

## Bilag 1.1.1

Projekt i Master Information Technology med specialisering i Sundhedsinformatik under åben uddannelse fra Aalborg Universitet. 3. årgang 2008 "Opretholdelse af patientens retsstilling på tværs af IT-systemer"

### 1.1.1 Patientforeningsundersøgelse

#### Baggrund for patientforeningsundersøgelsen

Data udveksles imellem forskellige IT-systemer. Dette foregår på trods af, at patienterne kan have afgivet negativt samtykke til videregivelse af nogle bestemte oplysninger. Data udveksles imellem patientadministrative systemer (PAS), elektroniske patientsystemer (EPJ), laboratoriesystemer (eksempelvis Labka), medicinsystemer (PEM) og opslagssystemer som sundhed.dk og E-journalen. Det kunne være meget interessant at se på, hvor mange patienter der reelt har oplevet problemer med, at deres data er blevet misbrugt mellem forskellige IT-systemer relaterede til sundhedsvæsenet..

Vi har sat os for, at undersøge i hvilken grad det er en problemstilling for patienterne.

Det har været vanskeligt at håndtere undersøgelsen af patienternes holdning til området, da disse kunne belyses på forskellige måder. Vi har bevidst valgt ikke at spørge patienter i aktuel behandling, med den tydelige biasrisiko der her er mulighed for. Enten fordi man som patient står direkte i en problemstilling, som man ellers ikke ville have tænkt over – eller fordi man er i en så sårbar situation i sit liv, at dette eventuelt vil have indflydelse på en holdning til patientsikkerhed og problemstillingerne generelt.

Vi kunne have spurgt folk på gaden. De er jo potentielt kommende patienter. Men vi har erfaret, at vores problemstilling kan dele vandene hos selv meget fagkyndige personer. Vi har derfor fravalgt at spørge "almindelige patienter". Vi er dog meget bevidste om, at vi risikerer at miste validt information ved, at fravælge dette.

Vi har i stedet valgt at fokusere på patientforeninger, og andre foreninger der specifikt har en holdning til hvad det bedste er, for patienter og borgere (Patient)foreningerne er patienternes talerør. Administreret af nuværende patienter, eller personer som var patienter engang. Foreningerne bør i teorien repræsentere de holdninger som patienterne har. Her er der åbenlyse interessekonflikter som naturligvis er bias. Patientforeninger er interesseorganisationer, og derfor kan deres holdninger være præget af individuelle patienthistorier. Disse historier fortæller ikke nødvendigvis om omfanget af problemet.

På den anden side har vi antaget, at de bør kende til problemstillingen, hvis den er markant for dem.

Udover "almindelige patientforeninger" har vi set på organisationer som generelt beskæftiger sig med patientrettigheder, og som har givet sin mening til kende, i den høring der ligger forud for vedtagelsen af sundhedsloven.

#### Patientforeninger:

Vi har undersøgt 20 patientforeninger. Patientforeningerne er valgt ud fra de områder, som vores 3 patienthistoriebeskrivelser i projektet berører. (Projektet kan downloades fra [www.patiendatasikkerhed.dk](http://www.patiendatasikkerhed.dk)). Alle foreningers hjemmeside er minutløst gennemgået. Nogle af foreningernes udsagn (eller mangel på), er efterfølgende fulgt op med spørgsmål pr. mail, eller personligt telefoninterview.

#### Andre organisationer som er undersøgt:

Vi har undersøgt 10 andre organisationer for at finde holdninger til sundhedsloven. Disse er udvalgt da de har indgivet hørings svar i forbindelse med forslag til Sundhedsloven, eller hvis vi på anden måde har skønnet at de har en holdning om emnet. Disse organisationer og foreningers hjemmeside er ligeledes minutløst gennemgået. Alle foreningers hjemmeside er minutløst gennemgået. Nogle udsagnene (eller mangel på), er efterfølgende fulgt op med spørgsmål pr. mail, eller personligt telefoninterview.

#### Spørgsmål der blandt andet er blevet stillet ved kontakt:

- Er I bekendte med de nye ændringer til Sundhedsloven, som trådte i kraft oktober 2007?
- Har I som forening en holdning til den nye Sundhedslov?

## Bilag 1.1.1

Projekt i Master Information Technology med specialisering i Sundhedsinformatik under åben uddannelse fra Aalborg Universitet. 3. årgang 2008 "Opretholdelse af patientens retsstilling på tværs af IT- systemer"

- Har I modtaget henvendelser fra patienter som spørger ind til fortolkning af denne?
- Har I modtaget henvendelse fra patienter som føler sig krænket ift Sundhedslovens retningslinier?
- Har I et indtryk af om der opleves nogle problemstillinger i øvrigt ift. sundhedslovens § 41 og 42?

### Sammenfatning:

Nedenstående er sammenfattet de undersøgte organisationer og myndigheders holdning til sundhedslovens § 41, § 42 samt videregivelse af oplysninger, baseret på gennemgang af deres hjemmesider samt kontakt pr. mail og/eller telefoninterview til udvalgte undersøgte.

Holdning til indhentning og videregivelse er taget under ét, da ganske få foreninger skelner imellem dette.

Organisation / forening:	Holdning til sundhedslovens § 41 og 42, samt holdninger til videregivelse af patientoplysninger
HIV Danmark	Kontaktet pr. mail december 2007. Uddrag derfra: <i>"Ønsker at patienten skal give et aktivt tilsagn om at data i EPJ om hiv og dertil relateret medicin, og ikke som nu aktivt fravalg. Patientens ret til at fravælge at oplysninger kommer frem (stk. 3) er efter vores syn urealistisk i praksis. Det vil være de færreste hiv-smittede der overhovedet overvejer, at de er på vej ind i et elektronisk register, som strider i mod Folketingets beslutning om, at man skal kunne hiv-testes anonymt. Det er med sundhedslovens § 42 altså kun en formel rettighed for hiv-smittede, men sjældent en reel. Det finder vi yderst problematisk."</i> (Ole Morten Nygård, HIV Danmark, svar på spørgsmål d. 5.12.07). Har dog ikke modtaget konkrete henvendelser fra patienter.
Danmarks Bløderforening	Hjemmesiden gennemgået – ingen umiddelbar holdning til problemstillingen.
AIDS Fonden	Hjemmesiden gennemgået – ingen umiddelbar holdning til problemstillingen.
Anonyme Alkoholikere	Kontaktet pr. mail november 2007. Svaret tilbage: Har ingen kommentarer eller bemærkninger til problemområdet
Hjerteforeningen	Hjemmesiden gennemgået november/december 2007– ingen umiddelbar holdning til problemstillingen.
Kvinderaadet	Kontaktet pr. mail december 2007. Svaret tilbage: Har ingen kommentarer eller bemærkninger til problemområdet
Etisk Råd	Kontaktet pr. mail december 2007. Henviser til holdninger der kan findes på: <a href="http://www.etiskraad.dk/sw10809.asp">http://www.etiskraad.dk/sw10809.asp</a> <a href="http://www.etiskraad.dk/sw5113.asp">http://www.etiskraad.dk/sw5113.asp</a>
Teknologirådet	Ved gennemgang af hjemmesiden, ses mange holdninger. Mener at patienten bør kunne bruge samtykke. Personlige oplysninger omkring den enkelte patient og dennes hjemlige forhold, som findes i kommunernes eoj, skal kunne kommunikeres til sygehusenes epj, hvormed en bedre sammenhæng i behandlingsforløbet opnås.
Datatilsynet	Har kommenteret på loven med et høringssvar. Er bekymret for flere ting. For eksempel at der ikke er adskillelse imellem hvad der må videresendes, og hvad der ikke må videresendes. På hjemmesiden er der mange dokumenter der berører området.

### Bilag 1.1.1

Projekt i Master Information Technology med specialisering i Sundhedsinformatik under åben uddannelse fra Aalborg Universitet. 3. årgang 2008 "Opretholdelse af patientens retsstilling på tværs af IT- systemer"

Organisation / forening:	Holdning til sundhedslovens § 41 og 42, samt holdninger til videregivelse af patientoplysninger
	Kontaktet pr. mail november 2007. Henviser til hjemmesidens dokumenter generelt og datatilsynets årsberetninger. ( <a href="http://www.datatilsynet.dk/publikationer/datatilsynets-aarsberetninger/">http://www.datatilsynet.dk/publikationer/datatilsynets-aarsberetninger/</a> )
IT Branchen	Har kommenteret på loven med et høringssvar. Er bekymret for hvordan sikkerheds- og brugerstyringsløsninger skal fungere.
Patientforeningens Danmark	Kontaktet pr. mail november 2007, men har ikke svaret tilbage.
Råd for IT- og Persondatasikkerhed	Har kommenteret på loven med et høringssvar. Er bekymret for overgangsfasen, indtil et system er endeligt.
Sundhedsstyrelsen	Er kontaktet pr. mail november 2007. Har lavet flere vejledninger om området: "Oversigt over de juridiske rammer for adgangen til EPJ og IT-anvendelsen i sundhedsvæsenet", udgivet af Sundhedsstyrelsen 2007, "Notat om adgang til EPJ", udgivet af sundhedsstyrelsen 2007 og senest "Informationssikkerhed – vejledning for sundhedsvæsenet", høringssversion november 2007. Mange holdninger. Henviser ligeledes til SDSD.dk.
Dansk Selskab for Patientsikkerhed	Har kommenteret på loven med et høringssvar. Er bekymret for at det kun er nogle faggrupper der er nævnt, medens andre er udeladt.
Privacyforum.dk	Der er mange udtryk for holdninger på hjemmesiden – angiver at det er et problem, og at loven ikke imødekommer problemet. Folkene bag hjemmesiden er kontaktet pr. mail januar 2008. Her mener man ikke, at loven beskytter patienterne.
Forbrugerrådet	Har kommenteret på loven med et høringssvar, og hjemmesiden indeholder flere beskrivelser om emnet. Foreslår, at der skal ske udvikling af et rollebaseret sikkerhedssystem. Denne tilgang til privacy tager imidlertid ikke udgangspunkt i borgerens behov for datasikkerhed, men i højere grad i at sikre effektivitet. Er den eneste organisation som kommer forslag til løsning!
Patientklagenævnet	Er kontaktet december 2007, og der er fulgt op med personligt interview. Har ikke nogen klagesager omhandlende denne del af sundhedsloven i de elektroniske patientsystemer, og heller ikke sager vedrørende data der bevæger sig imellem systemer. (Peter Bak Mortensen, <i>personligt telefoninterview</i> , dec, 2007)
Diabetesforeningen	Hjemmesiden er gennemgået november/december 2007– Foreningen har ikke umiddelbart en holdning til problemstillingen.
SIND	Har kommenteret på loven med et høringssvar. Man synes at der skal være de samme regler for psykiatripatienter, som for alle andre patienter.
LAP	Hjemmesiden er gennemgået november/december 2007– Har ikke umiddelbart en holdning til problemstillingen.
Alzheimerforeningen	Hjemmesiden er gennemgået november/december 2007– Har ikke umiddelbart en holdning til problemstillingen.
Psykiatrifonden	Hjemmesiden er gennemgået november/december 2007– Har ikke umiddelbart en holdning til problemstillingen.
Angstforeningen	Hjemmesiden er gennemgået november/december 2007– Har ikke umiddelbart en holdning til problemstillingen.

### Bilag 1.1.1

Projekt i Master Information Technology med specialisering i Sundhedsinformatik under åben uddannelse fra Aalborg Universitet. 3. årgang 2008 "Opretholdelse af patientens retsstilling på tværs af IT- systemer"

Organisation / forening:	Holdning til sundhedslovens § 41 og 42, samt holdninger til videregivelse af patientoplysninger
Foreningen Rådgivning om spiseforstyrrelser	Hjemmesiden er gennemgået november/december 2007– Har ikke umiddelbart en holdning til problemstillingen.
Anoreksiforeningen	Hjemmesiden er gennemgået november/december 2007– Har ikke umiddelbart en holdning til problemstillingen.
Depressionsforeningerne	Hjemmesiden er gennemgået november/december 2007– Har ikke umiddelbart en holdning til problemstillingen.
Landsforeningen Bedre Psykiatri	Hjemmesiden er gennemgået november/december 2007– Har ikke umiddelbart en holdning til problemstillingen.
OCD-foreningen	Hjemmesiden er gennemgået november/december 2007– Har ikke umiddelbart en holdning til problemstillingen.
Landsforeningen for Skizofrene og pårørende.	Hjemmesiden er gennemgået november/december 2007– Har ikke umiddelbart en holdning til problemstillingen.

Alle indgivne høringssvar kan findes på Folketingets hjemmeside:

<http://www.folketinget.dk/doc.aspx?samling/20061/lovforslag/l50/index.htm>

(Kontrolleret maj 2008)

#### Konklusion:

Ingen patientforeninger eller øvrige foreninger har oplyst, om konkrete problemer ift. patienter (n=30). Flere organisationer er bekymrede ift. fremtiden og hvad der bliver muligt at se, og adskille ift. data mellem elektroniske systemer. Udover Forbrugerrådet har ingen andre af ovenstående foreninger som vi har undersøgt, konkrete forslag til løsninger. Disse er i så fald ikke offentliggjorte.