

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse
Slotsholmsgade 10-12
1216 København K

6. marts 2009
aw@danskepatienter.dk

Vedrørende patienters adgang til egne journaler

Danske Patienter vil hermed gerne kvittere for, at Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse har valgt at inddrage patienternes og de lægefaglige perspektiver forud for den forestående politiske proces om patienters adgang til egne journaloplysninger.

Overordnet finder Danske Patienter det vigtigt, at patienter sikres adgang til egne data. Patientens adgang til egne data giver grundlag for inddragelse, afspejler en ligestilling mellem behandling og patient og giver det nødvendige grundlag for egenomsorg og egenbehandling. Kvaliteter som dagens patienter efterspørger, og som der er solid dokumentation for giver bedre behandlingseffekter og øger patienttilfredsheden.

Danske Patienter anerkender, at der er iboende dilemmaer i at balancere sygejournalen som et effektivt arbejdsredskab for sundhedspersonalet samtidig med sikring af patientens adgang til egne data.

Danske Patienter ser derfor ikke, at fremtidens lovgivning vil kunne ophæve disse dilemmaer i alle kliniske situationer. Der vil således - uanset løsningsmodel - være situationer, hvor patient, pårørende og/eller behandler skal opveje forskellige hensyn.

Danske Patienter anbefaler derfor på en afvejning af hensyn og muligheder.

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

Konkret vurdering af de tre modeller

Model 1 Fastholdelse af nuværende retstilstand

Danske Patienter vurderer, at model 1 implicerer et omfattende administrativt arbejde og skaber et hierarkisk filter mellem læge og patient, som underkender den moderne patients rolle som hovedaktør i eget forløb.

Model 2 Patienter få fuld adgang til alle journaloplysninger uden restriktioner

Danske Patienter støtter patienternes fulde adgang, men anerkender de problemer, som er skitseret i model 2 og 3. Bl.a. vil man ikke kunne udelukke, at det i nogen tilfælde vil forhindre pårørende i at formidle væsentlig informationer, samt at det øger risikoen for, at patienter får oplysninger, som kan skabe unødigt angst og utryghed. Hvad angår retten til bagudrettet adgang til egne journaldata ser vi også nogle mulige problemer, bl.a. fordi evt. oplysninger fra pårørende og de sundhedsprofessionelles journalføring er sket under forudsætning om mulighed for begrænsning af aktindsigten.

Model 3 Patienter får fuld adgang til alle journaloplysninger, men kun fremadrettet

Danske Patienter mener, at model 3 sikrer mulighed for et mere entydigt grundlag for journalføring og for pårørendes evt. oplysninger, da grundlaget for disse vil være kendt. Men samtidig kan afgrænsningen af retten til bagudrettet indsigt i egne data skabe mistillid mellem patient og behandling, således at nogle patienter kan få opfattelse af at noget skjules.

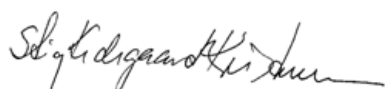
Danske Patienters anbefaling

Set i lyset af de meget få tilfælde, hvor aktindsigt afvises i dag (få promille), kombineret med de store fordele det skaber for patienter at have fuld adgang til deres journal, mener Danske Patienter, at patienter skal have fuld adgang til deres egne journaldata.

De evt. problemer en bagudrettet ret til indsigt i egne journaldata kan medføre, fordi oplysninger fra pårørende og de sundhedsprofessionelles journalføring er sket under forudsætning om mulighed for begrænsning af aktindsigt, mener Danske Patienter opvejes af den mistillid mellem patient og behandling, som det kan skabe at en sådan ret ikke er bagudrettet, på det tidspunkt patienten får fuld adgang til egne journaldata.

Danske Patienter støtter derfor model 2 og anbefaler videre, at patienter sideløbende sikres let adgang til en samtale med en læge med henblik på besvarelse af evt. uklarheder i journalen.

Med venlig hilsen



Stig Hedegaard Kristensen
Fungerende formand



Morten Freil
Direktør