17. marts 2022

Til Sundhedsministeriet

Dansk Selskab for Almen Medicins (DSAM) høringssvar vedrørende udkast til Forslag til Lov om ændring af sundhedsloven (Etablering af sundhedsklynger og sundhedssamarbejdsudvalg m.v.)

DSAM takker for invitation til deltagelse i høring om udkast til lovforslag om etablering af 21 sundhedsklynger. DSAM har følgende overordnede forslag og bemærkninger i relation til lovslaget fire hovedpunkter.

2.1 Etablering af Sundhedsklynger

- **DSAM mener, at PLO skal repræsenteres i ledelsen af de 21 sundhedsklynger på *det politiske niveau.***

2.2 Etablering af sundhedssamarbejdsudvalg og nedlæggelse af sundhedskoordinationsudvalg og praksisplanudvalg

- **DSAM mener, at PLO skal være fast repræsenteret i samarbejdsudvalget, og såfremt PLO ikke repræsenteres i samarbejdsudvalget, mener DSAM ikke, at der kan være tale om samarbejde med almen praksis.**

2.3 Patient- og pårørendeinddragelse

- **DSAM støtter patient- og pårørendeinddragelse som foreslået i nærværende lovudkast.**

2.4 Deling af data

- **DSAM mener, at det i lovudkastet skal gøres klart, at det alene er hensigten, at strukturerede oplysninger fra almen praksis skal stilles til rådighed i den fælles digitale infrastruktur (og derved i sundhedsklyngerne), og at det ikke er hensigten, at brødteksten fra praktiserende lægers elektroniske patientjournaler skal stilles til rådighed i den fælles digitale infrastruktur. Helt som det også fremgår af tidligere ministersvar.**

- **DSAM mener også, at det i lovudkastet skal gøres klart, at det ikke er hensigten, at brødteksten fra psykiatriske patientjournaler, psykologer eller misbrugscentre mm. skal stilles til rådighed i den fælles digitale infrastruktur (og derved i sundhedsklyngerne).**

I det efterfølgende uddybes og begrundes DSAM's bemærkninger:

2.1 Etablering af Sundhedsklynger

DSAM vurderer, at etablering af 21 sundhedsklynger har potentiale til at sikre bedre samarbejde mellem region, kommuner og almen praksis og måske endda kan frigøre ressourcer til patientbehandling på sygehus. For at sundhedsklyngerne kan blive en succes, kræver det et tæt og løbende samarbejde mellem regioner, kommuner og almen praksis.

Samtidig ser DSAM en fare for, at etableringen af denne nye struktur i en årrække kan føre til nedgang i effektivitet, forværring af arbejdsmiljø og nedsat patientsikkerhed. Hvis dette skal undgås, vil det kræve enorm omtanke, nøje planlægning og endda en smule held. DSAM vurderer, at denne omstrukturering i sundhedsvæsenet, så det primære sundhedsvæsen oprustes, så der kan spares i det sekundære sundhedsvæsen, er ganske nødvendig, men at projektet dog er oplagt risikabelt.

Denne risiko bliver med nærværende lovforslag om etablering af 21 sundhedsklynger endda forstærket, fordi der ikke lagt op til, at Praktiserende Lægers Organisation (PLO) skal sidde med fast på *det politiske niveau* sammen med regioner og kommuner.

Det fremgår af nærværende lovforslags bemærkninger på side 4, at det politiske niveau skal "*sætte retning for sundhedsklyngen, herunder igangsætte indsatser med omstilling til det primære sundhedsvæsen samt implementere og komme med input til sundhedsaftale efter sundhedslovens § 205",* hvor det af sundhedslovens § 205 fremgår, at det er regionsrådet og kommunalbestyrelserne i regionen, som indgår sundhedsaftaler om varetagelsen af opgaver på sundhedsområdet. Det fremgår ligeledes af lovbemærkninger på side 5, at "*repræsentanter fra praksissektoren, herunder almen praksis, vil skulle inddrages i arbejdet i det politiske niveau i relevant omfang, herunder ift. omstilling af behandling til det primære sundhedsvæsen, der medfører nye opgaver for almen praksis samt sundhedsklyngens input til sundhedsaftale.*"

DSAM mener ikke, at man med nærværende lovforslag har fundet rette balance mellem ønsket om, at det politiske niveau på den ene side skal sætte retning mod omstilling til det primære sundhedsvæsen, og på den anden side skal arbejde efter sundhedslovens § 20. Den balance opnås bedre, hvis almen praksis får fast plads på det politiske niveau sammen med regioner og kommuner, men dog under forudsætning af at måtte forlade lokalet, når der eksempelvis skal besluttes om anvendelsen af prioriterede midler og lignende.

Uden fast forankring af almen praksis på politisk niveau er faren, at sygehuse og det kommunale sundhedsvæsen ikke struktureres, så primær sektor understøttes bedst muligt. Her er løbende og faste inputs fra almen praksis' perspektiv essentielle, for ellers bliver det svært at få primær sektor, og specielt almen praksis, til at rumme og løfte en voksende opgaveportefølje. Hvis ikke almen praksis sidder fast repræsenteret på det politiske niveau, er faren stor, for at for mange planer og tiltag, som i realiteten er vildskud, får luft under vingerne for siden at støde på grund, fordi det planlagte ikke kan lade sig gøre i almen praksis.

I sundhedsklyngerne vil man på det *faglige strategiske niveau* skulle tage hånd om borgere for at sikre konkrete løsninger og for at sikre sammenhæng, kvalitet og nærhed. Det faglige strategiske niveau vil skulle bestå af repræsentanter for regionen, kommunerne, almen praksis samt patienter og pårørende. Hvis ikke andet aftales, vil det faglige strategiske niveau skulle bestå af tre repræsentanter fra regionen, herunder det psykiatriske område, en repræsentant for hver af de deltagende

kommuner, to repræsentanter for almen praksis og to repræsentanter for patienter og pårørende. DSAM vurderer, at det ikke er tilstrækkeligt, at almen praksis deltager fast på dette underordnede niveau.

2.2 Etablering af sundhedssamarbejdsudvalg og nedlæggelse af sundhedskoordinationsudvalg og praksisplanudvalg

DSAM støtter, at den nuværende politiske samarbejdsstruktur forenkles, ved at de eksisterende sundhedskoordinationsudvalg og praksisplanudvalg, som findes i hver region, erstattes af et sundhedssamarbejdsudvalg.

Planen er, at dette Sundhedssamarbejdsudvalg skal bestå af tre repræsentanter for regionsrådet, heriblandt regionsrådsformanden, og en borgmester fra hver sundhedsklynge, og at sundhedssamarbejdsudvalget skal kunne inddrage repræsentanter for almen praksis og repræsentanter for patienter og pårørende i deres drøftelser, når det er relevant.

DSAM mener, at et samarbejdsudvalg ikke vil være balanceret, med mindre almen praksis er fast repræsenteret ved f.eks. PLO's deltagelse.

2.3 Patient- og pårørendeinddragelse

DSAM vurderer, at de foreslåede sundhedsklynger og sundhedssamarbejdsudvalg i højere grad end de eksisterende sundhedskoordinationsudvalg og praksisplanudvalg vil inddrage repræsentanter for patienter og pårørende i deres drøftelser. Dette ses som et positivt tiltag.

2.4 Deling af data

Lovforslagets bemærkninger indeholder et afsnit om deling af data, som er relevant i sundhedsklyngernes arbejde. Lovforslaget indeholder strengt taget ikke ændringer af det juridiske grundlag for deling af data. Det fremgår af bemærkningerne, at den fælles digitale infrastruktur skal være en krumtap for datadeling i sundhedsklyngerne, og derved kan en lang række muligheder for datadeling, som i dag ikke er udmøntet, komme i spil.

Tilliden og trygheden i læge-patientforholdet er en forudsætning for alt lægearbejde. Derfor er alle danske patienter, på basis af tavshedspligten, sikret retten til et fortroligt og tillidsfuldt læge-patientforhold. Nærværende lovforslag om sundhedsklynger kan underminere læge-patientforholdet, fordi datadelingen i den fælles digitale infrastruktur, og derved sundhedsklyngerne, kan blive så omfattende, at tavshedspligten reelt ophæves.

Den praktiserende læge står ved indgangen til sundhedsvæsenet, og mange henvendelser drejer sig om forhold, der ikke er af helbredsmæssig karakter, og dermed ikke af interesse for det øvrige sundhedsvæsen. Det er eksempelvis ting af betydning for lægepatientrelation, familiære og sociale forhold med betydning for planlægning af indsatsen i praksis. Det er vigtigt, at patienten kan være tryg ved, at disse oplysninger forbliver der, hvor de skal bruges, og ikke deles bredt.

Dansk Selskab for Almen Medicin har længe gjort sig overvejelser vedrørende den fælles digitale infrastruktur. Disse bekymringer blev blandt andet italesat, da DSAM i oktober 2018 afgav høringssvar[1] vedrørende *Lov om ændring af sundhedsloven (Bedre digitalt samarbejde i sundhedsvæsenet og påmindelser til forældre vedr. børnevaccination*. Et hovedelement i dette lovforslag var den fælles digitale infrastruktur. I januar 2020 afgav DSAM høringssvar[2] til *Udkast til bekendtgørelse om ikrafttræden af § 1, nr. 16, i lov om ændring af sundhedsloven samt udkast til bekendtgørelse om drift m.v. af den fælles digitale infrastruktur.* Endelig har DSAM 17. februar 2022 afgivet høringssvar[3] vedrørende udkast til *Bekendtgørelse om drift m.v. af den fælles digitale infrastruktur.*

En rød tråd igennem alle høringssvar har været DSAM's stærke bekymring angående ministerens mulighed for egenhændigt i den fælles digitale infrastruktur at kunne samle hele den danske befolknings fortrolige helbredsoplysninger i en slags "superjournal" med meget bred adgang for nærmest alle ansatte i det danske sundhedsvæsen. Den bekymring har DSAM fortsat, og bemærkninger til dette lovforslag gør ikke bekymringen mindre.

I lovbemærkninger til nærværende lovforslag kan man blandt på side 13 for eksempel læse, "*Det følger bl.a. af forarbejderne til bestemmelsen, at alle systemer, der bruges til at dele oplysninger i sundhedsvæsenet, vil kunne tilknyttes den fælles digitale infrastruktur som kildesystemer efter den foreslåede bemyndigelsesbestemmelse*".

Bekymringen styrkes af, at det er sundhedsministeren alene, som sætter grænser for, hvor mange sundhedsoplysninger der kan samles i den fælles digitale infrastruktur, og at der derved findes potentiale for ophobning af en meget stor mængde sundhedsoplysninger samlet under Sundhedsdatastyrelsens suveræne dataansvar. Det mener DSAM fortsat er et problem. Det illustreres blandt andet ved bilag 1 til *Bekendtgørelse om drift m.v. af den fælles digitale infrastruktur*, der sætter nuværende grænser for de oplysninger, som kan samles i den fælles digitale infrastruktur, men som siden kan udvides af ministeren via nyt bilag til bekendtgørelsen, helt udenom nødvendig parlamentarisk debat og kontrol.

I DSAM mener vi ikke, at brødteksten i den praktiserende læges elektroniske patientjournal under nogen omstændigheder skal stilles til rådighed i den fælles digitale infrastruktur. I den forbindelse vil DSAM gøre opmærksom på, at dette, jævnfør forarbejdet til L127 *Lov om ændring af sundhedsloven (Bedre digitalt samarbejde i sundhedsvæsenet og påmindelser til forældre vedr. børnevaccination,* netop ikke er hensigten med den fælles digitale infrastruktur. Af ministersvar til L127 spørgsmål 37 fremgår således, at "*Det er derfor alene hensigten at fastsætte regler om, at praksissektoren skal indberette strukturerede oplysninger, der er relevante for det samlede patientforløb*".[4]

DSAM vurderer ligeledes i relation til tavshedspligten, at brødteksten fra eksempelvis psykiatriske patientjournaler, psykologer eller misbrugscentre mm. ikke bør ophobes i den fælles digitale infrastruktur.

[1] https://www.dsam.dk/files/329/h105_2018_hoeringssvar.pdf
[2] https://www.dsam.dk/files/361/h113_2019_hoeringssvar.pdf
[3] https://www.dsam.dk/files/402/h08_2022_hoeringssvar.pdf
[4] https://www.ft.dk/samling/20181/lovforslag/L127/spm/37/svar/1555158/2013583.pdf

I den forbindelse finder DSAM det stærkt bekymrende at læse forarbejdet til L127 *Lov om ændring af sundhedsloven (Bedre digitalt samarbejde i sundhedsvæsenet og påmindelser til forældre vedr. børnevaccination,* hvor man om indberetningspligten til den fælles digitale infrastruktur af ministerens svar til L127 spørgsmål 50 kan læse, "Jeg kan bekræfte, at journalteksten fra sygehusjournaler, og herunder journaler fra psykiatrien, efter lovforslagets § 195, stk. 3, kan omfattes af indberetningspligten".[5]

Med venlig hilsen

Bolette Friderichsen
Formand, DSAM

[5] https://www.ft.dk/samling/20181/lovforslag/L127/spm/50/svar/1558888/2020026.pdf