

## Kommissorium for Arbejdsgruppen for udstilling af nye data fra speciallægepraksis

### Baggrund

Arbejdsgruppen nedsættes under programmet *Samlet indsats for data i det nære sundhedsvæsen*. Arbejdsgruppen har til formål at understøtte leverancen med udstilling af nye data fra speciallægepraksis fx diagnosedata.

### 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, speciallægepraksis og kommuner vil vi sikre bedre brug af data fra det nære sundhedsvæsen til at understøtte kvalitetsudvikling og sammenhængende patientforløb på tværs af hele sundhedsvæsenet.  
Ved at etablere et tværgående nationalt datagrundlag kan vi bidrage til bedre og mere:*

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

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 udstilling af data fra speciallægepraksis.

Det overordnede scope er:

| Databehov                                                                                                | Beskrivelse                                                                                                                                           | Proces for igangsættelse                                                                                                                                                                                                                                 | Tilkendegivet af  | Procent af budget |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------|-------------------|
| Udstilling og kobling af data fra speciallægepraksis med udvalgte data fra Landspatientregisteret (LPR). | Ny visning (ikke i sundhedsdata på tværs) af diagnoser og henvisninger med mulighed for at koble med relevante data fra Landspatientregisteret (LPR). | <div>- Leverancen kan først igangsættes, når registret er færdiggjort og data ligger klar i SDS (forventeligt sommer 2025)</div> <div>- Parterne inddrages ift. valg af udstilling samt hvilke relevante datakoblinger, der vil give størst værdi.</div> | Regionerne Staten | Ca. 20-25%        |

|  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|
|  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|

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 speciallægepraksis 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 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 speciallægepraksis.

Den konkrete opgave for arbejdsgruppen kan inddeles i to dele:

#### 1. Definere første udstilling af data fra speciallægepraksis

Hovedopgaven for arbejdsgruppen er at bidrage til at definere første relevante udstillingsmuligheder for data fra speciallægepraksis til første leverance i regi af programmet. Første leverance skal være forholdsvis enkel og bestå hovedsageligt af data fra speciallægepraksis, eventuelt med få og enkle koblinger til andre datakilder fx Landspatientregisteret (LPR). Så data til en start kommer ud og bliver tilgængelig for alle. 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 speciallægepraksis 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 antallet af kontakter med en given diagnose, afspejler virkeligheden i speciallægepraksis.

Arbejdsgruppen har ikke til opgave at "rette" data, men at hjælpe med at få dokumenteret evt. afvigelser fra det forventede datagrundlag. Drøftelse 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 speciallægepraksis og andre datakilder, der kan være relevante at udstille fremadrettet. Arbejdsgruppen skal generelt have øje for, hvordan visningerne kan indgå i det tværsektorielle arbejde og understøtte sundhedsreformens hensigter f.eks. understøtte implementering og monitorering af pakkeforløb for borgere med kronisk sygdom samt spille ind i den kommende folkesundhedslov. Visningerne kan også være med til, at understøtte arbejdet i regi af 10-års planen for psykiatrien.

Det kan således være relevant at drøfte:

- a. Mulighederne for at estimere en patientpopulation samlet set for diagnosedata i LPR og diagnosedata i speciallægepraksis. Hvilke data er nødvendige og kan nødvendige koblinger laves med henblik på meningsfulde opgørelser af patientpopulationer?
- b. Mulighederne for bedre, at kunne følge patientforløb på tværs af sundhedsvæsenets sektorer. Hvordan kan diagnose og meddelelsesdata i speciallægepraksis kobles til aktivitetsdata i Sygesikringsregisteret og diagnose- og aktivitetsdata i LPR?
- c. Mulighederne for at opgøre hvor meget aktivitet de enkelte patientpopulationer har i speciallægepraksis. Hvordan kan nødvendig kobling til aktivitetsdata i Sygesikringsregisteret laves med de nye data fra speciallægepraksis?

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 speciallægepraksis. 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 forskelligartede kompetencer - både datatekniske kompetencer samt viden om databehov og politiske ønsker - kan deltagelsen i arbejdsgruppen ikke nødvendigvis dækkes ind af én 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 speciallægepraksis (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)
- 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, FAPS 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 data fra speciallægepraksis, 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.