupplýsingar og biðlistar

Einn mikilvægasti þáttur slíkrar gáttar væri að birta **rauntímaupplýsingar um stöðu úrræða**.

Til dæmis:

- fjölda lausra plássu
- lengd biðlista
- áætlaðan biðtíma

Þetta myndi:

- hjálpa fagfólki að velja viðeigandi úrræði
- draga úr tvíverknaði
- bæta nýtingu úrræða

12. Tölfræði og gagnasöfnun

Gáttin gæti einnig safnað mikilvægum yfirlitsgögnum um þjónustu.

Dæmi um breytur:

- fjöldi umsókna
- fjöldi samþykktra umsókna
- fjöldi synjana
- fjöldi þátttakenda í úrræðum
- lengd þátttöku
- útskrift úr úrræðum

Einnig væri mikilvægt að skrá:

- hversu margir hætta í meðferð
- hvers vegna meðferð lýkur
- hversu mörgum er vísað úr úrræðum og af hvaða ástæðum

Slík gögn gætu verið greind eftir bakgrunnsbreytum, til dæmis:

- kyni

- aldri
- búsetu
- þjónustuþörf

Þetta myndi skapa mikilvægan grunn fyrir stefnumótun og mat á árangri úrræða.

13. Gæðastjórnun og samræmdar kröfur

Gáttin gæti nýst sem tæki til að samræma kröfur til úrræða sem fá opinbera fjármögnun.

Til dæmis mætti setja það sem skilyrði að úrræði sem fá fjármagn frá ríki eða sveitarfélögum:

- skrái upplýsingar um þjónustu sína í gagnagáttina
- uppfæri reglulega stöðu úrræða
- skili tölfraeðigögnum um starfsemi
- uppfæri upplýsingar reglulega og noti, þar sem við á, rauntímaskráningu

Þetta eykur:

- gagnsæi
- gæði þjónustu
- samanburðarhæfni milli úrræða

14. Sérstakar áskoranir í fámenni

Við þróun slíkrar gáttar þarf að taka mið af aðstæðum á Íslandi sem fámennt land.

Helstu atriði:

- fá úrræði eru fyrir hendi í sumum þjónustuflokkum
- lítil úrtök í tölfraeðigreiningu
- mikilvægi persónuverndar

Því þyrfti að:

- tryggja sterka persónuvernd
- nota samanteknar tölur þar sem við á
- byggja kerfið þannig að það nýtist bæði á landsvísu og svæðisbundið

15. Næstu skref

Til að þróa slíka gagnagátt gæti verið gagnlegt að:

- kortleggja öll úrræði á Íslandi
- skilgreina samræmdan gagnastaðal
- þróa stafræna lausn innan innviða **Ísland.is**
- prófa kerfið í samstarfi við helstu þjónustuaðila
- innleiða kerfið í áföngum

16. Lokaorð

Miðlæg gagnagátt fyrir félags- og heilbrigðisúrræði á Íslandi gæti haft veruleg áhrif á aðgengi að þjónustu fyrir fólk með vímuefnavanda, geðrænan vanda, heimilisleysi, fólk sem er að ljúka afplánun eða er með flókinn samsettan vanda. Með því að sameina upplýsingar um úrræði, auðvelda tilvísanir og safna gögnum um þjónustu væri hægt að bæta samhæfingu þjónustu og styrkja grunn fyrir stefnumótun og gæðastjórnun.



Slík gátt gæti orðið mikilvægur hluti af stafrænum innviðum velferðarkerfisins á Íslandi og stuðlað að markvissari og gagnsærri þjónustu fyrir þá sem mest þurfa á henni að halda.

Verkefnið fellur vel að áherslum evrópskra fjármögnunarsjóða sem styðja stafræna umbreytingu og samþættingu velferðarþjónustu. Með því að nýta núverandi stafræna innviði Íslands er raunhæft að byggja upp slíka gátt á tiltölulega skömmum tíma og gera Ísland að fyrirmynd á þessu sviði.