

Patientforeningen Danmark ***patienternes interesseorganisation***

24.9.2008

Sundhedsminister Jakob Axel Nielsen
Folketingets Sundhedsudvalg

Kære Jakob Axel Nielsen og medlemmer og suppleanter af Folketingets Sundhedsudvalg

Patientforeningen Danmark vil gerne foreslå, at det skærpede oplysningskrav, der er gældende for medicinske forsøg og på plastikkirurgiens område, udstrækkes til at gælde for alle sygdomsområder.

I det er det sådan, at det på stort set alle sygdomsområder kun er obligatorisk at informere mundtligt forud for patientens afgivelse af informeret samtykke. Det ville være hensigtsmæssigt, om der forud for patientens afgivelse af informeret samtykke altid blev givet både mundtlig og skriftlig information.

Af nedenstående tekst (pressemeddelelse og cases) fremgår Patientforeningen Danmarks argumenter for at foreslå denne ændring af reglerne for informeret samtykke.

Patientforeningen Danmark ***patienternes interesseorganisation***

PRESSEMEDDELELSE
24.9.2008

PATIENTFORENINGEN DANMARK KRÆVER FULDSTÆNDIG PATIENTINFORMATION

Patientforeningen Danmark retter i dag henvendelse til sundhedsminister Jakob Axel Nielsen (K) og Folketingets Sundhedsudvalg med krav om, at patientinformation ikke længere blot skal være mundtlig, men både mundtlig og skriftlig. Det skærpede oplysningskrav findes allerede ved forsøg og på plastikkirurgiens område, men Patientforeningen Danmark ønsker den mundtlige og skriftlige informationspligt udbredt til alle sygdomsområder.

Kravet fremsættes på baggrund af DR-dokumentaren "Når lægen ved bedst", der sendes på DR 1 den 24.9.2008. Udsendelsen afslører, at alvorligt syge patienter holdes i uvidenhed om vigtige helbredsmuligheder.

"Reglerne om det såkaldte informerede samtykke er grundstenen blandt patientrettighederne, men tit overholdes de kun halvhjertet. Det er nok ikke forkert at sige, at det informerede samtykke er det regelsæt, som næst efter færdselsloven overtrædes oftest", siger Karsten Skawbo-Jensen, formand for Patientforeningen Danmark.

Det informerede samtykke

"Før man siger ja tak eller nej tak til en undersøgelse, behandling, operation eller medicin, skal man mundtligt oplyses fyldestgørende om risici, bivirkninger, udsigterne ved et nej og udsigterne ved et ja, og man skal oplyses om de andre muligheder for behandling, der måtte være. Desværre kniber det med at efterleve reglerne, og der lægges ofte et røgslør over eksempelvis behandlingsalternativerne", siger Karsten Skawbo-Jensen. "Det kan skabe stor bitterhed hos patienter, hvis resultatet af en operation er helt anderledes, end man havde fået stillet i udsigt, eller hvis man bagefter finder ud af, at der kunne være brugt en bedre metode, som tilbydes på et andet sygehus."

"Patienten har ret til at frabede sig information, og dette skal altid respekteres. Men gør patienten ikke dette, er det både lovens ånd og bogstav, at der skal gives fuldstændig og fyldestgørende information. Den alfaderlige læge, der vil sortere i oplysningerne, hører et andet århundrede til," siger Karsten Skawbo-Jensen.

Noble og mindre noble årsager

"Der findes både noble og mindre noble årsager til, at lægerne holder oplysninger tilbage. Det kan være for ikke at ængste, og fordi man som læge ved bedst og gerne vil skåne patienten for at træffe svære valg. Det kan være, fordi man er så begejstret for sin egen afdelings tilbud, at man ikke mener, at andre behandlingsmuligheder er værd at fortælle om. Det kan være, fordi man ikke har opdateret viden, eller fordi man tænker mere på budgetterne end på patienten. Og det kan være, fordi man gerne vil beholde kunderne i butikken. Men uanset hvad, så forhindrer man patienterne i at træffe et personligt valg på et informeret grundlag, og det er forkert", siger Karsten Skawbo-Jensen.

Ringe retssikkerhed

Patientforeningen Danmark peger også på patienternes ringe retssikkerhed i forbindelse med klagesager. "Lægen har i journalen skrevet, at patienten er informeret, men

patienten skriver til Patientklagenævnet, at vedkommende aldrig nogen sinde har fået oplysninger om f.eks. ricisi eller alternative behandlingsmuligheder. Står det påstand mod påstand, går den indklagede sundhedsperson fri af kritik, fordi enhver tvivl skal komme den anklagede til gode. Hvis der ikke blot var givet mundtlig information, men også blev udleveret skriftlig patientinformation, ville der være rene linjer. Så ville man kunne se, hvem af parterne der havde ret. Jeg mener, at alle parter – både sundhedspersonalet og patienterne – ville have en interesse i dette”, siger Karsten Skawbo-Jensen.

Opgave for Sundhedsstyrelsen

Patientforeningen Danmark anerkender, at der er en stor udfordring i at kræve også fyldestgørende skriftlig patientinformation. ”Det er vigtigt, at lægerne og det øvrige sundhedspersonale ikke tynges ned af krav om papir i lange baner. Det vil være naturligt, at det bliver Sundhedsstyrelsen, der får til opgave at formulere og ajourføre den skriftlige patientinformation, så den let kan findes frem på en pc og printes ud til patienterne på sygehusene. Det har også den fordel, at Sundhedsstyrelsen må formodes at have et overblik over f.eks. samtlige behandlingsmuligheder”, siger Karsten Skawbo-Jensen.

Paradoks

”Som det er i dag, skal en kvinde, der ønsker en kosmetisk brystoperation, have såvel mundtlig som skriftlig information. Men en kvinde, der skal opereres for brystkræft, er kun berettiget til mundtlig information. Det er uholdbart, og det håber vi sundhedsministeren og Folketingets partier kan se,” siger Karsten Skawbo-Jensen.

Kontakt

Patientforeningen Danmark
Postboks 1238
5100 Odense C
www.patientforeningen-danmark.dk

Cases på patienter, der ikke fik oplyst alternative behandlingsmuligheder:

Patienterne skal oplyses om alternativer

Nyhedsavisen skrev den 16. juni 2008, at kræftlæger på Århus Sygehus undlod at fortælle forældrene til en 6-årig pige med en hjertesvulst om en ny skånsom strålebehandling, der giver færre bivirkninger og især er egnet til at behandle kræftsvulster hos børn. Lægerne undlod også at henvise pigen til undersøgelse hos den førende ekspert på området, der er ansat til at vurdere, om patienter skal sendes til udlandet. Først da familien læste om den nye behandling i en avis, fik pigen

endelig sin behandling i Sverige. "Man forventer ikke, at lægerne holder noget skjult. Det er jo et menneskeliv, vi taler om", siger den lille piges mor, Ulla Bisgaard Kristensen til Nyhedsavisen.

Desværre er der mange sager, hvor patienter og deres pårørende ikke informeres om alternative behandlingsmetoder, som kan være aktuelle, skønt også alternativer er en del af det såkaldte informerede samtykke, som skal gøre patienterne i stand til at træffe et valg på et fuldt informeret grundlag. Reglen om det informerede samtykke betyder, at lægerne har pligt til at informere om fordele, risici, bivirkninger og alternative behandlingsmuligheder.

Karsten Skawbo-Jensen