

Til
Indenrigs- og Sundhedsministeriet

DET ETISKE RÅD
Ravnsborggade 2, 4. Sal
2200 København N
Tel +45 35 37 58 33
www.etiskraad.dk

J.nr.: 1004892/UH
Den 16. august 2010

Vedrørende udkast af 22. juni 2010: Redegørelse om indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med patientbehandling

Det Ethiske Råd takker for modtagelsen af ovennævnte udkast i høring.

Af udkastet fremgår, at Indenrigs- og Sundhedsministeriet særligt har lagt vægt på evalueringen af følgende spørgsmål:

- 1) Bør kredsens af sundhedspersoner i sundhedslovens § 42 a, stk. 1, udvides?
- 2) Gives der tilstrækkelig og systematisk information til patienterne om deres ret til at frabede sig indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med patientbehandling?
- 3) Er der sket indhentning eller misbrug af elektroniske helbredsoplysninger i strid med et negativt samtykke efter § 42 a, stk. 7?
- 4) Foretages der logning af opslagene i de elektroniske patientjournaler, og kan patienten elektronisk gøre sig bekendt med oplysninger om, hvem der har foretaget opslag i patientens elektroniske patientjournal, og på hvilket tidspunkt opslagene er foretaget?

Ad 1) Udvidelse af personkredsen.

Det anføres i udkastet, at det er ministeriets vurdering, at der bør ske en udvidelse af personkredsen, der har adgang til aktuelle såvel som historiske helbredsoplysninger m.v. i sundhedsvæsenets patientjournaler, når det er nødvendigt i en aktuell behandlingssituation.

Det Ethiske Råd anerkender, at for at sundhedssektoren kan indfri sit mål om at sikre den enkelte borger og samfundet som sådan en så god sundhedstilstand som muligt, må der ikke lægges unødige hindringer i vejen for information og

kommunikation. Relevant kommunikation er nødvendig for, at patienten kan få så god en behandling som muligt, og for at højne patientsikkerheden. For eksempel er det i nogle tilfælde væsentligt, at sundhedspersonalet har adgang til historiske data om patienten, fordi disse data kan være nøglen til at bestemme sygdomsårsagen.

En (for) bred tilgængelighed kan imidlertid true andre grundlæggende værdier for sundhedsvæsenet som retten til privathed og fortrolighed, og Det Etiske Råd ser det derfor som en vigtig opgave for Rådet at fremhæve dette dilemma:

Jo flere personer, der får adgang til personfølsomme oplysninger, og jo nemmere adgangen til sådanne oplysninger er, desto større er risikoen for misbrug. Det særlige problem i denne sammenhæng er, at hvis følsomme oplysninger om patienten først er blevet udstillet, kan skaden uopretteligt være sket. Den viden, som andre har fået om personen, kan ikke tilbagekaldes, og patientens følelse af krænkelse kan være meget svær at slippe af med igen. Sanktioner vil ofte kun være en ringe trøst.

Patientjournalen indeholder oplysninger om personers helbred og livsstil, livskriser, seksuelle præferencer, aborter, impotens, voldelig adfærd, omsorgssvigt, måske et eventuelt misbrug og andre stærkt personlige oplysninger. Andres indblik heri kan føre til ydmygelse, social stigmatisering eller skader på omdømmet – og i yderste konsekvens tab af job eller andre økonomiske konsekvenser.

Man bør også nøje overveje tilgængeligheden til oplysninger ud fra den skadevirkning, som bred tilgængelighed kan have for sundhedssektorens mål. Patienter kan blive tilbageholdende med at give oplysninger af frygt for andres indblik heri, eller opsøger måske slet ikke sundhedsvæsenet af frygt for brud på privatheden. Dette kan få konsekvenser i form af nedsat effektivitet i sundhedssektoren, manglende behandling af fx et begyndende misbrug, at en eventuel smittefare ikke stoppes tidligt, at personer med svære psykotiske vrangforestillinger ikke behandles og måske udgør en fare for andre mennesker. En for stor grad af tilgængelighed kan derfor udgøre en trussel for sundhedsvæsenet.

Det Etiske Råd vil derfor pointere vigtigheden af nøje at overveje, om behovet for at udvide personkredsen, der har adgang til alle oplysninger om patienters nuværende og tidligere kontakter med sundhedsvæsenet, er så stort, at det kan begrunde berettigelsen af den forøgede risiko for at personer, der ikke har behov for det, læser meget følsomme oplysninger om patienter og dermed bryder den fortrolighed, som patienter forventer – og skal forvente - af sundhedsvæsenet. Adgang til information og kommunikation er som påpeget

centralt for opfyldelsen af sundhedssektorens funktioner. Imidlertid udgør principper som respekt for integritet og autonomi i dag nogle af de centrale, værdimæssige udgangspunkter for såvel samfundets som sundhedssektorens måde at fungere på. Disse værdier må undertiden fremmes, hvilken blandt andet kan ske ved at begrænse sundhedsvæsenets adgang til informationer om patienterne – også selvom det måske gør sundhedssektoren lidt mindre effektiv og funktionsduelig.

Det Ethiske Råd vil i denne sammenhæng også påpege vigtigheden af, at det sikres, at det faglige personale, der får adgang til stærkt sensitive oplysninger, har en forståelse af de værdier, der bør indgå i deres praksis, og gøre dem til en nødvendig og integreret del af denne. Dette mål bør man forsøge at nå gennem forskellige former for udveksling, information og undervisning. Inden for sundhedsvæsenet er der antagelig uden videre en forståelse for, hvordan elektroniske registreringer og adgangen hertil kan bidrage til en mere effektiv informationsudveksling og dermed i sidste ende til en bedre behandling af den enkelte patient. Derimod vil mange sundhedspersoner – taget over en bred kam - formodentlig ikke have den samme umiddelbare forståelse for den betydning, fortrolighed og retten til privathed har for den enkelte patient, der behandles i sundhedssektoren. Mange vil finde det rigtigt og naturligt at dele informationer om patienter, og for nogle vil en hensyntagen til værdier som fortrolighed m.m. antagelig først og fremmest blive betragtet som noget, der besværliggør behandlingsforløbet.

Elektronisk lagrede oplysninger er heller ikke ufejlbarlige – der kan være fejl i sådanne oplysninger, og fejlagtige oplysninger kan spredes til fare for patientsikkerheden. Også vigtigheden af, at personalet lærer at anvende systemerne på den korrekte måde, må pointeres.

Det anføres i udkastet, at der er mangel på uddannet personale. Fx for lægesekretærer er der ikke krav om autorisation, så lægesekretærfunktionen kan varetages af ikke-uddannede personer. I det omfang der anvendes ikke-uddannet personale, skal man være ekstra opmærksom på den risiko, der kan være ved at give adgang til stærkt følsomme oplysninger om patienters helbred og andre personlige forhold.

Ad 2) Information af patienten

Det anføres i udkastet, at det er ministeriets vurdering, at der i tilstrækkeligt omfang allerede gives systematisk information til patienterne om deres ret til at frabede sig indhentning af elektroniske helbredsoplysninger.

Som beskrevet i udkastet er regionernes opfyldelse af patientens rettigheder på dette punkt lidt forskellig. Én region giver ikke systematisk information til patienterne. Og ikke alle regioner har teknisk mulighed for at kontrollere, om

det negative samtykke – dvs. at patienten frabeder sig, at der indhentes personlige oplysninger om ham eller hende – reelt respekteres.

Brug af informationsteknologi medfører, at de enkelte data kan systematiseres og kombineres og herved få en meget stor nytteværdi. Samtidig kan der dog ved dataudveksling og samkøringer opstå en omfattende viden om den enkelte patient, som gør denne transparent og sætter pres på fortroligheden. Det er **Det Ethiske Råds opfattelse**, at i takt med udbredelsen og anvendelsen af informationsteknologi bør patientens egne muligheder for kontrol med oplysningerne styrkes. Patienter kan have forskellige opfattelser af deres private rum og forventninger om fortrolighed. Udgangspunktet i den danske sundhedslovgivning er, at mennesker har forskellige opfattelser og værdier og dermed også forskellige ønsker og krav til såvel tilværelsen som sig selv. Netop derfor er det vigtigt, at det enkelte menneske så vidt muligt får lov til at træffe beslutningerne vedrørende sit eget liv selv. Forskellige personer kan fx have meget varierende opfattelser af, hvordan man skal prioritere risikoen for ikke at få optimal behandling i forhold til risikoen for, at andre får adgang til oplysninger.

Særligt hvis kredsen af sundhedspersoner, der får adgang også til historiske oplysninger øges, bør patientens ret til selv at udøve kontrol med adgangen hertil, tilsvarende øges. På den baggrund er det **Det Ethiske Råds opfattelse**, at loven tilsvarende bør ændres, så retten til information om muligheden for at afvise indsigt i visse oplysninger skal gives i forbindelse med en konkret, aktuel samtale med lægen. En generel information om dette – foretaget på forskellig måde og med forskellig intensitet – er efter Rådets opfattelse ikke tilstrækkeligt.

Det Ethiske Råd mener desuden, at patienter bør gøres opmærksom på, at rækkevidden af retten til at frabede sig indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i nogle situationer kan være begrænset. Uanset om patienten udnytter denne ret, vil der ofte ske en registrering i mange af sundhedssektorens øvrige elektroniske systemer, og ikke alle systemer kan håndtere en blokering. Denne viden vil være vigtig for patienten, så denne ikke får en falsk følelse af at have kontrol med sine oplysninger.

Ad 4) Logning

Det anføres i udkastet, at ministeriet vil overveje, om der er behov for nærmere regulering på bekendtgørelsesniveau af logning og patienters adgang hertil.

Det fremgår af udkastet, at ministeriet lægger til grund, at de dataansvarlige allerede i medfør af andre bestemmelser har pligt til at foretage logning af, hvem der har foretaget opslag i en patients elektroniske patientjournal. Det

anføres videre, at den enkelte patient har mulighed for ved aktindsigt at få udleveret oplysninger om, hvem der har indhentet elektroniske oplysninger om vedkommende.

Viden om hvornår og hvordan oplysninger om patienten behandles, kan medvirke til at gøre patienten tryk ved at give selv meget følsomme oplysninger til sundhedspersonalet. Om retten til aktindsigt er tilstrækkelig til at give patienter den fornødne viden om anvendelsen af deres personlige data, fremgår ikke klart af udkastet. Det er **Det Ethiske Råds opfattelse**, at retten til indsigt i anvendelsen af personlige data fremmer åbenhed og gennemsigtighed i anvendelsen af patientdata. For mange patienter er det antagelig ikke så meget det, der står i journalen, der giver anledning til uro, men snarere om der sker uberettiget indsigt i og anvendelse af disse oplysninger. Rådet mener derfor, at fuld og nem indsigt i oplysninger om anvendelse af journalens oplysninger er en væsentlig patientrettighed.

Med venlig hilsen

På Det Ethiske Råds vegne



Peder Agger
Formand