

DET ETISKE RÅD

Kopier
REGSU ✓
hMK ✓
J. ul. M. ✓
vedl. ✓

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Slotsholmsgade 10-12
1216 København K

Den 9. oktober 2007
J.nr. ER 2007-6.4-344 dok.: 2

Det Etske Råds hørings svar vedr. Indenrigs- og Sundhedsministeriets udkast til forslag til Lov om ændring af sundhedsloven, lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet, lov om autorisation af sundhedspersoner og om sundhedsfaglig virksomhed m.m., journalnr. 2006-1200-122.

Det Etske Råd har modtaget Indenrigs- og sundhedsministeriets forslag til ændring af ovennævnte love i høring. Rådet har ikke haft mulighed for at behandle det fremsendte på et møde, men formandskabet har på rådets vegne følgende bemærkninger til udkastet:

Udvidede udrednings- og behandlingsrettigheder for psykisk syge børn og unge.

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 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 Etske 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

IM REGSU j.nr. 2006-1200-122

10 OKT. 2007

RAVNSBORGGADE 2-4, 2200 KØBENHAVN N. TELEFON +45 35 37 58 33. FAX +45 35 37 57 55

E-mail: info@etiskraad.dk Website: www.etiskraad.dk

CVR-nr: 11 80 66 19

DET ETISKE RÅD

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. Ligeledes forekommer det absolut påkrævet at udvide informationspligten til de relevante patienter, hvilket lovforslaget også lægger op til. Rådet er således enig i, at "en succesfuld implementering af lovforslaget forudsætter, at patienterne er velinformerede om deres valgmuligheder" – som det anføres i bemærkningerne til lovforslaget.

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

DET ETISKE RÅD

centralt tilgængelig medicinprofil. Det Etiske Råd foreslår derfor, at den personlige elektroniske medicinprofil bliver et frivilligt tilbud for den enkelte..”

For det andet var rådet betænkelig ved den indskrænkning af patientens selvbestemmelse i forhold til patientretsstillingslovens bestemmelser, som lovforslaget ville indebære:

” For det første: 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 højst må være 12 mdr. gamle, finder Det Etiske Råd, at ministeriet får for vidtgående beføjelser over håndteringen af patienters helbredsoplysninger.”

Ifølge det lovforslag, der er fremsendt i september 2007, 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

DET ETISKE RÅD

lovforslag er ved at bevæge sig ud på en glidebane, hvor sundhedsvæsenets eget behov for let adgang til informationer og et mere generelle ønske om effektivitet i sundhedsvæsenet i stigende grad opprioriteres på bekostning af patientens ret til selvbestemmelse og privathed. En sådan udvikling finder Det Etiske Råd særdeles uheldig og betænkelig.

Det Etiske 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. 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."

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.


Præcisering af kredsen af sundhedspersoner, der er omfattet af Sundhedsstyrelsens tilsyn og Patientklagenævnets kompetence

I sundhedsloven samt lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet foreslås, at henholdsvis "personer inden for sundhedsvæsenet" samt "persongrupper inden for sundhedsvæsenet" erstattes med anvendelsen af begrebet "sundhedsperson". Det Etiske Råd vil i den forbindelse påpege, at dette kan skabe problemer i forhold til, om også ikke-autoriserede personalegrupper er omfattet af bestemmelserne, hvor disse handler på egen hånd inden for eget kompetenceområde – og altså ikke på ansvar af en

DET ETISKE RÅD

autoriseret person. I bemærkningerne defineres "sundhedspersoner" som personer, der er autoriserede i henhold til særlig lovgivning til at varetage sundhedsfaglige opgaver, og personer der handler på disses ansvar.

Med venlig hilsen


Ole J. Hartling
Formand


Anette Roepstorff Nissen
Næstformand