

FORBRUGERRÅDET

**TÆNK**

Digitalisering af patientdata  
- fordele og ulemper for forbrugeren

Sine Jensen - sundhedspolitisk konsulent  
5. december 2007

## Hvem er vi? - Historien kort fortalt

Forbrugerrådet kom til verden i årene lige efter 2. Verdenskrig. Kvinder fra organisationer i land og by oprettede Danske Husmødres Forbrugerråd i 1947.

Danske Husmødres Forbrugerråd skiftede i 60'erne navn til Forbrugerrådet.

Forbrugerrådet har udviklet sig fra at være en lille organisation til i dag at være en dynamisk organisation, der dagligt er med til at sætte dagsordenen på det forbrugerpolitiske område.

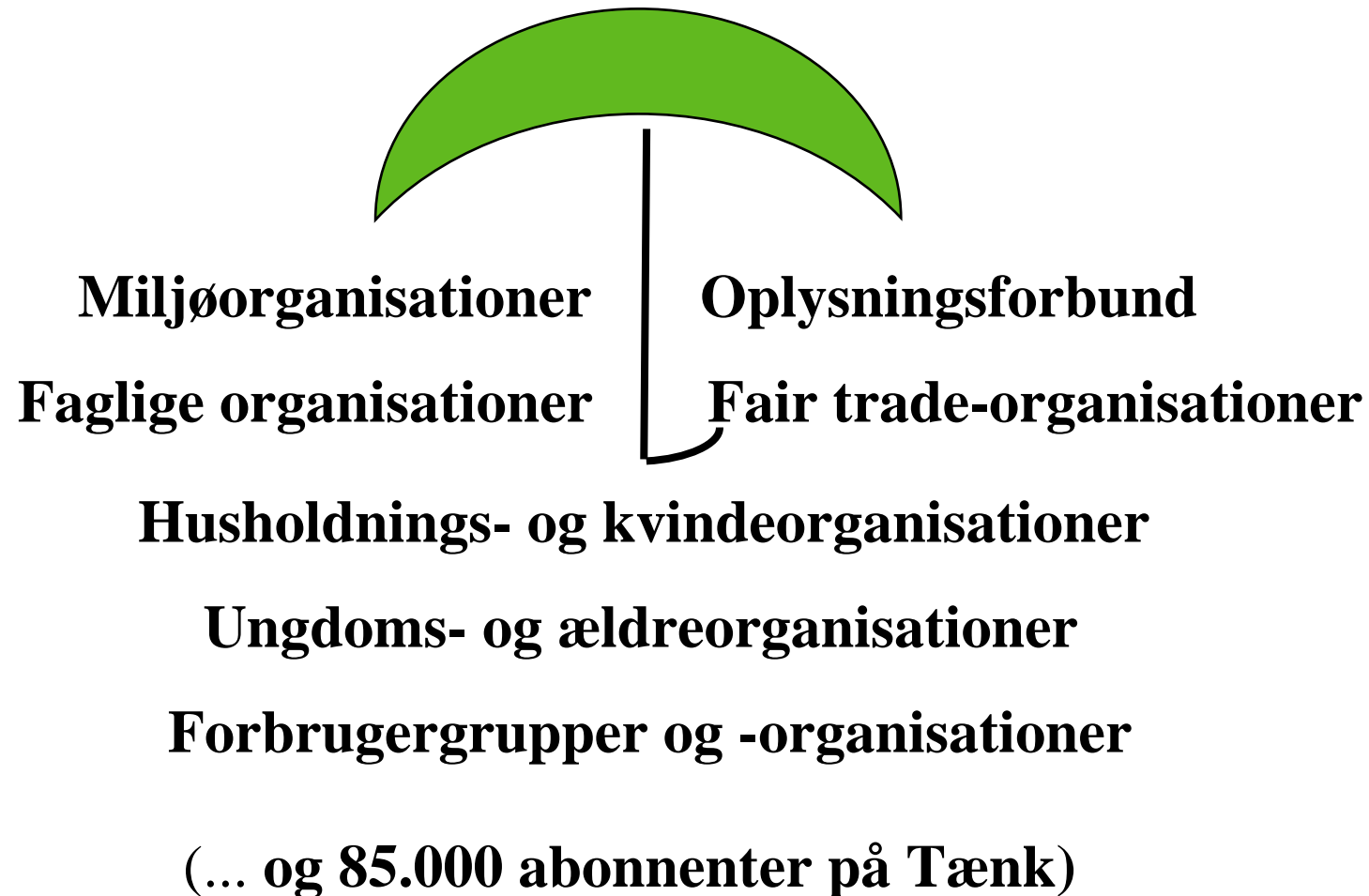
# Det er os, der har holdningerne!



# Forbrugerrådets formål og Vision

- Repræsenterer forbrugerinteresser i råd, nævn og udvalg
- Være forbrugernes vagthund i forhold til erhvervsliv og myndigheder
- *”Forbrugerrådet er Danmarks indflydelsesrige og slagkraftige forbrugerorganisation, der målbevidst skaber forandring til gavn for forbrugerne.”*

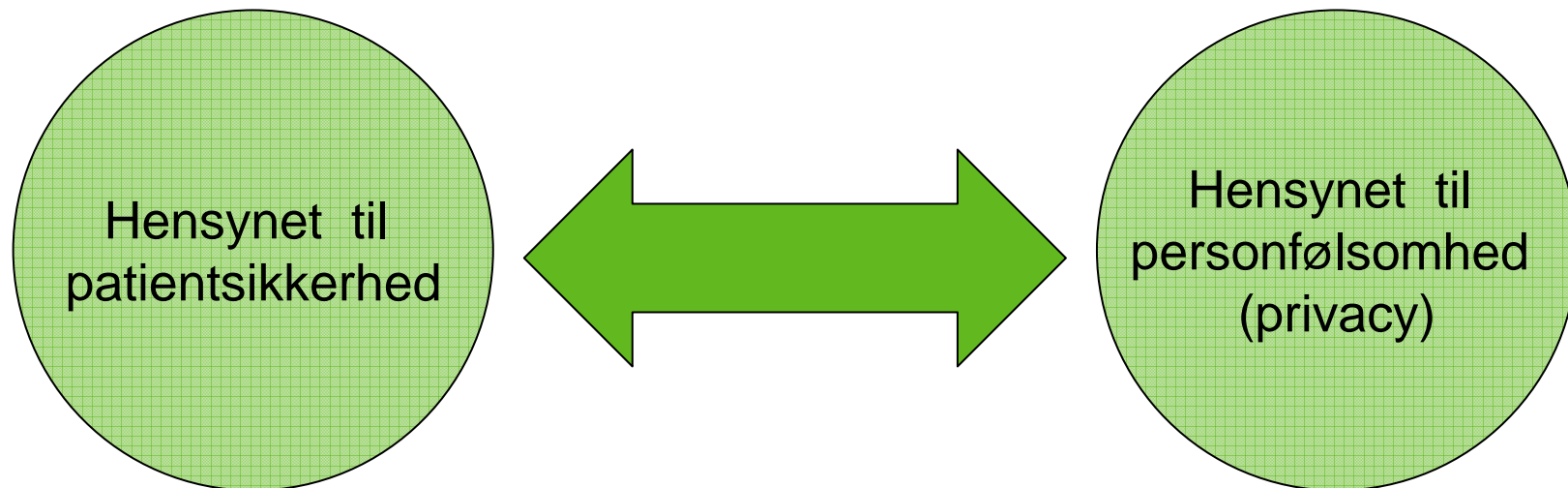
## Forbrugerrådets medlemmer



## Ny lovramme - ny muligheder og udfordringer på sundhedsområdet

- De seneste ændringer af sundhedslovgivningen - der sigtes især på at opnå øget patientsikkerhed
- Samtykket er vendt om !
- Loven har altså vægtet hensynet til patienternes sikkerhed over hensynet til beskyttelse af patienternes personfølsomme oplysninger

## To vigtige principper ved udveksling af digitale patientoplysninger



## En medalje til forbrugeren

- Øget patientsikkerhed
- Optimal behandling
- Korrekt medicinering
- Læring og kvalitetsudvikling i sektoren

## Medaljens bagside...

- På den ene side giver indlysende fordele for forbrugeren som kan øge patientsikkerheden
- På den anden side: Hvordan kan forbrugeren have tillid til, at hans/hendes sundhedsdata håndteres med fortrolighed og respekt - og ikke misbruges ?

## Privacy og sikkerhed – hvorfor tale om det??

- Sundhedsvæsenet bliver stadig mere digitaliseret og dermed stadig mere afhængigt af at IT-systemerne fungerer
- Den sårbarhed som IT har kan derfor i højere grad ramme sundhedsvæsenet og dermed patienterne
- Mere IT = ny trussel mod patientsikkerheden ?
- Helbredsoplysningerne digitaliseres mere og mere f.eks. Medicinprofilen, Receptserveren, Den elektroniske patientjournal (EPJ)
- Helbredsoplysninger = stærkt personfølsomme oplysninger
- Hensynet til privatlivets fred / den enkelte borgers integritet

## Eksempler på misbrug

- **Eksempel 1:** Da den svenske formand for metalarbejderforbundet Blomkvist blev indlagt for hjerteproblemer, trak det store overskrifter i svensk presse, og nysgerrigheden var stor. Så stor, at man bagefter fandt ud af, at hen ved tyve svenske sygeplejersker forskellige steder i Sverige havde været inde og kigge i hans medicinprofil elektronisk. Seks af dem blev sigtet, men sagde, at de blot havde øvet sig på systemet og blev frikendt. (Weekendavisen 10. november 2006).

## Eksempler på misbrug

- **Eksempel 2:** To jyske læger politianmeldt for at have hentet oplysninger på medicinprofilen om 15 idrætslægers ordinationer. De to læger har ved hjælp af Lægemiddelstyrelsens oversigt over udleveret medicin, den såkaldte personlige elektroniske medicinprofil, PEM, søgt oplysninger om 15 kolleger, der alle har en tilknytning til fodboldklubber i Superligaen. (Dagens Medicin 12.10.06).

## Andre eksempler på problemer

- **Eksempel 3:** På Nordfyn fik omkring 60 mennesker i en lille by i 2002 anonyme breve med personlige oplysninger. De blev sporet til at stamme fra et indbrud i den praktiserende læges computer.

## Andre eksempler på problemer

- **Eksempel 4:** En kvinde i Holstebro fik ordineret et middel mod høfeber. I oktober 2006 opdagede hun til sin overraskelse, at der i den Elektroniske Medicinprofil stod: ”Til injektionsbehandling mod fladlus”. Det var ikke umiddelbart muligt at rette fejlen.

## Klar kommunikation

- Der må sikres en **bred offentlig kommunikation**, der udbreder kendskabet til, at helbredsoplysninger nu videregives, herunder hvilke oplysninger, af hvem, til hvem etc.
- Muligheden for at frabede sig videregivelse skal også formidles !
- Forbrugeren skal kunne træffe et reelt valg på et oplyst grundlag mht. videregivelse af sine helbredsoplysninger !

## Klar kommunikation

- Det "nemme" er forbrugerens adgang til egne sundhedsdata - rent teknisk
- De to "svære" er:
  - IT modenhed (brugervenlighed)
  - Fagsprog eller bredt forståelig formidling
- Kun 1 mio. har i dag en digital signatur...!

# Relevant sundhedspersonale adgang til relevante sundhedsdata

- Kun **relevante sundhedspersonale** i det offentligt finansierede sundhedsvæsen og herunder privathospitaler med off. Tilskud bør have **adgang til** opslag i og videregivelse af helbredsoplysninger, der er **relevante og nødvendige** for behandlingen af den enkelte patient/borger.
- Tilsvarende bør gælde adgang til oplysninger om ordineret og udleveret medicin.

# Relevant sundhedspersonale adgang til relevante sundhedsdata

- **Relevanskriterium** skal styre hvilke data der kan gives videre samt hvem de kan gives videre til !
- **Opstramning** der sikrer, at kun de relevante sundhedspersoner - hverken flere eller færre - har adgang til de personfølsomme patientoplysninger !
  - Sundhedspersoner skal kunne få netop de informationer om patienten, der er nødvendige for behandlingen (uanset faggruppe) MEN
  - Tilhørsforhold til en bestemt faggruppe er ikke i sig selv tilstrækkeligt for at få adgang til en enhver patients data
  - Sundhedspersonen skal have en konkret relation til patienten (f.eks. praktiserende læge, tilkaldt vagtlæge)

## Adgangskontrol

- Det skal gennem lovgivning og håndhævelse af denne lovgivning, samt ved indretningen af de digitale værktøjer, sikres, at **uvedkommende ikke får adgang til helbredsoplysninger**, herunder oplysninger om ordineret og udleveret medicin.
- Der må arbejdes på at **forfine og personliggøre adgangen til sundhedsdata**, f.eks. gennem adgangskontrol (biometrisk), logning samt krav om angivelse af formål med dataadgangen.

## Logning - værn mod misbrug?

- Logningen er en central del i den justits, der skal sikre mod misbrug af de digitale patientoplysninger.
- Logning udgør ikke et tilstrækkeligt værn mod misbrug !
- Skal suppleres af myndighedskontrol og revision

## Kontrol og evaluering

- Nedsættelse af et **særligt følgeudvalg**.
- Skal repræsentere relevante myndigheder, faggrupper i sundhedsvæsenet og forbrugere.
- Formål: At følge brugen af de nye digitale værktøjer.

- Dobbeltfunktion:

Forbedringsmuligheder i anvendelsen af de digitale værktøjer til øget patientsikkerhed og læring

og

overvåge om der sker misbrug og i givet fald komme med forslag til, hvordan dette kan forebygges.

## Kontrol og evaluering

- Når de digitale værktøjer har virket i to år, må der gennemføres en **omfattende evaluering**, der inddrager relevante faggrupper og patienter/forbrugere og **især sigter på at afveje, hvorvidt balancen mellem patientsikkerheden og beskyttelse af personfølsomme data er den intenderede og rigtige.**

## Bedre klagemuligheder

- De **eksisterende klagemuligheder** i sundhedsvæsenet **evalueres** for at sikre, at de er tilstrækkelige til at håndtere klager over utilsigtet brug af digitale patientoplysninger.

## Hvad bør der gøres?

- Kommunikation
- Relevant sundhedspersonale
- Relevante data i relevante situationer
- Adgangskontrol
- Forbedret logning
- Løbende kontrol og evaluering
- Forbedret klagemulighed

FORBRUGERRÅDET

**TÆNK**