

Kommissorium for Arbejdsgruppen for udstilling af nye data fra almen praksis

Baggrund

Arbejdsgruppen nedsættes under programmet *Samlet indsats for data i det nære sundhedsvæsen*. Arbejdsgruppen har til formål at understøtte leverancen med udstilling af data fra almen praksis, herunder data fra fem udvalgte diagnoser: astma, atrieflimren, diabetes, KOL og hjertesvigt.

Vision for programmet

Den overordnede vision for programmet *Samlet indsats for data i det nære sundhedsvæsen* er:

"Gennem national indsamling og udstilling af data fra almen praksis, almen praksis og kommuner vil vi sikre bedre brug af data fra det nære sundhedsvæsen til at understøtte kvalitetsudvikling og sammenhængende patientforløb på tværs af hele sundhedsvæsenet. Ved at etablere et tværgående nationalt datagrundlag kan vi bidrage til bedre og mere:

- *Planlægning og styring*
- *Forebyggelse*
- *Sammenhæng og gennemsigtighed*
- *Udvikling, læring og forskning"*

Se programgrundlag for *Samlet indsats for data i det nære sundhedsvæsen* for uddybning af baggrund og formål med programmet.

Programstyregruppen har i 2024 prioriteret at igangsætte en række leverancer med udstilling af data, der skal laves i 2025, herunder af udstilling af data fra almen praksis.

Det overordnede scope er:

Databehov	Beskrivelse	Proces for igangsættelse	Tilkendegivet af	Procent af budget
Udstilling og kobling af data fra almen praksis med data fra andre relevante registre.	Ny visning (ikke i sundhedsdata på tværs) med de udvalgte diagnoser og undersøgelser i almen praksis med mulighed for kobling med enkelte udvalgte data, som fx plejehjem og udvalgte kroniske sygdomme.	Leverancen kan først igangsættes, når registret er færdiggjort og data ligger klar i SDS (forventeligt sommer 2025) - Parterne inddrages ift. valg af udstilling samt hvilke relevante datakoblinger, der vil give størst værdi. - Videre koblinger til andre dataområder skal vurderes og	Regionen Staten	Ca. 10-15%

Databehov	Beskrivelse	Proces for igangsættelse	Tilkendegivet af	Procent af budget
		estimeres ind i arbejdet med analysemiljøet		

For hver større leverance eller udviklingsopgave, der sættes i gang, nedsættes der en arbejdsgruppe, der skal understøtte de mere specifikke faglige drøftelser af parternes data- og udstillingsbehov.

Data skal udstilles i Sundhedsdatastyrelsens databank eSundhed, som kan tilgås af alle via Sundhedsdatastyrelsens hjemmeside: <https://www.esundhed.dk/>. Her er allerede udstillet flere tværsektorielle data under emnet "Sundhedsdata på tværs". Derudover udstilles der data til kvalitetsudvikling i almen praksis i løsningen "ordiprax+", hvor læger i almen praksis har adgang via deres ydernummer.

Arbejdsgruppens formål og rolle

Arbejdsgruppen for leverancen med udstilling af data fra almen praksis nedsættes under programstyregruppen for *Samlet indsats for data i det nære sundhedsvæsen*.

Arbejdsgruppen kan komme med faglige input inden for programstyregruppens besluttede rammer ift. scope og ressourceanvendelse. Det er programstyregruppen, der skal godkende den endelige leverance. Arbejdsgruppen indstiller til programstyregruppen om beslutninger. Arbejdsgruppen ledes af SDS.

Sundhedsdatastyrelsen giver løbende status på arbejdsgruppens arbejde og fremdrift på leverancen i forbindelse med møder i programstyregruppen samt udarbejder indstillinger til programstyregruppen.

Arbejdsgruppen har til formål at:

- Udarbejde en opgavebeskrivelse for leverancen, der klart beskriver og afgrænser scope (og holder sig inden for den afsatte finansiering). Opgavebeskrivelsen for denne leverance vil være en mock-up evt. med tilhørende use-cases, der illustrerer de ønskede datavisninger
- Indstille opgavebeskrivelsen til godkendelse i programstyregruppen, som derved kan godkende scope for den enkelte leverance
- Følge den efterfølgende udvikling af leverancen og fx deltage i testaktiviteter og validering frem mod endelig dataudstilling
- Deltage i eventuelle faglige/strategiske møder med programstyregruppen, hvor specifikke databehov drøftes og kvalificeres

Medlemmerne er forpligtede til at inddrage og koordinere behov/videnspersoner fra egen sektor i arbejdet, således at sektorens samlede behov tilkendes, og at sektoren er velinformeret om arbejdet og leverancen. Det forventes at medlemmerne er opmærksomme på forhold i omverdenen, og bringer det i spil i arbejdsgruppen hvis relevant.

Arbejdsgruppens opgaver

Arbejdsgruppen har til formål at bistå med faglige input ift. at udarbejde leverancen med data fra almen praksis.

Den konkrete opgave for arbejdsgruppen kan inddeles i to dele:

1. Definere første udstilling af data fra almen praksis

Hovedopgaven for arbejdsgruppen er at bidrage til at definere første relevante udstillingsmuligheder for data fra almen praksis til første leverance i regi af programmet. Første leverance skal være forholdsvis enkel og bestå hovedsageligt af det udvalgte data fra almen praksis koblet med Sygesikringsregisteret (SSR) og eventuelt data fra fx plejehjem og udvalgte kroniske sygdomme. Så data til en start kommer ud og bliver tilgængelig for alle. Repræsentanter for sektorer uden for almen praksis har til opgave at bidrage med, hvordan visninger af data kan bidrage i deres respektive sektorer inden for afgrænsede scope. Produktet af opgave 1 er et oplæg til programstyregruppe med mockups og use cases, som skal danne grundlag for indstilling om igangsætning af udviklingen.

I denne opgave skal indtænkes og drøftes relevante opmærksomhedspunkter og forbehold, så data får en sigende deklaration. Der vil i den forbindelse blive lavet et sandkasse-miljø, hvor de relevante deltagere i arbejdsgruppen vil få mulighed for at få direkte adgang til data fra almen praksis samt enkelte andre datakilder, så de kan få bedre kendskab til data.

Derudover skal det drøftes, hvorvidt det billede data viser kan genkendes. Arbejdsgruppen vil skulle vurdere data, og eksempelvis drøfte, hvorvidt det indberettede data afspejler praksis. Arbejdsgruppen har ikke til opgave at "rette" data, men at hjælpe med at få dokumenteret evt. afvigelser fra det forventede datagrundlag. Drøftelsen af relevante opmærksomhedspunkter og forbehold skal bidrage til, at data får en sigende deklaration.

2. Drøfte fremadrettede databehov og udstillingsmuligheder

Arbejdsgruppen vil få adgang til en sandkasse, der giver dem mulighed for eksplorativt at dykke ned i data. Hvilke datakilder sandkassen indeholder besluttet i regi af arbejdsgruppen. På baggrund af det eksplorative arbejde har arbejdsgruppen til opgave at drøfte, hvilke koblinger mellem data fra almen praksis og andre datakilder, der kan være relevante at udstille fremadrettet. Det kan således være relevant at drøfte:

- a. Mulighederne for med AP diagnosedata bedre, at kunne følge de udvalgte patientgruppers forløb videre i speciallægepraksis eller på hospital – som led i at sikre mere sammenhængende og koordinerede patientforløb i overensstemmelse med sundhedsreformens ambitioner.

- b. Mulighederne for at følge kvaliteten i behandlingen i almen praksis inden for de udvalgte diagnoser på baggrund af de indberettede patientværdier. Herunder bør der undersøges, hvorvidt de nye data kan understøtte udarbejdelsen af kronikerpakker.
- c. Mulighederne for at estimere ressourcetrækket for de indberettede patientpopulationer i almen praksis ved at koble med aktivitetsdata fra Sygesikringsregisteret. Og dermed understøtte politisk prioritering og kapacitetsplanlægning i det samlede sundhedsvæsen

Produktet af punkt 2 vil være en oversigt over relevante leverancer/dataudstillinger, der kan danne grundlag for programstyregruppens fremtidige prioritering af arbejdet med de nye data fra almen praksis. De ideer og behov, der er for komplicerede til, at blive understøttet af visninger på eSundhed, vil blive videregivet til arbejdsgruppen vedr. analysemiljø.

Kompetencer og viden i arbejdsgruppen

I dette afsnit beskrives den række af kompetencer, der efterspørges i arbejdsgruppen. Da der efterspørges ret forskelligartede kompetencer - både datatekniske kompetencer samt viden om databehov og politiske ønsker - kan deltagelsen i arbejdsgruppen ikke nødvendigvis dækkes ind af en deltager. Det er derfor muligt at melde flere deltagere ind, der kan varetage de forskellige opgaver og drøftelser i arbejdsgruppen. Det er også en mulighed at melde en person ind, der løbende kan trække forskellige videnspersoner og kompetencer ind, alt efter mødernes fokus.

Deltagerne forventes at besidde et udvalg af følgende faglige kompetencer:

- Kendskab og viden om arbejdsgange og registreringspraksis i en almen praksis (delopgave 1+2)
- Faglig fornemmelse for om indberetninger afspejler virkeligheden (delopgave 1)
- Analytiske kompetencer med "hands-on"-erfaring med dataarbejde i fx SAS/R eller lignende (delopgave 1)
- Have indsigt i og forståelse for hvilke områder, der politisk efterspørges dataunderstøttelse på (delopgave 1+2)
- Forståelse for, hvordan data kan understøtte: planlægning og styring, forebyggelse, sammenhæng og gennemsigtighed, samt udvikling, læring og forskning (delopgave 1+2)

Arbejdsgruppen består af deltagere fra Regionerne, Danske Regioner, PLO og Sundhedsdatastyrelsen samt fra de øvrige sektorer, såfremt de ønsker deltagelse, netop for at bidrage til det tværsektorielle perspektiv.

Proces og tidsplan

Medlemmer af arbejdsgruppen forventes at skulle deltage i 4-5 møder samt testaktiviteter frem mod ultimo 2025. SDS indbyder til første arbejdsgruppemøde, så snart data er på platformen og har en egnethed til at blive drøftet med arbejdsgruppen. Der vil være mulighed for at deltage i møderne virtuelt.

Derudover vil der i processen blive afholdt 1-2 dage, hvor de deltagere i arbejdsgruppen, der har kompetencerne til at arbejde hands-on med data, vil blive inviteret til en heldagsworkshop i

Sundhedsdatastyrelsen. De vil her få muligheden for at tilgå de nye data fra almen praksis, og i et samarbejde med Sundhedsdatastyrelsens medarbejdere undersøge data og afprøve forskellige udstillingsmuligheder. Herefter vil der være mulighed for at tilgå data hjemmefra, så der evt. kan arbejdes videre med data fra distancen.

Bilag

A: Foreløbig overordnede tidsplan

B: Eksempel på opgavebeskrivelse/mock-up