18. april 2023

Til Sundhedsstyrelsen

Høringssvar vedrørende 2 vejledninger: Vejledning for sundhedsklynger, sundhedssamarbejdsudvalg og sundhedsaftaler samt Vejledning for udarbejdelse af praksisplaner for almen praksis

Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM) takker for invitation til høring over nærværende 2 udkast til vejledninger. Vejledningerne er revideret efter ændringer i Sundhedsloven i juni 2022 med tilhørende bekendtgørelse fra september 2022. Ændringer, der indfører sundhedsklynger og ændrer den politiske samarbejdsstruktur ved at erstatte de eksisterende sundhedskoordinationsudvalg og praksisplanudvalg med et sundhedssamarbejdsudvalg.

Vejledningerne tiltænkes at være redskaber til arbejdet med kvalitet, sammenhæng og omstilling af sundhedsvæsenet.

Det er selskabets vurdering, at etablering af 21 sundhedsklynger har potentiale til at kunne sikre bedre samarbejde mellem regioner, kommuner og almen praksis og tillige har potentiale til at kunne tilføre ressourcer til patientbehandling både i almen praksis og på sygehus. Dog bør der være realistiske forventninger til, hvor meget der kan omstilles til det primære sundhedsvæsen, hvor der løbende skal tages højde for kapacitet og specialiseringsgrad i forhold til de opgaver, som kan omstilles.

DSAM vurderer, at omstruktureringen af sundhedsvæsenet, hvor det primære sundhedsvæsen oprustes, så der kan spares i det sekundære sundhedsvæsen, er ganske nødvendig, men at projektet er oplagt risikabelt. For at sundhedsklyngerne kan blive en succes, kræver det 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, forringelse af arbejdsmiljø og nedsat patientsikkerhed.

Overordnet mener DSAM, at begge vejledninger trænger til gennemskrivning med fokus på sprog og på at forkorte og i den forbindelse samtidig overveje, om vejledningerne kan samles til en.

Derudover vurderer DSAM, at man i lovgivning og vejledninger mangler at bringe privat praktiserende speciallæger i spil, og derfor bør man overveje, om Foreningen Af Speciallæger (FAPS) har tanker, som kan bidrage til sundhedsklyngerne m.m.

DSAM har nedenstående og adskilte kommentarer til de to vejledninger:

Kommentarer til Vejledning for sundhedsklynger, sundhedssamarbejdsudvalg og sundhedsaftaler

Tillid og tryghed 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. DSAM vægter tavshedspligten højt.

Vejledninger og bagvedliggende ændringer af sundhedsloven indeholder strengt taget ikke ændringer i det juridiske grundlag for deling af data. Det er den såkaldte fælles digitale infrastruktur, som 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. Derfor kan sundhedsklyngerne alligevel komme til at betyde store ændringer i datadelingen fra almen praksis.

DSAM har længe gjort sig overvejelser vedrørende den fælles digitale infrastruktur. Det er overvejelser, som løbende siden 2018 er kommet til udtryk i en række høringssvar desangående.[1,2,3,4]

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

I DSAM mener vi ikke, at brødteksten i den praktiserende læges elektroniske patientjournal skal stilles til rådighed i den fælles digitale infrastruktur, og derfor vil DSAM gøre opmærksom på, at tidligere sundhedsminister Ellen Trane Nørby i et ministersvar har angivet, at dette heller ikke er hensigten med den fælles digitale infrastruktur.

Af ministersvar[5] 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"…. "Praksissektoren vil således skulle indberette behandlingsrelevante og strukturerede data til de centrale sundhedsmyndigheder. Det kan fx være helbredsoplysninger om diagnoser og ydelser for kræftpatienter og kronikere, der typisk tilses af både egen praktiserende læge og på sygehuset, og måske også deltager i et genoptræningsforløb hos kommunen."*

- **DSAM mener, at det klart af vejledningen bør fremgå, at almen praksis alene skal indberette strukturerede oplysninger om eksempelvis diagnoser og ydelser for patienter med kræft eller kroniske sygdomme, der typisk tilses af både egen praktiserende læge og på sygehuset og måske også deltager i et genoptræningsforløb hos kommunen.**

DSAM støtter delingen af nævnte data. Dog mener selskabet, at patienterne bør sikres ret til via sundhed.dk selv at spærre for, at oplysninger indberettes til den fælles digitale infrastruktur.

- **DSAM foreslår, at patienterne selv via sundhed.dk skal kunne vælge fra, således at sundhedsoplysninger fra egen læge ikke indberettes til 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.dsam.dk/files/402/h11_2022_hoeringssvar.pdf
[5] https://www.ft.dk/samling/20181/lovforslag/L127/spm/37/svar/1555158/2013583.pdf

Samtidig gør DSAM opmærksom på, at patienten allerede i 2018 blev sikret en vis selvbestemmelse i forhold til egne data i den fælles digitale infrastruktur. Af et ministersvar fremgår det nemlig, at *"Patientens ret til selvbestemmelse sikres i lovforslaget ved, at patienten har mulighed for at frabede sig, at sundhedspersoner indhenter oplysninger via den fælles digitale infrastruktur. Det vil i praksis bl.a. kunne ske ved, at borgeren selv i sundhed.dk gennem spærring frabeder sig indhentning af oplysninger i den fælles digitale infrastruktur."*[6]

- **DSAM mener, at det bør fremgå af vejledningen, at borgeren selv på sundhed.dk gennem spærring kan frabede sig indhentning af oplysninger fra den fælles digitale infrastruktur. Samtidig bør oprettelse af mulighed for spærring rent IT-teknisk prioriteres højt, idet patientrettigheden, jævnfør ovenstående, har eksisteret siden 2018.**

På side 11 i vejledningen fremgår følgende: *"Fremtidige data skal også understøtte arbejdet med den nationale kvalitetsplan for det primære sundhedsvæsen baseret på kvalitetspakker med anbefalinger eller bindende krav til aktørerne. Dette sker ved, at data både udgør et analytisk grundlag for national udvælgelse af indsatsområder til kvalitetspakker og et grundlag for efterfølgende implementering og monitorering i sundhedsklyngen."*

- **DSAM mener, at retten til selvstyre i arbejdet i lægernes egne kvalitetsklynger bør fremgå af vejledningen, idet selvstyre er med til at sikre lægernes engagement. Et engagement, som bedst sikres, hvis ikke store dele af kvalitetsklyngens arbejde og emner dikteres oppefra.**

Man skal i øvrigt gøre sig klart, at selvom data ofte kan understøtte kliniske beslutninger, så kan dataindsamling tage tiden fra sundhedsaktørerne, idet borgernes sundhed bedst sikres ved fokus på den primære behandling med faglighed, omsorg og værdighed og ikke ved tidskrævende dataindsamling. Endelig vil datakvaliteten af kliniske data ofte ikke være høj.[7]

Derfor har Etisk Råd bekymret sig om fejl og unøjagtigheder i de sundhedsdata, som skal indberettes til den fælles digitale infrastruktur: *"Der vil altid forekomme fejl eller mangler, når mange mennesker står for indtastning af data. Det er utvivlsomt, at der i mange af de eksisterende registre findes data, som er mangelfulde, unøjagtige eller endog forkerte. Et eksempel er Landspatientregistret, som også skal levere data til infrastrukturen."*[8]

Problemer med datakvalitet er udbredt på tværs af mange datatyper. Teleskandalen viste, at placering af mobilmaster har været fejlregistreret af politi og teleselskaber, eksempelvis befandt en mobilmast, som var registreret i Hornsyld, sig rent faktisk i Vejers Strand 109 kilometer derfra[9], hvilket, ifølge tidligere justitsminister Nick Hækkerup har rejst tvivl om *"kvaliteten af de teledata, som politiet og anklagemyndigheden anvender i straffesager."*[10]

---

[6] https://www.ft.dk/samling/20181/lovforslag/L127/spm/6/svar/1555160/2013590/index.htm
[7] Kristiansen TB, Kristensen K, Uffelmann J, Brandslund I. Erroneous data: The Achilles' heel of AI and personalized medicine. Front Digit Health. 2022 Jul 22;4:862095. doi: 10.3389/fdgth.2022.862095. PMID: 35937419; PMCID: PMC9355416.
[8] https://nationaltcenterforetik.dk/Media/637850346972184541/2018-10-23-bedre-digitalt-samarbejde-sundhedsloven.pdf
[9] https://politiken.dk/indland/art7389985/Telefejl-er-endnu-værre-end-antaget
[10] https://www.justitsministeriet.dk/pressemeddelelse/justitsministeren-vil-have-ryddet-op-i-teledata-sagen/

På samme måde har problemer med datakvaliteten i Bygnings- og Boligregistret (BBR) givet bekostelige problemer for den automatiske ejendomsvurdering hos SKAT[11] samt problemer i forbindelse med udbetaling af varmechecks.[12]

Data fra almen praksis registreres typisk under eller umiddelbart efter patientundersøgelsen. Denne proces er i sagens natur behæftet med stor usikkerhed. Således vil mange fund og diagnoser variere fra læge til læge. Derudover er dataindsamling i en travl hverdag ikke let, særligt når smidig, enkel og sikker dataindsamling ofte ikke understøttes af IT-systemer.

Dette illustreres af en analyse fra 2019, som viste, at data fra det Fælles Medicinkort (FMK) indeholder talrige og hyppigt forekommende fejlregistreringer.[13] Ligeledes havde 12 % af patienterne i det danske diabetesregister ikke diabetes[14, 15], og i et dansk register over medfødt hjertesygdom var 36 % af diagnoserne fejlklassificerede.[16] Dette fænomen gælder ikke kun Danmark, og i en undersøgelse, der omfattede patienter fra 20 lande, havde 62 % af dem, der var registreret som havende KOL, faktisk ikke sygdommen.[17]

- **DSAM anbefaler, at det fremgår af vejledningen, at der primært bør fokuseres på at dele de data, der har høj kvalitet og derfor er egnede til at understøtte kliniske beslutninger, idet deling af data af lav kvalitet kan være patientusikkert.**

- **DSAM mener, at vejledningen bør fokusere på datadeling, som er smidig, og på patientsikker drift med deling af data, som er korrekte og ajourførte.**

- **Desuden bør patienternes rettigheder sikres, herunder særligt mulighed for at helbredsdata, der er urigtige i forhold til de formål, hvortil de behandles, umiddelbart kan slettes eller berigtiges, jævnfør GDPR artikel 5 litra d.**

Derfor er der i Sundhedsloven behov for et retsgrundlag for berigtigelse af fejlagtige data, og derfor har Folketinget allerede påbegyndt et juridisk arbejde herom[18], og i maj 2022 blev der fremlagt et EU-forslag om European Health Data Space (EHDS), der samtidig indfører en ret for patienter til at

---

[11] https://www.dr.dk/nyheder/penge/tusindvis-af-boligejere-risikerer-blive-ramt-af-gamle-fejl-i-2023
[12] https://nyheder.tv2.dk/politik/2022-08-26-minister-forventer-faa-fejl-med-varmecheck-men-rapport-fra-hans-egen-styrelse
[13] FMK Kvalitetsanalyse. *ANALYSERESULTATER – Regioner, Kommuner og Almen praksis. Sundhedsdatastyrelsen 2019. (CMC analysis of quality 2019, The Danish Health Data Authority, 2019).*
[14] Greibe T. *Fejlkodning af Diabetes II og Datafangst – Eller de 10 Små Cyklister Med Sukkersyge, Der Endte Med At Være 8½*. Copenhagen: Månedsskrift For Almen Praksis (2014). https://maanedsskriftet.dk/shop/manedsskriftet/919-10985.html
[15] Nielsen AA, Christensen H, Lund ED, Christensen C, Brandslund I, Green A. Diabetes mortality differs between registers due to various disease definitions. *Dan Med J.* (2014) 61:A4840.
[16] Ellesøe SG, Jensen AB, Ängquist LH, Hjortdal VE, Larsen LA, Brunak S. How suitable are registry data for recurrence risk calculations? Validation of diagnoses on 1,593 families with congenital heart disease. *World J Pediatr Congenit Heart Surg.* (2016) 7:169–77. doi: 10.1177/2150135115615786
[17] Sator L, Horner A, Studnicka M, Lamprecht B, Kaiser B, McBurnie MA, et al. Overdiagnosis of COPD in subjects with unobstructed spirometry: a BOLD analysis. Chest. (2019) 156:277–88. doi: 10.1016/j.chest.2019.01.015
[18] Hartlev M. Juridisk vurdering af mulige modeller for sletning og/eller blokering af fejlagtige oplysninger. *Svar på § 20-spørgsmål S 243 Om at rette alvorlige fejl i patientjournaler. Bilag til svar* (2019). https://www.ft.dk/samling/20182/spoergsmaal/s243/svar/1590456/2078118.pdf

anmode om ændringer af fejlagtige data online.[19, 20] DSAM har tidligere afgivet høringssvar vedrørende EHDS[21], hvor DSAM berører mange aspekter ved omfattende datadeling.

På side 12 i vejledningen fremgår:

"Der er behov for øget forskning med henblik på at afdække ny evidens for konkrete tværsektorielle indsatser eller nytænkning af opgaveløsning i det primære sundhedsvæsen. Sundhedsklyngerne kan med afsæt i klyngefællesskabet drøfte, hvordan forskning kan understøttes af regionen med bidrag fra kommunerne i sundhedsklyngen. Dette kan fx tage afsæt i sundhedsklyngens projekter tilrettelægges således, at det er muligt at dokumentere resultater."

Tværsektoriel forskning er tiltagende betydningsfuld, så vi kan finde de holdbare løsninger. Her er det afgørende, at perspektivet ikke ensidigt bliver på, hvordan vi kan flytte flere opgaver ud fra sygehusene til almen praksis og kommuner, men snarere på hvad der er til gavn for patienten, hvad der giver faglig mening, og på om ressourcerne er til stede i primærsektoren. For at dette skal lykkes, skal der allokeres midler til de almen medicinske forskningsenheder.

DSAM støtter naturligvis, at data fra almen praksis, også fra den fælles digitale infrastruktur, kan bruges til forskning, men at dette finder sted i respekt for danske patienters ønske om selvbestemmelse.[22]

- **DSAM mener, at patienterne skal have ret til at kunne fravælge sekundær anvendelse af egne sundhedsdata fra almen praksis.**

Det kan i den forbindelse være interessant at kigge på en differentieret fravælgelsesmodel, som det før også har været foreslået af Etisk Råd og Lægeforeningen.[23] En differentieret fravælgelsesmodel er lidt misvisende af Etisk Råd blevet benævnt et "meta samtykke", uden dog at være et samtykke i GDPR-forstand. Et eksempel på fravælgelse kender vi i dag fra Vævsanvendelsesregisteret.

- **DSAM foreslår, at fravælgelsesmuligheden i Vævsanvendelsesregisteret gøres mere smidig, og at den udvides til at omfatte sekundær anvendelse udover vævsprøver og omfattende genetiske oplysninger.**

Af vejledningen på side 12 fremgår:

"2.1.7.Deltagere: Det politiske niveau består, hvis ikke andet aftales, af mindst to regionsrådsmedlemmer, heriblandt regionsrådsformanden, borgmestrene fra de deltagende kommunalbestyrelser i sundhedsklyngen og to praktiserende læger udpeget af Praktiserende Lægers Organisation (PLO) som

---

[19] Directorate-General for Health Food Safety. *Proposal for a Regulation of the European Parliament and of the Council on the European Health Data Space. COM*. (2022). Available online at: https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=CELEX%3A52022PC0197

[20] Directorate-General for Health Food Safety. *Communication from the Commission - A European Health Data Space: Harnessing the Power of Health Data for People, Patients and Innovation. COM*. (2022). Available online at: https://ec.europa.eu/health/publications/communication-commission-european-health-data-space-harnessing-power-health-data-people-patients-and_en

[21] https://www.dsam.dk/files/402/h22_2022_hoeringssvar.pdf

[22] Holm S, Kristiansen TB, Ploug T. Control, trust and the sharing of health information: the limits of trust. J Med Ethics. 2020 Aug 25:medethics-2019-105887. doi: 10.1136/medethics-2019-105887. PMID: 32843438.

[23] https://ugeskriftet.dk/nyhed/laegeforeningen-bakker-op-om-ny-slags-samtykke-til-forskning

repræsentanter for almen praksis inden for sundhedsklyngens område. Det kan være relevant at inddrage andre repræsentanter for almen medicinske tilbud i fx lægedækningstruede områder."

- **DSAM mener, at i det omfang, der ikke er aktive PLO-læger i et lægedækningstruet område, bør man anmode DSAM om at udpege i stedet. Desuden bør der være en habilitetsklausul, hvorunder interessekonflikter skal deklareres, herunder også honorarer fra medicinal- og medicoindustri.**

Af vejledningen på side 12-13 fremgår:

"Det faglige strategiske niveau består, hvis ikke andet aftales, af tre repræsentanter fra regionen, herunder det psykiatriske område, én repræsentant for hver af de deltagende kommuner, to praktiserende læger udpeget af PLO som repræsentanter for almen praksis inden for sundhedsklyngens område og to repræsentanter for patienter og pårørende, der udpeges af patientinddragelsesudvalget."

Der gøres opmærksom på, at det fagvidenskabelige selskab for almen praksis er DSAM, der har 5.000 medlemmer, heraf ca. 75% af alle PLO-læger.

- **DSAM mener, at PLO-læger, der skal bidrage med faglige input til arbejdet på det faglige strategiske niveau, bør være medlemmer af DSAM. Der bør samtidig være en habilitetsklausul, hvorunder interessekonflikter skal deklareres, herunder honorarer fra medicinal- og medicoindustri.**

På side 15 af vejledningen fremgår:

"2.2.4. Bidrage til praksisplan for almen praksis Sundhedssamarbejdsudvalget skal forelægges praksisplanen inden godkendelse i regionsrådet. Sundhedssamarbejdsudvalget kan således kommentere og drøfte udkast til praksisplanen og kan i den forbindelse komme med forslag til, hvordan planen kan fremme sammenhæng mellem sygehuse, praksissektor og kommunale tilbud."

- **DSAM mener, at FAPS og yngre læger (YL) bør inddrages i Sundhedssamarbejdsudvalgets arbejde, og at det bør overvejes hvilke opgaver, der kan lægges i regi af de praktiserende speciallæger.**

Side 16 af vejledningen fremgår:

"Sundhedsaftalen er en aftale, som indgås mellem regionsrådet og kommunalbestyrelserne i regionen, hvori der fastsættes rammer og målsætninger for samarbejdet mellem parterne, herunder almen praksis, inden for de områder eller de målgrupper, der indgås aftale om."

- **Også her bør praktiserende speciallæger tænkes ind.**

På side 18 af vejledningen fremgår, *at "Hvis det besluttes, at almen praksis skal varetage nye opgaver, vil det eventuelt forudsætte, at der indgås en underliggende aftale, hvor implementering og ressourcer aftales."*

- **DSAM vurderer, at fokus på ressourcer er godt, men det bør fremgå, at ressourcer ikke kun er økonomi, men også mandskab (både læger og personale), udstyr, lokaler, IT-understøttelse, brugbare kommunikationsveje mm.**

På side 20 af vejledningen fremgår:

"Ansvar for borgerens/patientens forløb, herunder det lægelige behandlingsansvar
Der er klarhed over, hvilke aktører som har ansvar for borgerens/patientens forløb, samt hvornår ansvaret herfor overdrages i forbindelse med sektorovergange fx i forbindelse med udskrivelse fra sygehus til eget hjem eller til et kommunalt tilbud. Dette gælder også det lægelige behandlingsansvar."

- **DSAM vil gerne rose, at nødvendighed for klarhed vedrørende forløb og behandlingsansvar understreges i vejledningen. Det bifalder DSAM.**

- **Overordnet vil DSAM gerne ønske, at man ved brug af konsulentfirmaer i diverse processer sikrer, at de ikke har interessekonflikter i relation til rådgivning om sundhedsvæsenet.**

Kommentarer til Vejledning for udarbejdelse af praksisplaner for almen praksis

Praksisplaner er del af sundhedsaftalerne. Almen praksis er derfor ikke en egentlig aftalepart. Alligevel bør vejledningen understøtte samarbejde og dialog mellem regioner, kommuner og almen praksis.

- **DSAM mener, at almen praksis i forbindelse med udfærdigelse af praksisplaner bør høres og involveres, og at det mere klart af vejledningen bør fremgå, at der via dialog tilstræbes enighed om praksisplanerne.**

- **DSAM mener, at det mere tydeligt af vejledningen bør fremgå, at almen praksis i særlig grad involveres, når det gælder lægedækning. Vejledningen kan med fordel beskrive, hvordan denne dialog bør ske mellem regioner/kommuner og almen praksis. Eksempelvis kunne der etableres et mødeforum under sundhedssamarbejdsudvalgene.**

Angående beskrivelsen af almen praksis i punkt 1.2 kan DSAM genkende almen praksis i beskrivelsen som værende borgernes første, frie og uvisiterede kontakt til sundhedsvæsenet, som udfylder rollen som generalist, gatekeeper og tovholder.

- **DSAM mener, at det af vejledningen bør fremgå, at det gælder for borgere fra vugge til grav, og at vi vægter det fortrolige rum, som konsultationen er, højt.**

Uagtet omstilling af roller og opgaver og dataindsamling er det almen praksis' rolle at værne om tavshedspligt og pejlemærkerne for faget almen medicin.[24]

Med venlig hilsen

Bolette Friderichsen
Formand for DSAM

[24] https://www.dsam.dk/dsam_mener/pejlemaerker/