



Sygeplejeetisk Råd

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Slotholmsgade 10-12
1216 København K

Den 20. september 2006
Sagsnr.:

Høring over udkast til lov om ændring af Sundhedsloven og lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet

Sygeplejeetisk Råd finder overordnet lovforslaget positivt, idet der er nogle gode præciseringer. Samtidig finder vi også, at lovforslaget er udtryk for, hvor reguleret området bliver. Dette medfører den mulige konsekvens, at der fokuseres på det enkelte menneskes journal i stedet for patienten som en unik, individuel person. Vores bemærkninger er koncentreret om de etiske aspekter i lovforslaget.

Indførelse af 1 måneds behandlingsfrist

Overordnet set finder vi det positivt, at patienter med behandlingskrævende sygdomme hurtigst muligt kan få et behandlingstilbud.

Samtidig mener vi, at ikke alle offentlige sygehuse umiddelbart kan klare et krav om at få flere patienter igennem. Dette fordrer tilførsel af både personalemæssige og økonomiske ressourcer. Derfor må man forvente, at flere patienter vælger at benytte sig af muligheden for "frit sygehusvalg".

Til trods for konklusionen i rapporten "Det udvidede sygehusvalg – hvem vælger?" har vi visse betænkeligheder ved ordningen, fordi der er patienter, som ikke har frit sygehusvalg som en reel mulighed. Vi tænker her på de svageste og mest sårbare patientgrupper, som simpelthen ikke har de fornødne ressourcer til at forstå muligheden eller til at undersøge og virkeliggøre muligheden. De svageste grupper af borgere har bl.a. svært ved at holde rede på de forskellige muligheder, udfylde diverse blanketter m.v.

Vi mener derfor, at det ikke altid er nok, at patienten er velinformet, som forudsat i lovforslaget, en anden implicit forudsætning for at

Sygeplejeetisk Råd

Sankt Annæ Plads 30
Postboks 1005
DK-1008 København K

Tlf. +45 46 95 41 57
Fax +45 33 14 71 68
E.mail ser@dsr.dk

www.dsr.dk/ser

få "optimalt" udbytte af loven er, at patienten er rimelig ressourcestærk.

Sygeplejeetisk Råd finder det derfor væsentligt, at man i lovgivningen søger at tage hensyn til de svageste patientgrupper, f.eks. ved en positiv tilkendegivelse af, at personalet er forpligtet til ud over information også at yde praktisk bistand, når dette er påkrævet.

Anvendelse af IT i sundhedsvæsenet

På den ene side er vi enige i, at det er godt for den behandlingsmæssige kvalitet med en fælles IT-arkitektur og EPJ platform, som bygger på fælles standarder. Herunder også, at de private sygehuse og klinikker, der leverer ydelser for det offentlige, skal leve op til fastsatte krav vedr. elektroniske patientjournaler. Dette må formodes at give bedre kontinuitet i patientforløb, hvor der behandles i både privat og offentlig regi.

På den anden side kan vi være bekymrede for, om den enkelte patient glemmes i dette fokus på standardiseret elektronisk viden. Det er vigtigt, at patienten er i centrum, og vi skal sikre, at vi indfanger det unikke ved lige netop denne patients personlighed og livssituation.

Ud fra denne betragtning kan det anses som et problem, hvis journalen ikke levner plads til en beskrivelse af patienten som person, fordi en sådan beskrivelse kan være nødvendig for at give en optimal behandling.

Samtidig kan en udførlig beskrivelse "udlevere" patientens privathed og gøre det vanskelig at opbygge en operationel grundstruktur for de forskellige udgaver af EPJ.

Vi skal derfor opfordre til, at der åbent tages stilling til disse problematikker. Her spiller det ind, at vi ikke af lovforslaget kan udlede, hvilke oplysninger en EPJ konkret skal indeholde. Vi mener, at en nærmere definition af indholdet i EPJ skal fremstå klart, da det har stor betydning for, hvilke etiske overvejelser, der skal vægtes bl.a. i forhold til regler for indhentning og videregivelse af oplysninger.

Indhentning af elektroniske helbredsoplysninger m.v.

Vi finder det overvejende godt, at den læge eller sygeplejerske, der aktuelt har en patient i behandling, har en direkte og lettilgængelig adgang til patientens helbredsoplysninger. De fleste patienter opfatter gruppen af sundhedspersoner som et samlet team, og kan blive irriterede og frustrerede over at skulle fortælle eget sygdomsforløb

om og om igen. Det kan give dem en følelse af, at ingen rigtig ved noget om dem og deres sygdomsforløb.

Denne frustration mener vi imødegås med samtykkemuligheden, og i de situationer, hvor patienten evner positivt at samtykke eller undlade at samtykke, mener vi ubetinget, at loven bør bygge på et samtykkeprincip, så patientens ret til privathed og selvbestemmelse fortsat sættes højest.

For at patienten reelt har et grundlag for egen beslutning finder vi det væsentligt, at der er tydelighed om, hvilke typer af oplysninger, der er registreret og vil blive indhentet.

Nogle patienter kan opleve det som et problem, hvis der i journalen står meget subjektivt oplevede notater om patienten, eller oplysninger af mere personlig karakter, eksempelvis om tidligere misbrug.

Endelig er det ikke alle tidligere journalnotater, der har relevans for nye indlæggelser.

Vi mener derfor, at det er væsentligt, at der arbejdes på at udvikle EPJ, således at det tydeligt er defineret hvilke oplysninger, der indgår i systemet. Endvidere, at der skal arbejde på at opdele oplysningerne, så det er muligt at give tilladelse til at se nogle oplysninger, men ikke alle. Her kan f.eks. de mere personlige og ikke direkte behandlingsrelaterede oplysninger adskilles fra de øvrige.

Mulighed fra at frabede sig oplysninger

I § 42 brydes der med det hidtidige princip om positivt samtykke, og der kan indhentes oplysninger om patienter, når det er nødvendigt i en aktuel behandling. Patienten kan efter § 42 stk. 4 frabede sig dette, men det fordrer, at den enkelte patient under sit sygdomsforløb har det fornødne overskud til at sige fra.

Det er vores holdning, at patientens ret til privathed og selvbestemmelse bør vægtes højt og at det for en gruppe af patienter kan være vanskeligt aktivt selv at skulle frabede sig at personalet indhenter helbredsoplysninger. Især når der i informationen skal være vægt på de mulige konsekvenser af at frabede sig indhentning af oplysninger.

Det er derfor vores holdning, at lovgivningen fortsat bør bygge på et positivt samtykke.

De situationer, hvor manglende mulighed for indhentning af oplysninger kan skabe problemer i forhold til patientens sikkerhed, uden at patienten selv har valgt dette, er når patienten er ude af stand til selv at tage stilling (og der ikke er andre, der er bemyndigede dertil på patientens vegne).

Vi skal anbefale, at man, i stedet for en fravalgsmodel som den foreslåede, tager fat i denne problemstilling og indfører en undtagelsesbestemmelse, der tillader sundhedspersonalet at skønne, hvad der er bedst for den enkelte patient, når det i en konkret situation er absolut påkrævet og patienten er ude af stand til at varetage egne interesser.

Forebyggelse af misbrug

Vi vil ganske kort påpege, at det er meget vigtigt at forebygge misbrug af de forskellige elektroniske systemer, hvor der registreres oplysninger om patienter.

Med venlig hilsen

Hanne Mielcke
næstformand

Kirsa Ahlebæk
medlem