

Lotte Hvas
Praktiserende læge, dr.med.
Kirsebærvej 23
4720 Præstø
lotte.hvas@dadlnet.dk
tlf. 31371962

11.august 2014

Til Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse,
Primær sundhed
primsund@sum.dk

Hørings svar vedrørende udkast til betænkning om kodning og datafangst i almen praksis, indberetning af data til regionen og offentliggørelse af oplysninger om lægen eller klinikken (dok.nr 1486175)

Hermed tillader jeg mig at indsende et privat, uopfordret høringssvar vedrørende ovennævnte udkast.

Min baggrund er, at jeg i 25 år har arbejdet som praktiserende læge, kombineret med forskning ved Københavns Universitet (Forskningsenheden for Almen Praksis). I 2008 forsvarede jeg min doktordisputats, der havde fokus på hvad det betyder for raske mennesker at få en sygdomsdiagnose. Dertil har jeg i 6 år (2008-2013) været medlem af Det Ethiske Råd (hvoraf tre år som næstformand), hvor jeg specielt har arbejdet med det stigende ønske om mere vidensdeling i sundhedsvæsenet på bekostning af tavshedspligten. (Se fx Rådets redegørelse "Det fælles medicinkort – fortrolighed og tilgængelighed i sundhedssektoren" fra 2010).

I forbindelse med bekendtgørelsen, har jeg især hæftet mig ved at praktiserende læger vil blive forpligtet - under trussel om bødestraf – til at kode alle diagnoser vedrørende de 8 "folkesygdomme" og videregive oplysningerne elektronisk.

Mine bemærkninger går især på et par forhold, som IKKE er nævnt i bekendtgørelsen:

- Der er intet nævnt omkring borgerens/patientens rettigheder. Det var såvel mit håb, som min forventning, at bekendtgørelsen ville fastlægge retningslinjer for, hvordan praktiserende læger skal forholde sig, når fortrolige helbredsoplysninger videregives til tredje part. Diagnoser er ikke kun tørre elektroniske data, men et arbejdsredskab til at systematisere personlige oplysninger, der er fremkommet ved de (ofte) mange møder, der er mellem borgeren og den praktiserende læge. I denne relation er der et krav, og en forventning om tavshedspligt. Hvis data sendes videre i myndighedernes forvaring, bør patienten ud fra lægeetiske overvejelser informeres (evt. på overordnet niveau) om at dette foregår, og til hvilket formål. Patienten bør også få viden om, hvorvidt det er muligt at sige nej til at oplysningerne sendes videre, og i så fald hvordan blokeringen kan foregå, eller om det rent faktisk er blevet et krav, at viden om ens helbred sendes videre til forskellige registre, såfremt man ønsker at modtage gratis lægebehandling i Danmark som gruppe 1 sikret. Det har fx tidligere været fremført fra ministeriets side i et andet lovgivningsarbejde, da man

fjernede forskerbeskyttelsen, at videregivelsen af personlige helbredsoplysninger skal anses som en "borgerpligt" bl.a. for at tilgodese fællesskabets gavn ved at data kan benyttes til forskning.

- I bekendtgørelsen redegøres ikke for hvad der kan ske med oplysningerne efter at de er indsendt. Det står at diagnoserne og de supplerende oplysninger, der fremskaffes gennem lægernes forpligtelse til at udfylde såkaldte "pop-up- vinduer", skal sendes til DAMD. (DAMD har tidligere været praktiserende lægers egen database, udviklet med henblik på kvalitetssikring). Der står imidlertid ikke noget om, hvad der sker med data efter at de er kommet til DAMD-databasen. Kan/skal de videresendes til Statens seruminstitut/Sundhed.dk og indgå i mængden af "big data", der indsamles om den enkelte dansker? Kan de herefter videregives til tredje part, herunder medicinalindustrien? Hvorledes sikres anonymiteten i så fald?
Når data sendes videre, bør personen ikke kunne identificeres. Men dette forhold står kun nævnt i §3 i forbindelse med data, der skal afgives til regionerne i kontroløjemed. Betyder det, at alle øvrige data i fremtiden skal indsendes personhenførbart? Her tænkes især på de oplysninger, der formentlig skal sendes til Statens Seruminstitut. I lyset af de mange aktuelle data-skandaler om overvågning af danskere og om oplysninger, som havner hos uvedkommende, er det væsentlig at have kendskab til datas videre skæbne, når de forlader computeren. Alternativet bliver at jeg, som praktiserende læge, oplever min computer som en "trojansk hest", der videresender oplysninger til andre personer, uden hverken min eller patientens godkendelse. Klarhed på dette område må være en betingelse for at undgå civil ulydighed, trods truslen om bødestraf.

Jeg anerkender selvfølgelig ministerens beføjelser til at udstede bekendtgørelser på baggrund af en lov. Men en bekendtgørelse kunne også have modereret eller afhjulpet konkrete faglige problemstillinger, som loven lægger op til, når det gælder praktiserende lægers pligt til at indberette diagnoser. Mange af betænkelighederne blev fremført i forbindelse med behandlingen af loven sidste år, her skal blot anføres et par ting, der har konkret betydning i forhold til denne bekendtgørelse:

- Problemet omkring overdiagnosticering stiger: Det fremføres ofte at vi lever i en "diagnosekultur" og blandt andet problematiseres det, at flere og flere får psykiatriske diagnoser. Det diskuteres om stigningen skyldes øget sygelighed eller om det skyldes et særligt lægeligt/psykiatrisk blik på menneskelig lidelse og afvigelse. Med den nye bekendtgørelse bliver praktiserende læger nu forpligtet til at kode de "ikke-psykotiske psykiske tilstande", så som når mennesker henvender sig med stress, tristhed, krise, melankoli, belastninger eller angst. Uanset årsagen, og uanset hvad baggrunden måtte være, er en ting i hvert fald sikker: Antallet af diagnoser vil stige og en indførelse af at pålægge diagnosepligt for disse tilstande vil yderligere få diagnosekulturen til at florere. Der er ingen overvejelser om denne udvikling er hensigtsmæssig i et længere tidsperspektiv.
- Det betyder noget at få en diagnose. Hvis en diagnose kun var et spørgsmål om en teknisk detalje, som til og med åbner porten for hjælp og muligheder i et tiltagende presset velfærdssamfund, så var alt jo godt. Men at blive puttet i en kasse, at få påklistret en mærkat eller et stempel, kan have store konsekvenser for den enkelte. Stigmatisering, sygeliggørelse, medikalisering og overbehandling ligger lige for. Meget tyder endda på, at det kan være svært at slippe af med sin diagnose igen – dels rent teknisk, fordi data nu er indrapporteret til store databaser og ikke lige kan slettes, men også fordi den rolle som følger med en diagnose, kan være svært at ændre.

- Diagnosebegrebet er ved at blive udvandet, efterhånden som diagnoserne nu, af personer uden lægefaglig indsigt, tillægger dem en slags sandhedsværdi, og samtidig er blevet til et økonomisk-administrativt styringsredskab.
- Diagnoser er menneskeskabte inddelinger. De er ofte kulturelt bestemte, ikke naturgivne sandheder, og der er altid grundlag for at diskutere hvordan grænser skal trækkes mellem sygt og raskt, normalt og unormalt. Men diagnoser er grundlæggende et godt og nødvendigt arbejdsredskab for læger, og danner basis for valg af behandlinger, der forhåbentlig kommer patienten til gode. Med bekendtgørelsen, der stiller krav om at stille diagnoser, uden at det nødvendigvis er af hensyn til den lægefaglige behandling, risikerer vi at diagnoserne værdi forringes, og endda bliver helt fejlagtige.
- Det, at give en diagnosekode, er for mange læger i primærsektoren en misvisende overskrift på det møde der har fundet sted, hvor kodningen på ingen måde yder retfærdighed til den fortælling som lægen lige har lagt øre til. Diagnosen bliver en fastholden i en biomedicinsk forståelsesramme, uden hensyntagen til det liv patienten lever.
I almen praksis møder vi de uselekterede helbredsproblemer, og vurderer problemerne på baggrund en ofte længerevarende relation til det enkelte individ og dennes unikke historie. Vi arbejder ud fra en bred opfattelse af sygdom og sundhed, ofte beskrevet som en bio-psyko-social-kulturel model. Det enkelte møde er ofte af kortere varighed, men kan indeholde elementer fra alle sfærer af patientens liv. Risikoen ved at i tiltagende grad fokusere på diagnoser og pop-up-vinduer, bliver at det tager tid og opmærksomhed fra det problem, patienten har henvendt sig for at få hjælp til at løse.

Det er mit håb at den endelige bekendtgørelse tager hensyn til disse forhold. I en tid hvor der indsamles store mængder data om alt og alle, må målet være åbenhed, og mulighed for at den enkelte får større kontrol over sine egne oplysninger. Det er ikke længere tidssvarende, at lave bekendtgørelser som handler hen over hovedet på den enkelte borger på bekostning af dennes tillid til lægen.

Med venlig hilsen

Lotte Hvas, praktiserende læge, dr. med