

# Udtalelse, 14. januar 2005

## "Etik og indførelse af elektronisk patient journal" - notat fra Det Ethiske Råd

### Elektronisk patientjournal kan fremme etikken i sundhedsvæsenet

Beslutningen om at indføre den elektroniske patientjournal (EPJ) er en stor satsning i det danske sundhedsvæsen. Rent økonomisk skønnes projektet fuldt implementeret at koste 10-20 milliarder kroner. Vanskeligere er det at give et realistisk bud på, hvilken pris - og naturligvis hvilket positivt udbytte - indførelsen af EPJ vil få for sundhedsmyndighederne, sygehusejerne, det kliniske personale, leverandørerne og ikke mindst patienterne. Men der er dog ingen tvivl om, at vi med EPJ er ved at indføre en ny teknologi, der har gennemgribende betydning for den måde, vi i fremtiden driver vort sundhedsvæsen på. Og det giver naturligvis anledning til at overveje, hvilke nye etiske problemstillinger, der opstår med dette organisatoriske forandringsprojekt.

Det Ethiske Råd har derfor udarbejdet notatet, "Etik og indførelse af elektronisk patientjournal". Notatet beskriver nogle af de væsentlige etiske hensyn og dilemmaer, man bør holde sig for øje i forbindelse med udviklingen og implementeringen af den elektroniske patientjournal.

Notatet udtrykker en overbevisning om nødvendigheden af at indtænke etiske hensyn allerede tidligt i udviklingen af EPJ. Det udtrykker samtidig tillid til, at EPJ herigennem vil kunne bruges som løftestang for at styrke etikken i det danske sundhedsvæsen. Og det peger på fem hensyn, som rådet anbefaler, at der sættes særligt fokus på i udviklingen og implementeringen af EPJ. Det er rådets opfattelse, at et sådant fokus vil bidrage til at sikre, at indførelsen af EPJ ikke finder sted på bekostning af en tilsidesættelse af centrale etiske værdier, men at indførelsen af EPJ netop tværtimod vil kunne bidrage til en styrkelse af etikken i det danske sundhedsvæsen.

### Det Ethiske Råds anbefalinger

Rådet anbefaler, at nedenstående fem hensyn prioriteres højt i den kommende tids arbejde med at udvikle og implementere EPJ. Der henvises til det vedlagte notat, "Etik og indførelse af EPJ" for en mere fylldig diskussion af de etiske overvejelser, der ligger til grund for anbefalingerne. De fem hensyn er opstillet i uprioriteret rækkefølge nedenfor.

#### 1: Hensynet til sikkerhed i forbindelse med undersøgelse og behandling

Efter Det Ethiske Råds mening bør sikkerheden i forbindelse med undersøgelse og behandling gives meget høj prioritet. Selv om det formodentlig lægger beslag på mange ressourcer, må patienten ikke udsættes for en forøget risiko på grund af indførelsen af IT-systemer, der ikke fungerer optimalt og eventuelt kan "gå ned". Hvorledes dette hensyn til driftssikkerheden bedst kan tilgodeses i praksis, ligger det uden for rådets kompetence at udtale sig nærmere om, men mulige tiltag kunne være at anvende dobbelt journalføring eller at etablere lettilgængelige back-up systemer, der kan fungere som journal i kritiske situationer. En helt anden slags tiltag, der også vedrører adgangssikkerheden, kunne være at etablere en tilsynsmyndighed, som ved stikprøvekontroller og andre former for indsats kan undersøge, om registrering mv. foregår korrekt på de enkelte sygehuse. Under alle omstændigheder finder rådet, at der bør eksistere en fælles, nedskrevet sikkerhedspolitik, der skal danne udgangspunkt for såvel centrale som lokale sikkerhedstiltag.

#### 2: Hensynet til patientens ret til privathed

Med indførelsen af EPJ bliver der akkumuleret en stor mængde lettilgængelige oplysninger om den enkelte patient, hvilket gør mulighederne for at misbruge informationerne større. For eksempel har det i nogle tilfælde vist sig, at mange sundhedspersoner uden tilknytning til behandlingsforløbet kigger i EPJ, hvis en offentligt kendt person er indlagt på sygehuset. Det Ethiske Råd finder, at patientens ret til privathed er en så central etisk værdi, at det bør prioriteres højt at undgå sådanne former for misbrug af informationer om patienten. Dette bør ske ved, at IT-systemerne understøtter det krav om informeret samtykke i forbindelse med videregivelse af informationer, som findes i den eksisterende lovgivning. Dette kan sikres på mange måder. For eksempel kan sundhedspersonalet på relevante steder via skærbilledet spørges, om de er berettigede til at opsøge eller videregive informationer om patienten uden samtykke. eller om der allerede er indhentet samtykke. Eller personalet kan blive bedt om at ar ret til at opsøge eller videregive informationerne. Sådanne tiltag kan kombineres kles velfungerende logge-på systemer, så det kan spores, hvem der har opsøgt eller mationer. I den forbindelse bør det sikres, at én bruger ikke kan logge sig på og lade

journalssystemet være åbent for de efterfølgende brugere. Dette kan eventuelt ske ved at indføre et logge-på system baseret på biometrisk identifikation, for eksempel irisidentifikation.

### **3: Hensynet til sundhedspersonalets ret til privathed**

Det bør efter rådets mening prioriteres højt, at også sundhedspersonalets ret til privathed sikres, således at der ikke vilkårligt kan trækkes informationer om den enkelte sundhedspersons arbejdsindsats og resultater ud af EPJ. Under alle omstændigheder bør der være proportionalitet mellem indgrebet i den enkelte sundhedspersons privathed og den forbedring af den sundhedsfaglige praksis, man forventer at kunne opnå.

### **4: Registerforskning på en etisk forsvarlig måde**

Den elektroniske patientjournal vil gøre det muligt at gennemføre flere og mere omfattende registerforskningsprojekter end hidtil, hvis systemerne indrettes til det. Det Etiske Råd finder i høj grad en sådan udvikling anbefalelsesværdig, ikke mindst fordi den kan føre til en forbedring af behandlingsresultaterne. Rådet mener imidlertid, at den væsentligt forøgede adgang til informationer gør det påkrævet, at der føres tilsyn med forskningsprojekternes etiske lodighed. Rådet anbefaler derfor, at der etableres en institution med kompetence til at vurdere forskningsprojekterne ud fra etiske kriterier. Funktionen kan eventuelt varetages af en allerede etableret institution som for eksempel Datatilsynet.

### **5: Informationer om patienten som person**

Planen for indførelsen af EPJ i det danske sundhedsvæsen indebærer, at en række informationer i journalen skal standardiseres. Denne standardisering kan føre til, at en række informationer om patienten som person enten helt udelades eller videregives i en form, som ikke er egnet til at indfange det unikke ved patientens personlighed og livssituation. Det Etiske Råd opfordrer til, at der åbent tages stilling til denne problematik i forbindelse med indførelsen af EPJ. Ud fra én betragtning må det anses for at være et problem, hvis journalen ikke levner plads til at beskrive patienten som person, fordi en sådan beskrivelse kan være nødvendig for at give patienten en optimal behandling. Ud fra en anden betragtning kan der imidlertid være grund til at minimere eller udelade en sådan beskrivelse, fordi den "udleverer" patienten og i øvrigt gør det vanskeligere at opbygge en operationel grundstruktur for de forskellige udgaver af EPJ.

Hensigten med dette notat er at bidrage til øget opmærksomhed om nødvendigheden af at indtænke etiske hensyn allerede tidligt i udviklingen og implementeringen af EPJ, og at anbefalingerne finder konkret anvendelse i dette arbejde.

Læs udtalelsen

Publiceret: 14.01.2005

### **Links from this page**

1. <http://www.adgangforalle.dk/>