

Opretholdelse af patientens retsstilling på tværs af IT- systemer



*"Stk. 1. Enhver har ret til respekt for sit privatliv og familieliv, sit hjem og sin korrespondance.
Stk. 2. Ingen offentlig myndighed kan gøre indgreb i udøvelsen af denne ret, undtagen for så vidt det sker i overensstemmelse med loven og er nødvendigt i et demokratisk samfund af hensyn til den nationale sikkerhed, den offentlige tryghed eller landets økonomiske velfærd, for at forebygge uro eller forbrydelse, for at beskytte sundheden eller sædeligheden eller for at beskytte andres ret og frihed." (Den Europæiske Menneskerettighedskonvention (1950), artikel 8)*

Udarbejdet af: Jan Rosenbjerg Albertsen
 Henrik Sønderholm Larsen

Resumé

Introduktion

Sundhedsloven af oktober 2007 dikterer en række retningslinier for indhentning og videregivelse af oplysninger vedrørende patienter i kontakt med sundhedsvæsenet.

I Danmark er der stor fokus på udnyttelse og genbrug af patientinformationer på tværs af diverse IT-systemer.

Med denne rapport ønsker vi at undersøge, hvorvidt patientens retsstilling efterkommes under udførelse af databehandling i og på tværs af IT-systemerne. Patientens mulighed for at angive samtykke er forskelligt i forhold til, hvilke systemer der bruges. Patientens samtykke videreføres ikke når data udveksles imellem systemer. Konsekvenser af dette vil vi gerne undersøge.

Desuden ønsker vi, at sætte fokus på en modificeret udgave af en undersøgelsesmetode, som ikke traditionelt anvendes indenfor sundhedsinformatikken.

Metoder

Empiriopsamlingen er foregået via triangulering.

Der er anvendt en kombineret telefon/mail-interviewform til forundersøgelse af problemfeltet. Dette er efterfulgt af litteraturstudie, og hovedvægten på empiriopsamlingen er lagt på en modificeret udgave af et online fokusgruppe-interview – et kvalitativt diskussionsinterview, med syv diskussionsdeltagere.

Hjemmesiden www.patientdatasikkerhed.dk er oprettet til formålet. Diskussionsinterviewet er meningskondenseret og der uddrages fire emner i informanternes diskussion: jura, etik, teknik samt organisation og ledelse. Disse emner er alle analyseret med baggrund i teorier om emnerne, og stillet op imod informanternes udtalelser.

Konklusion

På baggrund af vores analyse af de fire områder jura, etik, teknik samt organisation/ledelse, konkluderer vi, at

- Den gældende lovgivning ikke er tilpasset den kliniske virkelighed, således at behandling af patienter har optimale betingelser.
- Hensynet til patientens privacy er misforstået, hvis der skal gøre brug af data på tværs af IT-systemer i Danmark.
- Patientens retsstilling kan ikke understøttes fuldt ud i de IT-systemer der nuværende findes.
- Både sundhedspersonalet, såvel som patienterne bør af lederne have klare retningslinier og standarder for, hvordan behandling af data i IT-systemer håndteres.
- Patienter "føres bag lyset", idet de foregives, at have en retsstilling, der i alle IT-systemer reelt ikke kan praktiseres.

Korrespondance

Jan Rosenbjerg Albertsen
janrosenbjerg@gmail.com

Henrik Sønderholm Larsen
henriksonderholm@gmail.com

info@patientdatasikkerhed.dk

Se mere på:

www.patientdatasikkerhed.dk

Indholdsfortegnelse

Resumé.....	2
Indholdsfortegnelse.....	3
Indledning.....	4
Problemområde.....	6
<i>Lovgrundlag.....</i>	<i>6</i>
<i>Tre patienthistorier med hver sit fokus.....</i>	<i>7</i>
<i>Systemer hvor data udveksles.....</i>	<i>10</i>
<i>Borgernes oplevelser med EPJ.....</i>	<i>13</i>
Problemformulering.....	14
Metode.....	14
Diskussionsinterviewet (DIIN).....	14
Konklusion.....	15
Perspektivering.....	18
Korrespondance.....	19

Indledning

Set ud fra et sundhedsfagligt og -informatisk perspektiv, er der flere lovgivninger - Sundhedsloven, persondataloven og autorisationsloven, som særligt har vækket vores interesse grundet kompleksitet og tydelige problemstillinger. Problemstillinger der har mulige konsekvenser for sundhedspersoner, organisationer og ikke mindst for patienter. Persondataloven og autorisationsloven er ikke nyligt ændret, men Sundhedsloven er derimod revideret og ændret af flere omgange, senest med et indhold der trådte i kraft 1.10.2007. De nye regler gælder for de IT-systemer der anvendes af sygehusene i dag, samt for fremtidige IT-systemer.

Der er stor interesse for deling og genbrug af patientdata på tværs af systemer og sektorer, såvel som på borgerinddragelse. Sidstnævnte i form af patienternes egen adgang til data. I den seneste strategi fra Digital Sundhed beskrives:

”Det skal sikres, at relevante data kan genbruges på tværs af aktører, sektorer og myndighedsniveauer. De fælles digitale services, der har relevans for patientbehandlingen, skal være sammenhængende, overskuelige og til rådighed for de sundhedsprofessionelle på det sted og det tidspunkt, hvor borgeren eller patienten har sin kontakt med sundhedsvæsenet.” (SDSD, 2007, http://sdsd.dk/arch/_img/9080664.pdf, p.16)

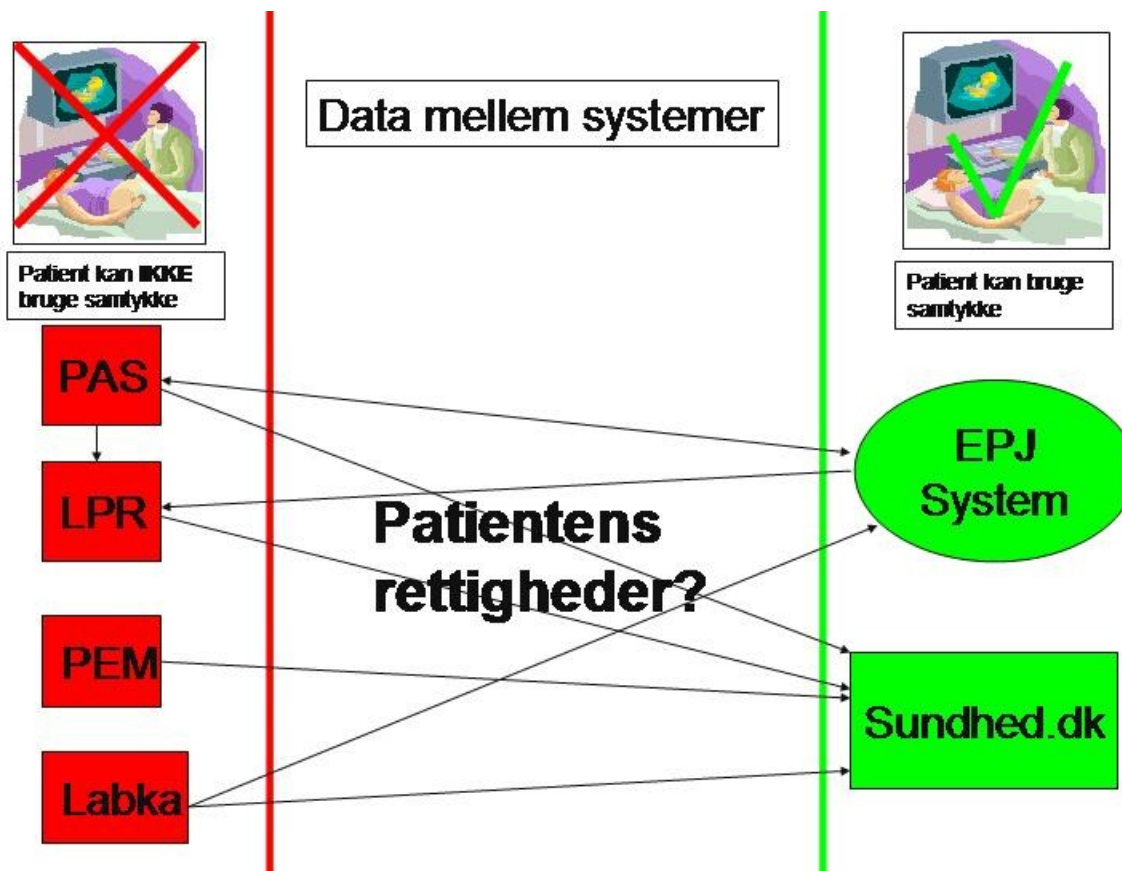
Der er altså et ønske om at data skal genbruges. Der skal være sammenhæng, overskuelighed, og data skal være til rådighed for de sundhedsprofessionelle. Men hvad hvis patienterne ikke ønsker dette genbrug af data?



Figur 1. Loven skal udgøre grundlaget for rettigheder og pligter i fællesmængden af patienter, sundhedspersoner og teknik. (Egen figur).

Data udveksles imellem forskellige IT-systemer. Dette foregår på trods af, at patienterne kan have afgivet negativt samtykke angående videregivelse af nogle bestemte oplysninger. Data udveksles imellem patientadministrative systemer(PAS), elektroniske patient-systemer (EPJ), laboratoriesystemer (eksempelvis Labka), medicinsystemer (PEM) og opslagssystemer som sundhed.dk og E-journalen.

Der foregår altså transport af mængder af data (på fuldt lovlig vis) på trods af, at man kan have frabedt sig dette som patient. På figuren nedenfor repræsenterer venstre side, og markeret med rødt, de IT-systemer hvor patientens samtykke ikke kan håndteres, mens højre side markeret med grønt, indikerer de steder hvor patienten er i stand til, at kunne afgive samtykke.



Figur 2. Eksempel på dataudveksling mellem udvalgte systemer. (Egen figur).

Problemområde

Lovgrundlag

Patienters retsstilling sikres bl.a. via Sundhedsloven, Persondataloven og Autorisationsloven. (Se en gennemgang af lovene i den fulde rapport der kan hentes på www.patientdatasikkerhed.dk)

Læger, sygehusansatte tandlæger og medicinstuderende får en bred adgang til EPJ*, da de får adgang til at foretage opslag i historiske og aktuelle oplysninger, og adgang til opslag på tværs af sektorer og faggrænser, hvis det er nødvendigt (og teknisk muligt). Andre sundhedspersoner end læger, sygehusansatte tandlæger og medicinstuderende får en mere begrænset adgang til EPJ, idet der som udgangspunkt gælder yderligere to betingelser for at indhente oplysninger fra EPJ:

* Her anvendes "EPJ" i betydningen af "IT-systemer"

- a) adgangen skal teknisk være begrænset til patienter i behandling på samme behandlingsenhed (organisatorisk tilknytning).
- b) det er kun tilladt at indhente oplysninger om aktuel behandling.

Tre patienthistorier med hver sit fokus

I det følgende synliggøres problemstillingen med 3 patienthistorier, der hver især giver anledning til forskellige tekniske krav og synliggørelse af problemstillingens karakter

1. Case om Peter.

Denne case er et eksempel hvori der **ikke** stilles nogle begrænsningskrav til teknikken. Peter indlægges på medicinsk afdeling mhp. styring og kontrol af sin diabetes. Peter får taget blodprøver. Alle handlinger dokumenteres i den elektroniske patientjournal. Data om Peters indlæggelsessted, tidspunkt og diagnose leveres videre til det patientadministrative system. Laboratoriesvarene kan findes i laboratoriesystemet "Labka", der bruges på tværs af sygehusene i den region hvor Peter er indlagt. Prøvesvarene kan også genfindes på sundhed.dk.

Han bliver ved indlæggelsen bedt om stillingtagen til samtykke i forbindelse med indhentning og videregivelse af sine oplysninger. Peter ønsker ingen begrænsninger af dokumenterede data – og det noteres i journalen, at der må indhentes og videregives oplysninger til og fra andre afsnit på sygehuset, og at der må videregives oplysninger om behandlingen til egen læge. Ved udskrivelsen spørges han om det samme – og hans holdning er uændret. Dette noteres i den elektroniske patientjournal.

2. Case om Caroline

Denne case er et eksempel, hvori der kun stilles **få** begrænsningskrav til teknikken. Caroline tvangsindlægges på psykiatrisk afdeling med selvmordstanker. Under indlæggelsen finder man ud af, at Caroline har et voldsomt tabletmisbrug med morfin. Hun vil gerne tage imod behandling for misbruget, hvis hun garanteres, at alt hvad der bliver skrevet og sagt om behandlingen, ikke videregives til andre sygehusafsnit eller egen læge. På medicinsk afdeling på samme sygehus, arbejder hendes nabo. Caroline kender flere personer på sygehuset ud over denne nabo – og ønsker ikke alle indviet i hendes problemer – ej heller, at de skal kende til hendes indlæggelse. Caroline vurderes, at

være i stand til selv at forstå konsekvenserne af hendes ønske – og orienteres af sin kontaktperson om de mulige konsekvenser ved, at andre afsnit og evt. kommende behandlere ikke kan se, hvad der er foregået med hende under denne indlæggelse. Carolines ønsker noteres i et felt om samtykket under indhentning og videregivelse i den elektroniske patientjournal.

Da Caroline er færdigbehandlet giver hun tilladelse til, at oplysningerne om behandlingen *alligevel* gerne må ses af andre sundhedspersoner på det pågældende sygehus, samt af den psykiatriske speciallæge, hvor Caroline skal følges ambulantly. Ligeledes må der afsendes epikrise til speciallægen. Caroline ønsker ikke, at egen læge skal modtage denne epikrise, da hun påtænker at flytte praksislæge. Hun mener nemlig, at egen læge burde have hjulpet hende med hendes misbrug, i stedet for udskrive flere recepter. Hendes ønske noteres i journalen, og hun orienteres igen om de mulige konsekvenser ved, at egen læge ikke får besked. Alle foretagne handlinger vedrørende behandlingen på den psykiatriske afdeling dokumenteres i den elektroniske patientjournal. Carolines indlæggelsessted, tidspunkt og diagnose leveres videre til det patientadministrative system. Laboratoriesvarene kan findes i laboratoriesystemet "Labka", der bruges på tværs af sygehusene i den region Caroline er indlagt. Disse kan genfindes på sundhed.dk. Registreringerne omkring tvangsindlæggelsen leveres endvidere til sundhedsstyrelsen via Sundhedsstyrelsens elektroniske indberetningssystem (SEI).

3. Case om Louise.

Denne case er et eksempel hvori der stilles **store** begrænsningskrav til teknikken. Louise er en kendt lokalpolitiker. Hun er indlagt på medicinsk afdeling for at få reguleret hendes hypertension. Louise er tidligere blevet konstateret HIV-positiv, i en anonym HIV-test og ønsker ikke, at oplysninger om HIV noteres nogen steder, da egen læge styrer dette forløb. Desuden synes hun, at sygdommen er tabubelagt i samfundet, og kan ikke overskue at dele omstændigheden med offentligheden. Ej heller ønsker hun, at hendes blodprøver kan ses af andre end hendes egen læge og den pågældende afdeling, hvor hun er indlagt. Louise er i medicinsk behandling for sin HIV, og får hver anden måned udleveret tre slags HIV-medicin på apoteket. Hun ønsker ikke, at alle sundhedspersoner indhenter oplysninger om hendes tidligere indlæggelser, eller videresender

oplysninger på nuværende indlæggelse, udover til egen læge. Louise får medicin i forbindelse med behandling for hypertensionen – og får taget adskillige blodprøver.

Sundhedspersonalet orienterer Louise om deres journalføringspligt, som indebærer at de skal føre optegnelser over behandlingen. De kan ikke imødekomme ønsket om, at undlade at journalisere hvad der behandlingsmæssigt foregår, men de kan notere, at patienten har et ønske om, at der ikke videregives noget om aktuel behandling. Hun orienteres om, at læger på andre afsnit og andre sygehuse med loven på sin side, alligevel kan indhente oplysninger om hende, hvis lægen finder det relevant for behandlingen. Dette bliver Louise vred over. Louises ønsker noteres i journalen. Alle handlinger i relation til indlæggelsen dokumenteres i den elektroniske patientjournal. Data om indlæggelsessted, tidspunkt og diagnose leveres videre til det patientadministrative system. Laboratoriesvarene kan findes i laboratoriesystemet "Labka", der bruges på tværs af sygehusene i den Region Louise er indlagt. Disse kan genfindes på sundhed.dk. Louises HIV medicin kan ligeledes ses i den personlige medicinprofil på sundhed.dk, da apoteket indberetter til denne. Her er der ikke nogen adskillelse, fx på organisatorisk tilknytning, og lægen møder ingen tekniske restriktioner i forhold til at tilgå disse oplysninger.

Senere da Louise er blevet udskrevet, logger hun sig på sundhed.dk. Her har undladt at markere, at hun giver samtykke til, at nogen må læse hendes journal. Dette bevirker samtidigt, at hun selv er forhindret i at se hvad der står om hende. Derfor markerer hun, at man gerne må se oplysninger. Herefter kan hun selv se hvad der står om hendes tidligere behandlinger. Via e-journal læser hun sine egne diagnoser og tilstedeværelser, samt notater jf. behandlingen. (Dette uden aktindsigt). Hun ser ligeledes at både hendes HIV-diagnose og hypertension kan ses. Hun undrer sig over, om sundhedspersoner også kan se dette – men får aldrig spurgt.

To måneder senere indlægges Louise på et andet sygehus. Hun har brækket benet. Bruddet vurderes af forvagten, til ikke at være kompliceret. Louise ønsker ikke, at der indhentes oplysninger fra andre sygehuse. Personalet vil bestille blodprøver i Labka sygehuspakken, som bruges i den region hvor Louise indlægges. De kan se at der ligger nogle prøvesvar fra et andet sygehus – bestilt fra en medicinsk afdeling. Lægen laver i forbindelse med sin medicinanamnese et opslag på sundhed.dk i PEM, og kan se, at hun får tre slags medicin mod HIV, og at hun senest fik medicinen udleveret for tre uger

siden. Kontrollerer ligeledes blodprøver. Lægen spørger ind til Louises HIV. Louise bliver meget vred, da hun finder ud af, at hendes negative samtykkeerklæring er blevet negligeret.

Formålet med ovenstående patienthistorier er at give et indblik i den kompleksitet, hvorved data skal journalføres, patientens rettigheder skal efterkommes, men også hvilke tekniske forventninger som er til de forskellige IT-systemer.

Data der ses i PEM er styret af en anden lovgivning (Bekendtgørelse om Lægemedelstyrelsens register over Personlige Elektroniske Medicinprofiler, 2006) Lægen har i ovenstående eksempel altså ikke gjort noget forkert ved, at kigge medicin i PEM, ej heller er der gjort noget ulovligt i Louises tilfælde fra personalets side, da man ville bestille blodprøver. Patienten har ikke givet samtykke, men systemet muliggør ikke adskillelse. Ingen har altså gjort noget ulovligt, men patientens retstilling er krænket.

Systemer hvor data udveksles

For at beskrive sammenhængen mellem EPJ, lovgivningen og data leveret til og fra PAS, til LPR, til PEM og til sundhed.dk gennemgås de forskellige systemer grundigt i den fulde rapport, mens de kun perifært nævnes her. (Se en gennemgang af systemerne i den fulde rapport der kan hentes på www.patientdatasikkerhed.dk)

Elektronisk patientjournal (EPJ)

Elektronisk system, hvor der dokumenteres patientbehandling. Kan indeholde medicinmodul. Laboratoriesvar, notatmodul og mange andre moduler. I folkemunde er EPJ blevet et begreb der bruges uden der egentligt er lavet en definition. Er ofte lokale systemer der bruges indenfor enkelte regioner, endog inden for forskellige områder i en region. De danske regioner har hver forskellige EPJ og indefor hver region, kan der være mange forskellige systemer.

Landspatientregistret (LPR)

Indeholder oplysninger om alle kontakter til de danske sygehuse. Det gælder oplysninger om indlæggelser, deldøgn, ambulante kontakter og kontakter til skadestuer.

indberetningen til LPR. Indlæggelser er registreret tilbage til 1977. Skadestue- og ambulante kontakter er registreret siden 1995.

Patientadministrative system (PAS)

IT-system, hvori der registreres basale data om fx patienternes indlæggelser, ambulante besøg, operationer og diagnoser, samt en række administrative oplysninger såsom navn, adresse og egen læge. De patientadministrative systemer varetager traditionelt indberetningen til LPR.

Personlige medicinprofil (PEM)

Medicinprofilen er en elektronisk oversigt over den medicin, som hver enkelt dansker køber på recept på apoteket. Ordningen er obligatorisk og **alle** køb af medicin på recept bliver automatisk registreret i Medicinprofilen. Formålet med Medicinprofilen er at forbedre kvaliteten af den medicinske behandling. Medicinprofilen viser bla en oversigt over den medicin, hver enkelt borger har købt på recept på apoteket de seneste to år, detaljerede oplysninger om den købte medicin, oplysninger om den ordinerende læge, oplysninger om den praktiserende læge samt en log hvor borgeren kan se, hvem der har set oplysninger i borgerens medicinprofil. Læger og deres medhjælpere har adgang til sine patienters medicinprofiler, under anvendelse af Digital Signatur – et såkaldt medarbejdercertifikat. Det gælder den praktiserende læge, vagtlægen, speciallægen og lægen på sygehuset eller skadestuen. Medicinprofilen giver lægerne et samlet overblik over patienternes medicinforbrug.

Læserens opmærksomhed på henledes på, at lægen ikke kun ser aktuelle, men også historiske data da PEM viser 2 år tilbage. I de før beskrevne patienthistorier, vil dette betyde, at Louises HIV-medicin kan ses af alle læger og deres medhjælpere, hvis det er udleveret indenfor de sidste 2 år.

05.02.2008	Budenofalk	Enterokapsler, hårde 3 mg	Budesonid - A07EA06	Mod colitis ulc...	1 kapsel 3 gange da
01.02.2008	Volmax	Depottabletter 8 mg	Salbutamol - R03CC02	Mod astma	1 tablet 2 gange da
30.01.2008	Pentrexyl	Pulver til injekt...	Ampicillin - J01CA01	Mod mellemørebe...	Dosering efter skri..
30.01.2008	Kaleorid	Depottabletter 750 mg	Kaliumchlorid - A12BA01	Kaliumtilskud	2 tabletter 2 gange.
30.01.2008	Flurofen Retard	Depotkapsler 200 mg	Flurbiprofen - M01AE09	Mod smerter	1 kapsel daglig
30.01.2008	Ciprofloxacin "...	Filmovertrukne ta...	Ciprofloxacin - J01MA02	Mod kronisk uri...	1 tablet 2 gange da
15.01.2008	Pamol	Filmovertrukne ta...	Paracetamol - N02BE01	Mod smerter	2 tabletter 4 gange.

Figur 3. Viser et udsnit af PEM data på sundhed.dk. Der er ikke adskillelse mellem historiske og aktuelle data, og heller ikke adskillelse imellem sygdomme som medicinen tages imod. (Data stammer fra en testpatient på Sundhed.dk).

Giver praktiserende læger adgang til alle relevante oplysninger om patienters indlæggelser på sygehusene. Samtidig giver e-journal mulighed for at udveksle patientjournaler på tværs af sygehusene. E-journal er tilgængelig via sundhed.dk, hvor lægen skal logge på med en digital signatur for at se patienternes journaler. Sygehusejerne forventer, at denne funktion vil medvirke til at skabe et bedre og mere effektivt sundhedsvæsen, i kraft af samarbejdet på tværs af sygehuse, samt med praktiserende læger. I dag kan kliniske data tilgås via e-journal fra det tidligere Viborg Amt. Oplysningerne er forløbsbaserede, således at der til hvert forløb knytter sig information om strukturerede typer af hændelsesindhold. Patienterne har adgang til egen e-journal – uden aktindsigt.

e-journal		Førløbsoversigt, alle forløb, omvendt kronologisk	
Fradato: <input type="text"/>	Tildato: <input type="text"/>	251248-4916	
Alle amter, alle forløb	Alle amter, seneste forløb	Personoplysninger, alle amter	
<p>e-journal</p> <p>Ny søgning</p>		<p>16.01.2008 19:26</p> <p>FYNSAFPASS</p>	
251248-4916 Berggren,Nancy, Østergade 42 , 5874 Hesselager		F	
Fra: 10.08.2006	Til: 15.08.2006	Opr. ansv. enhed: 4202281	Afdeling: Od Kirurgisk afdeling A
A Diagnose: D1449 Kronisk obstruktiv lungesygdom uden specifikation		Institution: Odense Universitetshospital	
Udtrykket: 16.01.2008 19:26		Kilde (system): FYNSAFPASS	
251248-4916 Berggren,Nancy, Østergade 42 , 5874 Hesselager		F	
Fra: 09.05.2006	Til: 09.05.2006	Opr. ansv. enhed: 4202018	Afdeling: Od Lægeambulance
A Diagnose: DS100 Contusio pharyngis		Institution: Odense Universitetshospital	
Udtrykket: 16.01.2008 19:26		Kilde (system): FYNSAFPASS	
Patienten må ikke gøres bekendt med dette forløb.			
251248-4916 Berggren,Nancy, Østergade 42 , 5874 Hesselager		F	
Fra: 26.04.2006	Til: 26.04.2006	Opr. ansv. enhed: 4202198	Afdeling: Od Skadestuen
Institution: Odense Universitetshospital			

Figur 4. Viser at der ikke er adskillelse imellem forløb i e-journalen. Hvis patienten i en lokal EPJ har afgivet negativt samtykke, så slår det ikke igennem her. (Data stammer fra en testpatient på Sundhed.dk).

Sundhed.dk

Den fælles offentlige sundhedsportal sundhed.dk samler information og kommunikation om det offentlige sundhedsvæsen, kommunikation mellem sundhedsvæsenet og borgere.

re, og kommunikation de sundhedsfaglige imellem. **Visioner og mål** for sundhed.dk er, at Sundhed.dk skal være den elektroniske vej til overblik og effektiv kommunikation i sundhedsvæsenet og samle **al information** om sundhedsvæsenet et sted, så det fx er nemt at vælge **på tværs** af behandlingssteder.

Der er altså udover EPJ en hel række elektroniske systemer, hvor patienters samtykke håndteres forskelligt. I nedenstående figur vises koblingen imellem PEM, EPJ, PAS, sundhed.dk, laboratoriesystem, egen læge og LPR, og hvor det i systemerne er muligt at respektere patientens samtykke.

Borgernes oplevelser med EPJ

I den fulde rapport afdækkes omfanget af problemstillingen set med patienternes øjne. Her nøjes vi med en kort beskrivelse og der henvises til (www.patientdatasikkerhed.dk for den fulde rapport).

En undersøgelse lavet i forbindelse med et sundhedsinformatikprojekt, indikerer at borgerne ikke har meget viden om EPJ. Ud af 65 adspurgte Vestas-medarbejdere og personer i et diabetes ambulatorium, mener 74 %, at sikkerheden omkring private data betyder "meget" eller "rigtig meget". 76 % af de adspurgte har "meget lidt" eller "ingen" kendskab til EPJ, og 90 % af de adspurgte mener kun, at de har fået "ingen" eller "meget lidt" information fra offentlige myndigheder. Borgerne mener altså, at sikkerheden betyder meget for dem, men de er ikke voldsomt bange for at data bliver misbrugt. Endelig viser det, at de ikke har fået meget information om indførelsen af EPJ.

En undersøgelse udført af Lektor Michael Norup, København Universitet, har forsøgt at belyse i hvilken grad sundhedspersonale informerer i forhold til gældende lovgivning – og konklusionen er klar:

"Lægernes informationsmønster er kompatibelt med den hippokratiske tradition, hvor lægen søger at gøre det bedste for patienten, mens det ikke er i overensstemmelse med princippet om respekt for patientens autonomi og heller ikke med gældende dansk lovgivning". (Norup, 2006).

Problemformulering

Dette leder os frem til nedenstående problemformulering:

”Hvordan understøttes patientens retstilling med hensyn til indhentning og videregivelse af helbredsoplysninger i og på tværs af elektroniske patientsystemer, og hvordan håndteres lovgivningen?”

Underspørgsmål til problemformuleringen:

- Hvordan udveksles samtykke på tværs af forskellige elektroniske patientsystemer?
- Er logning vejen frem for at undgå misbrug i udvekslingen af patientdata på tværs af systemer?
- Bør patienten kunne give negativt samtykke til indhentning og videregivelse af oplysninger, hvis patienten skal have en ordentlig behandling?
- Kan loven anvendes i en klinisk kontekst og hvilket ansvar har ledelserne for implementering af loven?

Metode

Projektet er understøttet af data baseret på triangulering.

Initielt foretog vi en patientforeningsundersøgelse, hvilket indsnævrede vores problemområde. Herefter foretog vi en gennemgribende litteratursøgning på området. Endelig har den største kilde til dataindsamling været vores diskussionsinterview (DIIN). I den fulde rapport sammenlignes DIIN metoden med fokusgruppeinterview og online fokusgruppeinterview, hvorfor der henvises til denne, hvis læseren ønsker denne sammenligning. Der vil ligeledes kunne findes en videnskabsteoretisk beskrivelse.

Diskussionsinterviewet (DIIN)

Ideen om et ”diskussionsinterview” opstod, da vi skulle indsamle empiri i forhold til vores problemstilling. For at få uddybet problemstillingerne var fokusgruppeinterviewet en oplagt metode, men der var desværre nogle barrierer, for at dette kunne lade sig gøre. De forskellige personer vi havde kontaktet for at få uddybet vores forundersøgelse, befandt

sig geografisk vidt forskellige steder i Danmark, og vi regnede det ikke for sandsynligt, at et interview med alle deltagere på én gang kunne etableres.

For belysning af problemstillingen fandt vi det nødvendigt, at få informanter med forskellige meninger *saml*et for at drøfte deres divergerende holdninger.

Vi oprettede en hjemmeside (www.patientdatasikkerhed.dk), hvor informanterne kunne mødes. Mangfoldigheden i vores informanters tilbagemelding beroede primært på deres forskellighed i opfattelsen af emnet ud fra deres faglige beskæftigelse. Vi var interesseret i deres opfattelse af virkeligheden, men vi mente, at det var vigtigt, at have en fælles platform for forståelsen af problemområdet. På hjemmesiden lavede vi derfor en beskrivelse af emnet, forsøgte at synliggøre problemstillinger, og vi lavede links til inspirationsmateriale. Det er også på hjemmesiden selve diskussionsinterviewet er foretaget. Der henvises til den fulde rapport for en uddybning af metoden, samt for at tilgå teori og analyse der er brugt til nedenstående konklusion.

Konklusion

Helt overordnet har vi i rapporten ønsket, at sætte fokus på problemstillingens størrelse, synliggøre problemet og være med til at sætte en samfundsdebat i gang. Baseret på de spørgsmål vi stillede i problemformuleringen, er vi via undersøgelsen kommet frem til flere konklusioner. Vores problemformulering lød:

”Hvordan understøttes patientens retstilling med hensyn til indhentning og videregivelse af helbredsoplysninger i og på tværs af elektroniske patientsystemer, og hvordan håndteres lovgivningen?”

Underspørgsmål vi stillede op til dette var:

- Hvordan udveksles samtykke på tværs af forskellige elektroniske patientsystemer?
- Er logning vejen frem for at undgå misbrug i udvekslingen af patientdata på tværs af systemer?
- Bør patienten kunne give negativt samtykke til indhentning og videregivelse af oplysninger, hvis patienten skal have en ordentlig behandling?

- Kan loven anvendes i en klinisk kontekst og hvilket ansvar har ledelserne for implementering af loven?

På baggrund af patientforeningsundersøgelse, litteraturgennemgang af tidligere undersøgelser og egen fortaget diskussionsinterview, konkluderes det helt overordnet, at

- Sundhedsloven bygger på et misforstået hensyn mht. patientens ønske om privatliv i de elektroniske systemer.
- Sundhedsloven skyder langt over målet ift, hvordan den bruges i den kliniske virkelighed.
- Det er et misforstået hensyn, at patientens skal have *ret til* at spærre data, der kan have relevans for god sammenhængende behandling.
- Sundhedspersonerne ønsker ikke adskillelse i IT-systemer, men blot at relevant data er tilgængelig altid, så behandlingen bliver "bedst mulig" – også selvom man risikerer at "se for meget".
- Det er et etisk problem, at patienter foregives at have et valg, de reelt ikke har ift. deres retstilling.
- Logning skal forbedres i IT systemer og logningen skal være brugbar til undersøgelse af evt. misbrug.
- Både sundhedspersoner, såvel som patienter bør af ledelserne have klare retningslinier og standarder for, hvordan behandling af data i IT-systemer håndteres.
- Det er et ledelsesansvar på alle niveauer, at sikre mod utilsigtet adgang og misbrug.
- Det er ikke den daglige kliniske brug af systemerne, der er kilde til de store problemer. Den største trussel ligger i, hvordan omgangen med data håndteres, hvilke lagrings- og udvekslingsmåder der er, samt muligheden for data adgang for uvedkommende.
- Muligheden for uretmæssig dataudveksling er blevet tydeligere jo flere elektroniske systemer vi har fået, og adgangen til data er blevet lettere.

Muligheden for at se folks færden i systemerne er dog langt bedre i dag, end i den gamle "papierverden".

Man bør foretrække logning af handlinger, synliggørelse af, at arbejdet udføres under tavshedspligt, gode ledelsesmæssige retningslinier, synliggørelse af at arbejdet udføres under autorisationsloven og at sundhedspersonale arbejder under begrebet common-sense- og dydsetik, frem for en lovgivning, som ikke slår til i – eller forholder sig til virkeligheden.

Lovgiverne, ledelserne og ikke mindst sundhedspersonerne bør i fællesskab kunne løse problemstillingen om samtykke. Det bør ikke være patienternes opgave.

I takt med den øgede elektronificering af sundhedsvæsenet er det væsentligt, at de primære brugere af systemerne (sundhedspersonerne), har adgang til alle relevante data, uden at patienten sorterer noget fra. Patientens retstilling kan ikke understøttes fuldt ud i de IT-systemer der nuværende findes.

Det konkluderes derfor at lovgivningen bør laves om, så den svarer overens med patientens og klinikerens ønske om god, sammenhængende behandling baseret på klinikerens komplette viden.

Mængde af data stiger i IT-systemerne i takt med forøget antal patienter i systemerne. Logning og en forbedring af denne bør derfor være et af hovedfokus, når IT-systemer skal bruges, ændres eller laves. Der er i dag ikke nok fokus på god logning, og hvad denne skal bruges til.

Ikke alle kender retningslinier og regler for hvordan patientens data håndteres. Ledelserne bør i langt højere grad, angive dette med retningslinier, og følge op med undervisning eller andre tiltag, så alle medarbejdere kender til dette. Det er ledelsernes ansvar at sundhedspersonerne er bekendte med, hvordan data håndteres i systemerne. Ledelserne på alle niveauer bør derfor være mere synlige ift. dette.

Samfundsdebatten om patientens retstilling i elektroniske patientsystemer er ikke særlig synlig i medierne. Det bør være i de flestes interesse, at der findes en løsning som er holdbar for teknikken, sundhedspersoner og ikke mindst patienterne.

Der bør være mere fokus på denne samfundsdebat, hvilket vi gerne med denne rapport vil medvirke til.

Der henvises til den fulde rapport for delkonklusionerne

Perspektivering

Vi har belyst, hvorledes data bevæger sig mellem enkelte patientsystemer og hvordan patienters retstilling imødekommes i disse. Systemerne er på det lovgivningsmæssige område på ingen måde færdigudviklede, ligesom vi konkluderer, at loven også lader meget stå tilbage, hvis den skal fungere i den kliniske virkelighed. I fremtiden, hvor der er forøget fokus på kvalitetsmæssig og ensartet behandling og frit sygehusvalg, vil teknologien højst sandsynligt ikke blive mindre. Dermed vil kravene til håndteringen af loven i disse systemer nok heller ikke blive færre.

I fremtidsperspektivet ligger der nogle udfordringer både på kort, men også på lang sigt. Vi har synliggjort nogle af de områder der bør kigges på, og har anskueliggjort disse i konklusionen. Som ethvert andet håndværk har man brug for, at de rigtige oplysninger er til stede, for at kunne lave et ordentligt stykke arbejde. Dette gælder også for de sundhedspersoner der udfører håndværket patientbehandling.

Med kommende systemer som f.eks det Fælles Medicinkort, intentioner om et sundhed.dk, hvor alt patientdata er samlet, er set med vores øjne, allerede dømt til fiasko, hvis ikke alle data er tilgængelige for sundhedspersoner der behandler patienten. De eneste der så ellers ville have fuld adgang til al data, var patienten, men disse skal vel ikke behandle sig selv?

Hvis ikke konsekvensen om manglende tilgængelighed bliver alment kendt og med tiden ændret, kommer vi kun i nogen grad til at kunne levere sufficient patientbehandling. Alt i dette samfund har konsekvenser. Det er på tide, at der i samfundet åbnes op for debatten om tilgængelighed af data, hvis man fortsat indikerer overfor befolkningen, at de får den bedste behandling.

Materialet kan frit benyttes med anvendelse af tydelig kildehenvisning.

Hele rapporten med teori, analyse, uddybninger af ovenstående, bilag samt litteraturliste kan findes www.patientdatasikkerhed.dk

Korrespondance

Jan Rosenbjerg Albertsen
janrosenbjerg@gmail.com

Henrik Sønderholm Larsen
henriksonderholm@gmail.com

info@patientdatasikkerhed.dk