

Høringssvar, 25. februar 2008

Det Etiske Råds høringssvar vedr. udkast til forslag til Lov om ændring af sundhedsloven, lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet, lov om regioner og om nedlæggelse af amtskommunerne, Hovedstadens Udviklingsråd og Hovedstadens Sygehusfællesskab, lov om autorisation af sundhedspersoner og om sundhedsfaglig virksomhed og lov om fødevarer

Det Etiske Råd har modtaget forslag til ændring af ovennævnte love i høring fra Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse.

Udvidede udrednings- og behandlingsrettigheder for psykisk syge børn og unge

Det Etiske Råd fremsendte den 9. oktober 2007 bemærkninger til lovforslaget om udvidede undersøgelses- og behandlingsrettigheder for psykisk syge børn og unge. Rådet har stadig samme indstilling:

Ifølge lovforslaget skal rettighederne for personer, der er henvist til psykiatrisk undersøgelse og på tidspunktet for henvisningen ikke er fyldt 19 år, fra og med 1. januar 2008 (august 2008) udvides, således at personen får ret til udvidet frit sygehusvalg i forbindelse med undersøgelse og i særlige tilfælde også i forbindelse med behandling. Forslaget er første led i en udvidelse af rettighederne for psykiatriske patienter, idet målet er at give alle psykiatriske patienter ret til hurtig udredning og behandling fra og med 2010.

Det Etiske Råd kan fuldt ud tilslutte sig hensigten med både det specifikke lovforslag og den fremadrettede målsætning. Generelt består gruppen af psykiatriske patienter af sårbare personer, som i mange tilfælde har brug for hurtig undersøgelse og behandling, hvis deres velfærd og fremtidsudsigter ikke skal forringes i væsentlig grad. Ikke mindst gælder dette i forbindelse med yngre patienter, hvor en hurtig indsats i nogle tilfælde kan være nødvendig for at forhindre permanent sygdom. Tiltag, der kan nedsætte ventetiden på undersøgelse og behandling på det psykiatriske område, uden at dette vel at mærke går ud over kvaliteten af sundhedsydelsen, forekommer derfor meget velbegrundede.

Det Etiske Råd vil dog ikke undlade at bemærke, at det ikke nødvendigvis er en god idé at udvide rettighederne i forhold til undersøgelse og behandling, hvis denne udvidelse i sidste ende ikke fører til, at ventetiderne forkortes i væsentlig grad. Dette kan føre til en slags signalforvirring, som undergraver tilliden til sundhedsvæsenet og skaber skuffede forventninger hos patienterne. Efter Rådets opfattelse er det derfor væsentligt at være opmærksom på, om der faktisk eksisterer ressourcer til at indfri intentionerne bag det udvidede frie sygehusudvalg på det psykiatriske område, inden de udvidede rettigheder træder i kraft.

Medicinprofilen

Den 11. september 2002 afgav Det Etiske Råd et høringssvar til Indenrigs- og Sundhedsministeriets lovforslag om elektroniske medicinprofiler. I høringssvaret forholdte Rådet sig kritisk til flere dele af forslaget. For det første anså Rådet det for at være uheldigt, at registreringen i medicinprofilen skulle være obligatorisk:

"Det Etiske Råd mener, at der skal være meget tungtvejende grunde til at oprette et centralt register med følsomme oplysninger. Det Etiske Råd finder desuden, at de etiske betænkeligheder ved at oprette et centralt register med følsomme oplysninger skærpes væsentligt som følge af, at lovforslaget lægger op til, at den enkelte patient ikke får mulighed for at vælge, om oplysninger vedrørende hans eller hendes receptordinerede medicin skal indgå i et centralt elektronisk register... rådet kan ikke se nogen grund til, at den enkelte patient ikke selv skal kunne vælge, om vedkommende overhovedet vil deltage i ordningen og dermed lade oplysninger om vedkommendes medicin registrere i en centralt tilgængelig medicinprofil. Det Etiske Råd foreslår derfor, at den personlige elektroniske medicinprofil bliver et frivilligt tilbud for den enkelte."

Rådet betænkelig ved den indskrænkning af patientens selvbestemmelse i forhold til sundhedslovens bestemmelser, som lovforslaget ville indebære:

... Efter patientretsstillingsloven kan udlevering og indhentning af oplysninger kun ske

uden patientens udtrykkelige samtykke, hvis det er nødvendigt i forbindelse med et aktuelt behandlingsforløb. Indenfor rammerne af det foreslåede register kan oplysninger indhentes af de relevante personer (den behandlende læge og, under patientens samtykke, apotekeren og apotekspersonale), hvis det blot er nødvendigt for patientbehandlingen som sådan (det vil sige, også med henblik på en eventuel fremtidig behandling). For det andet: Ifølge patientretsstillingslovens § 24, stk. 3 har en patient ret til at frabede sig, at der bliver videregivet oplysninger til andre sundhedspersoner i forbindelse med et aktuelt behandlingsforløb. Denne ret bortfalder også indenfor det foreslåede register."

Endelig mente Rådet, at Indenrigs- og Sundhedsministeriet ved en gennemførelse af lovforslaget ville få for vidtgående beføjelser til at fastsætte retningslinjer for de elektroniske medicinprofiler. Blandt andet hedder det i høringssvaret, at:

"Selvom lovforslagets bemærkninger indeholder en hensigtserklæring om, at oplysninger i medicinprofilen højest må være 12 mdr. gamle, finder Det Ethiske Råd, at ministeriet får for vidtgående beføjelser over håndteringen af patienters helbredsoplysninger."

Ifølge det lovforslag, der blev fremsendt i september 2007, og nu igen i februar 2008, skal adgangen til oplysningerne i medicinprofilen udvides, idet det nu skal gøres muligt at videregive oplysningerne til i første omgang kommunernes elektroniske patientjournal og på længere sigt også elektroniske patientjournaler på sygehuse og i lægepraksis.

Den foreslåede udvidelse gør naturligvis den kritik, der blev fremført fra Rådets side i 2002, endnu mere tungtvejende. Rådets holdning er derfor, at man med det fremsendte lovforslag er ved at bevæge sig ud på en glidebane, hvor sundhedsvæsenets eget behov for let adgang til informationer og et mere generelt ønske om effektivitet i sundhedsvæsenet i stigende grad opprioriteres på bekostning af patientens ret til selvbestemmelse og privathed. En sådan udvikling finder Det Ethiske Råd særdeles uheldig og betænkelig.

Det Ethiske Råd har bemærket, at det i bemærkningerne til lovforslaget "forudsættes, at Lægemiddelstyrelsen ikke vil være forpligtet til at videregive oplysningerne til de af bestemmelsen omfattede elektroniske patientjournalssystemer, men derimod vil få adgang til at kunne videregive oplysningerne". I det tidligere fremsendte lovforslag var endvidere anført: "Herved indlægges en mulighed for Lægemiddelstyrelsen til at betinge videregivelsen af og vurdere, om de modtagende elektroniske systemer lever op til gældende persondataretlige sikkerhedskrav mv."

Rådet havde i sit høringssvar af 9. oktober 2007 følgende bemærkning til dette: "Efter Rådets opfattelse bør et ufravigeligt krav i forbindelse med videregivelsen af informationer være, at det elektroniske system, informationerne overføres til, er i stand til at registrere hver enkelt bruger, som logger sig ind i systemet, samt denne brugers begrundelse for at anvende informationerne. Desuden bør det være et krav, at den enkelte patient har adgang til en liste over anvendelsen af informationerne. Det skal dog bemærkes, at en sådan praksis på ingen måde tilsidesætter de betænkeligheder, man i øvrigt kan have ved de påtænkte muligheder for at videregive informationerne i medicinprofilen. Tiltaget ville for eksempel ikke gøre det mindre nødvendigt at forholde sig til, om det overhovedet bør være obligatorisk for en person at være registreret i medicinprofilen."

Det Ethiske Råd har stadig samme indstilling til denne problemstilling, og har noteret sig, at der i de nuværende bemærkninger er anført, at "Herved sikres det, at Lægemiddelstyrelsen vil kunne vurdere, om de modtagende elektroniske systemer lever op til gældende persondataretlige sikkerhedskrav m.v., og betinge videregivelsen heraf. Lægemiddelstyrelsen vil ikke videregive oplysninger fra Medicinprofilen til eventuelle elektroniske systemer, som, styrelsen vurderer, ikke lever op til sikkerhedskravene".

Udvidelse af patientsikkerhedsordningen

Det Ethiske Råd finder, at patientsikkerhedsordningen er et væsentligt redskab til at klarlægge og reducere utilsigtede hændelser, der forekommer i forbindelse med undersøgelse og behandling. Rådet finder det derfor positivt, at ordningen nu udvides til også at dække primærsektoren og apotekssektoren, samt at patienter og pårørende får adgang til at rapportere utilsigtede hændelser.

Rådet bemærker dog, at der med udvidelsen foreslås indført hjemmel til, at der kan videregives personfølsomme oplysninger om de involverende patienter både mellem region og kommune og fra region eller kommune til private. Dette kan ske, når der er tale om en utilsigtet hændelse, der sker ved

overgange mellem sektorer. Ifølge bemærkningerne forudsætter videregivelse efter bestemmelsen, at "myndigheden konkret sikrer, at videregivelsen af personoplysninger kun sker, når det er nødvendigt for, at regionen eller kommunen kan analysere og følge op på utilsigtede hændelser". Der må ikke videregives oplysninger om identiteten af den rapporterende person. Det bemærkes også, at bestemmelsen indebærer en fravigelse af persondatalovens § 10, stk. 3, hvorefter videregivelse af personoplysninger til tredjemand kun kan ske efter forudgående tilladelse fra Datatilsynet. Dette begrundes ifølge lovforslagets generelle bemærkninger med, at et krav om forudgående tilladelse i praksis vil være administrativt byrdefuldt og medføre en forsinkelse i processen med at analysere og følge op på en utilsigtet hændelse.

Rådet har til dette den samme grundlæggende indvending som ovenfor beskrevet ved Medicinprofilen: Med dette bevæger man sig ud på en glidebane, hvor sundhedsvæsenets eget behov for let adgang til informationer og et mere generelt ønske om effektivitet i sundhedsvæsenet i stigende grad opprioriteres på bekostning af patientens ret til selvbestemmelse og privathed.

Sundhedsvæsenets brugere har naturligvis også stor interesse i at forebygge, at utilsigtede hændelser sker. Dette bør dog efter Rådets opfattelse ikke medføre, at patienter fratages deres grundlæggende rettigheder, og at tavshedspligten udvandes. Efter patientsikkerhedsordningen har patienter ikke krav på at blive orienteret om indberetninger, endsige krav på at blive orienteret om videregivelse af oplysninger. Patienter har heller ikke adgang til aktindsigt eller indsigts i oplysningerne i patientsikkerhedsordningens registreringer.

Patienter indgår således i registreringer, som de ikke får kendskab til, der bliver videregivet personfølsomme oplysninger uden deres vidende til en ukendt kreds af personer, og patienter har ingen mulighed for indblik i hvilke oplysninger, det drejer sig om, og hvilke personer, der har adgang til dem. Det Ethiske Råd finder dette stærkt betænkeligt og mener, at patienters rettigheder på dette punkt bør styrkes. I både persondataloven og sundhedsloven har man søgt at styrke borgernes ret til privathed og selvbestemmelse over personfølsomme oplysninger. Dette lovforslag må ses som et tilbageskridt i denne udvikling.

Under behandlingen af høringssvaret på rådsmøde den 21. februar udtrykte to af Rådets medlemmer et ønske om at få indført følgende bemærkninger til lovforslaget:

Vedrørende udvidede udrednings- og behandlingsrettigheder for psykiatriske patienter

Nogle rådsmedlemmer gør opmærksom på det også etisk problematiske i at give psykiatriske patienter en fritvalgsgaranti og dermed ret til at vælge et andet behandlingstilbud, hvis de ikke inden for en given tid har fået et tilbud. Mange psykiatriske patienter vil ikke være i stand til selv at vælge et andet tilbud. Psykiatriske patienter skal derfor ikke have en fritvalgsgaranti, men derimod en behandlingsret: Det offentlige skal sikre, at disse patienter rent faktisk bliver behandlet inden for den garanterede tid.

Vedrørende ind- og udskolingsundersøgelser af skoleelever

Nogle rådsmedlemmer mener, at disse undersøgelser også fremover skal foregå ved en læge.

Publiceret: 25.02.2008

Links from this page

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