



KOMMENTAR TIL ARTIKLEN:

Kvalitetsdata i almen praksis på godt og ondt gennem 25 år

Søren Friberg og Henrik Schroll kritiserer, at de ikke har fået Annette Houmands artikel om kvalitet i almen praksis til gennemsyn. Annette Houmand har skrevet artiklen på opfordring af Practicus.

I artiklen anerkendes de for initiativ og pionerånd.

Den efterfølgende kritiske gennemgang af forløbet har mange involverede.

Annette Houmand beskriver den del uden at nævne navne, og det er grunden til, at de ikke har fået artiklen til gennemsyn.

Friberg og Schroll har ønsket at kommentere artiklen, det har de fået mulighed for i dette nummer, og Annette Houmand har fået mulighed for gensvar på side 48.

Ellen Louise Kristensen
Chefredaktør

Tak for en gennemgang af kvalitetsudviklingen gennem de sidste 25 år i Practicus nr. 251. Det er altid godt at gøre status ved et jubilæum som de 50/25 år. I artiklen nævnes navne som Schroll, Bentzen, Friberg og Brix. Når man i artikler nævner navngivne personer og forholder sig kritisk til deres indsats, er det utilgiveligt, at de pågældende personer ikke får lejlighed til et gensvar. Og det er særdeles uheldigt, da artiklen har mange fejl og misforståelser. Det vil føre for vidt at gennemgå hele DAMD-sagen igen. Vi vil derfor kun give et par eksempler, der retter nogle af misforståelserne.

Først finder vi det uforståeligt, at Annette Houmand ikke nævner den meget grundige artikel i Juristen fra 2018 "Sundhedsdata og kvalitetsudvikling – et retligt kludetæppe" af professor, dr.jur. Mette Hartlev, KU, og cand.scient.san.publ., ph.d. Sarah Wadmann, VIVE.

I artiklen, der er skrevet af landets førende eksperter i sundhedsjura, beskrives den juridiske problemstilling mellem persondataloven (under Justitsministeriet) og sundhedsloven (under Sundhedsministeriet), og her bruges blandt andet DAMD til at illu-

strere kompleksiteten, f.eks. dette uddrag:

"DAMD-sagen er velegnet til at illustrere den usikkerhed, der eksisterede om det rette lovgivningsforhold til sundhedsdata – en usikkerhed, der eksisterede helt op på ministerielt niveau. Det er naturligvis ikke hensigtsmæssigt, at lovgivningsstrukturen bliver så kompleks, at de ansvarlige myndigheder selv har svært ved at navigere, og der opstår usikkerhed om retsstillingen og dermed retsusikkerhed for alle involverede."

Et andet uddrag: "Analysen peger også på vigtigheden af at adressere ambivalensen i de politiske målsætninger, som på dette område både har været at sikre kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet baseret på intensiv anvendelse af sundhedsdata, samtidig med at det også har været et klart mål at styrke patienters selvbestemmelsesret i forhold til anvendelsen af sundhedsdata. De analyserede cases viser, at det kan være vanskeligt at tilgodese begge hensyn. De lovændringer, som har skullet legalisere eksisterende kvalitetsudviklingspraksisser, er endt med en delvis legalisering for at bevare en vis beskyttelse af patienters privatliv og indflydelse på anvendelsen af data. Dermed bli-

ver det hverken fugl eller fisk. Lovændringerne giver anledning til frustration i sundhedsvæsenets dagligdag, hvor aktørerne begrænses i at udføre kvalitetsudviklingsaktiviteter, de opfatter som nødvendige.”

”Der var tilsyneladende ingen systematiske overvejelser om, hvorvidt der var hjemmel i lovgivningen – og i givet fald i hvilket reguleringsmæssigt forum (Justits- eller Sundhedsministeriet) – til at anvende data indsamlet i forbindelse med klinisk praksis til forskellige former for kvalitetsudvikling.”

Som beskrevet i artiklen i Juristen var og er lovgivningen på sundhedsdataområdet meget kompleks.

Formål med DAMD og datafangst:

1. at lave tilbagemeldingsrapporter til egen praksis om kvaliteten i egen praksis
2. at sende data videre til de databaser, som almen praksis er forpligtet til at levere data til
3. efter godkendelser at levere anonymiserede data til kvalitetsudvikling og forskning.

For os var sikkerheden om opbevaring og udlevering af data afgørende. Der er aldrig i DAMD-perioden forekommet datalæk. Loven kræver, at det skal være en offentlig instans, der er dataansvarlig. Det blev Region Syddanmark, der trods dataansvar ikke har rettigheder til at se i databasen.

Og så til eksempler på fejl og misforståelser i Practicus artiklen:

DAMD kom til at indeholde alle data

Indtil 2010 kunne lægerne vælge kun at sende data vedrørende diabetes. Med overenskomsten i 2010 skulle der

fra 2011 sendes ALLE data fra almen praksis (undtagen journalnotat) til ”P-journalprojektet” på Sundhed.dk. Da data fandtes i oprenset tilstand i DAMD, blev det aftalt, at data udgik fra DAMD (se note 1).

Overenskomstaftalen umuliggjorde derfor, at lægerne fortsat kun kunne sende data pr. projekt, og det var således PLO, der godkendte, at DAMD kom til at indeholde data fra alle læger undtagen journaltekstdelen.

Overenskomstens Kvalitets- og Forskningsudvalg

I artiklen antydes nepotisme i udvalget. Det er en helt udokumenteret antydning, da både Danske Regioner, PLO og DSAM samt de fem regionale kvalitetsudvalg og de tre universitetsafdelinger for almen medicin var repræsenteret i udvalget (DAK-E var ikke repræsenteret i udvalget, men havde sekretariatsfunktionen). Skulle alle parter være utroværdige?

Sagsbehandlingen var helt på linje med øvrige kvalitetsdatabasers sagsbehandling og med helt tilsvarende principper for habilitetsvurdering.

Antydningen af, at der blev udleveret data uden Datatilsynets godkendelse er en fejlagtig og injurierende bemærkning, som Annette Houman bør dokumentere! Der skulle til hvert projekt to tilladelser til fra Datatilsynet - en som projektlederen skulle indhente for at kunne gennemføre projektet og en tilladelse som DAMD skulle indhente fra Datatilsynet for at kunne udlevere data til projektet.

Om vi var datanaive (som artiklen i Practicus antyder) må andre bedømme. Vi fandt det meget besværligt at

navigere i et så komplekst juridisk system.

I artiklen i Juristen gives anbefalinger til, hvordan man fremadrettet kan forbedre lovgivningen, så både de sundhedsmæssige og patientbeskyttelsesmæssige interesser kan varetag

Det vil kun glæde os, hvis PLO og DSAM igen får fokus på kvalitetsudviklingen ved at inddrage data fra almen praksis. Det skylder vi nuværende og fremtidige patienter samt vores kollegaer.

For god ordens skyld har artiklen været omkring Bentzen, Sarah Wadmann og Mette Hartlev, der alle oplyser, at de er korrekt behandlet og citeret.

For yderligere belysning kan henvises til DSAM’ hjemmeside: www.dsam.dk/datasagen/ //

NOTE 1 FRA 2010- OVERENSKOMSTEN, SIDE 70

Uddrag af ”Bilag D-4: Data fra almen praksis gøres tilgængelig for det øvrige sundhedsvæsen med udgangen af 2011. Der findes i dag i form af løsningen e-journal på sundhed.dk et effektivt værktøj til deling af patientinformation fra sygehusvæsenet. De praktiserende læger kobles med p-journal-projektet på løsningen således, at relevant information, dvs. alle data som i dag indgår i PLO-XML-formatet på nær ustrukturerede journalnotater, kan ses af det øvrige sundhedsvæsen, herunder lægevagten”.



TAK FOR KOMMENTAR TIL MIN ARTIKEL

Kvalitetsarbejdet i almen praksis og de tanker, der blev fostret i dets spæde start, er vigtige for almen praksis. Jeg har derfor nævnt nogle af pionererne bag grundstenene til dette, bl.a. Friborg og Schroll.

Højesteret har i dom fra 2018 lagt til grund, at dataindsamlingen til DAMD var ulovlig. DAMD-skandalen fylder en stor del i den elektroniske del af kvalitetshistorien for almen praksis, og det er vigtigt, at vi tager ved lære af den. I afsnittet om skandalen, har jeg bevidst ikke nævnt navne, da jeg ikke fandt det relevant for artiklens hovedbudskaber.

Jeg vil kommentere på tre af forfatterens udsagn:

- At overenskomsten fra 2011 forpligtede lægerne til at indsamle alle data fra almen praksis til DAMD:

Det er ikke korrekt. Data om syv diagnoser skal efter OK11 indsamles til DAMD – og således ikke alle data. Hvilke data, der lovligt kan indsamles, er styret i lov og ikke i overenskomst.

- At jeg beskylder Kvalitets- og Forskningsudvalget for nepotisme:

Det er ikke korrekt. Udtrykket nepotisme står for forfatterens egen regning.

Forfatterne skriver: "Blev der behandlet en ansøgning fra et af de ovenfor nævnte områder, var repræsentanten fra området naturligvis ikke med i behandlingen af ansøgningen." I mødereferat fra udvalget står der: "Hvis et udvalgsmedlem er hovedansøger på et projekt, skal vedkommende holde lav profil ved behandlingen af den aktuelle ansøgning. Medlemmet må deltage i mødet med almindelige oplysninger, men ikke i selve beslutningsprocessen. Der er ikke tale om inhabilitet, hvis et medlem er delansøger."

Den i referatet beskrevne fremgangsmåde er i strid med gældende regler om inhabilitet: "Den, der har personlige interesse i en sag, må ikke deltage i afgørelsen eller i øvrigt medvirke ved behandlingen af den pågældende sag. Det gælder hovedansøgere og delansøgere."

- At lovgivningen er kompleks:

Det er korrekt. Det var derfor også klogt, at man valgte at spørge de godkendende myndigheder til råds og endda flere gange. SSI-rapporten om DAMD beskriver, hvordan svarene fra myndighederne hver gang var: DAMD kan ikke godkendes som en kvalitetsdatabase. I svarene står ligeledes, at der skal søges om separat godkendelse for hvert enkelt sygdomsområde, at DAMD udelukkende kan godkendes for en afgrænset gruppe af patienter, og at der skal søges om godkendelse for hver enkelt gruppe af patienter, som databasen med tiden vil omfatte.

Lovgivningen er kompleks. Myndighedernes anvisninger var klare og forståelige. De blev ikke fulgt. //