

**Rapport fra arbejdsgruppen vedr. vidensdeling i  
sundhedsvæsenet**

**November 2004**

## Indholdsfortegnelse

Vidensdeling i sundhedsvæsenet .....	3
Indledning .....	5
Problemområde: Adgang til journaler for behandlende læger, lægevikarer, netværkspraksis og vagt læger samt adgang til journaler ved praksisophør.....	5
Hvad siger loven? .....	7
Situationen i dag .....	8
Barrierer .....	9
Særlige problemområder: Udskrivningsbreve og prøvesvar .....	11
Hvad er situationen i dag?.....	11
Barrierer .....	12
Arbejdsgruppens indstillinger og anbefalinger .....	13

## Vidensdeling i sundhedsvæsenet

Forretningsudvalget for Dansk Selskab for Patientsikkerhed nedsatte i august 2004 en arbejdsgruppe, som fik til opgave at se på problemstillinger omkring vidensdeling i sundhedsvæsenet.

Selskabets forretningsudvalg udpegede følgende medlemmer af arbejdsgruppen:

Lars Hagerup, Amdsrådsforeningen (formand)

Heidi Mortensen, Amdsrådsforeningen

Eva Glistrup, De Samvirkende Invalideorganisationer

Margrethe Nielsen, Forbrugerrådet

Marie Truelsen, Forbrugerrådet (praktikant)

Christina Lumby Rasmussen, Den Almindelige Danske Lægeforening

Anne Hjortskov, Dansk Sygeplejeråd

Torben Mogensen, H:S

Bodil Bjerg, Dansk Selskab for Patientsikkerhed

Arbejdsgruppen blev nedsat i august 2004 og har af rapporteret til bestyrelsen for Dansk Selskab for Patientsikkerhed på bestyrelsesseminaret november 2004. Arbejdsgruppen har i perioden august – november afholdt 4 møder.

### **Kommissorium for arbejdsgruppen vedr. vidensdeling i sundhedsvæsenet, med arbejdsgruppens kommentarer (i kursiv):**

Forretningsudvalgets ønske om at få beskrevet eventuelle problemstillinger på området ligger i forlængelse af tidligere arbejdsgruppers<sup>1</sup> anbefalinger om at se nærmere på, om hensyn til patientsikkerhed og reglerne om videregivelse af oplysninger i patientretsstillingsloven med den nuværende udformning af reglerne er modsatrettede.

Forretningsudvalget ønsker en beskrivelse og vurdering af, om de nuværende regler og vilkår for vidensdeling i sundhedsvæsenet kan have indflydelse på patientsikkerheden. Navnlig skal arbejdsgruppen afdække, om reglerne om videregivelse af helbredsoplysninger i lov om patienters retsstilling har uensigtsmæssige virkninger i forhold til patientsikkerheden. Det ønskes ligeledes beskrevet om reglerne er hindrende for, at patienterne oplever en god og helhedsorienteret behandling, f.eks. hvis relevant viden ikke i tilstrækkeligt omfang er tilgængelig for de sundhedspersoner, som har patienten i behandling.

*Arbejdsgruppens forståelse af kommissoriets formulering om 'en god og helhedsorienteret behandling':*

Arbejdsgruppen kan ikke gå ind i en vurdering af patienternes oplevelse af behandlingen. Arbejdsgruppens indgang til en 'god og helhedsorienteret behandling' er patientsikkerhed.

---

<sup>1</sup> Rapport fra Arbejdsgruppen vedr. lægemiddelrelaterede problemer november 2003, og Arbejdsgruppe 2 Inddragelse af patienter og pårørende som ressourcepersoner i patientsikkerhed

*Arbejdsgruppen vil dels se på:*

- *lovgivningsmæssige barrierer for at videregive personhenførbare oplysninger,*
- *tekniske muligheder for at gøre oplysninger tilgængelige*

*sådan at det kan belyses, hvilke muligheder/begrænsninger der juridisk og teknologisk er, for at gøre oplysninger tilgængelige for de sundhedspersoner, som har patienten i behandling.*

*Arbejdsgruppen finder det væsentligt at se på, om/hvor juridiske forhold og teknologiske muligheder for vidensdeling krydser hinanden, herunder om de teknologiske muligheder giver større rum for vidensdeling, end den nuværende lovgivning tillader.*

I arbejdsgruppens afrapportering kan ovenstående forhold evt. illustreres og belyses gennem beskrivelse af en eller flere udvalgte cases.

Det understreges, at udgangspunktet for arbejdsgruppens arbejde er, at patientoplysninger ikke er eller skal være offentlige oplysninger, og at patientoplysninger naturligvis skal behandles fortroligt i sundhedssystemet.

*Arbejdsgruppen ønsker at understrege at:*

*Vidensdeling i sundhedsvæsenet også bør omfatte patienten, idet patienten er en aktør ifht. vidensdeling. Det er væsentligt, at den eksisterende viden er tilgængelig for patienten.*

*Patienten kan bidrage med vigtige oplysninger til journalen, og inddragelse af patienter er derfor helt afgørende.*

Arbejdsgruppens beskrivelse afgrænses til vidensdeling indenfor sundhedssystemet (mellem sundhedspersoner), ikke vidensdeling med andre områder/instanser. Derfor er forhold vedr. psykiatrien undtaget af arbejdsgruppens arbejde, idet der her kan være overlap til socialområdet.

*Arbejdsgruppen ønsker at præcisere kommissoriets formulering 'mellem sundhedspersoner': Sundhedspersoner kan opfattes som personer med autorisation, hvilket bl.a. ikke omfatter lægesekretærer og lægestuderende, dvs. personer med stor relevans for patientsikkerheden. Arbejdsgruppen forstår sundhedspersoner som sundhedsprofessionelle, som er involveret i behandlingen af patienten.*

*Arbejdsgruppens forstår endvidere kommissoriets afgrænsning ifht. psykiatrien således, at psykiatriske patienter ikke skal forskelsbehandles ifht. andre patientgrupper, men at arbejdsgruppen skal fokusere på videregivelse af viden herunder personfølsomme oplysninger indenfor sundhedssystemet, og at videregivelse af oplysninger udenfor sundhedsområdet til f.eks. sociale instanser og myndigheder (som i nogle tilfælde kan være relevant ifht. psykiatriske patienter) ikke skal indgå i gruppens arbejde.*

Tidsramme: En afrapportering af arbejdsgruppens arbejde ønskes i fbm. Selskabets bestyrelsesseminar den 29. – 30. november 2004.

## Indledning

Reglerne om videregivelse af oplysninger findes i patientretsstillingsloven<sup>2</sup> og er præciseret i Vejledning om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger mv<sup>3</sup>. Reglerne bygger på betænkning nr. 1305/1995 om Lægers tavshedspligt og videregivelse af helbredsoplysninger<sup>4</sup> og har til hensigt at sikre et højt niveau for beskyttelse af fortrolige data. Beskyttelsesniveauet er så højt, at man indenfor sundhedsvæsenet i praksis ikke altid videresender eller indhenter oplysninger, som ellers kunne have medvirket til at forebygge fejl og misforståelser. Databeskyttelse og patientsikkerhed er to hver for sig legitime men modsatrettede hensyn, der må afvejes nøje mod hinanden.

En del af de problemstillinger vedr. vidensdeling og patientsikkerhed som er blevet rejst af tidligere arbejdsgrupper under Dansk Selskab for Patientsikkerhed er eller vil blive løst med etablering af Den Personlige Elektroniske Medicinprofil (herefter PEM). I fase 2 af udviklingen af PEM'en vil det f.eks. blive muligt for sygehuse at indberette oplysninger til PEM'en om, hvilken medicin borgeren har været i behandling med på sygehuset. Det vil også blive muligt for borgeren at indtaste oplysninger om brug af håndkøbslægemidler, naturlægemidler og kosttilskud. CAVE oplysninger<sup>5</sup> om f.eks. medicinoverfølsomhed vil kunne indlægges, og PEM'en udvides med en interaktionskontrol.

Udviklingen af PEM'en giver med tiden mulighed for vidensdeling i sundhedsvæsenet omkring patienternes medicinering.

Arbejdsgruppen har derfor valgt at fokusere arbejdet på følgende problemområder:

- Adgang til journaler for behandlende læger, lægevikarer, netværkspraksis og vagtlæger samt adgang til journaler ved praksisophør
- Udskrivningsbreve og prøvesvar

I det følgende beskrives og eksemplificeres problemstillinger og nuværende barrierer for vidensdeling indenfor disse områder.

### Problemområde: Adgang til journaler for behandlende læger, lægevikarer, netværkspraksis og vagtlæger samt adgang til journaler ved praksisophør

Journalen er et vigtigt arbejdsredskab for lægerne. Her noteres symptomer, prøvesvar, diagnoser, behandlinger, ordinationer, patientinformation og hvilke overvejelser lægen i øvrigt har gjort sig.

I vores moderne sundhedssystem ses den samme patient ofte af flere forskellige læger, f.eks. fordi patienten bliver behandlet flere steder samtidigt, eller fordi patientens sædvanlige læge er på ferie. I disse situationer er det i vidt omfang patienten selv, der må

---

<sup>2</sup> Lov nr. 482 af 1. juli 1998 om patienters retsstilling.

<sup>3</sup> VEJ nr. 161 af 16/09/1998

<sup>4</sup> F.eks. side 10 - 11, 42 - 43 og 45

<sup>5</sup> CAVE betyder "pas på" og CAVE oplysninger kan f.eks. være oplysninger om overfølsomhed overfor lægemidler eks. penicillin.

oplyse den ene læge om, hvad der er foregået hos andre læger; en opgave, som mange patienter har vanskeligt ved at varetage. Specielt for ikke så ressourcestærke patienter med en kompliceret sygehistorie fører det til, at læger må diagnosticere og behandle uden at have kendskab til det fulde sygdomsbillede. Dette usikre grundlag øger risikoen for fejl-diagnosticeringer og fejlbehandlinger.

Den største sikkerhed for patienten opnås, hvis vidensdelingen mellem de forskellige læger er så god, at den læge, der aktuelt behandler patienten, har fuld adgang til alle patientens journaler. Det må endvidere formodes at kunne øge sikkerheden, hvis også patienten inddrages i vidensdelingen.

Vidensdeling kan ikke opnås i følgende situationer:

- Når patientens egen praktiserende læge har lukket, f.eks. om aftenen, om natten, i weekenden, helligdage og ferier. Mange lægepraksis har lukket op til 4 uger om sommeren. I disse perioder bliver patienterne typisk behandlet i en anden lægepraksis i byen eller af en vagtlæge, men ingen af disse har adgang til egen læges journal. Det kan give særlige problemer, at behandlingen ofte udelukkende sker telefonisk, så lægen samtidig har begrænset mulighed for at få et personligt billede af patienten.
- Når patienten behandles på sygehus uden forudgående henvisning fra egen læge. Det gælder typisk behandling på skadestue eller hvor patienten er indlagt via 112, af vagtlæge eller af anden læge end patientens egen. Også her mangler adgang til egen læges journal.
- Når patienten er inde i flere samtidige behandlingsforløb, der ikke løbende koordineres, f.eks. følges patienten både hos egen læge og på et eller flere ambulatorier.
- Tilsvarende har praktiserende læge/praktiserende speciallæge/vagtlæge eller sygehuse typisk ikke umiddelbar adgang til journaler og prøvesvar, der findes på (andre) sygehuse. Konsekvensen kan være, at der må diagnosticeres og behandles på grundlag af en ufuldstændig sygehistorie, eller at prøver og undersøgelser gentages.
- Ved praksisophør uden afløser, hvor journaler er blevet destrueret.

#### *Eksempel 1: Fejldiagnosticering på grund af manglende oplysninger*

En mand i tresserne med sukkersyge og dårligt hjerte blev af sin praktiserende læge behandlet med adskillige forskellige præparater, herunder kaliumtilskud, men lægen forsømte at foretage sædvanlige kontroller af kaliumindholdet i blodet. I lægens ferie blev manden dårlig og kontaktede en anden praktiserende læge, der henviste til skadestuen, der på mistanke om nervebetændelse henviste til neurologisk afdeling på et andet sygehus. Her tog man en række blodprøver, der viste alvorlig kaliumforgiftning. Men manden døde inden man nåede at reagere på prøvesvarene. Pointen er, at han inden for de sidste 3-4 dage af sit liv søgte mindst 3 forskellige læger, som alle erkendte, at han var dårlig, men ingen af dem formåede at stille den rigtige diagnose i tide. Hvis de havde haft

adgang til hans sædvanlige læges journal, havde de haft en bedre chance for at redde ham. (Patientklagenævnet Offentliggørelse 0445228A).

Når vi arbejder med patientsikkerhed søger vi at opbygge barrierer mod, at fejl sker, og barrierer mod, at fejl, der alligevel sker, volder skade. En af de fejl, der af og til sker er, at der ikke bliver reageret på prøvesvar, som der burde være reageret på. Hvis prøvesvaret ligger på et sygehus, hvorfra patienten i mellemtiden er udskrevet og journalen arkiveret, vil fejlen måske aldrig blive opdaget. Men hvis andre læger, der ser patienten, havde adgang til journal og prøvesvar, ville de måske opdage fejlen og reagere på den.

Ved vagtlægens besøg i patientens hjem melder sig samme problem om manglende oplysninger. Patienten kan være gammel, svagelig og ude af stand til at gøre rede for sin helbredssituation og medicinindtag.

#### *Eksempel 2: Oversete prøvesvar*

En storryger konsulterede mange gange sin praktiserende læge, han var alment dårlig, tabte sig og havde bl.a. flere lungebetændelser. Lægen gjorde meget for at stille en diagnose, bl.a. blev manden kontrolleret på lungeklinik, der i udskrivningsbrevet oplyste, at han ikke fejlede noget. Først da han 10 måneder senere blev indlagt på sygehus, blev det opdaget, at allerede blodprøver taget på lungeklinikken viste alvorlig mangel på B12-vitamin. Pointen er, at hvis den praktiserende læge havde haft adgang til at se i lungeklinikens journal, havde han måske opdaget det oversete prøvesvar tidligere i det lange forløb. (Patientklagenævnet Offentliggørelse nr. 0233628A).

#### *Eksempel 3: Oversete prøvesvar*

En kvinde blev indlagt på kirurgisk afdeling på grund af smerter i maven. Der blev under indlæggelsen blandt andet foretaget røntgenundersøgelser af lungerne, der viste et infiltrat på højre lunge, men der var ikke kliniske symptomer fra lungerne. Kvinden blev udskrevet med besked om, at hun havde haft tarmslyng, men at hun nu var rask og ikke skulle til efterfølgende kontrol. Fundet ved røntgenundersøgelsen blev ikke omtalt og ikke nævnt i epikrisen. Et halvt år senere fik kvinden smerter i brystet, hun fik konstateret lungebetændelse og lungehindebetændelse, og efter et længere forløb fik hun konstateret kræft i højre lunge. Pointen er, at egen læge ville have haft en større chance for at diagnosticere lungekræften tidligere, hvis han havde haft adgang til kirurgisk afdelings oprindelige røntgenbilleder og røntgenbeskrivelser. (Patientklagenævnet Offentliggørelse nr. 0444623A)

### **Hvad siger loven?**

Med patientens samtykke kan sundhedspersonen altid videregive oplysninger til andre sundhedspersoner om patientens helbredsforhold, øvrige rent private forhold og andre fortrolige oplysninger i forbindelse med behandling af patienten (§24, stk. 1). Dette samtykke kan være mundtligt eller skriftligt og afgives overfor den sundhedsperson, der videregiver eller modtager oplysninger (§25, stk.1).

Videregivelse kan ske uden samtykke, når videregivelse sker til patientens alment praktiserende læge fra en læge, der virker som stedfortræder for denne (§24, stk. 2, punkt 3). Det omfatter læger der virker som vagtlæge, en anden alment praktiserende læge, der virker ved egen læges forfald og en anden alment praktiserende læge, der behandler patienten. Der kan imidlertid ikke gives oplysninger den modsatte vej, altså fra den praktiserende læge til en vikar, stedfortræder eller vagtlæge uden samtykke.

Videregivelse kan endvidere ske uden samtykke, når der er tale om et aktuelt behandlingsforløb. Når der ikke er tale om et samlet og kontinuerligt behandlingsforløb, skal patientens samtykke indhentes.

Videregivelse af helbredsoplysninger kan ske uden samtykke for at kunne varetage patientens interesser, og hvor patienten ikke er i stand til at give samtykke, f.eks. pga. bevidstløshed, for at kunne give patienten den bedst mulige behandling. Der må som hovedregel kun videregives helbredsoplysninger og ikke andre fortrolige oplysninger, med mindre de har betydning for det aktuelle behandlingsforløb.

Ved lægeskift kan patienten give samtykke til den nye praktiserende læge, som derefter kan indhente journal hos den tidligere praktiserende læge.

Patienten kan på ethvert tidspunkt i et aktuelt behandlingsforløb modsætte sig at oplysninger videregives.

Den nugældende lovgivning giver ikke mulighed for, at vagtlæger kan indhente oplysninger om patienten, når patienten henvender sig til lægevagten. Indhentning af oplysninger kræver som udgangspunkt patientens samtykke og den praktiserende læges medvirken til videregivelsen.

Den praktiserende læge har dog ikke mulighed for at forsyne lægevagten med relevante oplysninger i form af f.eks. CAVE meddelelser uden patientens samtykke<sup>6</sup>. Dette er blevet fastslået ved en afgørelse fra Patientklagenævnet 0016213R.

Derfor sidder læger i lægevagten reelt uden mulighed for at bedømme patienters helbredssituation ud fra andet grundlag end patientens udsagn, - og oplysningerne i den personlige elektroniske medicinprofil.

### **Situationen i dag**

En praktiserende læge som modtager en anden læges patienter i sin praksis har ikke adgang til de journaloplysninger, som findes hos patientens egen læge. Situationen opstår når praktiserende læger vikarierer for hinanden under ferie, eller hvis en patient er på ferie og opsøger en praktiserende læge i det lokalområde.

---

<sup>6</sup> I praksis kan der være CAVE-oplysninger som f.eks. oplyser om patientens misbrugsproblemer og andre 'forsigtighedsregler', som f.eks. at patienten tidligere har optrådt truende, at politiet bør være tilstede ved besøg af vagtlægen o. lign. I den personlige elektroniske medicinprofil er der adgang til oplysninger vedrørende medicinindtag, herunder indtagelse af afhængighedsskabende lægemidler.

Netværkspraksis er en praksis, der drives i samarbejde mellem flere enkeltmands- og/eller kompagniskabspraksis med hver deres patientkreds, hvorom der er et vist samarbejde. Der er ikke lokalefællesskab, men kan være fællesskab om eksempelvis telefonservice, sekretærbistand samt sundhedsfagligt klinikpersonale. Læger som indgår i netværkspraksis fungerer som stedfortrædere for hinanden i tilfælde af sygdom, ferie og andet fravær.

Vagtlægen har i princippet ikke adgang til oplysninger, om de patienter som vedkommende har i behandling.

Den største sikkerhed for patienten opnås, hvis alle journaloplysninger er til rådighed for den læge, der aktuelt har patienten i behandling.

Denne tilgængelighed til patientdata vil kunne opnås ved etablering af et nationalt patientindex. Af National IT-strategi for sundhedsvæsenet 2003-2007 fremgår det at det vil "... være muligt at oprette et 'Nationalt Patientindeks'. Via automatiske indberetninger fra de enkelte sygehuses informationssystemer samles basisoplysninger om igangværende og tidligere forløb, samtykkeoplysninger og enkelte kliniske basis-data, f.eks. udskrivningsoplysninger, kritiske medicinske data ...."

### **Barrierer**

I dag findes der både tekniske, tidsmæssige og lovgivningsmæssige barrierer for adgangen til journalerne.

De tekniske barrierer: En af de tekniske barrierer/udfordringer ifm. adgangen til patientdata drejer sig om udbredelsen af digital signatur, som endnu ikke er fremskreden. Imidlertid er der i regi af Amtsrådsforeningen etableret en række pilotprojekter, der afdækker hvordan man hensigtsmæssigt og praktisk kan udbrede og håndtere digital signatur i sygehusvæsenet.

Selv om de fleste journaler i nær fremtid må forventes at være elektroniske, er systemerne ikke indbyrdes forbundet, og de er ikke altid kompatible. Det findes der imidlertid løsninger på, således at det er muligt i et amt at se oplysninger vedr. indlagte patienter, der kommer fra et andet amt med et andet epj-system. Løsningen hedder SUP (standardiserede udtræk af patientdata) og bruges i dag af en række amter heriblandt Viborg, Vejle og Århus. Løsningen udbredes til amterne via MedCom.

I forhold til vagtlæger melder sig her et særligt problem med teknisk udstyr for vagtlægen til at orientere sig i patientens helbredsoplysninger.

Et særligt problem omkring opbevaring af patientjournaler opstår, hvis en solopraksis ophører uden efterfølger. Når en privatpraktiserende læge ophører med at praktisere, ophører lægens forpligtelse til at opbevare patientjournalerne. Reglerne for journalers opbevaring giver mulighed for, at journalerne i disse situationer destrueres. Journalerne kan fortsat opbevares eller patienterne kan få tilbudt at få udleveret journalerne. Journalerne kan kun overføres til anden praktiserende læge med den enkelte patients samtykke.

De tidsmæssige barrierer: Det danske sundhedsvæsen har begrænsede ressourcer og arbejder altid under et tidspres. Til en normal konsultation i et ambulatorium eller hos en praktiserende læge er der afsat begrænset tid til den enkelte patient. Hvis det teknisk eller proceduremæssigt tager for lang tid at indhente journaloplysninger, bliver det ikke gjort. Desuden øger det patientsikkerheden, hvis lægen har adgang til at forberede sig ved at konsultere journalen inden patienten tilses.

Hvis der etableres Nationalt Patientindeks, der kan anvise hvor relevante oplysninger om patienten findes, vil det på den ene side tage tid at skulle sætte sig ind i tilgængelige data. Der vil være et klart behov for, at et Patientindeks er meget struktureret, således at oplysninger er umiddelbart tilgængelige. På den anden side vil det i mange tilfælde alligevel være tidsbesparende at sætte sig ind i journalen frem for at skulle udspørge patienten, især patienter som er meget dårlige.

Tilgængeligheden af journaloplysninger vil kunne spare tid og ressourcer ifht. diagnosticering og behandling af patienten, hvilket for sundhedsvæsenet som sådan vil være tids- og ressourcebesparende.

De lovgivningsmæssige barrierer: Som lovgivningen om patientrettigheder ser ud i dag lægges der stor vægt på datasikkerhed, dvs. at journaler behandles fortroligt. Derfor kræves der som hovedregel *samtykke* fra patienten inden en journal videregives. Det er dog sjældent, at patienten modsætter sig videregivelse; kravet om patientsamtykke kan derfor mere være en tidsmæssig end en lovgivningsmæssig barriere.

Når journaler videregives kan selve samtykket afgives til den sundhedsperson, der indhenter oplysningerne, men det er den sundhedsperson, der er i *besiddelse* af journalen og dermed bundet af tavshedspligten, der afgør, hvorvidt videregivelse er berettiget<sup>7</sup>. Det forudsætter, at vedkommende kan kontaktes. Hvis f.eks. en praktiserende læge har ferielukket sin praksis i 4 uger, må videregivelse afvente, at han kommer tilbage og kan tage stilling.

Lovgivningen deler oplysningerne i journalen op i *helbredsoplysninger og andre fortrolige oplysninger* (f.eks. sociale forhold). Da der gælder forskellige regler for de to slags oplysninger, betyder det, at man ofte ikke bare kan videregive hele journalen, men må sortere i oplysningerne, hvilket kan være ganske ressourcekrævende. Det kunne overvejes at ligestille alle oplysninger i journalen, således at de betragtes som fortrolige helbredsoplysninger.

---

<sup>7</sup> Af Vejledning om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger mv. punkt 7 Ansvar fremgår det at:

”det er den sundhedsperson, der er i besiddelse af en fortrolig oplysning, der afgør, hvorvidt videregivelse i forbindelse med behandling eller til andre formål er berettiget, jf. lovens § 24, stk. 4, og §26, stk.3. Det vil sige, at beslutningskompetencen ligger hos sundhedspersonen. Det er imidlertid den driftsansvarlige myndighed, der har det overordnede ansvar for, at oplysningerne videregives i overensstemmelse med loven, jf. lovens § 23, stk. 2.

På et sygehus vil afgørelsen af, hvorvidt en videregivelse af helbredsoplysninger mv. fra en patientjournal er berettiget, som hovedregel skulle træffes af den overlæge, der er ansvarlig for den sygehusafdeling, hvor den pågældende patient er eller har været indlagt, eller af den sundhedsperson, som overlægen har videregivet opgaven til.

For så vidt angår videregivelse fra alment praktiserende læge, speciallæge eller tandlæge vil afgørelsen skulle træffes af den pågældende sundhedsperson.”

Lovgivningen bygger også på en sondring mellem, om der er tale om et *aktuelt behandlingsforløb* eller ej. Det er f.eks. afgørende for, hvornår der må sendes udskrivningsbrev fra et sygehus til praktiserende læge. Men sondringen er u hensigtsmæssig. En patient er et helt menneske og består ikke af indbyrdes uafhængige behandlingsforløb - foden og maven hører sammen. Når egen læge ikke kender patientens samlede sygehistorie, øges risikoen for fejlbehandlinger.

Lovgivningen stiller strenge krav om, at samtykket skal være konkret<sup>8</sup>. Patienten kan altså ikke blot give et generelt samtykke til videregivelse ved starten af et behandlingsforløb. Et samtykke er også altid tidsmæssigt begrænset og kan aldrig være gældende over et år. Det betyder, at lægen løbende skal vurdere, om der er behov for at indhente samtykke.

### Særlige problemområder: Udskrivningsbreve og prøvesvar

Både udskrivningsbreve og prøvesvar udgør vigtig viden om en patient, som kan være væsentlig for en efterfølgende behandling, uanset om det er et fortsat behandlingsforløb eller et nyt. Udskrivningsbreve udarbejdes efter patientens udskrivelse fra en sygehusafdeling, og der kan gå noget tid inden de udarbejdes. Det er imidlertid et servicemål i alle amter, at der skal udsendes udskrivningsbreve. Der arbejdes med et mål om, at udskrivningsbrevet skal sendes til egen læge inden 3 hverdage efter patientens udskrivelse.

### Hvad er situationen i dag?

Udskrivningsbreve formidles mellem sygehus og praktiserende læge. Videregivelse af helbredsoplysninger i udskrivningsbreve fra sygehus til praktiserende læge kan finde sted uden samtykke, når der er tale om et aktuelt behandlingsforløb. I betænkning nr. 1305 lægges der vægt på om videregivelsen er berettiget, og det er den som hovedregel kun, hvis patienten har givet sit samtykke. Hvis der ikke er tale om et aktuelt behandlingsforløb, skal patienten give samtykke til videregivelsen.

Prøvesvar fra sygehuslaboratorier og røntgenafdeling, som den praktiserende læge har iværksat, kræver ikke yderligere samtykke for, at prøvesvar kan videregives til en praktiserende læge, fordi patienten allerede har givet samtykke til, at undersøgelse iværksættes. Prøvesvar som andre sundhedspersoner, f.eks. sygehuslæger eller speciallæger, har iværksat kan kun videregives med samtykke, medmindre det indgår i et fortsat behandlingsforløb.

KPLL (Københavns Praktiserende Lægers Laboratorium) giver mulighed for at se laboratoriesvar over internettet

---

<sup>8</sup> Af Vejledning om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger m.v. fremgår det af punkt 6.3 om samtykkets indhold:

”Samtykket skal være informeret i den forstand, at den der afgiver samtykke, skal være klar over, hvad det er der gives samtykke til. Den ansvarlige sundhedsperson må således sikre sig, at patienten eller en eventuel stedfortræder har fået tilstrækkelig information til at kunne vurdere, hvorvidt samtykke bør meddeles.

Samtykket skal være konkretiseret, således at det klart og utvetydigt fremgår, hvad det er der meddeles samtykke til. Det skal fremgå, hvilke typer af oplysninger, der må videregives, til hvem og til hvilke formål”

## **Barrierer**

Teknisk barriere: Oplysninger er ikke nødvendigvis tilstede der, hvor patienten er i behandling. Mange oplysninger, men ikke alle, samles hos den praktiserende læge, f.eks. udskrivningsbreve og prøvesvar, men andre som har patienten i behandling har ikke adgang til disse, derved øges risikoen for fejldiagnosticeringer og fejlbehandlinger. Det gælder f.eks. vagtlæge, speciallæge eller vikar for praktiserende læge. Ikke alle oplysninger findes i elektronisk form endnu. Der er problemer med, at systemer ikke er forbundet og ikke altid kompatible.

Tidsmæssig barriere: Servicemålet for udskrivningsbreve inden 3 hverdage er ikke opfyldt i alle amter. Udarbejdelse af udskrivningsbrev og patientens udskrivning er ofte forskudt og medfører vanskeligheder med at indhente samtykke.

Lovgivningsmæssig barriere: Se tidligere afsnit om lovgivningsmæssige barrierer side 9.

## Arbejdsgruppens indstillinger og anbefalinger

Arbejdsgruppen finder overordnet set, at det ville være ønskeligt, at oplysninger som er relevante i en undersøgelses- eller behandlingssituation er tilgængelige for det behandlende sundhedspersonale og for patienterne.

Man forestille sig, at der i stil med PEM'en etableres en samlet oversigt (Nationalt Patientindeks) over journaloplysninger om patienten (som dækker både primær og sekundær sektor), hvorefter disse journaloplysninger umiddelbart skal kunne indhentes elektronisk. Ligesom ved PEM'en burde det hele være tilgængeligt for patienten selv sammen med en log over, hvem der har set i oplysningerne. Dette kunne evt. kombineres med et centralt register, hvor patienterne aktivt skal kunne spærre for adgang til deres journaler.

Arbejdsgruppen anbefaler, at de tekniske muligheder for at gøre journaloplysninger tilgængelige udvikles. Der kan udvikles et system, med en samlet oversigt over, hvor oplysninger om patienten findes, og at disse oplysninger umiddelbart kan indhentes elektronisk.

Sådanne systemer bør indrettes med en log, hvor patienten og sundhedsprofessionelle kan se, hvem der har indhentet oplysninger i journalen (i lighed med PEM'en).

Arbejdsgruppen finder, at princippet om vidensdeling i sundhedsvæsenet bør omfatte patienterne, og at 'videnssystemer' bør indrettes således, at de kan fungere både som oplysning for patienter og arbejdsredskaber for sundhedspersoner.

Arbejdsgruppen anbefaler, at patienterne opfattes som en ressource til vidensdeling, og at alle oplysninger, der ligger elektronisk, er tilgængelige for patienten, og at der etableres en samlet oversigt over tilgængelige oplysninger. Det kræver, at patientens behov tænkes ind fra starten ved udvikling af en oversigt over oplysninger om patienten.

Arbejdsgruppen anbefaler, at de juridiske regler om videregivelse af oplysninger indenfor sundhedsvæsenet forenkles. Så der skabes mulighed for en mere effektiv og smidig vidensdeling. Et samtykke til videregivelse bør således kunne gives generelt og tidsbegrænset. Den læge eller sygeplejerske, der indhenter oplysningerne, bør kunne træffe beslutningen om videregivelse. Sondringerne mellem helbredsoplysninger og andre fortrolige oplysninger, og et aktuelt behandlingsforløb eller ej, bør ophæves.

Konkret finder arbejdsgruppen at det ville være hensigtsmæssigt om vagtlæger, vikarierende læger og læger i netværkspraksis kan få adgang til oplysninger om de patienter, som vedkommende har i behandling ved adgang til en fælles database. Der kan argumenteres for, at patienten indirekte giver sit samtykke ved at tilkalde en læge, henvende sig til en vagtlæge eller en læge i netværkspraksis. Der kan også argumenteres for et samtykke direkte i situationen.

Arbejdsgruppen anbefaler, at man arbejder for en lovændring, som muliggør, at der for kronisk syge patienter (som evt. vil blive dårligere og dårligere) gives en mulighed for at give et tidsbegrænset samtykke til aktindsigt i journalen til f.eks. pårørende.

#### Anbefalinger på kort sigt:

- Som en overgangsordning kan brugen af vandrejournaler udvides. Det bruges i øjeblikket til gravide og patienter med diabetes. Det kan med fordel udvides til at gælde andre områder. Arbejdsgruppen er klar over, at der er patienter, som ikke er i stand til selv at administrere opgaven med at medbringe en vandrejournal.
- Arbejdsgruppen anbefaler, at man arbejder hen mod, at alle patienter får et udskrivningsbrev med hjem ved udskrivelse fra hospitalet.
- Arbejdsgruppen finder, at stillingtagen til prøvesvar udgør en særsilt problemstilling. Ideelt set bør det være den, som har iværksat en prøve eller undersøgelse, som også tager stilling til svaret. Dette er ikke altid muligt, hvor der især på et sygehus er mange forskellige sundhedspersoner involveret i et indlæggelsesforløb. Det medfører risiko for, at der ikke tages stilling til prøvesvar eller undersøgelsessvar. Dette problem bør kunne løses teknisk, ved at systemet tvinger en stillingtagen frem ved brug af "pop up" bokse f.eks i epj-systemer, der er koblet sammen med laboratorium-systemer.
- Vedrørende praksisophør er problematikken rejst overfor Sundhedsstyrelsen af Praktiserende Lægers Organisation og over for Indenrigs- og sundhedsministeriet af Forbrugerrådet. Arbejdsgruppen afventer en afgørelse fra disse myndigheder.