



Holbergsgade 6
DK-1057 København K

T +45 7226 9000
F +45 7226 9001
M sum@sum.dk
W sum.dk

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg

Dato: 31-03-2017
Enhed: SPOLD
Sagsbeh.: DEPMDI
Sagsnr.: 1701234
Dok. nr.: 311877

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 7. februar 2017 stillet følgende spørgsmål nr. 479 (Alm. del) til sundhedsministeren, som hermed besvares.

Spørgsmål nr. 479:

”Ministeren bedes, i forlængelse af offentliggørelsen af de nye retningslinjer for fosterdiagnostik, redegøre for sundhedspersonalets journaliseringspligt, uanset om patienten ønsker at blive gjort bekendt med f.eks. uventede fund ved en ultralydsskanning.”

Svar:

Jeg har til brug for min besvarelse indhentet bidrag fra Styrelsen for Patientsikkerhed, der oplyser følgende:

”Retten til information og retten til at frabede sig information

I følge § 15 i sundhedslovens kapitel 5 om patienters medinddragelse i beslutninger, må ingen behandling indledes eller fortsættes uden patientens informerede samtykke. Ved informeret samtykke forstås et samtykke, der er givet på grundlag af fyldestgørende information fra sundhedspersonens side, jf. sundhedslovens § 16. Det er den gravide, der har samtykkekompetence til undersøgelser af fosteret.

Det følger af sundhedslovens § 16, stk. 1, at patienten har ret til at få information om sin helbredstilstand og om behandlingsmuligheder, og det fremgår af § 16, stk. 2, at patienten også har ret til at frabede sig denne information. Retten til at frabede sig information om sin helbredstilstand gælder også gravide i forhold til deres foster.

Den gravide kan således fravælge at få informationer om visse eventuelle fund, for eksempel tilfældighedsfund eller dispositioner for specifikke sygdomme.

Journalføring

Sundhedspersoner er forpligtet til at føre journal, når der som led i sundhedsmæssig virksomhed foretages undersøgelse og behandling m.v. af patienter. Patientjournalen skal indeholde de oplysninger, der er nødvendige for en god og sikker patientbehandling jf. autorisationslovens § 22 stk. 2.

Reglerne om journalføring indebærer, at sundhedspersonen er forpligtet til at journalføre alle relevante fund, herunder uventede fund.

Dette skal ses i lyset af, at patientjournalen tjener flere formål. Patientjournalen skal af hensyn til patientsikkerheden danne grundlag for information

og behandling af patienten, men skal også dokumentere den udførte behandling, fungere som det nødvendige interne kommunikationsmiddel mellem det personale, der deltager i behandlingen af patienten, sikre kontinuitet i behandlingen samt danne grundlag for tilsyn.

Journalføringspligten er således uafhængig af den gravides ønsker om svar på uventede fund.

At journalen dokumenterer udførte undersøgelser og disses resultater og kan danne grundlag for den videre tilrettelæggelse af behandlingen af den gravide, vil ikke i sig selv give den gravide viden om undersøgelsesfund.

Aktindsigt

Selvom journalen først og fremmest er vigtig af hensyn til en god og sikker behandling af den gravide, kan den også udgøre en vigtig informationskilde for den gravide selv.

Sundhedslovens regler om aktindsigt i patientjournalen er udtryk for, at en patient grundlæggende selv kan bestemme, om de vil eller ikke vil se de resultater, som er indhentet under specifikke undersøgelser af dem.

I dag er det muligt for en patient at se sundhedsdata fra det offentlige sygehusvæsen på sundhed.dk. Patienten behøver således ikke anmode om en aktindsigt for at få adgang til sine sundhedsoplysninger, men kan få adgang til disse blot ved at logge ind på sundhed.dk.

Dette stemmer overens med aktindsigtsreglernes formål, som er et almindeligt anerkendt princip for adgangen til informationer både i sundhedsvæsenet og i samfundet som helhed om, at der skal være transparens i adgangen til informationer, sådan at sundhedspersonen som udgangspunkt ikke har adgang til viden om en patient, som patienten ikke selv har adgang til.

Når patienten frabeder sig informationer

Hvis den gravide fravælger at blive informeret om fund under en fosterdiagnostisk undersøgelse, er der efter Styrelsen for Patientsikkerheds opfattelse pligt for sundhedspersonalet til at gøre patienten opmærksom på, at undersøgelsens resultater fremgår af patientjournalen.

Sundhedspersonalet skal således i sådanne tilfælde informere patienten om forpligtelsen til at journalføre eventuelle fund, og at informationen derfor vil være tilgængelig i patientens journal, hvis hun beder sygehuset om aktindsigt, ligesom informationen vil være tilgængelig for patienten på sundhed.dk, hvis kvinden her vælger at slå op på sin journal.

Den gravides adgang til at se sundhedsdata om fosteret i patientjournalen via eksempelvis sundhed.dk, stiller således særlige krav til sundhedspersonerne som led i indhentelse af et informeret samtykke til eksempelvis en ultralydsundersøgelse eller prøvetagning, når den gravide i den forbindelse vil benytte sin ret til ikke-viden ved overfor sundhedspersonalet at tilkendegive, at hun helt eller delvist ikke ønsker information om fostrets tilstand.

I disse tilfælde skal den gravide efter Styrelsen for Patientsikkerheds opfattelse informeres om og forberedes på, at der under alle omstændigheder vil være adgang til eventuelle kritiske prøvesvar og uventede fund i patientjournalen.

Dette kræver tydelig kommunikation fra sundhedsperson til patient om, hvilke prøver og undersøgelser der foretages, hvorfor de foretages, samt hvilke typer af svar og fund, der overordnet set er mulige, så den gravide ved hvilke oplysninger, hun potentielt kan komme i besiddelse af ved at anmode om aktindsigt eller søge oplysningerne på sundhed.dk. Hun kan på denne baggrund tage stilling til, om hun ønsker eller ikke ønsker at tilgå disse oplysninger.

I denne forbindelse vil det være hensigtsmæssigt at informere patienten om muligheden for at få rådgivning, hvis patienten på egen hånd søger oplysningerne på et senere tidspunkt.

Ønsker den gravide ingen oplysninger om afvigelser og/eller uventede fund hos fostret, bør den gravide rådes til at overveje, om undersøgelsen overhovedet skal udføres.”

Jeg kan henholde mig ovenstående. Dertil kan jeg tilføje, at Sundheds og Ældreministeriet som led i det generelle arbejde med journalisering igangsætter et arbejde i foråret 2017, der skal se på borgerens mulighed for at skærme for visningen af oplysninger i borgerens egen sundhedsjournal på sundhed.dk, således at borgeren får mulighed for at frabede sig at skulle konfronteres med specifikke uønskede oplysninger, når borgeren (og evt. pårørende) logger på sundhed.dk. I det arbejde vil problemstillingen vedrørende borgere, der ikke ønsker at gøres bekendt med f.eks. uventede fund og risici ved fx fosterdiagnostik, indgå som ét blandt flere scenarier, der skal behandles.

Med venlig hilsen

Karen Ellemann / Mathias Ørberg Dinesen