

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse
Slotsholmsgade 10-12
1216 København K
Att.: Helle Borg Larsen

7. november 2008
MF/AW

Vedr. høring over udkast til lov om ændring af sundhedsloven vedr. udvidelse af patientsikkerhedsordningen

Danske Patienter finder det positivt, at regeringen omsider tager skridt til at udvide patientsikkerhedsordningen, så rapporteringssystemet fremover vil omfatte det samlede sundhedsvæsen. Lovforslaget indeholder således en række gode tiltag, men også elementer, der vækker bekymring set fra patienternes synsvinkel.

Rapportering fra primærsektor

Danske Patienter mener at udvidelse af pligten for sundhedspersoner til at rapportere utilsigtede hændelser, til også at omfatte hele primærsektoren, er et væsentligt skridt i retning af styrkelse af kvalitet og sikkerhed i det samlede patientforløb og hilses derfor velkomment. Tiltaget understøtter opfattelsen af, at patientbehandlingen på tværs af sektorgrænser udgør et sammenhængende forløb, hvor fx handlinger i én sektor kan have konsekvenser i den anden sektor.

I lovforslaget er der lagt op til at regionerne frit kan beslutte, hvordan organiseringen af patientsikkerhedsarbejdet skal tilrettelægges. Dette virker rimeligt, når blot der sikres en koordinering af den læring, der indhøstes vedrørende risiko i patientbehandlingen i de to sektorer. Tilsvarende koordinering bør finde sted vedrørende analyse af risikomønstre og implementering af forebyggelsestiltag, således at begge sektorer drager læring af utilsigtede hændelser, uanset hvor i behandlingsforløbet hændelsen er forekommet.

Medlemmer af Danske Patienter: Astma-Allergi Forbundet, Danmarks Lungeforening, Dansk Epilepsiforening, Dansk Fibromyalgi-Forening, Dansk Parkinsonforening, Diabetesforeningen, Gigtforeningen, Hjerteforeningen, Kræftens Bekæmpelse, Landsforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskaade, Nyreforeningen, Scleroseforeningen og Sjældne Diagnoser

Det er nødvendigt at have et særligt fokus på et tæt samarbejde mellem kommuner og regioner, idet vi ved, at fejl ofte opstår i overgangene mellem sektorerne. Vi er enige i, at sundhedsaftalerne er den rette ramme for en formalisering af samarbejdet, men vi kan frygte, at relevante rapporteringer om fejl i overgangene går tabt, idet det ikke nødvendigvis er entydigt for den enkelte rapportør, om rapporten skal tilgå kommunen eller regionen. Vi anbefaler derfor, at patientsikkerhedsordningen opererer med ét indberetningssted.

I lovforslaget lægges der op til, at rapporteringen fra primærsektoren i første omgang begrænses til udvalgte indsatsområder og kun *betydende hændelser*. Dette begrundes med, at rapportering startede på samme måde i hospitalssektoren. Danske Patienter opfatter disse forhold som begrænsende for den læring, der kan opnås ved lovens udvidelse. I forhold til 2004, hvor rapportering af utilsigtede hændelser første gang blev introduceret i det danske sundhedsvæsen, er der i dag en væsentlig større forståelse for patientsikkerhedsarbejdet også i primærsektoren. Der er tillige mulighed for at høste af de erfaringer, der er opnået i hospitalssektoren både hvad angår håndtering af rapporterede hændelser, og arbejdet med at styrke den interne kultur omkring det at tale åbent om fejl i et ikke sanktionerende system.

Endvidere mener Danske Patienter, at det er et uheldigt signal at sende, at nogle hændelser er mere betydende end andre, og at man ønsker rapporter inden for udvalgte indsatsområder og ikke andre. Danske Patienter forudser, at det kan blive vanskeligt for sundhedspersonalet at skelne, hvad der i givet fald skal rapporteres, og hvad der ikke skal, og der er tillige risiko for en forskellig administration i forskellige lokalområder, for hvad er grænsen for *betydende hændelser*? Er det fx kun de hændelser, der medfører egentlig patientskade? Hvad med de hændelser der blev afværget i sidste øjeblik eller hvor patienten er "robust", således at en hændelse ikke får betydende konsekvenser og som netop kan indeholde et væsentligt læringspotentiale, eller er det fx de hændelser, som måske ikke i sig selv medfører væsentlige konsekvenser for patienten, men som forekommer hyppigt og dermed indebærer en potentiel sikkerhedsrisiko for mange patienter? Det anbefales på denne baggrund, at rapportering ikke begrænses til særlige områder.

Implementering af patientsikkerhedsordningen er vigtig, og det anføres i lovforslaget, at Sundhedsstyrelsen vil kunne udstede vejledninger på de enkelte fagområder med henblik på at lette implementeringen. Dette bør strammes op, så "vil kunne" ændres til "skal", således at Sundhedsstyrelsen forpligtes til at udarbejde de nødvendige vejledninger.

Ikræfttræden af lovforslaget i første halvår 2010 anses for en rimelig tidsfrist til at etablere den nødvendige systemudvidelse af Dansk PatientSikkerhedsDatabase – herunder pilottest af funktionaliteter - og etablering af de lokale administrative organisationer til varetagelse af patientsikkerhedsarbejdet.

Rapportering fra patienter og pårørende

Danske Patienter finder det meget beklageligt, at der i udkastet lægges op til at patientrapportering endnu en gang udskydes på ubestemt tid. Vi vil ikke undlade at bemærke, at regeringen første gang gav et løfte om patientrapportering helt tilbage i 2003. Vi har en forventning om, at løftet snarest bliver indfriet. Udskydelsen vil utvivlsomt medføre, at vi mister vigtigt læringsmateriale.

Det er dokumenteret, at patienter og deres pårørende opdager fejl, som ikke kan opfanges fra en personalevinkel, blandt andet fordi patienterne har overblikket over deres forløb i fuld længde. Dette erkendes da også i forslagets bemærkninger, hvilket blot bidrager til vores forundring over udskydelsen.

Det er af stor vigtighed for patientsikkerheden, at disse patientbetragtninger rapporteres og indgår i læringsmaterialet, og derfor skal vi på det kraftigste opfordre til, at patientsikkerhedsordningen implementeres i fuldt omfang med det samme, og at der afsættes de fornødne ressourcer til dette.

Inddragelse af patienten som aktiv medspiller, både i eget behandlingsforløb og som brugerrepræsentant i mere generelle fora i sundhedsvæsenet, er i dag et fokusområde både nationalt og internationalt. Udelukkelse af patienters adgang til at rapportere deres erfaringer om utilsigtede hændelser er således et skridt i den forkerte retning i forhold til disse generelle tendenser.

Danske Patienter anerkender, at patientrapportering kræver en særlig forberedelse ved siden af sundhedspersonalets rapportering. Patientrapportering finder allerede i dag sted via patientvejlederne på mange sygehuse. Det betyder, at der allerede er erfaringer fra patientrapportering, som kan udnyttes i en bred implementering af patientrapportering både i hospitals- og primærsektoren. Det anses derfor unødvendigt at udskyde adgangen til patientrapportering på ubestemt tid, da der indenfor de kommende 1½ år til lovens implementering vil kunne opbygges betydelig mere viden på området ved iværksættelse af målrettede pilotprojekter om patientrapportering.

Ligeledes vil Danske Patienter gerne henlede opmærksomheden på allerede igangværende projekter med rapportering fra patienter. Således kører man bl.a. i Kræftens Bekæmpelse og Gigtforeningen projekter, hvorfra viden og erfaringer bør udnyttes.

Hvis den fulde patientadgang mod forventning ikke realiseres, må det i det mindste være muligt at give patienterne adgang til rapportering i sekundær sektor, som har opsamlet erfaringer med patientsikkerhedsordningen siden 2004. Der er således allerede etableret faglig erfaring og administrative systemer, som kan håndtere patientsikkerhedsarbejdet, og det er Danske Patienters indtryk, at hospitalerne er parate til at inddrage patienternes perspektiver i dette arbejde. Teknisk og organisatorisk set er der ikke den store forskel på rapporteringssystemets behandling af rapporter fra hhv. sundhedspersonale og patienter/pårørende, idet rapporterne skal behandles samme sted, dvs. der hvor hændelsen fandt sted. Der må som minimum under alle omstændigheder fastsættes og offentliggøres en dato for, hvornår patienter og pårørende, såvel i primærsektor som sekundærsektor, får mulighed for at rapportere.

Danske Patienter støtter at rapportering kan finde sted via elektronisk rapportering. Herved sikres, at disse rapporter inddrages på samme måde som sundhedspersonalets rapportering uden forsinkende led i form af manuel indtastning af skriftlige rapporter. Der bør dog sikres adgang til både personlig og skriftlig vejledning i udfyldelse af rapporteringsskema i begge sektorer fx i lighed med sygehusenes patientvejledere, således at alle patienter sikres lige adgang til rapportering. Vejledning i forskel mellem rapportering om patientsikkerhed samt klage- og forsikringssystemet er som omtalt i lovforslaget også en vigtig indsats overfor patienterne.

Med venlig hilsen

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Morten Freil', written in a cursive style.

Morten Freil
Direktør