



## ***Hørings svar, 30. september 2009***

### **Vedrørende Forslag til Lov om ændring af sundhedsloven (frit valg til diagnostiske undersøgelser, voldgiftsnævn og udvidet aktindsigt m.m.)**

Det Etiske Råd har ikke fra Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse modtaget ovennævnte lovforslag i høring. Lige umiddelbart op til høringsfristens udløb er Rådet imidlertid selv blevet opmærksom på lovforslaget. Rådet vil gerne bidrage med nogle bemærkninger, men har på baggrund af ovenstående ikke haft mulighed herfor inden høringsfristens udløb. Ministeriet er – inden udløbet af høringsfristen - blev gjort opmærksom på dette, samt at Rådet efterfølgende vil fremsende sine synspunkter.

Rådets bemærkninger vedrører først og fremmest ændringen af sundhedslovens § 37. Denne ændring har som konsekvens, at der ikke længere er mulighed for at begrænse aktindsigten, bortset fra i forhold til en mindreårige journal samt for optegnelser journalført før den 1. januar 2010. Det Etiske Råd går i princippet ind for fuld åbenhed omkring patienters behandling. Åbenhed styrker patientens viden og dermed mulighed for aktivt at deltage i sin behandling. Og åbenhed fremmer dialogen og tilliden til det behandlende personale. Det Etiske Råd vil imidlertid påpege visse problemer med helt at fjerne adgangen til at begrænse aktindsigt i særlige tilfælde.

#### **Patienter med psykiatriske lidelser**

Rådets bekymringer går bl.a. på forhold omkring patienter med psykiske lidelser. Det har hidtil været erkendt af Sundhedsministeriet, bl.a. udtrykt i vejledningen om aktindsigt, at der kan være situationer, hvor det af hensyn til patienten selv er nødvendigt at begrænse aktindsigten. Der kan være tilfælde, hvor aktindsigt må antages at forværre patientens tilstand. Eller hvor aktindsigt kan forværre eller ødelægge relationer mellem den psykisk syge og familien. Et problem i den sammenhæng har været, at et afslag på aktindsigt kan virke forværende på patientens tilstand. Ministeriet har imidlertid hidtil fundet, at i ganske særlige tilfælde er der så tungtvejende hensyn til patientens sygdomstilstand, at det vil være berettiget at tilbageholde oplysninger for patienten – endog oplysningen om at der ikke er givet fuld aktindsigt. Patienten har i sådanne tilfælde ikke haft mulighed for at klage over beslutningen om begrænsning af aktindsigt. Denne situation er naturligvis ganske betænkelig, men Ministeriets tidligere udmelding om dette problem illustrerer for Rådet, at

der kan være situationer, hvor der er endog meget tungtvejende hensyn til psykisk syge patienter, der gør, at aktindsigt må begrænses.

Rådet bemærker, at der i lovforslagets bemærkninger henvises til, at man har fået den melding fra Dansk Psykiatrisk Selskab, at man i Selskabet principielt er imod indførelse af særregler for patienter med psykiatriske sygdomme. Dette synspunkt deler Det Ethiske Råd. Rådet er dog af den opfattelse, at man ikke altid for enhver pris skal lade principielle overvejelser være styrende. Patienter med psykiske lidelser er en sårbar gruppe, og Rådet mener derfor, at hensynet til de patienter, der særligt er udsat for belastning ved indsigt i de oplysninger, der kan stå i journalen, kan veje tungere end det principielle hensyn. Rådet finder også, at det kan være hensigtsmæssigt i særlige tilfælde at have mulighed for at unddrage patienten oplysninger givet af pårørende for ikke at fremme en u hensigtsmæssig praksis, hvor notater opbevares andre steder end i journalen.

Endelig har Det Ethiske Råd bemærket sig, at Ministeriet ikke i høringsrunden har inddraget særlig mange af de foreninger og organisationer, der varetager psykisk syges interesser. F.eks. ville det efter Rådets opfattelse have været relevant at inddrage synspunkter fra pårørende til sindslidende i høringsrunden.

### **Ny teknologi**

Det Ethiske Råd har særligt fremhævet hensynet til de psykiatriske patienter. Som nævnt ovenfor er det Rådets holdning, at aktindsigt er et absolut gode, og at det kun skal komme på tale at begrænse dette i ganske særlige tilfælde. Det er imidlertid Rådets opfattelse, at det ikke i fremtiden kan udelukkes, at ny teknologi kan give et så dybt indblik i menneskets fremtidige helbredstilstand, at man må overveje, hvilke former for oplysninger, det er relevant og hensigtsmæssigt, at patienter skal have. Man kan også forestille sig andre former for oplysninger, som ny teknologi genererer, f.eks. oplysninger om køn og normalegenskaber ved fosterdiagnostik. Laver man løsninger, hvor der er fri adgang til journalers indhold, vil Rådet gerne påpege, at det er af overordentlig stor betydning, at denne type oplysninger slet ikke genereres og dermed ikke tilgår journalen. Denne problematik behandles i øvrigt af Det Ethiske Råd i den kommende redegørelse om fosterdiagnostik, som udkommer den 22. oktober.

Hvis teknikken ikke kan leve op til dette krav, forudser Rådet, at når de elektroniske journalsystemer først er udviklet og implementeret, og sundhedspersonalet har fået indkørt nye rutiner omkring retten til aktindsigt, kan dette spørgsmål give anledning til både retlige, tekniske og ikke mindst etiske problemer.

### **Konklusion**

I lovforslagets bemærkninger beskrives en udvikling i sundhedsvæsenet med hensyn til indførelse af ny teknologi og deraf følgende ændringer i arbejdsgange og organisering. Regeringen ønsker ifølge bemærkningerne at skabe rammer for et sundhedsvæsen, hvor digitalisering bidrager til at forbedre service til og inddragelse af patienterne. Det anføres, at åbenhed kan være med til at fremme mulighederne for, at patienten i højere grad opnår indsigt i egen sundhedstilstand og dermed bedre bliver i stand til at drage omsorg for eget helbred. Det beskrives, hvordan nuværende regler medfører et krav om, at der i hvert enkelt tilfælde foretages en konkret vurdering af, om der er oplysninger i journalen, der bør undtages fra aktindsigt eller formidles til patienten på anden måde, og det anføres, at det på denne baggrund i dag er praktisk urealiserbart at give patienter adgang til elektroniske journaler.

Det Ethiske Råd er enig i, at fuld åbenhed bør tilstræbes. Dette fremmer positive værdier som indsigt og deltagelse i egen sygdomssituation samt kvalitetssikring. Begrænsning af muligheden for at læse egne journaloplysninger må derfor kun ske i ganske særlige tilfælde. Det har dog tidligere været antaget, at der kan være sådanne særlige tilfælde, hvor hensynet til patienten vejer tungere end hensynet til åbenhed. Disse hensyn forsvinder jo ikke, fordi ny teknologi indføres. Det Ethiske Råd vil derfor henstille til, at man nøje overvejer de konsekvenser, som lovforslaget kan få i forhold til særligt sårbare patienter. Derudover henstiller Rådet til, at det nøje overvejes, om teknologien på især det diagnostiske område må antages i fremtiden at kunne leve op til fastsatte krav om, hvilke oplysninger der må generes til journalen.