

## **TALEPAPIR**

*- det talte ord gælder*

**Tilhørerkreds: Udvalget for Videnskab og Teknologi samt  
inviterede medlemmer fra Sundhedsudvalget**

**Anledning: Samråd om spørgsmål A**

**Anslået taletid: Godt 7 minutter**

**Tid og sted: 12. november 2008, kl. 13:15 – vær PRO D**

Samrådsspørgsmål A: "Ministeren bedes i et kommende samråd redegøre for, hvorfor danskerne ikke kan få adgang til deres journaler via sundhed.dk og hvilke initiativer ministeren agter at tage for at imødegå disse problemer. Der henvises til Computerworlds artikel "Ministerium blokerer for fri adgang til syge-journaler" fra 4. september 2008."

***(indledning)***

Jeg vil gerne indlede med at slå fast, at det for regeringen er en højt prioriteret patientrettighed, at patienter har ret til at se deres egen journal.

På den måde kan patienten bedre være med til at tage vare på sit sygdomsforløb og sin behandling.

Patienters adgang til e-journal rummer et stort potentiale. Netop derfor er det også et led i digitaliseringsstrategien og regeringsgrundlaget at give borgerne mere indsigt i det offentliges data.

I den nationale strategi for digitalisering af sundhedsvæsenet fremgår det klart, at patienternes tillid til sundhedsvæsenet skal styrkes ved at give bedre mulighed for at få indsigt i egne data og behandlingsforløb.

***(de gældende regler)***

Patienter har allerede i dag som udgangspunkt en lovfæstet ret til at se deres egen journal. Undtaget herfra er alene tilfælde, hvor en patients interesse i at blive gjort bekendt med oplysningerne findes at burde vige for afgørende hensyn til den pågældende selv eller til andre private interesser.

Reglerne om patienters adgang til aktindsigt i egne helbredsoplysninger - og muligheden for i visse tilfælde at begrænse denne adgang - blev vedtaget af Folketinget i 1993.

Reglerne er siden videreført uændret i de love, der har reguleret patienters rettigheder, og findes i dag i sundhedsloven.

Reglerne er vedtaget på et tidspunkt, hvor der i sundhedsvæsenet stort set udelukkende blev anvendt papirbaserede patientjournaler.

Lige siden ordningens indførelse har en læge eller en anden sundhedsperson altså hver gang, en patient bad om aktindsigt, måttet gennemgå den papirbaserede journal for at sikre beskyttelseshensynene i loven.

Adgangen til at begrænse aktindsigten helt eller delvist benyttes kun sjældent. Og når adgangen til aktindsigt begrænses, sker det ud fra en konkret vurdering af, at der foreligger beskyttelseshensyn, der vægter tungere end patientens ret til aktindsigt.

***(dialog med Danske Regioner)***

Danske Regioner har i forbindelse med lanceringen af en landsdækkende e-journal med patientadgang kontaktet ministeriet for at få afklaret, om e-journal overholder sundhedslovens krav.

Og ministeriets udlægning af lovbestemmelsen har været, at journalførte oplysninger ikke automatisk kan gøres tilgængelige via e-journal, uden der i hvert enkelt tilfælde er taget konkret stilling til, om der er oplysninger i den enkelte journal, der bør undtages eller formidles til patienten på anden måde.

Danske Regioner har ikke rejst tvivl om, at der er sådan, Folketinget indtil nu har ønsket, at retstilstanden skal være. Men Danske Regioner har opfordret til, at sundhedsloven ændres, så vi undgår en unødigt bureaukratisk løsning, der belaster sundhedspersonalet.

Danske Regioner har dog samtidig erkendt, at der bør være en mulighed for i visse situationer at beskytte den enkelte borger.

***(problemstillingen)***

For regeringen er det vigtigt, at adgangen til aktindsigt også kommer til at omfatte elektroniske patientjournaler.

I og med, at der i dag vil gælde samme regelsæt for elektroniske journaler som for papirjournaler, så indebærer realiseringen af den umiddelbare elektroniske patientadgang til e-journal altså nogle udfordringer i forhold til beskyttelseshensyn og ressourceforbrug i et i forvejen belastet sundhedsvæsen.

***(overvejelser – tre løsningsmuligheder)***

For mig at se er der grundlæggende tre løsningsmuligheder.

Én mulighed er at fastholde retstilstanden, som den er i dag. I forhold til tidligere journaloplysninger vil det imidlertid forudsætte en helt urealistisk stor ressourceindsats at gennemgå hver enkelt e-journal, der ønskes adgang til. Alene derfor vil det ikke være praktisk muligt at give elektronisk adgang til e-journal bagudrettet. Og det vil – på kort sigt – naturligvis være en væsentlig begrænsning af potentialet ved e-journal. Fremadrettet vil en varetagelse af lovens beskyttelseshensyn kræve en ressourceindsats fra læger og andet sundhedspersonale. Formentlig løbende i forbindelse med fremtidig journalføring.



En anden løsningsmulighed vil være helt at ophæve undtagelsesbestemmelsen og dermed give alle patienter fuld adgang til alle journaloplysninger uden restriktioner – såvel elektronisk som i papirbaserede patientjournaler. Den mulighed indebærer en fuld anerkendelse af, at patienten har ”hovedrollen” i sit eget patientforløb og har krav på at få indsigt i alt, hvad der bliver sagt og gjort i forbindelse med sygdomsforløbet og behandlingen. For pårørende og andre, som uden patientens vidende har givet følsomme oplysninger til journalen i tillid til, at oplysningerne blev behandlet fortroligt, vil denne løsningsmulighed derimod være problematisk. Og det må forudses, at der fremadrettet vil være større tilbageholdenhed med at meddele og med at journalføre sådanne oplysninger.

En tredje løsningsmulighed vil være at give den enkelte patient ubegrænset adgang til alle fremtidige journaloptegnelser, det vil sige både elektronisk og i papirbaserede journaler, men altså alene fremadrettet. I forhold til oplysninger, der allerede er journalført, vil der med andre ord ikke blive elektronisk adgang til e-journal, og der vil som hidtil skulle foretages en konkret vurdering af mulige beskyttelseshensyn ved hver enkelt anmodning om aktindsigt.

Begge de to sidstnævnte løsningsmuligheder kræver en ændring af sundhedsloven.

***(videre proces)***

Så for lige at samle op:

Der er enighed om, hvordan retstilstanden – sådan som den er fastlagt af Folketinget i lovgivningen – er i dag: Patienterne har ret til aktindsigt i deres patientjournal, men retten kan begrænses i særlige tilfælde.

Og der tegner sig grundlæggende tre mulige løsninger på de udfordringer, som opstår med den kommende elektroniske adgang for patienterne til e-journal.

Jeg vil nu tage initiativ til, at der – i dialog med Danske Regioner – bliver udarbejdet et notat, som nærmere belyser fordele og ulemper ved hver af de tre løsningsmuligheder, jeg har skitseret. Både sundhedsfaglige, patientretlige, administrative og ressourcemæssige forhold.

På det grundlag vil jeg tage en drøftelse med de sundhedspolitiske ordførere for Folketingets partier med henblik på at finde frem til den løsning, der kan samle den bredest mulige politiske opbakning.

Målet er nu at finde en løsning, så det potentiale og de muligheder, teknologien giver, kan udnyttes på en fornuftig måde.

Tak.