

Kommentarer til reglerne om indhentning af elektroniske helbredsoplysninger mv.

Kræftens Bekæmpelse er af den opfattelse, at alle oplysninger om en patient, som er relevante i en undersøgelses- eller behandlingssituation, skal være tilgængelige for den sundhedsperson, der behandler patienten, men det skal ske med respekt af den enkelte patients selvbestemmelsesret.

Kræftens Bekæmpelse er årligt i kontakt med ca. 30.000 patienter og pårørende, og det er ikke vores opfattelse, at der blandt patienterne er et ønske om, at slippe for at skulle give samtykke til indhentelse og videregivelse af helbredsoplysninger.

Patientsamtykke en grundlæggende patientrettighed

Vi har i dag regler i lov om patienters retsstilling, der sikrer, at patienternes skal sig ja, før fortrolige oplysninger må blive sendt videre til andre. Reglen om at patienten skal give sit samtykke er en hel central og grundlæggende patientrettighed - et gode for det enkelte individ - som vi skal værne om. Spørgsmålet om patientsamtykke eller ej, er et spørgsmål om, hvem der skal bestemme. Er det systemet, der skal bestemme over de fortrolige helbredsoplysninger, eller er det den enkelte borger og patient selv, der skal bestemme. Man kan ikke reducere spørgsmålet om, vi skal have regler om patientsamtykke eller ej, til blot at være et spørgsmål om, at finde løsningen på nogle praktiske problemer i forbindelse med indførelsen af Den Elektroniske Patientjournal.

Som det er i dag, kræver loven at sundhedspersonalet spørger patienten om deres samtykke. Derved bliver det tydeligt for patienten, at der bliver videregivet oplysninger. Med spørgsmålet signalerer sundhedspersonalet overfor patienten, at lægen eller sygeplejersken betragter patienten som en selvstændig person og respekterer vedkommendes værd. Med lovens krav om samtykke, gør systemet opmærksom på, at patienten er et menneske, som sundhedspersonen skal have respekt for.

Fjerner man kravet om patientsamtykke, vil det være et markant brud på de principper, vi hidtil har haft på patientrettighedsområdet. I de nuværende regler om samtykke, er det sundhedspersonen, der har ansvaret for, at patienten er vidende om, og har givet sin tilladelse til at fortrolige oplysninger kan gives videre til andre. Ophæver man reglen om samtykke, bliver patientens retsstilling forringet, fordi ansvaret for at være vidende om, at der vil blive indhentet og videregivet fortrolige oplysninger lægges over på patienten selv, der ofte har andre ting at tænke på. Faren ved at ophæve det nuværende samtykkeregulering er, at lægen og sygeplejersken glemmer at give patienten mulighed for at sige fra.

Kræftens Bekæmpelse mener derfor, at det er vigtigt, at patienter skal give samtykke til indhentelse og videregivelse af oplysninger ud fra et patientrettighedssynspunkt.

To sæt regler for indhentning af helbredsoplysninger

Lovforslagets § 1 stk. 8 forslår indførelse af en ny § 42a, der betyder, at patienter i Danmark fremover ikke længere skal give deres samtykke til at andre kan indhente og videregive helbredsoplysninger om dem, når oplysninger videregives elektronisk.

Hvis reglen gennemføres, vil det betyde, at vi fremover kommer til at stå med to sæt regler for videregivelse og indhentelse af helbredsoplysninger.

Sundhedslovens § 41, der handler om indhentelse og videregivelse af skriftlige papirbaserede helbredsoplysninger, hvor det er et krav, at patienten har givet sit samtykke for at indhentelse og videregivelse af helbredsoplysninger kan finde sted.

Heroverfor vil der være den foreslåede § 42 a, som gælder for indhentning og videregivelse af elektroniske helbredsoplysninger, som kan ske uden samtykke, medmindre patienten har frabedt sig at lægen eller sygeplejersken indhenter oplysningerne.

Ingen lettelse for sundhedspersonalet i det daglige arbejde

At man ændrer reglen om indhentelse af patientsamtykke til en regel om, at patienten i stedet skal have mulighed for at sige fra, indebærer ikke i sig selv nogen lettelse for brugerne af den elektroniske patientjournal, med mindre lægen glemmer at give patienten mulighed for at sige fra.

Alle patienter skal i dag give deres samtykke til behandling, med mindre de selv er ude at stand hertil af fysiske eller psykiske årsager. Samtykket til behandling skal samtidig registreres i patientens journal. Selv om man indfører en regel som den foreslåede § 42a, slipper man altså ikke for at skulle tale med patienten og spørge patienten, hvad han eller hun ønsker.

Hvis reglen om, at patienten skal have mulighed for at frabede sig, at der indhentes elektroniske helbredsoplysninger om vedkommende skal blive andet og mere end blot en formalitet uden nogen praktisk betydning, kræver det, at alle patienter orienteres grundigt om muligheden for at frabede sig, at oplysningerne indhentes og videregives ad elektronisk vej. Det bliver med andre ord ikke lettere for lægerne og sygeplejerskerne at benytte den elektroniske patientjournal, blot fordi man erstatter samtykkereglen med en muligheden for at sige fra. Det vil derfor ikke, som postuleret i lovforslaget medføre en lettelse, at man ophæver samtykkereglen. Og hertil kommer at man under alle omstændigheder bliver nødt til at indføre et elektronisk registreringssystem, der kan vise lægen eller sygeplejersken, om den pågældende patient har eller ikke har frabedt sig, at der indhentes elektroniske patientoplysninger om vedkommende.

Som tidligere nævnt vil det heller ikke gøre det lettere patienter og sundhedspersonalet, at der med forslaget fremover vil gælde to forskellige regelsæt for indhentelse og videregivelse af fortrolige helbredsoplysninger, afhængigt af om oplysningerne er papirbaserede eller forefindes elektroniske.

Kræftens Bekæmpelses forslag

Vi foreslår, at de nuværende regler for patienters samtykke gøres mere smidige. Konkret foreslår vi, at et samtykke til indhentelse og videregivelse af helbredsoplysninger skal kunne gælde udover et år, hvis patienten ønsker det. Dette er især relevant for kroniske patienter og patienter, der over en længere årrække er i tæt kontakt med sundhedsvæsenet.

Kræftens Bekæmpelse foreslår også, at man fastholder princippet om, at det er patienten selv, der bestemmer over sine egne helbredsoplysninger, og at der hvad enten, der er tale om

papirbaserede eller elektroniske helbredsoplysninger, skal indhentes et samtykke fra patienten, når man ønsker at indhente eller videregive fortrolige helbredsoplysninger.

Herved sikrer man, at det ved indførelsen af den elektroniske patientjournal fortsat er patienten selv, der bestemmer over, hvem der har adgang til fortrolige oplysninger om den pågældende, og at alle læger og sygeplejersker, der har en interesse i at få adgang til oplysningerne kan gøre det let og ubesværet.

Med venlig hilsen

adm. dir. Arne Rolighed
Den 19.09.2006