

## **Dataetisk Råds hørings svar over sundhedsstrukturkommissionens afrapportering**

Dataetisk Råd takker for høring over Sundhedsstrukturkommissionens afrapportering. Rådet rådgiver Regeringen og Folketinget om dataetiske problemstillinger knyttet til spørgsmålet om, hvordan anvendelse af teknologier og data kan ske på en etisk forsvarlig måde, med udgangspunkt i borgernes rettigheder, retssikkerhed og grundlæggende samfundsmæssige værdier.

Dataetisk Råd anerkender det store arbejde, som Sundhedsstrukturkommissionen har lagt i den nye rapport og glæder sig over de mange tiltag vedrørende øget brug af data og teknologier i vores sundhedsvæsen. Samtidig kalder disse tiltag på nogle grundige dataetiske refleksioner. I Sundhedsstrukturkommissionens afrapportering, er dataetik slet ikke nævnt, ligesom flere af de grundlæggende sundhedsetiske og dataetiske principper er meget nedtonede. Det er helt afgørende for sundhedsvæsenet og den øgede digitalisering, at borgerne har tillid til vores fælles sundhedsvæsen. Samtidig er det afgørende for borgerne, at de som patienter trygt kan aflevere deres sundhedsoplysninger til sundhedsmyndigheder, som skal behandle både dem og deres sundhedsdata. For at en ny sundhedsreform med øget digitalisering kan blive en succes, kræver det borgernes opbakning til digitale løsninger og anvendelsen af nye teknologiske muligheder. Der er derfor essentielt, at en ny og øget digitalisering af sundhedsvæsenet sker på en dataetisk forsvarlig måde. Det vil Dataetisk Råd med dette hørings svar gerne bidrage til.

Dataetisk Råd har i dette tilfælde valgt at afgive et hørings svar, fordi rådet har bemærkninger til flere dele af Sundhedsstrukturkommissionens forslag omkring

digitaliseringen af vores sundhedsvæsen. Alle referencer i nærværende hørings svar til Sundhedsstrukturkommissionens afrapportering er til Hovedrapporten.

De centrale pointer i Dataetisk Råds bemærkninger kan sammenfattes som følger:

- Rådet anerkender de mange muligheder der er ved en øget central digitalisering af sundhedsvæsenet, men det kræver et dataetisk fundament. Herunder dataetiske overvejelser om datarelevans, ansvarlighed, gennemsigtighed, adgang, sikkerhed, kvalitet, samt primære og sekundære formål. Dataetikken bør være integreret som et væsentligt hensyn i den stigende digitale omstillingsproces af sundhedsvæsenet.
- Rådet ser positivt på forslaget om et mere nært sundhedsvæsen gennem implementeringen af digitale løsninger og nye teknologier, men opfordrer til en dataetisk afvejning af, hvordan digitalisering og sundhedsteknologier i hjemmet kan skabe både øget lighed og øget ulighed i adgangen til sundhedsydelser.
- Rådet mener at patient- og borgerperspektivet bør anskueliggøres mere i det digitaliserede sundhedsvæsen, især i forhold til borgernes rettigheder, dataejerskab og dataansvar. I det kommende arbejde med den nye sundhedsstruktur bør der, efter en grundig analyse af dataansvar, formuleres tydelige rammer for datarettighederne i de nye datainfrastrukturer.

På baggrund af disse bemærkninger, fremsætter Dataetisk Råd anbefalinger om; dataetikken i en national dataplatform, de sundhedsfagliges rolle i et digitaliseret sundhedsvæsen, digitale og teknologiske indsatser omkring det nære sundhedsvæsen, den øgede digitalisering af psykiatrien, forankringen af Digital Sundhed Danmark, rammerne for kunstig intelligens, borgernes rettigheder, dataejerskab og dataansvar, deling af journalnotater, sikringen af de digitalt udsatte borgere, samt mere generelle anbefalinger til dataetiske analyser.

I forbindelse med vores publikation "Dataetik – Sådan gør du"<sup>1</sup> har Dataetisk Råd præsenteret 10 centrale dataetiske værdier og principper som vejledning til en nuanceret dataetisk refleksion. Disse værdier og principper anvendes i dette hørings svar.

---

<sup>1</sup> Dataetik – Sådan gør du. Dataetisk Råd. Oktober 2021. Tilgængelig her: [Dataetik Sådan gør du \(dataetiskraad.dk\)](https://dataetiskraad.dk)

Dataetisk Råd har følgende bemærkninger til Sundhedsstrukturkommissionens afrapportering:

## **1. Centraliseret digitalisering af sundhedsvæsenet**

Fra gennemgangen af sundhedsstrukturkommissionens afrapportering forstår rådet (jf. side 216), at en centralisering af digitaliserings- og dataindsatsen i sundhedsvæsenet opfattes som et væsentligt tiltag i den nødvendige omstilling til et sundhedsvæsen præget af en højere grad af sammenhæng og nærhed for borgerne. Derved opfattes digitalisering som et middel til at skabe et mere bæredygtigt og forandret sundhedsvæsen, hvor sundhedsdata og -teknologier kan bidrage til en effektivisering af sundhedsydelser. Rådet er enig i de mange muligheder der er ved en øget central digitalisering af sundhedsvæsenet, men for at det kan blive en varig succes, kræver det at der er et dataetisk fundament i flere af de elementer, som indgår i en digital centralisering af vores sundhedsvæsen.

### **1.1. En National Dataplatform**

Af sundhedsstrukturkommissionens afrapportering, fremgår det at et af de fem strategiske mål med en ny strategi for digitalisering og data er, at "En national dataplatform og den digitale infrastruktur skal understøtte sundhedspersonalet i at samarbejde om borgerne på tværs af sundhedsvæsenet" og ligeledes beskrives det på side 219 at "Formålet med en national dataplatform er at samle data og stille data til rådighed for sundhedsvæsenet og gøre sundhedsvæsenet mere datadrevet."

Dataetisk Råd anerkender de mange mulige fordele der er for både folkesundheden, for den enkelte patient og for sundhedsvæsenet ved at samle de danske sundhedsdata i en national dataplatform. Herunder en bedre udnyttelse af sundhedsdata som en ressource, og en mere smidig oplevelse for de patienter der skifter mellem sektorer i deres behandlingsforløb. Ligeledes kan en national plan og strategi med de centrale tiltag opleves mere gennemskuelig at interagere med som borger og patient, frem for at skulle forholde sig til mange små lokale tiltag. Ud fra et dataetisk perspektiv kan det principielt være fordelagtigt med et samlet system for sundhedsdata, hvis det giver anledning til bedre *datasikkerhed*, blandt andet på grund af færre datadelinger og færre kopier af sundhedsdata i forskellige datasystemer.

Dog finder rådet, at samlingen af sundhedsdata i én platform er en gennemgribende ændring af det danske sundhedsdatasystem, som nødvendiggør en grundig dataetisk analyse. Indførelse af en national dataplatform forudsætter således en række

komplekse overvejelser om platformens form og struktur, som kommissionen kun i begrænset omfang behandler. Herunder dataetiske overvejelser om datarelevans, ansvarlighed, gennemsigtighed, adgang, sikkerhed, kvalitet, samt primære og sekundære formål.

Først og fremmest er visse data mere følsomme end andre data, ligesom den samlede mængde data kan spille en rolle for, hvilke informationer det er muligt at udlede af data. Derfor er der et væsentligt spørgsmål om inklusions- og eksklusionskriterier i forhold til hvilke sundhedsdata platformen skal samle, og om der vil være sundhedsdata, som er undtaget? Det er også afgørende at overveje og afklare, hvordan en national dataplatform bedst forankres i en myndighed.

For det andet giver en national dataplatform for sundhedsdata potentiel meget stor indflydelse hos den organisation eller myndighed, hvor den nationale dataplatform vil være forankret. Der bør derfor også forventes et meget højt niveau af *ansvarlighed* hos denne myndighed. De vil være ansvarlige ikke kun overfor sundhedsvæsenet, men overfor alle borgere og patienter, hvis data er en del af den nationale dataplatform. Det er derfor afgørende, at myndigheden institutionelt sikrer ansvarlighed i databehandlingen i den forstand, at myndigheden både internt og eksternt tydeliggør hvordan ansvaret for strategiske beslutninger og databehandling er placeret.

For det tredje skal samlingen og den efterfølgende behandlingen af data ske med tilstrækkelig *gennemsigtighed*. Det betyder at den ansvarlige myndighed, skal informere klart og forståeligt om behandlingen af data, databehandlingens formål, funktion, sikkerhed og begrænsninger. Her skal de datainfrastrukturer, som en ny national dataplatform bygger på, kunne forklares og retfærdiggøres overfor alle patienter, sundhedsfaglige og borgere.

For det fjerde skal der være grundige overvejelser omkring *dataadgang* og *sikkerhed*, herunder at de tekniske systemer er robuste og pålidelige. Der gælder både i opbevaring og deling af data, således at data ikke utilsigtet bliver tilgængelige for uvedkommende personer. Ligeledes skal det være klart, hvilke muligheder borgere bør have for at afvise adgang til deres data og for selv at kunne dele deres egne sundhedsdata med dataplatformen. Det skal samtidig være muligt at overvåge og udøve effektivt tilsyn og kontrol, så fejl og potentielle negative sociale eller etiske konsekvenser kan identificeres, evalueres, dokumenteres og minimeres.

For det femte er kvaliteten af danske sundhedsdata afgørende for korrekt behandling af patienter og udvikling af nye behandlingsformer. Etableringen af en national platform bør ikke medføre, at man går på kompromis med datakvaliteten, for eksempel for at kunne samkøre sundhedsdata. Samlingen af sundhedsdata i en national dataplatform bør derfor sikre den højest mulige datakvalitet, herunder stille relevante og klare kvalitetskrav til de data som integreres.

For det sjette er det uklart, om der er tale om en platform til primær brug (behandling) eller sekundær brug (forskning). Det er i dag reguleret under forskellig lovgivning og det vil være en stor opgave effektivt at styre en kombination af adgange og regler. Herunder, hvordan der sikres korrekt adgang til både cpr-numre og kombinerede sundhedsinformationer til primær brug, og samtidig sikres at al data er helt anonymiseret og minimeret til sekundær brug.

Endelig vil rådet vil understrege, at det som nævnt ser fordele ved at samle sundhedsdata i en national dataplatform. Etableringen giver samtidig mulighed for, at man foretager de nødvendige dataetiske overvejelser, og definerer nationale standarder for etisk behandling af sundhedsdata, som også vil være nyttige for andre dele af sundhedsvæsenet. Dataetisk Råd anbefaler i denne forbindelse, at dataetikken bliver tænkt ind allerede i planlægningsfasen af en national dataplatform. I Hovedrapporten på side 217, beskrives det hvordan "Sundhedsstrukturkommissionen erkender, at en digital transformation er en vanskelig og tidskrævende omstillingsproces. Den berører mange forskellige områder og aktiviteter på tværs af sundhedsvæsenet og skal balancere forskellige hensyn." En sådan afvejning af forskelligartede hensyn er kernen i den dataetiske analyse. Derfor anbefaler rådet at dataetikken netop bliver integreret som et af de områder, der skal tages hensyn til i den digitale omstillingsproces af sundhedsdata til en national dataplatform. Hertil vil Dataetisk Råd også gøre opmærksom på det samkøringsværktøj som rådet lancerede i oktober 2023<sup>2</sup>, og som gennem et dataetisk vurderingsskema og en konsekvensanalyse kan give en dataetisk vurdering, der går ud over de lovgivningsmæssige krav, og kan være helt afgørende for befolkningens tillid til en ny national dataplatform.

---

<sup>2</sup> "Samkøring af data". Dataetisk Råd 2023. Tilgængelig her: [Samkøring af data | Dataetisk Råd \(dataetiskraad.dk\)](https://dataetiskraad.dk)

## **1.2. De sundhedsfaglige i et digitaliseret sundhedsvæsen**

Når der skal implementeres flere teknologier og mere digitalisering i sundhedsvæsenet, er det helt oplagt at inddrage de medarbejdere, der skal håndtere det i praksis. Derfor glæder det også rådet, at inddragelse af medarbejdere, ledere og de sundhedsfaglige miljøer prioriteres (jf. side 217). Samt hvordan der, ud over kompetencer indenfor digitalisering og data, også er fokus på de faglige miljøer og kompetencer fra sundhedsvæsenets daglige drift som led i at sikre, at strategiens retning for digitalisering og data hænger sammen med de sundhedsfaglige retningslinjer og arbejdsgange lokalt (jf. side 212).

Dog mener rådet også, at man bør overveje, hvordan inddragelsen sker. En ny organisering af digitalisering og data i vores sundhedsvæsen, er en oplagt mulighed til at revurdere teknologisynet i sundhedsvæsenet. Rådet anbefaler at der i højere grad etableres en praksis for, at det er de sundhedsprofessionelle der inddrager data- og teknologiekspertter, når de skal finde nye løsninger i deres arbejdsgange, frem for omvendt. Det kan bidrage til at sikre, at de sundhedsfaglige medarbejdere stadig har *selvbestemmelse* i deres (digitale) arbejdsliv, og at de oplever at kunne tage det rette faglige ansvar i forhold til både patient og sundhedsdata. Samtidig skal det ske i samspil med den relevante sundhedsfaglige ledelse, således at ledelsen opbygger kompetencerne til at vurdere og efterspørge de nødvendige digitale løsninger. Dermed kan det sikres, at nye strategier for digitalisering forankres internt fra starten og at sundhedsvæsenet samtidig har øje for de områder og tidspunkter, hvor digitaliseringen vil gøre en direkte positiv forskel. Rådet mener, at dette teknologisyn bør være et bærende element i en ny strategi for digitalisering og data i sundhedsvæsenet.

Endelig vil rådet her bemærke, at hvis man fra en central digital organisation bestemmer, hvad der skal udvikles og hvordan det skal fungere, kan det være svært at sikre en sammenhæng til både de generelle sundhedspolitiske ambitioner og især til den lokale sundhedsfaglige udvikling og de sundhedsfaglige behov. Derfor anbefaler rådet, at der gennemføres analyser af den værdiskabelse, som digitaliseringen faktisk vil have for de sundhedsfaglige og for patienterne.

## **1.3. Det nære sundhedsvæsen gennem digitalisering**

I gennemlæsningen af Sundhedsstrukturkommissionens afrapportering, forstår rådet at sundhedsstrukturkommissionen har en samlet tilgang til et mere nært sundhedsvæsen gennem digitalisering. I Hovedrapporten på side 212 anføres det

således, hvordan "Digitale sundhedstilbud skal [...] bidrage til, at borgerne kan få sundhedstilbud i eller tæt på eget hjem og blive understøttet i at være aktive medspillere i egen behandling. I fremtidens sundhedsvæsen kan borgere i langt højere grad blive diagnosticeret, behandlet og genoptræne i eller tæt på eget hjem, bl.a. ved hjælp af hjemmemonitorering, data fra deres egne enheder og apps, sensorteknologi, kunstig intelligens og datadeling på tværs af sektorer.". Denne tilgang er også integreret i afrapporteringens Hensyn 2 "Et sundhedsvæsen, hvor borgerne har let adgang til relevante sundhedstilbud".

Dataetisk Råd ser positivt på forslaget om et mere nært sundhedsvæsen gennem implementeringen af nye teknologier. Ud fra et dataetisk perspektiv, er det selvfølgelig fordelagtigt, hvis et mere nært sundhedsvæsen kan bidrage til at øge en *lighed* blandt patienterne, hvilket også bemærkes i Sundhedsstrukturkommissionens afrapportering. Digitaliseringen kan eksempelvis give de patienter, som tidligere har haft svært ved at komme til egen læge, enten pga. geografiske eller sundhedsrelaterede udfordringer, bedre muligheder for at få behandling gennem digitale sundhedstjenester, uden at skulle forlade eget nærmiljø. Ligeledes er det vist, at det ofte er relevant og værdifuldt at inkludere især sårbare patienter i hjemmebehandlingsindsatser<sup>3</sup>. Rådet ser derfor et stort potentiale i dette tiltag.

Omvendt vil rådet påpege risikoen for, at det nære sundhedsvæsen også kan øge en *ulighed* blandt patienter og borgere. Det kan være tilfældet, hvis adgangen til sundhed bliver afhængig af patienternes tekniske evner. Da det nære sundhedsvæsen til dels implementeres gennem øget brug af teknologiske løsninger, som borgere og patienter selv forventes at interagere med, risikeres det at digitalt udsatte borgere får besværet, og dermed begrænset, deres adgang til sundhedsydelse (se også afsnittet om "Sikring af de digitalt udsatte" i nærværende hørings svar). Det er for Dataetisk Råd et centralt dataetisk hensyn, at nye sundhedsteknologiske tiltag ikke i praksis må føre til dårligere sundhedstilbud til de patienter, der har vanskeligt ved at anvende teknologien.

Endelig vil rådet anbefale, at digitale og teknologiske indsatser omkring det nære sundhedsvæsen skal fungere som en del af et sammenhængende patientforløb, og ikke ses som et tilbud ved siden af det gængse behandlingstilbud.

---

<sup>3</sup> "Hjemmebehandling til patienter i sårbare positioner - Erfaringer fra patienter med KOL, psykisk sygdom og diabetes". Center for Patientinddragelse, Region Hovedstaden. Februar 2024.

## 1.4. Øget digitalisering i psykiatrien

Sundhedsstrukturkommissionens afrapportering præsenterer et større fokus på en styrkelse af sammenhæng og kvalitet i indsatsen for mennesker med psykiske lidelser. Herunder Forslag 3 om styrket udbredelse af brugen af digitale løsninger i psykiatrien (jf. side 257). Rådet forstår på kommissionens analyse, at der kan være mange gevinster ved digital psykiatri, herunder en mere lige, nemmere og hurtigere adgang til psykiatrisk behandling. I det omfang disse gevinster kan indfries, støtter rådet op om at udvikle digitale løsninger i psykiatrien.

Rådet vil dog samtidig bemærke, at en digitalisering af psykiatrien kræver en balance mellem det digitale og det menneskelige. Det er også en af de centrale pointer i en netop udkommet spørgeskemaundersøgelse om patienters erfaringer med og holdning til digitale værktøjer i psykiatrien<sup>4</sup>. I denne undersøgelse bemærkes det, at størstedelen af målgruppen har adgang til teknologier, især smartphones, men også at der er en skepsis over for digitale værktøjer, som hænger sammen med en frygt for at digitale værktøjer erstatter behandlerkontakt med fysisk fremmøde. Rådet vil derfor igen påpege vigtigheden af at nye digitale løsninger udvikles og implementeres på baggrund af grundig overvejelse af, hvordan de vil stille de relevante patientgrupper i praksis, samt at disse patientgrupper bliver inddraget løbende i processen. Samtidig kommer rapporten med en række anbefalinger, herunder til hvordan digitale sundhedstilbud ikke helt må erstatte andre former for behandlingstilbud. Dataetisk Råd opfordrer til at disse anbefalinger vil blive taget med i de kommende politiske samtaler om en digitalisering af psykiatrien.

## 1.5. Digital Sundhed Danmark

Rådet forstår ud fra Sundhedsstrukturkommissionens anbefaling 2, forslag 2 (jf. boks 2.5 side 30), at det foreslås at etablere en ny fælles, national service- og leveranceorganisation for hele sundhedsvæsenet kaldet Digital Sundhed Danmark. Hertil beskrives det, hvordan organisationens ansvar vil omhandle de fælles digitale løsninger for borgere, den sundhedsfaglige opgavevaretagelse, og en fælles digital infrastruktur på tværs af sundhedsvæsenet. Rådet bemærker samtidig at kommissionen ikke kommer med konkrete forslag til organisering af Digital Sundhed Danmark, ud over en

---

<sup>4</sup> "Perspektiver på digital psykiatri: En spørgeskemaundersøgelse om patienters erfaringer med og holdning til digitale værktøjer i psykiatrien". Emilie Kristine Dyrlev. Århus Universitet. Juni 2024.



tæt kobling til drift og en statslig sikring af sammenhæng mellem strategien for Digital Sundhed Danmark og den overordnede nationale retning for sundhedsvæsenet. Rådet vil i denne henseende bemærke, at Digital Sundhed Danmark vil bære et stort ansvar for den digitale centralisering af sundhedsvæsenet. Rådet vil derfor indledningsvist anbefale at der især afklares myndighedstilknytning, opgaveportefølje, organisationsform og ejerforhold før Digital Sundhed Danmark implementeres.

Desuden vil rådet anbefale at Digital Sundhed Danmark gør grundige overvejelser omkring, hvordan brugerfladerne for både borgere og sundhedsprofessionelle udformes. For at opretholde dataetiske værdier som privatliv og dataminimering, er det vigtigt at der her udformes fagspecifikke brugerflader, så de sundhedsprofessionelle kun præsenteres for de oplysninger, som de skal bruge i den konkrete situation. Dermed vurderes behovet for databehandling stadig ud fra et reelt og lokalt behov, også når data er centraliseret.

## **1.6. Kunstig intelligens**

Rådet støtter op om vigtigheden af at overveje potentialer og udfordringer ved anvendelsen af kunstig intelligens og teknologier baseret på kunstig intelligens, som Sundhedsstrukturkommissionen også adresserer (jf. boks 8.6 på side 188 og boks 10.1 på side 213). Hertil vil rådet anbefale, at der i arbejdet med rammerne for anvendelsen af kunstig intelligens også gøres brug af kompetencer specifikt indenfor dataetikken, ligesom kommissionen også foreslår det for jura, etik, dataanalyse og IT-udvikling. Mulighedsrummet for kunstig intelligens i sundhedssektoren spænder vidt lige fra allokering af sengepladser til forestillinger om AI-robotlæger i hjemmet. De dataetiske overvejelser spænder tilsvarende bredere, end det er muligt at redegøre for i dette hørings svar. Rådet vil dog bemærke vigtigheden af, at arbejde systematisk med etik og dataetik i udviklingen og integreringen af kunstig intelligens i sundhedssektoren, og med inddragelse af eksisterende viden og anbefalinger om kunstig intelligens i sundhedssektoren og den rette videnskabelig litteratur på området<sup>5</sup>.

---

<sup>5</sup> Se eksempelvis Morley, Jessica, et al. "The ethics of AI in health care: a mapping review." *Social Science & Medicine* 260 (2020): 113172. og Li, F.; Ruijs, N.; Lu, Y. *Ethics & AI: A Systematic Review on Ethical Concerns and Related Strategies for Designing with AI in Healthcare*. *AI* 2023, 4, 28–53.

## **2. Patient- og borgerperspektivet**

I rådets analyse af Sundhedsstrukturkommissionens afrapportering noteres det, hvordan patient- og borgerperspektivet er fremtrædende og velargumenteret i flere dele af rapporten. Dog bemærker rådet, at patient- og borgerperspektivet er mere nedtonet eller helt fraværende i de afsnit, der omhandler både den øgede digitalisering og den nye organisering af digitalisering og data i sundhedsvæsenet. Når kommissionen forventer at digitalisering og behandling i eget hjem skal være med til at fremtidssikre sundhedsvæsenet og nærhed i sundhed, er det vigtigt at borgere og patienter bliver medtænkt så digitaliseringen og teknologierne får den rette plads i hjemmet.

Samtidig er sundhedsdata følsomme data. Det er de jf. GDPR-lovgivningen, men de er det også i en dataetisk forstand. En forudsætning for, at sundhedspersonalet kan stille korrekte diagnoser, komme med relevante forslag til behandling og følge op på denne er, at patienterne er villige til dele alle de relevante informationer om deres helbred. Det er altså i patientens egen interesse at dele informationerne og patienterne bør altid have den primære gavn af databehandlingen. Derfor er tilliden til, at sundhedsvæsenet behandler patientinformationer ordentligt, altafgørende for både patienter og for sundhedsvæsenet.

### **2.1. Borgernes rettigheder, dataejerskab og dataansvar**

Rådet forstår ud fra Sundhedsstrukturkommissionens afrapportering, at patienters og borgers rettigheder i sundhedsvæsenet er helt centrale. Det gælder især patientrettighederne, hvor der på side 154 er beskrevet, hvordan "Patienter er sikret en række rettigheder, som er beskrevet i sundhedsloven. Rettighederne vedrører bl.a. informeret samtykke, tavshedspligt, aktindsigt i egen journal og retten til at fravælge behandling." Derudover omhandler patientrettighederne især retten til frit valg, herunder sygehusvalg. Rådet vil her påpege, at der ud fra et dataetisk perspektiv også bør implementeres patientrettigheder i forhold til databehandling i det danske sundhedsvæsen. Herunder at patienterne har ret til medbestemmelse i forhold til hvordan deres sundhedsdata behandles og en frihed til at vælge til og fra. Derfor anbefaler Dataetisk Råd at der i det kommende arbejde med den nye sundhedsstruktur formuleres tydelige dataetiske rammer for datarettighederne i datainfrastrukturer, baseret på gældende dansk og europæisk lovgivning.

Ligeledes er dataejerskab og dataansvar to helt centrale emner for dataetikken, som ikke er analyseret i dybden i sundhedsstrukturkommissionens afrapportering. I Hovedrapporten på side 227, beskrives det hvordan der med "...etableringen af Digital Sundhed Danmark er behov for en grundig analyse af de juridiske forudsætninger og potentielle udfordringer for Digital Sundhed Danmarks opgavevaretagelse. Det gælder bl.a. overvejelser om dataejerskab. Overvejelser om dataejerskab er ikke mindst relevant ved samling af systemejerskab for EPJ- og EOJ-systemerne og den påtænkte nationale dataplatform i Digital Sundhed Danmark". Her vil rådet henvise til at ejerskab over data er en væsentlig og vanskelig dataetisk diskussion, og at man bør være meget påpasselig med at give udtryk for at specifikke organisationer kan eller bør have ejerskab over borgeres og patienters sundhedsdata. Rådet vil her anbefale en grundig analyse af *ansvarlighed* overfor data (jf. GDPR) når det kommer til de forskellige organisationers rollefordeling og opgavevaretagelse. Det skal samtidig være muligt at stille mennesker til ansvar for databehandling og det skal i alle led være klart hvem, der er ansvarlige når vores sundhedsvæsen i stigende grad digitaliseres.

## **2.2. Journalnotater i en national dataplatform**

Rådet forstår, at der i den nationale dataplatform og den digitale infrastruktur også vil indgå journalnotater (jf. side 225), samt at organiseringen af Digital Sundhed Danmark skal understøtte innovation i sundhedsvæsenet og samle drift af større IT-fagsystemer på tværs af sektorer, bl.a. elektroniske patientjournal- og omsorgsjournalsystemer, og digital understøttelse af det primære sundhedsvæsen (jf. side 222). Ligeledes beskrives der i "Samling af ansvar for digital understøttelse af det primære sundhedsvæsen" (jf. side 224) deling af data og journalnotater fra det primære sundhedsvæsen.

Rådet vil her bemærke, at deling af journalnotater, især fra den primære sundhedssektor, kræver en omhyggelig afvejning af flere, og til tider modsatrettede, dataetisk hensyn. Erfaringer fra den sekundære sundhedssektor viser, at deling af journalnotater kan være til stor glæde for patienter, pårørende og sundhedspersonale. I den sekundære sundhedssektor gælder i dag, at patienterne har adgang til at se journalnotaterne og kan vælge, at de ikke skal deles og eksplicit også vælge, at bestemte sundhedsfaglige personer eller organisationer ikke skal have adgang. Det kan tilgodese dataetiske hensyn som autonomi og *selvbestemmelse*, at patienter gives denne viden og kontrol med hvilke af deres sundhedsinformationer der videregives og hvordan.

Journalnotater udgør imidlertid ofte meget følsomme data, fordi de ikke blot informerer om, hvilke sygdomme og diagnoser en patient måtte have, men også informerer om, hvordan patienten personligt forholder sig til denne sygdom, og i nogle tilfælde også, hvordan de har det med deres tilværelse ud over sygdom og sundhed. Det er væsentligt, at disse informationer ofte er delt i et værdifuldt fortrolighedsforhold mellem patient og fx almen praktiserende læge, hvor en åben og ærlig dialog kan være afgørende for et korrekt forhandlingsforløb. Det gælder ligeledes i det kommunale sundhedsvæsen, hvor sundhedsinformationerne til tider kommer direkte fra hjemmet og hvor borgerne kan være i kontakt med flere dele af de kommunale tilbud. Fordi journalnotater ofte udgør særligt følsomme oplysninger, og for at beskytte de værdifulde fortrolige relationer, som sådanne oplysninger ofte er indhentet i, er det vigtigt, at der bliver taget hensyn til patienternes *privatliv*. Ikke kun i en juridisk forstand, men også i en dataetisk forståelse.

Sammen med en grundig afvejning af de dataetiske hensyn der er i deling af journalnotater fra den primære sektor, vil rådet opfordre til, at disse praksisser altid implementeres og gennemføres med et højt niveau af *gennemsigtighed* omkring, hvordan de informationer patienter måtte dele med sundhedsprofessionelle noteres, opbevares, anvendes og deles.

### **2.3. Sikring af de digitalt udsatte**

I Sundhedsstrukturkommissionens forslag om en strategi for digitalisering og data (forslag 1 i boks 2.5 på side 29) præsenterer kommissionen fem strategiske mål for den digitale transformation af sundhedsvæsenet, hvor der i de to første beskrives at 1) Digitale sundhedstilbud skal være umiddelbart tilgængelige for borgerne; og 2) Borgerne skal let og overskueligt kunne tilgå sundhedsvæsenet digitalt (jf. side 30). I dette ligger der en implicit forventning om, at borgere har en mulighed for at tilgå og anvende digitale sundhedstilbud. Men en god del af de danske borgere kan betegnes som digitalt udsatte – borgere som af mange forskellige årsager ikke kan anvende digitale løsninger. Tidligere estimerer viser at digitalt udsatte udgør 17–22 pct. af den voksne befolkning<sup>6</sup>, og at knap hver tiende oplever, at det er svært at anvende myndighedernes digitale løsninger<sup>7</sup>. Så det er altså et betydeligt antal danske borgere, og der er med stor sandsynlighed flere digitalt udsatte borgere blandt de

---

<sup>6</sup> "Digital inklusion i det digitaliserede samfund". Digitaliseringsstyrelsen og KL. April 2021.

<sup>7</sup> "Rettigheder i den digitale velfærdsstat". Institut for Menneskerettigheder. 2023.

patientgrupper, der bruger sundhedsvæsenet mest. Det er i denne forbindelse vigtigt at være opmærksom på, at gruppen af digitalt udsatte er heterogen og omskiftelig. Borgere kan være digitalt udsatte i varierende grader og i ubestemte eller bestemte perioder, enten fordi de forbedrer deres digitale kompetencer, eller fordi deres digitale kompetencer svækkes, fx under et sygdomsforløb. Endelig viser en analyse fra 2023<sup>8</sup>, at de digitalt udsatte ikke nødvendigvis selv opfatter at have lave digitale kompetencer, og det er derfor komplekst at sikre, at de rigtige borgere får den rigtige digitale støtte.

Med udgangspunkt i ovenstående og rapporterne fra Justitia<sup>9</sup> og Institut for Menneskerettigheder<sup>7</sup>, anbefaler rådet at:

- Digitale selvbetjeningssystemer generelt skal være et tilbud til borgerne i stedet for et krav.
- Der skal være et ikke-digitalt alternativ med mindst lige så høj kvalitet af sundhedsydelse, som det digitale.
- Det skal være muligt enten at kunne anvende ikke-digitale alternativer over en længere eller kortere periode, alt efter grundlaget for at være digitalt udsat.
- Der bør udvikles vejledninger, der sikrer, at myndighederne overholder forvaltningsrettens eksisterende retsgarantier i udviklingen og implementeringen af borgerrettede digitale løsninger.
- Der skal være god og struktureret adgang til at få personlig digital træning til borgere, som gerne vil lære at anvende digitale selvbetjeningssystemer, ligesom der bør være adgang til personlig digital hjælp til borgere, som ikke er i stand til at blive digitale, men alligevel ønsker at benytte sig af de digitale muligheder uden involvering af et eventuelt personligt netværk.
- Der samtidig bør igangsættes flere undersøgelser af brugen af både formelle og uformelle sundheds- og omsorgsgivere som digitale støttepersoner, samt grundige tiltag til at sikre deres kompetencer som digitale støttepersoner for digitalt udsatte borgere.

Endelig anbefaler rådet at det undersøges yderligere, hvem de digitalt udsatte på sundhedsområdet er og at de digitalt udsatte inddrages i udviklingen af digitale initiativer, så det sikres at de får adgang til sundhedsydelser på samme niveau og med samme kvalitet, som de borgere der anvender digitale løsninger uden problemer.

---

<sup>8</sup> "ADD-projektets befolkningsundersøgelse". Algoritmer, Data & Demokrati (ADD-projektet). 2023.

<sup>9</sup> "Rapport: Retssikkerhed for digitalt udsatte borgere". Justitia. 2022

### **3. Afsluttende bemærkninger**

#### **3.1. Dataetisk konsekvensanalyse**

Dataetisk Råd vil benytte lejligheden til at minde om, at rådet generelt anbefaler, at der redegøres for de dataetiske konsekvenser af ændringer i bekendtgørelser og lovforslag. Dataetiske konsekvensanalyser sætter fokus på værdier og principper, som blandt andet velfærd og demokrati, værdighed, selvbestemmelse, lighed, gennemsigtighed, sikkerhed og privatliv. Dataetiske konsekvensanalyser kan således hjælpe med at bringe fordele, ulemper og utilsigtede konsekvenser ved lovforslag frem i lyset, og dermed bidrage til, at beslutninger tages på et mere kvalificeret grundlag. Dette gælder naturligvis i særlig grad ændringer og forslag, som angår persondata.

Dataetisk Råd kan i den forbindelse henvise til rådets værktøj '[Dataetik – Sådan gør du](#)', der operationaliserer identificeringen og stillingtagen til dataetiske dilemmaer.

#### **3.2. Dataetisk Råd**

Dataetisk Råd vil slutteligt lykønske Sundhedsstrukturkommissionen samt indenrigs- og sundhedsministeren med en flot afrapportering. Rådet ser frem til at følge de kommende politiske forhandlinger omkring en ny sundhedsstruktur i Danmark. Dataetisk Råd står i den forbindelse klar til at assistere regeringen og Sundhedsstrukturkommissionen med rådgivning og vejledning for at sikre en dataetisk forsvarlig implementering af nye teknologier og digitaliseringstiltag i sundhedsvæsenet.

Med venlig hilsen på vegne af Dataetisk Råd,

Johan Busse



Formand  
Dataetisk Råd