

15. marts 2022

Sundhedsministeriet  
Holbergsgade 6  
1057 København K

E-mail: Sum@sum.dk  
Cc: Sist@sum.dk

Patientstøtte & Frivillig Indsats  
Sekretariatet

Strandboulevarden 49  
2100 København Ø

Tlf +45 35 25 75 00

[www.cancer.dk](http://www.cancer.dk)

UNDER PROTEKTION AF  
HENDES MAJESTÆT DRONNINGEN

## Høringsvar vedrørende forslag til lov om ændring af sundhedsloven - Etablering af sundhedsklynger og sundhedssamarbejdsudvalg m.v.

Kræftens Bekæmpelse takker for muligheden for at kommentere på lovforslaget, som har til formål at udmønte *Aftale om sammenhæng og nærhed (sundhedsklynger)* af 11. juni 2021 mellem regeringen, Danske Regioner og KL.

Vi ser positivt på, at der lægges op til en ændret lovgivning med henblik på at løse de udfordringer, som sundhedsvæsenet står over for som følge af den demografiske udvikling med flere ældre og flere patienter med kroniske sygdomme, og det er glædeligt, at der lægges op til yderligere inddragelse af patienter og pårørende i arbejdet med at højne kvaliteten i vores sundhedsvæsen. Vi ser dog en række problematikker i det fremlagte lovforslag i forhold til den foreslåede nye struktur. Vi efterlyser blandt andet klart formulerede kvalitetskrav til sundhedsklyngernes ydelser samt en beskrivelse af organisatoriske, ledelsesmæssige og økonomiske rammer og incitamentter i den nye samarbejdsstruktur. Endelig er det ikke beskrevet, hvordan der sikres en fortsat udvikling af mulighederne for deling af patientnære data på tværs af hospital, kommune og almen praksis.

Til lovforslagets enkelte punkter har vi følgende bemærkninger:

### Etablering af sundhedsklynger

Vi ser positivt på, at der i hver region etableres sundhedsklynger omkring hvert akutsygehus med henblik på et formaliseret samarbejde mellem region, kommuner og almen praksis. Men det fremgår ikke, hvordan dette i sidste ende kommer patienten til gode. Det er vigtigt, at udflytning af opgaver fra sygehusene for at skabe mere nærhed ikke forringer den faglige kvalitet. Nærhed i sig skaber ikke nødvendigvis bedre behandlingsforløb eller en øget patienttilfredshed.

En vigtig forudsætning for, at sundhedsklynger får en stærk rolle i sundhedsvæsenet vil være, at det er klart defineret hvilke organisatoriske, ledelsesmæssige og økonomiske rammer og incitamentter, der vil være for, at sundhedsklyngerne kan løfte det fælles populationsansvar på

tværs af sygehuse, kommuner og almen praksis. Det er herunder en forudsætning, at det defineres klart, hvilke krav der vil være til fælles kompetenceudvikling på tværs af sektorerne.

Der er mange ønsker til, hvad sundhedsklyngerne skal medvirke til at løfte, men der ses ikke at være formuleret egentlige krav til de nye sundhedsklynger ud over formalia vedrørende etablering og organisering af besluttende niveauer. Det er vigtigt, at de opstillede mål for sundhedsklyngernes opgaver også bliver mulige at udmønte i praksis.

De opstillede formål for sundhedsklyngerne er så mange og brede, at sundhedsklyngerne reelt vil skulle prioritere deres indsatser, hvilket ikke ses nærmere italesat i høringsmaterialet. Etablering af sundhedsklyngerne skal blandt andet styrke forebyggelse af sygdom, men det bør præciseres, om det udelukkende drejer sig om sekundær forebyggelse, eller om det også drejer sig om primær forebyggelse. Hvis det sidste er tilfældet, vil sundhedsklyngerne få et meget stort ansvar fra forebyggelse af sygdom til rehabilitering, kronisk sygdom og psykiske lidelser.

Det er afgørende, at der er et tilstrækkeligt økonomisk grundlag til at understøtte den ønskede faglige udvikling. Det fremgår af høringsmaterialet, at sundhedsklyngernes arbejde skal understøttes med 80 mio. kr. i 2022 til opstart af sundhedsklyngernes arbejde, der afsættes med en 50/50 fordeling mellem regioner og kommuner. Men vi efterlyser en nærmere beskrivelse af det fremtidige økonomiske grundlag for den nye samarbejdsstruktur, herunder de økonomiske incitament, der skal understøtte den ønskede faglige udvikling.

Ud over de formelle rammer er der behov for, at nationale retningslinjer og standarder definerer det ønskede kvalitetsniveau for sundhedsydelser i kvalitetsklyngerne. Disse bør udarbejdes af Sundhedsstyrelsen, og der bør afsættes ressourcer til dette, da det er en meget stor opgave. Der bør afsættes ressourcer til Sundhedsstyrelsens udarbejdelse af kvalitetsstandarderne i samarbejde med en række parter - og til den nødvendige kompetenceudvikling og den faktiske varetagelse af opgaverne på det ønskede kvalitetsniveau i kommunerne. Endelig bør det klargøres, hvad der er Sundhedsstyrelsens rolle i forhold til efterlevelsen af standarderne og om denne bør styrkes, da Sundhedsstyrelsen i dag ikke har hjemmel til at sanktionere kommunerne, hvis de ikke lever op til veldefinerede kvalitetskrav.

Kræftens Bekæmpelse lægger stor vægt på, at temaerne rehabilitering, senfølger og palliation indgår konkret i kvalitetsstandarderne, da det er områder med stor betydning for store patientgrupper, herunder kræftpatienter, og da det er områder, hvor indsatsen i dag er meget uensartet. Det bidrager i dag til ulighed på tværs af landet. Betydningen af dette er understreget af, at temaerne ikke er nævnt i det netop offentliggjorte udspil til sundhedsreform.

I den sammenhæng bør det også præciseres, hvordan det sikres, at også kommunernes social- og arbejdsmarkedsområder integreres i samarbejdsstrukturen, da det er helt nødvendigt i.f.t. arbejdet med f.eks. senfølger, tilbagevenden til arbejdsmarkedet m.v.



Det vurderes også at være vigtigt, at den nye struktur med sundhedsklynger følges og evalueres nationalt og ikke kun inden for den enkelte region. Det er usikkert, om sundhedsklynger vil kunne skabe mere sammenhæng og flere opgaver ud af sygehuset, så længe der ikke er flere krav og incitamenter defineret fra national side.

#### *Det politiske niveau*

Det fremgår af høringsmaterialet, at det politiske niveau i sundhedsklyngen skal bestå af regionsrådsmedlemmer, heriblandt regionsrådsformanden, og borgmestrene for de deltagende kommunalbestyrelser. Det kan overvejes, om vægten i regionens repræsentation i det politiske niveau i højere grad bør ligge på udvalgsformænd end på regionsrådsformanden.

#### *Det fagligt strategiske niveau*

Der står i høringsmaterialet, at det fagligt strategiske niveau skal være handlekraftigt og kunne iværksætte indsatser hurtigt. Dette er vi enige i, men det fremstår uklart, hvordan det sikres, at repræsentanterne har den fornødne driftsmæssige og stærke faglige viden til at iværksætte indsatser, der understøtter bedre patientforløb. Det er en risiko for, at det fagligt strategiske niveau bemandes på for højt ledelsesniveau til at det kan være fagligt og praktisk operationelt. Og det er ikke beskrevet i materialet, om der skal planlægges med yderligere et samarbejdsniveau under det faglige strategiske udvalg (à la de nuværende samordningsorganer).

### Etablering af sundhedssamarbejdsudvalg

Med udkast til lovforslag lægges der op til, at der etableres et sundhedssamarbejdsudvalg i hver region, som skal erstatte de eksisterende sundhedskoordinationsudvalg og praksisplanudvalg.

Vi ser positivt på ønsket om nedsættelse af sundhedssamarbejdsudvalg bestående af repræsentanter for regionsrådet, heriblandt regionsrådsformanden, samt en borgmester fra hver sundhedsklynge, og at sundhedssamarbejdsudvalget vil skulle stå for at koordinere og sætte retningen for arbejdet på tværs af regionens sundhedsklynger.

Det er dog en bekymring, om fokus på almen praksis' vigtige rolle i sundhedsvæsenet bliver nedprioriteret som følge af, at de eksisterende regionale praksisplanudvalg bliver nedlagt. Det fremgår af høringsmaterialet, at sundhedssamarbejdsudvalget alene vil skulle inddrage repræsentanter for almen praksis (og repræsentanter for patienter og pårørende) i deres drøftelser, når det er relevant. Kræftens Bekæmpelse er opmærksomme på, at indholdet i udkast til lovforslaget har vakt bekymring hos Praktiserende Lægers Organisation (PLO), idet praktiserende læger i dag er repræsenteret i de nuværende regionale sundhedskoordinationsudvalg og praksisplanudvalg, som nu foreslås nedlagt. Kræftens Bekæmpelse deler denne bekymring, og mener, at der er behov for klart at definere de praktiserende lægers rolle i det nye tværsektorielle samarbejde.



Det fremgår af høringsmaterialet, at lovforslaget ikke ændrer ved, at regionsrådet og kommunalbestyrelserne i regionen indgår en sundhedsaftale om varetagelsen af opgaver på sundhedsområdet. Det vil sige, at den regionale sundhedsaftale også fremover kommer til at sætte rammen for det tværsektorielle samarbejde i regionens geografiske område på udvalgte områder/målgrupper, men sundhedsklyngerne får populationsansvar. Den nuværende vejledning vedrørende sundhedsaftaler har gode takter og skal revideres som følge af lovforslaget. I Kræftens Bekæmpelse mener vi, at det er vigtigt, at der som ved den seneste revision af vejledningen fortsat er patientrepræsentation i arbejdet.

### Patient- og pårørendeinddragelse

Det er glædeligt, at der lægges op til, at de foreslåede sundhedsklynger og samarbejdsudvalg i højere grad end de eksisterende sundhedskoordinationsudvalg og praksisplanudvalg skal inddrage repræsentanter for patientinddragelsesudvalget eller andre repræsentanter for patienter og pårørende.

I Kræftens Bekæmpelse ser vi positivt på en højere grad og mere formel patientrepræsentation, herunder at repræsentanter for det regionale patientinddragelsesudvalg vil blive tilbudt faste pladser i sundhedsklyngerne på det faglige strategiske niveau. Ligeledes ser vi positivt på, at repræsentanter for patientinddragelsesudvalget vil skulle inviteres til dialogmøder om konkrete emner i sundhedsklyngernes politiske niveau.

Vi har hæftet os ved, at det i høringsmaterialet fremgår, at det også vil kunne være muligt at inddrage andre repræsentanter for patienter og pårørende i sundhedsklyngernes og sundheds-samarbejdsudvalgenes drøftelser. Dette mener vi er vigtigt, idet det vil kunne sikre, at sygdomsspecifikke erfaringer inddrages, når dette er relevant i forhold til de konkrete sundhedsemner, som skal drøftes.

I Kræftens Bekæmpelse er vi enige i Danske Patienters anbefalinger til inddragelse af brugerperspektivet i sundhedsklyngerne. Vi henviser til Danske Patienters publikation "Patienter og pårørendes stemme i sundhedsklyngerne" fra november 2021, hvori der er formuleret fem konkrete anbefalinger, som er baseret på erfaringer fra de nuværende patientinddragelsesudvalg samt national og international viden om organisatorisk brugerinddragelse. Vi er blandt andet meget enige i behovet for at udvide antallet af brugerrepræsentanter i kommende regionale patientinddragelsesudvalg.

### Deling af data

Lovforslaget indeholder ikke ændringer i forhold til det juridiske grundlag for deling af data, men det fremgår, at Sundhedsministeriet løbende vil vurdere mulighederne for at tilvejebringe de relevante hjemler, eller give det relevante fortolkningsbidrag til at sikre den nødvendige datadeling. Ligeledes fremgår det, at der er enighed om, at dagsordener til sundhedsklyngemø-



derne skal være dataunderstøttet, og at der til det formål skal udvikles såkaldte basisdatapaker med relevante data, der belyser de enkelte sundhedsklyngers population. Endvidere arbejdes der på, at sundhedsklyngerne ved digitale løsninger får mulighed for adgang til relevante data.

Aktuelt er der et stort problem med sekundær brug af data på grund af fortolkninger af GDPR, som reelt forhindrer deling og dermed forskning og udvikling. I Kræftens Bekæmpelse vurderer vi, at der er behov for fortolkningsbidrag, der adresserer de mange ubekendte, der gør sig gældende i forhold til samfundsvidenskabelig forskning.

I Kræftens Bekæmpelse ser vi positivt på, at danskernes sundhedsdata bringes mere i spil til understøttelse af patienternes samlede forløb og til kvalitetsarbejdet mere generelt. Dog efterspørger vi en mere konkret plan for deling af data til forskning, kvalitetsudvikling og i forhold til at dele tidstro patientnære data til understøttelse af sammenhængende patientforløb på tværs af sygehus, kommune og almen praksis, jf. også det nyligt offentliggjorte udspil til sundhedsreform.

Med venlig hilsen



Jesper Fisker  
Administrerende direktør