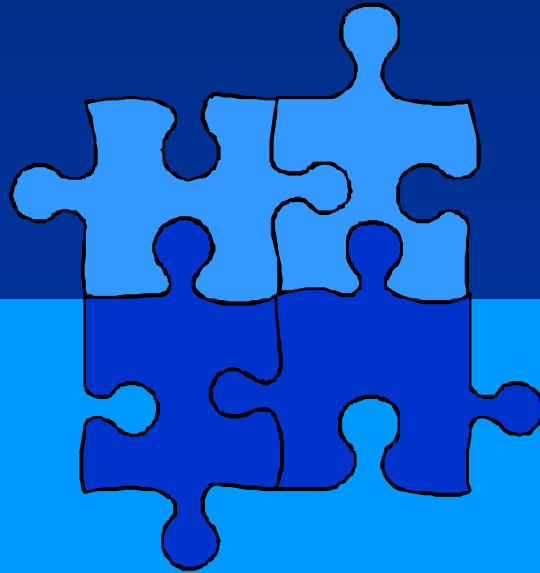


# Samtykke og it i sundhedssektoren



*Projekt udarbejdet af  
Birthe Hermansen  
Hanne Hoff-Jessen*

*Vejleder:  
Sten Christophersen*

*2006*

Master of Information Technology med specialisering i Sundhedsinformatik,  
Efter- og Videreuddannelse, Aalborg Universitet  
3. årgang

## Forord

Denne rapport er udarbejdet af Birthe Hermansen og Hanne Hoff-Jessen som 3. års projekt på Masteruddannelsen i Informationsteknologi med specialisering i Sundhedsinformatik ved Aalborg Universitet.

*Birthe Hermansen er projektleder i Sundhedsforvaltningen i Ringsted Kommune.*

*Hanne Hoff-Jessen er systemkonsulent i Ældre og Sundhed i Helsingør Kommune.*

Temaet for det 3. studieår er: ”Informationsteknologi i sundhedssektoren set i et videnskabeligt perspektiv”.

Projektet har til hensigt at sætte fokus på, hvordan det grundlæggende princip om at beskytte borgerens retssikkerhed fortsat kan sikres, samtidig med at anvendelsen af it giver øgede muligheder for effektivitet og sammenhængende behandlingsforløb.

Målgruppen er offentlige institutioner og andre aktører, der arbejder med digital udveksling af oplysninger indenfor sundhedssektoren.

En tak til de deltagende leverandører af omsorgssystemer, der meget imødekommende har bidraget med oplysninger både i forbindelse med deltagelse i interviews og besvarelse af spørgeskema. Vi vil også takke de offentlige institutioner og andre aktører, der har besvaret vores forespørgsler.

Til sidst en tak til vores vejleder Sten Christophersen, der har givet os god og brugbar vejledning igennem projektet.

*Birthe Hermansen*

*Hanne Hoff-Jessen*

*Maj 2006*

## Læsevejledning

Vi anbefaler at rapporten læses i kronologisk rækkefølge, da rækkefølgen afspejler projektprocessen, hvor resultaterne fra en fase har været afgørende for den næste fase.

I rapporten er litteraturhenvisningerne angivet med parentes med kilde, årstal og eventuelt sidetal. Citater er skrevet med kursiv og citationstegn. Projektrapporten er opbygget med følgende indhold:

Resumé, Indholdsfortegnelse	Beskriver projektet i form af et resumé på dansk. Indholdsfortegnelsen viser overskrifterne på de 2 øverste niveauer.
Kapitel 1 Indledning	Beskriver problemfeltet i relation til juridiske, organisatoriske og tekniske aspekter, og problemstillingen præciseres i en case fra hjemmeplejen. Kapitlet afsluttes med problemformulering og afgrænsning af projektet.
Kapitel 2 Metode	Beskriver de valgte metoder til indsamling, bearbejdning og analyse af data. De valgte metoder er litteraturstudier, forespørgsler, kravspecifikation med use-case, kvalitative interviews, spørgeskemaundersøgelse, meningskondensering og deskriptiv statistik.
Kapitel 3 Materiale	Beskriver de offentlige instanser og andre aktører, der er blevet forespurgt, samt de leverandører, der har deltaget i interviews og/eller spørgeskemaundersøgelse.
Kapitel 4 Teori	Beskriver den valgte teoretiske ramme for projektet. Som teoretisk ramme er teknologibegrebet valgt.
Kapitel 5 Resultater	Beskriver afklaring af regler omkring samtykke, videregivelse og adgangsbegrænsninger samt visioner og anbefalinger. Samme temaer belyses gennem resultatet af interviews og spørgeskemaer i relation til henholdsvis kendt og ny teknologi.
Kapitel 6 Diskussion	Diskussion af projektets resultater og forudsætninger. Diskussion om metodernes og teoriens anvendelighed samt overvejelser om systematiske fejl.
Kapitel 7 Konklusion	Beskriver besvarelsen af problemformuleringen i sin helhed.
Kapitel 8 Perspektivering	Perspektivering om en fremtidig udveksling af oplysninger og mulige løsningsforslag.
Kapitel 9 Litteraturliste	Beskriver den anvendte litteratur, der er refereret til i projektrapporten.
Kapitel 10 Bilagsfortegnelse	Følgende er vedlagt som bilag til rapporten: Interviewguide, spørgeskema, resultatet af interviewundersøgelsen i form af essentielle beskrivelser samt oversigt over forkortelser.
Abstract	Beskriver projektet i form af et resumé på engelsk.

# Resumé

## Samtykke og it i sundhedssektoren

Hanne Hoff-Jessen og Birthe Hermansen

*Master of Information Technology med specialisering I Sundhedsinformatik, Aalborg Universitet, Aalborg, Danmark*

### Introduktion

Det er et dilemma, at der i de overordnede strategier er fastsat visioner og anbefalinger til anvendelsen af it i sundhedssektoren, og at der samtidig er en lovgivning vedrørende videregivelse af oplysninger med eller uden samtykke, som er begrænsende for at nå visionerne.

Det er et problem, at retssikkerheden ikke overholdes, men samtidig ønsker både borgere og sundhedspersoner at gøre brug af de muligheder, der er ved anvendelse af it, således at visionerne og anbefalingerne kan nås. Med afgrænsning til hjemmeplejen og anvendelse af Elektronisk Omsorgs Journal (EOJ) er følgende problemformulering søgt besvaret:

Hvordan og i hvilken grad kan EOJ-systemerne i hjemmeplejen opfylde retssikkerheden i forbindelse med samtykke til videregivelse af oplysninger og samtidig opfylde visionerne om effektivitet og sammenhæng i behandlingsforløb – både nu og i fremtiden?

### Materiale og Metoder

Et litteraturstudie og forespørgsler hos offentlige instanser har dannet udgangspunkt for udarbejdelse af en use-case og kravspecifikation. Disse har efterfølgende dannet grundlag for kvalitative interviews med to EOJ-leverandører samt en spørgeskemaundersøgelse blandt alle fire EOJ-leverandører, hvoraf tre EOJ-leverandører har besvaret spørgeskemaet.

De indsamlede kvalitative data er efterfølgende meningskondenseret og struktureret ud fra teknologibegrebets elementer: Teknik, viden, organisation, produkt, mennesket og infrastruktur. De kvantitative data er bearbejdet statistisk deskriptivt.

### Resultater

Resultaterne af undersøgelserne til kendt teknologi viser, at EOJ-systemerne i høj grad kan opfylde lovens krav til registrering af samtykke og til registrering af videregivelse. Dette sker i form af felter til fritekst samt ét bestemt afkrydsningsfelt. Resultaterne viser, at EOJ-systemerne slet ikke eller kun delvist kan opfylde lovgivningens krav til adgangsbegrænsninger. EOJ-systemerne understøtter den nuværende MedCom standard med korrespondancemeddelelser og automatiske adviser, og i

denne standard er der ikke mulighed for at angive adgangsbegrænsning for konkrete sundhedspersoner.

EOJ-leverandørerne vurderer, at EOJ-systemerne for nuværende kun delvist opfylder retssikkerhed og visioner *samtidigt*. EOJ-leverandørerne vurderer, at EOJ-systemerne for nuværende kun i lavere grad skaber grundlag for forenkling af arbejdsgangen. EOJ-leverandørerne mener, at lovgivningen lægger bånd på mulighederne for udveksling af oplysninger med kendt teknologi, og afventer afklaring af samtykkereglerne.

Resultaterne af undersøgelserne til ny teknologi viser, at EOJ-leverandørerne efterlyser centrale løsninger med fælles standarder og ensartet struktur og snitflader. Som løsning på samtykkeproblematikken foreslår EOJ-leverandørerne en central service, hvor borgeren kan give et differentieret samtykke. Adgangsstyringen bør også ligge som en central service. EOJ-leverandørerne ser det ikke som et teknisk problem at leve op til centralt fastsatte standarder i fremtiden, men efterlyser politisk vilje hos alle involverede parter.

### Diskussion

I relation til visioner og anbefalinger og med kendt teknologi opfylder EOJ-systemerne stort set, hvad der er muligt med de nuværende fastsatte standarder.

EOJ-leverandørerne vil umiddelbart ikke have svært ved at opfylde visioner og anbefalinger med ny teknologi, fælles centrale løsninger og interoperabilitet. Der fokuseres på behovet for en begrænset lovmodernisering, som grundlag for ændrede samtykkeregler, hvor borgeren er den aktive part, der selv styrer eventuelle adgangsbegrænsninger.

### Tak

En speciel tak rettes til de deltagende EOJ-leverandører, samt til de offentlige instanser, der har besvaret forespørgsler. Vi vil desuden takke vores vejleder Sten Christophersen for god og brugbar vejledning.

### Adresser til korrespondance

Hanne Hoff-Jessen, Helsingør Kommune, Social- og Sundhedsforvaltningen, Ældre og Sundhed, Birkedalsvej 27, 3000 Helsingør, [hho46@helsingor.dk](mailto:hho46@helsingor.dk)

Birthe Hermansen, Sundhedsforvaltningen, Ringsted Kommune, Prinsensvej 10, 4100 Ringsted, [bir@ringsted.dk](mailto:bir@ringsted.dk)

# Indholdsfortegnelse

Forord .....	2
Læsevejledning.....	3
Resumé .....	4
1    Indledning .....	6
1.1    Problemfeltet.....	7
1.2    Problemstilling.....	12
1.3    Problemformulering .....	14
2    Metode .....	17
2.1    Metoder til indsamling af data.....	17
2.2    Metoder til bearbejdning og analyse af data.....	24
3    Materiale .....	26
3.1    Offentlige institutioner og andre aktører.....	26
3.2    Leverandører af omsorgssystemer .....	28
4    Teori.....	30
4.1    Teknologi.....	30
4.2    Niveauer i teknologien .....	33
4.3    Udvidet teknologianalyse .....	34
5    Resultater.....	36
5.1    Retssikkerhed.....	36
5.2    Visioner og anbefalinger .....	42
5.3    Teknologi.....	52
6    Diskussion .....	66
6.1    Diskussion af resultaterne.....	66
6.2    Metodernes anvendelighed.....	72
6.3    Teoriens anvendelighed.....	75
6.4    Overvejelser om systematiske fejl .....	75
7    Konklusion .....	77
8    Perspektivering .....	79
9    Litteraturliste .....	82
10   Bilagsfortegnelse .....	88
Abstract in English .....	106

# 1 Indledning

Der er sat mange initiativer i gang for at indføre digital forvaltning i den offentlige sektor. En stor del af disse initiativer er rettet mod sundhedssektoren, eksempelvis i form af indførelse af elektroniske journaler både på sygehusene, hos de praktiserende læger og i hjemmeplejen. Herudover er der også iværksat initiativer, der giver mulighed for at udveksle oplysninger elektronisk på tværs af de forskellige sektorer.

Genbrug af relevante, sikre, tidstro og tilgængelige data skal være med til at effektivisere og skabe sammenhæng med henblik på at forbedre arbejdsgange og sikre højest mulig kvalitet i undersøgelse, behandling, pleje og gentræning (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2003). Samtidig skal lovgivningen, med det grundlæggende princip om, at helbredsoplysninger som udgangspunkt kun kan videregives med patientens samtykke, overholdes.

Formålet med *samtykke* er at sikre borgernes selvbestemmelsesret og respektere den personlige integritet og værdighed (Sundhedsministeriet 1998). Samtykke til videregivelse af oplysninger er borgerens frivillige accept af, at oplysningerne må anvendes i eksempelvis et behandlingsforløb (Sundhedsstyrelsen 1998b).

Formålet med *videregivelse af oplysninger* er at sikre, at de rette informationer er til rådighed på rette tid og sted, både af hensyn til at sundhedspersoner er i stand til at udføre deres arbejde, men ikke mindst af hensyn til at sikre borgerne kvalitet i de leverede ydelser (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2003).

Vi er bekendt med, at der generelt hersker en vis usikkerhed omkring, hvor ofte og i hvilke situationer, der skal indhentes samtykke, samt hvilke oplysninger og hvem der må videregives til - med eller uden samtykke. Denne problemstilling har eksisteret længe i forbindelse med brug af de papirbaserede systemer. Men problemet er blevet endnu mere aktuelt i forbindelse med ibrugtagning af it-systemer i sundhedsvæsenet, fordi teknikken giver mulighed for en hurtig og nem udveksling af oplysninger.

Ved udviklingen af it-systemer til sundhedsvæsenet har der traditionelt været fokuseret meget på krav og standarder, som understøtter de mere faglige arbejdsgange. Ombudsmanden kritiserer således, at der i kravspecifikationer oftest ikke er stillet de mere forvaltningsretslige krav, og mener, at det skal være muligt at lave it-løsninger, så man opnår både retssikkerhed og effektivitet (Teknologirådet 2005c).

Men systemerne skal, uanset om det drejer sig om papirbaserede systemer eller it-systemer, leve op til de forvaltningsretslige krav. Borgernes retssikkerhed skal fortsat sikres, og afgørelser af spørgsmål vedrørende videregivelse af helbredsoplysninger afgøres efter reglerne i Lov om patienters retsstilling.

I vejledning om lægers journalføring (Sundhedsstyrelsen 2003) påpeges det, at regler og lovgivning er teknikneutrale – eller sagt på en anden måde – er teknologiuafhængige. Det betyder, at lovens krav til journalføring og behandling af oplysninger skal opfyldes, uanset hvilken teknologi der anvendes – elektroniske eller papirbaserede journalsystemer. Det indebærer, at de elektroniske journalsystemer, der udvikles i sundhedsvæsenet, skal indrettes, så de lever op til kravene til patienters ret til fortrolighed (Teknologirådet 2002). Ligeledes er

sundhedspersoners tavshedspligt fortsat gældende, uanset om patientdata er registreret på papir eller i en elektronisk patientjournal (EPJ).

Problemstillingen bliver ikke mindre, når kommunalreformen gennemføres i 2007, hvor endnu flere borgere vil få et behandlingsforløb, som involverer både sygehussektoren samt parter i den primære sektor, eksempelvis den praktiserende læge og den kommunale hjemmepleje. Herved bliver det et endnu større behov for at udveksle data mellem de forskellige it-systemer. MedCom skriver i en pjece:

*”Samarbejdet om patientforløb stiller store krav til en hurtig og fejlfri kommunikation mellem sektorerne.” (MedCom 2004:4)*

Det er derfor afgørende, at der på en hurtig og enkel måde kan videregives de nødvendige oplysninger, således at borgerne ikke bliver udsat for en forkert eller manglende pleje og behandling. Manglende eller forkerte oplysninger betyder også ineffektivitet og større udgifter generelt i sundhedssektoren.

## **1.1 Problemfeltet**

Det er et dilemma, at myndighederne ønsker udveksling og genbrug af oplysninger, men at lovgivningen samtidig er begrænsende for udvekslingen. Dette giver i praksis en del problemstillinger. Dilemmaet illustrerer en meget klassisk problemstilling, hvor effektivitet og retssikkerhed opfattes som modsætninger. På kort sigt er retssikkerheden dyr og besværlig. Uden de lovgivningsmæssige bindinger ville myndighederne kunne træffe afgørelser hurtigere, men til gengæld vil borgernes ret til fortrolighed ikke kunne sikres (Teknologirådet 2005b).

Det er efterhånden velkendt, at når man taler om it-projekter udgør ca. 80 % af projekterne de mere organisatoriske forhold - *det organisatoriske aspekt* – med påvirkning af strukturen, aktørerne samt de opgaver, de skal løse. De resterende 20 % vedrører de mere tekniske elementer - *det tekniske aspekt* – eksempelvis et it-system og it-arkitektur. Herudover påvirkes organisationen udefra af omgivelserne i form af eksempelvis love og regler - *det juridiske aspekt*.

I de følgende afsnit foretages en identifikation af problemfeltet i relation til de tre aspekter: Det juridiske -, det organisatoriske - og det tekniske aspekt.

### **1.1.1 Juridiske aspekter**

Juridisk set er det et grundlæggende princip, at sundhedspersoner overholder tavshedspligten om helbredsoplysninger og kun videregiver disse oplysninger med borgerens samtykke, undtagen når oplysningerne skal bruges i aktiv videreførelse af et aktuelt behandlingsforløb (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2003). Men samtidig forventer mange borgere, at de sundhedspersoner, man kommer i kontakt med, har det fornødne kendskab til ens situation, så man ikke behøver at forklare samme sag flere gange, og at man kan få en sikker og rigtig behandling og pleje.

Lovgivningen kan indeholde krav, som gør, at det ikke umiddelbart er muligt at kommunikere digitalt, og den kan sætte begrænsninger, som gør, at udveksling af oplysninger ikke kan foretages så enkelt og smidigt, som ønskeligt af mange borgere og sundhedspersoner.

I den Nationale IT-strategi for sundhedsvæsenet 2003-2007 lægges der blandt andet vægt på, at borgerens data skal kunne overføres og genbruges på tværs i sundhedsvæsenet. I den forbindelse er der et opmærksomhedspunkt i strategien:

*”... at tage op til overvejelse, hvordan det grundlæggende princip om at beskytte patienten fortsat kan sikres, samtidig med de øgede muligheder for at skabe sammenhængende patientforløb, øge kvalitet og sikkerhed i behandlingen udnyttes i videst muligt omfang.” (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2003:32)*

Det påpeges samtidig i strategien, at mange af initiativerne i løbet af kort tid vil udfordre reglerne i loven om patienters retsstilling. Derfor lægges der i strategien op til, at der skal findes en ensartet og administrerbar løsning på, hvordan patienters retsstilling fortsat sikres i praksis, men at det er afgørende, at helbredsoplysninger ikke bringes til uvedkommendes kendskab.

EPJ-Observatoriet har opstillet nogle scenarier til, hvorledes sundhedspersonerne hurtigt og sikkert kan få adgang til de data, de skal anvende i en konkret situation. Dette kunne eksempelvis ske ved overførsel af udvalgte data til en ny national forløbsbaseret database. Det vil betyde, at sundhedspersonen kun skal lede efter oplysninger et sted. Men et af de områder, der skal tages op til diskussion og en nærmere analyse er, hvordan man kan sikre, at der kun videregives oplysninger, hvor borgeren har givet samtykke (Nøhr et al 2004). I den sidste statusrapport fra EPJ-Observatoriet (Vingtoft et al 2005) er der særlig fokus på, at der er behov for, at der skabes sikker adgang til data på tværs af systemerne:

*”På den ene side ønsker man at etablere let adgang for sundhedsprofessionelle, som har et legitimt behov for at se patientdata. På den anden side ønsker man stor sikkerhed for, at informationerne behandles fortroligt, og at patienten selv har stor grad af kontrol over, hvilke data der kan videregives.” (Vingtoft et al 2005:16)*

Ligeledes påpeger Teknologirådet (Teknologirådet 2005a), at data skal kunne udveksles gnidningsfrit mellem de enkelte offentlige myndigheder uden tekniske og juridiske bindinger. Rådet erkender samtidig, at retssikkerheden ikke kan sikres, hvis man slækker på kravet om samtykke for at kunne høste en effektiviseringsgevinst ved en hurtig og formløs udveksling af oplysninger.

Teknologirådet har haft iværksat et projekt, hvor der er sat fokus på digital forvaltning ud fra borgerens synsvinkel. I projektet har man spurgt en gruppe borgere om deres forhold til reglerne om samtykke. Det viste sig, at samtykke til videregivelse af oplysninger har afgørende betydning for disse borgere, og at de finder det vigtigt at bibeholde samtykket, som det er i dag. Det er således Teknologirådets opfattelse, at digital forvaltning ikke må medføre forringelser i relation til borgernes adgang til at give samtykke, samt at der ikke sker et skred i de regler, som regulerer hvilke oplysninger, som er tilgængelige, og som må udveksles (Teknologirådet 2006 c).

Projektets anbefalinger blev fremlagt ved en konference i efteråret 2005. Én af anbefalingerne er behovet for mere politisk lederskab i den digitale forvaltning. Det kritiseres, at der ved



digitalisering af det offentlige fokuseres mere på effektivitet end retssikkerhed. Den store udfordring bliver at finde måder at gøre politikerne interesserede i at styrke borgernes indsigt, handlemuligheder og selvbestemmelse. Det efterlyses, at der skal lovgives for at sikre, at systemerne opfylder nogle minimumskrav til journalisering og tilgængelighed, samt et stort behov for en generel standardisering.

Lov om patienters retsstilling er blevet kaldt Danmarks mest overtrådte lov næst efter færdselsloven (Bjørnsson 2003). Det er en generel problemstilling ved videregivelse af oplysninger, eksempelvis mellem hjemmeplejen og sygehus, at borgerens samtykke er nødvendigt hver gang, idet det besværliggør arbejdsgangen, og i hjemmeplejen ser man frem til, at der via centrale initiativer, arbejdes på en løsning, hvor det juridiske er i orden (MedCom 2004).

Lovgivningen indebærer, at sundhedspersoner nogle gange må handle uden at have de relevante informationer til rådighed, og både klinikere og kroniske patienter i Dansk selskab for Patientsikkerhed er af den opfattelse, at loven må revideres – ellers kan mulighederne i den elektroniske patientjournal ikke udnyttes fuldt ud (Bjørnsson 2003).

En arbejdsgruppe under Dansk selskab for Patientsikkerhed har udarbejdet en rapport om vidensdeling i sundhedsvæsenet (Dansk Selskab for Patientsikkerhed 2004). Arbejdsgruppen har set på, om hensynet til patientsikkerhed og reglerne om videregivelse af oplysninger er modsatrettede. Modsatrettede hensyn kan føre til, at oplysninger omkring en patient ikke er tilgængelige, men hvis de havde været tilgængelige, kunne de have medvirket til at forebygge fejl og misforståelser. Arbejdsgruppen mener:

*”Den største sikkerhed for patienten opnås, hvis alle journaloplysninger er til rådighed for den læge, der aktuelt har patienten i behandling.”* (Dansk Selskab for Patientsikkerhed 2004:9)

Da det er meget sjældent, at borgeren modsætter sig videregivelse, opleves lovgivningen mere som en tidsmæssig barriere.

Referencerne fra Teknologirådet (2005c) og Dansk Selskab for Patientsikkerhed (2004) viser, at der både er en gruppe af borgere, der ønsker at bibeholde samtykket, som det er i dag, og en anden gruppe, der ønsker at reglerne forenkles. Den sidste gruppe er vel og mærke en gruppe, der repræsenterer borgere, der ofte er i kontakt med sundhedsvæsenet.

Der foregår aktuelt en offentlig debat på mange fronter om problemstillingen. I en udgave af Dagens medicin (Ebdrup 2006) udtaler it-eksperter, at det teknisk er umuligt at udforme de elektroniske journaler, så de til fulde opfylder borgerens retsstilling, og it-eksperterne presser på for at få lovgivningen ændret. Det nævnes, at de elektroniske journaler vil blive meget langsomme, hvis systemet hver gang skal sikre, at der er bestemte oplysninger, som en konkret sundhedsperson ikke må se. Ligeledes er det heller ikke afklaret, hvordan systemerne skal kunne identificere hvilke sundhedspersoner, der er involveret i den aktuelle behandling. Det betegnes som uholdbart, at lovgivningen og praksis er ude af trit.

## 1.1.2 Organisatoriske aspekter

Den Digitale Taskforce mener, at det er centralt, at lederne engagerer sig i digital forvaltning. Lederne skal gå forrest og sikre, at deres organisation kan realisere visionen om en effektiv og sammenhængende offentlig sektor ved at skabe de nødvendige rammer (Den Digitale Taskforce 2004).

En afgørende forudsætning for at der kan opnås effektivitets- og kvalitetsgevinster ved anvendelse af elektronisk kommunikation er, at datagrundlaget i systemerne er i orden. Det er MedComs opfattelse, at det er en ren organisatorisk opgave at sikre, at data inddateres og registreres korrekt og tidstro – både i hjemmeplejens elektroniske omsorgsjournal (EOJ) og i sygehusenes patientadministrative systemer (PAS) / EPJ (MedCom 2004).

Det er ledelsens ansvar at sikre, at medarbejderne overholder reglerne i Lov om patienters retsstilling, samt at iværksætte tiltag til it-sikkerhed både på det strategiske, taktiske og operationelle niveau, eksempelvis it-sikkerhedspolitik, retningslinier og undervisning samt informations- og instruktionsmateriale. Dette er præciseret i Sundhedsstyrelsens vejledning ”IT-sikkerhedsvejledning for sygehuse” (Sundhedsstyrelsen 2002).

Men medarbejderne oplever mange af sikkerhedsforanstaltningerne som barrierer i det daglige arbejde, og det kræver i den sammenhæng et stort ledelsesengagement at fastlægge og fastholde passende sikkerhedsniveauer.

Der hersker også generelt usikkerhed omkring, hvor ofte der skal indhentes samtykkeerklæring, og praksis i de forskellige organisationer kan være meget forskellig (Socialministeriet 2005). Efter Dansk Sygeplejeråds mening (Bjørnsson 2003), er der som oftest tale om, at overholdelsen af reglerne er et organisatorisk problem, og it-leverandøren CSC Scandihealth (2005) påpeger i en rapport, at det er en væsentlig informationsopgave at uddanne medarbejderne i reglerne om tavshedspligt og videregivelse af helbredsoplysninger.

Det er yderligere et dilemma, at organisationerne er opbygget af samarbejdende teams, men at lovgivningen giver patienten mulighed for at kræve, at enkelte konkrete sundhedspersoner ikke må få adgang til bestemte oplysninger.

## 1.1.3 Tekniske aspekter

Det rent tekniske grundlag for overførsel af data er på plads, men der mangler en beskrivelse af en national løsning, som skal anvendes, når data skal gøres tilgængelige (Nøhr et al 2004).

Et meget centralt punkt ved udveksling af data er begreberne interoperabilitet og it-standard (forklares nærmere i kapitel 5). I en rapport om bedre interoperabilitet fremgår det, at de væsentligste barrierer for udveksling af data er, at snitfladerne enten ikke er aftalt eller ikke er tilstrækkeligt konkret specificeret (Ministeriet for Videnskab, Teknologi og Udvikling 2006a):

*”It-systemerne kan til tider ikke umiddelbart tale sammen på tværs. Det kan skyldes, 1) at der ikke er en de facto standard på markedet, eller at der mangler en anbefalet standard; 2) at det pågældende it-system ikke følger en eventuel anbefalet standard eller 3) at it-løsningen ikke er velegnet til standardisering.*

*Den manglende interoperabilitet udløser ressourcekrævende manuelle arbejdsprocesser og øger risikoen for fejl i slutproduktet og sænker dermed kvaliteten.” (Ministeriet for Videnskab, Teknologi og Udvikling 2006a:19).*

Teknologirådet anfører, at den digitale teknik skal bruges til at styrke det informerede, specifikke og frivillige samtykke, som kan være svært at overholde i de papirbaserede systemer, og at journalen skal være opbygget som et 'flerlagssystem', således at det er muligt kun at indhente oplysninger vedrørende de konkrete behandlingsforløb, som borgeren har givet samtykke til (Teknologirådet 2002).

En problemstilling er, hvordan man kan sikre, at der kun videregives de oplysninger, hvor borgeren har givet samtykke. En borger kan have udtrykt, at oplysninger om behandling med antidepressivt medicin ikke må videregives (Nøhr et al 2004). Dette kræver, at der i systemerne skal kunne spærres for, at bestemte oplysninger kan videregives.

Ligeledes er det en udfordring, hvorledes der kan sorteres i oplysningerne, inden de udveksles, så det kun er de nødvendige relevante oplysninger, der videregives, og imødekomme at der ikke opstår en overflod af informationer (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2003). Ifølge Patientretstillingsloven (Sundhedsministeriet 1998) forudsættes det, at sundhedspersonen videregiver de helbredsoplysninger, som er nødvendige for den påtænkte behandling. Det betyder, at der skal sorteres meget i de oplysninger, der er i hjemmeplejens EOJ, inden de kan sendes videre til sygehuset

Anvendelse af it gør det meget enkelt og let at videregive mange oplysninger, men det kræver, at sundhedspersonen forholder sig kritisk til, hvilke oplysninger der skal videregives, og hvilke der ikke skal videregives i den aktuelle situation. It-systemerne har ikke indbygget vejledning og støtte for udveksling af data. It-leverandøren CSC Scandihealth skriver i en rapport (CSC Scandihealth 2005), at det er en udfordring at implementere adgangsrettigheder, som vejleder sundhedspersonen om adgangen til data, og som samtidig ikke opleves hindrende i hverdagen. CSC Scandihealth fortsætter med at slå fast, at den enkelte bruger af et it-system med kliniske oplysninger ikke kan forvente, at systemet selv i et og alt sørger for, at alle gældende regler overholdes, og at ansvaret for at efterleve reglerne påhviler den enkelte sundhedsperson.

Forskellige tilgange til styring af adgangsrettigheder fungerer i en del tilfælde som en barriere for udveksling af data. I en analyse af udfordringer og barrierer ved udveksling af data mellem offentlige myndigheder er der gennemført en undersøgelse. Det fremgår, at 29 % af de adspurgte i en undersøgelse vurderer, at det er en barriere for udveksling af data, at det er svært at identificere brugeren af it-systemet. Samtidig efterspørger en række myndigheder standarder for fælles bruger- og rettighedsstyring (Ministeriet for Videnskab, Teknologi og Udvikling 2006b).

Generelt opleves reglerne i hjemmeplejen ved indhentelse af samtykke hindrende for en effektiv udveksling af eksempelvis oplysninger om medicinering. Kommunerne oplever, at der er forskellige fortolkninger af lovgivningen, og at der blandt juridiske sagkyndige ikke er enighed.

*”Kommunernes håndtering af samtykkekravet varierer fra at*

- *man negligerer samtykkeerklæringer,*
- *indhenter generelle samtykkeerklæringer eller*

- *afventer anmodning fra sygehus (som så forventes at have indhentet samtykke).*” (Devoteam Fischer og Lorenz 2003:35)

I den sammenhæng efterlyses der i kommunerne håndterbare lovlige løsninger, eksempelvis i form af tidsbegrænsede samtykkeerklæringer, således at det er muligt at tilbyde borgeren et effektivt sammenhængende behandlingsforløb (Devoteam Fischer og Lorenz 2003).

## **1.2 Problemstilling**

For nærmere at identificere og præcisere problemstillingen, beskrives i det følgende afsnit hvorledes fænomenet – indhentelse af samtykke og videregivelse af oplysninger – optræder i hjemmeplejen, og problemstillingen operationaliseres via en case.

### **1.2.1 Problemstillingen i den kommunale hjemmepleje**

Behov for indhentelse af samtykke og videregivelse af oplysninger forekommer dagligt i hjemmeplejen, eksempelvis i forbindelse med en borgers indlæggelse på sygehuset. Statistik fra MedCom over udveksling af oplysninger mellem amter og kommuner viser omfanget af behovet for at videregive oplysninger mellem hjemmeplejen og sygehuset.

Statistik fra oktober 2005 viser, at der blev sendt 41.363 indlæggelsesadviser til de kommuner, der på det tidspunkt var tilsluttet de automatiske indlæggelses- og udskrivningsadviser. Ved udgangen af oktober 2005 var 92 kommuner koblet på sundhedsdatanettet, og den automatiske udveksling af adviser omfattede 44 % af landets befolkning. For samme måned viser MedComs statistik, at der blev sendt 1158 korrespondancemeddelelser fra kommunerne til amterne (MedCom 2005).

Ca. 85 % af de nuværende 275 kommuner anvender i dag et EOJ-system i en eller anden form (MedCom 2004). EOJ-systemerne anvendes tværfagligt med henblik på at koordinere indsatsen overfor borgeren. Datagrundlaget i EOJ-systemerne omfatter typisk: Stamoplysninger, funktionsvurdering (Fælles Sprog), helbredsoplysninger/problemer/eventuelt diagnose, indsatsområder, daglige notater, aktuel medicin (hvis dette administreres af hjemmeplejen) samt en oversigt over de bevilgede ydelser.

Til trods for en begyndende udbredelse af håndholdte computere i hjemmeplejen, er man de fleste steder fortsat afhængig af, at der i borgernes eget hjem er en papirbaseret hjemmeplejemappe/samarbejdsbog. Dette papirsystem indeholder dels relevante udskrifter fra EOJ-systemet samt notatark til almindelig skriftlig dokumentation.

I nogle kommuner gør man brug af en slags generel samtykkeerklæring, hvor borgeren én gang om året skriver under på, at den papirbaserede hjemmeplejemappe/samarbejdsbog må medsendes til sygehuset ved indlæggelse. Det vil sige, at alle oplysningerne i mappen om både sundhedsmæssige og sociale problemer afleveres usorterede på sygehuset, hvilket ikke er juridisk korrekt.

I nogle EOJ-systemer er der mulighed for, at der kan dannes en kommunikationsrapport i EOJ-systemet og i den angive ved en markering, at samtykke er indhentet. Ved dannelsen af kommunikationsrapporten foretages der automatisk en sammenstilling af udvalgte data,

hvorefter der yderligere kan slettes eller tilføjes oplysninger før rapporten printes ud af EOJ-systemet og videregives til sygehuset.

Nogle få kommuner er begyndt at anvende de såkaldte korrespondencemeddelelser i deres EOJ-systemer. I disse meddelelser er det muligt elektronisk at videregive oplysninger om pleje, behandling, medicin, genoptræning m.m. fra EOJ-systemet og til et system på sygehuset.

Sundhedspersonen i hjemmeplejen, for eksempel hjemmesygeplejersken, skal i forbindelse med en borgers indlæggelse på et sygehus tage stilling til, om hun/han skal indhente samtykke og hvilke oplysninger, der er behov for at videregive for at sikre borgeren optimal behandling og pleje i forbindelse med, at borgeren overgår til sygehussektoren. Dette belyses i en case:

Fru Petersen på 83 år lider af gigt, og har mange smerter i muskler og led, som behandles med gigt- og smertestillende medicin. Gigten og smerterne bevirker, at fru Petersen ikke kan bevæge sig frit men må forflytte sig forsigtigt i et langsomt tempo. Ud over gigten har fru Petersen med alderen også fået andre problemer:

- Aldersdiabetes, som behandles med diæt og tabletter.
- Let forhøjet blodtryk og hævede ben, som behandles med vanddrivende medicin og støttestrømper.
- Uroligt hjerte, som behandles med medicin.
- Sart hud med skinnebessår, som skiftes regelmæssigt.
- Fremfald af livmoderen, som er behandlet med operation, men som alligevel giver inkontinensproblemer, som afhjælpes med bleer.
- Nedsat syn trods briller.
- Nedsat hørelse, som afhjælpes delvist med høreapparat.
- Tendens til depressioner, som behandles med medicin.

Fru Petersen får daglig hjælp til støttestrømper, og får desuden hjælp til rengøring og tøjvask hver 2. uge. Fru Petersen får mad fra kommunen, og hjemmesygeplejersken skifter skinnebessåret hver 2. dag og doserer medicin hver 2. uge. Fru Petersen kommer to gange om ugen på det kommunale dagcenter.

I den aktuelle situation er fru Petersen faldet i badeværelset i sit hjem, og da hjemmesygeplejersken kommer, ligger fru Petersen på gulvet, og det ene ben er i en hel forkert stilling. Hjemmesygeplejersken kontakter fru Petersens læge, som indlægger fru Petersen. Hjemmesygeplejersken bliver hos fru Petersen til ambulancen kommer.

Ovenstående case rejser en del spørgsmål:

- Har hjemmesygeplejersken den fornødne viden og instruks om reglerne ved samtykke og videregivelse af oplysninger?
- Hvornår starter et aktuelt behandlingsforløb? Starter behandlingsforløbet samtidig med at patienten har accepteret indlæggelsen, og er det dermed ikke nødvendigt, at hjemmesygeplejersken bruger tid på at indhente og registrere samtykke i den aktuelle situation?

- Hvilke oplysninger fra EOJ-systemet må hjemmesygeplejersken videregive til sygehuset (på papir eller elektronisk) med eller uden borgerens samtykke (forudsat at situationen opfattes som starten på et aktuelt behandlingsforløb)?
- Hvordan er det muligt for hjemmesygeplejersken at sortere i oplysningerne i EOJ-systemet, så det kun er de oplysninger, som er nødvendige og relevante, der videregives?
- Hvordan er det muligt for hjemmesygeplejersken at foretage eventuelle adgangsbegrænsninger til oplysningerne ud fra borgerens samtykke?

Hjemmesygeplejersken har måske ikke tilstrækkelig viden om den gældende lovgivning og vælger derfor bevidst eller ubevidst at sende alle de tilgængelige oplysninger med på sygehuset for at sikre borgeren den bedst mulige behandling.

For at vide om der skal indhentes samtykke, skal hjemmesygeplejersken vide, hvornår et aktuelt behandlingsforløb starter. Men dette er ikke klart afgrænset og tydeligt beskrevet.

Da der mangler et klart billede af hvilke oplysninger, der indgår i forbindelse med et aktuelt behandlingsforløb, og da det er vanskeligt at sortere i oplysningerne, kan der være risiko for, at hjemmesygeplejersken videregiver mere eller mindre end det, der indgår i det aktuelle behandlingsforløb. Dette vil kunne føre til forkert eller manglende behandling eller direkte fejl i behandlingen.

Da hjemmesygeplejersken ikke ved hvilken afdeling borgeren bliver indlagt på, og heller ikke kender sundhedspersonerne på sygehuset, er det vanskeligt at opfylde borgerens krav, om adgangsbegrænsning til oplysningerne for konkrete sundhedspersoner.

### **1.3 Problemformulering**

Som tidligere beskrevet er det et dilemma, at man i de overordnede strategier har fastsat visioner til anvendelsen af it i sundhedssektoren, og samtidig har en lovgivning, der er begrænsende for at nå visionerne, især når der ses på lovgivningen i forbindelse med videregivelse af oplysninger med eller uden samtykke.

Det er et problem, hvis der bliver videregivet for få eller for mange oplysninger, eller der bliver videregivet oplysninger, som borgeren ikke har givet samtykke til, hvorved retssikkerheden ikke overholdes. Men generelt ønsker mange borgere og sundhedspersonerne at gøre brug af de nye muligheder, der er ved anvendelse af teknologien, således at visionerne ved anvendelse af it og de overordnede målsætninger kan nås.

På baggrund af problemstillingen kan det sammenfattes at

- der er en lovgivning om samtykke og videregivelse,
- der er nogle visioner om effektivitet og sammenhæng,
- der er it som et middel til at opfylde visionerne,
- der er barrierer og udfordringer ved at opfylde retssikkerheden og visionerne samtidigt.

I projektet søges følgende problemformulering besvaret:

***Hvordan og i hvilken grad kan EOJ-systemerne i hjemmeplejen opfylde retssikkerheden i forbindelse med samtykke til videregivelse af oplysninger og samtidig opfylde visionerne om effektivitet og sammenhæng i behandlingsforløb – både nu og i fremtiden?***

*Formålet* med dette projekt er at skabe opmærksomhed på problemstillingens relevans med henblik på, at arbejdsgangene kan forenkles, og at retssikkerhed og visioner samtidig kan opfyldes.

*Målene* med dette projekt er at undersøge

- hvilke visioner, anbefalinger og lovgivning der er i forbindelse med samtykke og videregivelse af oplysninger,
- EOJ-systemernes muligheder for samtidigt at leve op til både visioner og lovgivning i forbindelse med samtykke og videregivelse af oplysninger – både nu og i fremtiden.

### **1.3.1 Afgrænsning**

Som en følge af den nye kommunalreform, som træder i kraft den 1. januar 2007, erstattes landets amter af 5 nye regioner, og samtidig reduceres landets kommuner til 98. Med denne reform overtager kommunerne ansvaret for en del sundhedsopgaver i sundhedssektoren, eksempelvis genoptræning efter indlæggelse samt forebyggelse og sundhedsfremme. Dette vil betyde et endnu større behov for at kunne videregive oplysninger elektronisk mellem den kommunale sektor og sygehussektoren. På baggrund af dette og vores eget interesseområde er projektet afgrænset til:

- Lovgivningens krav til registrering af samtykke, videregivelse samt adgangsbegrænsning ved samtykke.
- Videregivelse fra og til EOJ-systemet i hjemmeplejen

Projektet beskæftiger sig ikke med

- Organisatoriske forhold, eksempelvis sundhedspersonens viden og instrukser.
- Det etiske aspekt ved samtykke og videregivelse af oplysninger.

### **1.3.2 Definitioner**

I problemformuleringen indgår en række ord, som i det følgende defineres:

**Retssikkerhed** Materiel retssikkerhed handler om indholdet i retsreglerne, eksempelvis at en afgørelse skal være truffet på sagligt grundlag. Processuel retssikkerhed handler om, hvordan en sag skal behandles fra ansøgning til afgørelse, eksempelvis ved faste regler om aktindsigt (Teknologirådet 2005b).

Samtykke	Informeret samtykke: Ved informeret samtykke forstås et samtykke, der er givet på grundlag af fyldestgørende information fra en sundhedsperson (Sundhedsstyrelsen 1998a).
Videregivelse	Ekstern sundhedsfaglig kommunikation: Ekstern kommunikation mellem samarbejdsparter inden for sundhedsvæsenet om fælles patient (Sundhedsstyrelsen 2006a).
Oplysninger	Helbredsoplysninger om borgerens tidligere, nuværende og fremtidige fysiske og psykiske tilstand, herunder om en borgers kontakter med sundhedsvæsenet, samt øvrige personlige oplysninger (familiære forhold, sociale problemer, gæld m.m.) (Sundhedsstyrelsen 1998b).
Visioner	Store fremtidsperspektiver (Gyldendals 2003).
Behandlingsforløb	Aktuelt behandlingsforløb: Der er tale om et aktuelt behandlingsforløb, hvor der er tale om at fortsætte eller følge op på en behandling. Der skal således være tale om et samlet kontinuerligt behandlingsforløb (Sundhedsstyrelsen 1998b).



## 2 Metode

I dette kapitel redegøres der for projektets anvendte metoder og den bagved liggende teori om disse. Metoderne anvendes til at indsamle data om og analysere problemet samt søge at få svar på projektets problemformulering. Beskrivelsen af metoder er udgået fra projektprocessen med indsamling, bearbejdning og analyse af data.

Først beskrives de valgte metoder til indsamling af data og herefter de valgte metoder til bearbejdning og analyse af data. Validering af metoder og resultater er foretaget løbende i projektets forskellige stadier, og indgår i beskrivelserne af de enkelte metoder.

For at etablere en teoretisk forståelse af problemstillingen, er der i projektet inddraget en relevant teori. Den teoretisk referenceramme er desuden valgt som udgangspunkt for indsamling, bearbejdning og analyse af data, og teorien beskrives særskilt i kapitel 4.

Teorien anvendes som grundlag for en kategorisering i forbindelse med bearbejdning og analyse af det empiriske materiale.

Vi har tilstræbt et triangulerings-undersøgelserdesign ved at anvende både kvalitative, kvantitative og statistiske metoder til indsamling, bearbejdning og analyse af data. Formålet er at få et godt overblik over det undersøgte fænomen, en bred empiri og kunne udlede noget generelt om det undersøgte.

### 2.1 Metoder til indsamling af data

Til indsamling af data er der anvendt både litteraturstudie og empiriske undersøgelsesmetoder i form af forespørgsler, interviews og spørgeskemaundersøgelse. Som grundlag for både interview og spørgeskemaundersøgelsen er anvendt en kravspecifikation, som har fokus på samtykke og videregivelse af oplysninger. Materialet, som er anvendt i den empiriske undersøgelsesmetode, præsenteres i kapitel 3.

#### 2.1.1 Litteraturstudie

Der er i projektet foretaget litteratursøgning dels for indledningsvis at få belyst problemstillingen, og dels for at indsamle både en generel og specifik viden i relation til projektets problemformulering. I litteraturstudiet indgår også en del empiri i form af status- og evalueringsrapporter.

Søgestrategien har primært været rettet mod:

- Litteratur om samtykke og videregivelse af oplysninger.
- Litteratur som beskriver visioner og anbefalinger.
- Litteratur om teknologi.
- Litteratur om undersøgelses- og analysemetoder.

For at finde den mest relevante litteratur, har vi præciseret litteratursøgningen, ved at anvende specifikke søgeord og kombinationer af søgeord både på dansk og engelsk:

Samtykke/Consent  
Videregivelse/ Exchange  
Udveksling/Interchange  
Helbredsoplysninger  
Retssikkerhed  
Retsstilling  
EOJ/EPJ/EHR  
Hjemmepleje/Homecare  
Seamless care  
Kvalitativ metode/Qualitative methods  
Kvantitativ metode/Quantitative methods  
Statistisk metode/Statistic methods

Da problemstillingen er mest relevant ved danske forhold, er der overvejende været søgt dansk litteratur i form af lovgivning og rapporter. Den elektroniske litteratursøgning er fortrinsvis foregået på:

[www.arf.dk](http://www.arf.dk) - Amtsrådsforeningen  
[www.danmark.dk](http://www.danmark.dk) – Genvejen til det offentlige Danmark  
[www.datatilsynet.dk](http://www.datatilsynet.dk) - Datatilsynet  
[www.e.gov.dk](http://www.e.gov.dk) – Digital forvaltning  
[www.epj-observatoriet.dk](http://www.epj-observatoriet.dk) – EPJ-Observatoriet  
[www.im.dk](http://www.im.dk) – Indenrigs- og Sundhedsministeriet  
[www.kl.dk](http://www.kl.dk) – Kommunernes Landsforening  
[www.medcom.dk](http://www.medcom.dk) – MedCom – Det danske Sundhedsdatanet  
[www.retsinfo.dk](http://www.retsinfo.dk) - Retsinformation  
[www.social.dk](http://www.social.dk) – Den sociale portal  
[www.sst.dk](http://www.sst.dk) - Sundhedsstyrelsen  
[www.sundhed.dk](http://www.sundhed.dk) – Den direkte adgang til sundhedsvæsenet  
[www.tekno.dk](http://www.tekno.dk) – Teknologirådet  
[www.vtu.dk](http://www.vtu.dk) – Ministeriet for Videnskab, Teknologi og Udvikling

Søgemaskiner:

[www.bibliotek.dk](http://www.bibliotek.dk)  
[www.google.dk](http://www.google.dk) – Google Danmark  
[www.pubmed.gov](http://www.pubmed.gov) – A service of the U.S. National Library of Medicine and the National Institutes of Health  
[www.scholar.google.com](http://www.scholar.google.com) – Google Scholar Beta

En del af litteraturstudiet præsenteres i kapitel 5, dels i form af præsentation af lovgivningen indenfor området, og dels i form af visioner/mål og anbefalinger/initiativer.

### 2.1.2 Forespørgsler

Idet litteraturstudiet ikke har kunnet give svar på uklarheder i relation til afklaring af samtykkeregler, samt i relation til hvornår et aktuelt behandlingsforløb starter, er der foretaget skriftlige forespørgsler for at indhente viden og mindske uklarhederne.

I forespørgslerne er projektet indledningsvis kort beskrevet. Spørgsmålene i forespørgslerne har udelukkende haft åbne svaralternativer for at sikre informanten mulighed for at besvare spørgsmålene uden begrænsninger.

Forespørgslerne vedrører:

- Forespørgsel angående afklaring af samtykkereglerne.
- Forespørgsel angående forenkling ved udveksling af oplysninger.
- Forespørgsel angående afklaring af et aktuelt behandlingsforløb.

I forespørgslen om aktuelt behandlingsforløb er spørgsmålene udformet ud fra tre forskellige korte cases afhængigt af omstændighederne i borgerens tilstand og indsats fra hjemmesygeplejersken i hjemmet ved indlæggelse på sygehus.

Forespørgslerne er sendt via mail til offentlige institutioner, som fremkom relevante i litteraturstudiet. De offentlige institutioner er yderligere beskrevet i kapitel 3.

Af hensyn til det videre arbejde i projektet, blev informanterne bedt om at svare inden for en tidsperiode på 14 dage, hvorefter der blev rykket for svar, hvis informanterne ikke havde besvaret forespørgslen.

### 2.1.3 Kravspecifikation

For at skabe en struktur for dataindsamlingen, er der udarbejdet en kravspecifikation. Kravspecifikationen er i sig selv ikke en selvstændig metode, men er anvendt som en ramme for dataindsamlingen, og har således været grundlaget for formulering af spørgsmål til interviewguiden og spørgeskemaet.

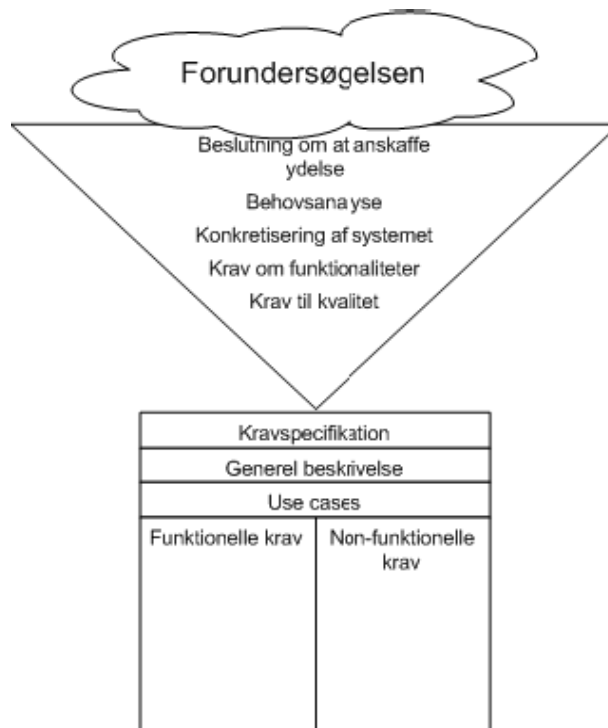
Definition af en kravspecifikation:

*”Kravspecifikationen udgør kernen i beskrivelsen af kravene til systemet. I kravspecifikationen er der fokus på, hvilke arbejdsopgaver systemet skal understøtte, og hvad I har brug for at kunne få ud af systemet” (Økonomistyrelsen 2002:12)*

Udover at være en beskrivelse af hvad it-systemet skal kunne, er formålet med en kravspecifikation desuden at:

- *”Præcisere og tydeliggøre ... systembehov i forhold til ... arbejdsopgaver*
- *..., så leverandøren har et klart og tydeligt billede af, hvilke arbejdsopgaver systemet skal understøtte.” (Økonomistyrelsen 2002:12)*

Nedenstående figur 2.1 viser, hvorledes man ifølge Digital Forvaltning bør tilrettelægge en proces, der tager højde for at gå fra et bredt felt af behov til at indsnævre kravspecifikationsarbejdet til nogle funktionelle krav.



*Figur 2.1 Nedbrydning af ønsker og behov til konkret kravspecifikation (Økonomistyrelsen 2002:18).*

Generelt i forbindelse med udarbejdelse af kravspecifikationer skal disse udarbejdes i lyset af nogle overordnede målsætninger, og ikke kun afspejle krav til selve systemet. Som tidligere beskrevet, er dette projekts formål at skabe grundlag for at forenkle arbejdsgangene ved indhentelse af samtykke og videregivelse af oplysninger. Arbejdsgange som både skal overholde borgernes retssikkerhed og samtidig skal udnytte informationsteknologiens muligheder for at opfylde visionerne om effektivitet og sammenhæng i behandlingsforløb.

Inden udarbejdelse af en kravspecifikation, er det vigtigt at afgøre, hvilket forretningsområde systemet skal understøtte. I dette projekt er forretningsområdet indsnævret til indhentelse af samtykke og videregivelse af oplysninger fra og til EOJ-systemet.

Kravene til systemet skal formuleres så konkret og eksplicit som muligt, herefter er det EOJ-leverandørens opgave at finde ud af, *hvordan* kravene opfyldes.

Da kravspecifikationen i dette projekt ikke er anvendt til at indgå i udbud, er metoden til beskrivelse af kravspecifikation tilpasset formålet, og beskrivelse af en use-case har været det centrale element. I vejledningen "Udbud og indkøb af IT-systemer" (Økonomistyrelsen 2002) beskrives, at en god metode til at opstille funktionelle krav er use-cases:

*"En use-case er en beskrivelse af en arbejdsopgave, som bruger og system skal udføre sammen."* (Økonomistyrelsen 2002:20)

Med udgangspunkt i den teoretiske referenceramme, litteraturstudiet, forespørgsler samt vores eget kendskab til området er der udarbejdet en use-case, som dækker det beskrevne

forretningsområde. Herefter er der fra use-casen udledt, formuleret og systematiseret krav til EOJ-systemet, som retter sig mod samtykke, videregivelse og adgangs begrænsninger.

Kravene er bevidst blevet formuleret med en høj detaljeringsgrad for at skabe sikkerhed for efterfølgende i spørgeskemaundersøgelsen at få svar på, om EOJ-systemerne kan understøtte hele arbejdsgangen, der er beskrevet i use-casen.

## 2.1.4 Interviews

For at opnå viden om og få svar på *hvordan* EOJ-systemerne kan leve op til visioner og lovgivning både på nuværende tidspunkt og i fremtiden, er semistrukturerede interviews benyttet.

*”Formålet med det kvalitative forskningsinterview er at indhente beskrivelser af den interviewedes livsverden med henblik på fortolkninger af meningen med de beskrevne fænomener”* (Kvale 1997:41)

Den kvalitative undersøgelsesmetode er specielt velegnet, når det drejer sig om at få indsigt og forståelse for menneskers syn på verden i en given sammenhæng, og derved at opnå en dybere indsigt og forståelse inden for et specifikt genstandsområde (Dyhr og Schmidt 2003). Genstandsområdet er i denne sammenhæng: It, retssikkerhed og visioner. Målet med interviewet er at få interviewpersonerne hos EOJ-leverandørerne til at formidle, hvorledes de tror, at EOJ-systemet for nuværende og i fremtiden kan opfylde retssikkerhed og visioner samtidigt. De interviewede forventes således, at kunne bidrage med en begrebsmæssig viden og faktisk information om genstandsområdet.

Samtidig er formålet med interviewet også, at interviewet skal kvalificere den udarbejdede kravspecifikation og dermed spørgsmålene i spørgeskemaundersøgelsen.

I et interview er der mulighed for at få åbne, nuancerede besvarelser, og bede om uddybning af forskellige aspekter, som kommer frem i løbet af interviewet. Ligeledes vil der være mulighed for at kontrollere, at spørgsmålene bliver korrekt opfattet, og mulighed for at spørge interviewpersonerne, hvis man er i tvivl om svaret.

I relation til det etiske aspekt af interviewet kan den viden, som produceres i interviewet, på sigt komme til at påvirke både interviewpersonerne/EOJ-leverandørerne, brugerne af EOJ-systemerne og ikke mindst den enkelte borger. Resultatet kan eventuelt medvirke til at sikre effektivitet og sammenhæng i behandlingsforløb samt retssikkerhed til gavn for den enkelte borger.

Der er foretaget interviews med to EOJ-leverandører ud af fire mulige. Der er interviewet to leverandører for at få en generel viden om emnet uafhængigt af EOJ-system, samt for at modvirke eventuelle særlige omstændigheder hos en enkel EOJ-leverandør. Interviewpersonerne er udvalgt af EOJ-leverandørerne i forhold til deres funktion og viden. Da vi begge kender den ene EOJ-leverandør på forhånd, var det vigtigt, at vi ikke af den grund undlod at være tilpas kritiske og eksplorerende undervejs i interviewet med denne leverandør.

Informeret samtykke til interviewene er i første omgang opnået ved en telefonisk kontakt til EOJ-leverandørerne, hvor der blev informeret om undersøgelsens generelle formål, samt lavet aftale om kontaktperson. Herefter blev der udsendt en mail med en overordnet information om interviewet med henblik på at aftale en specifik dato for interviewet. Sluttelig blev der sendt et brev med information om undersøgelsens generelle formål og om undersøgelsens design i hovedtræk, eksempelvis interviewform, båndoptagelse og fortrolighed. I brevet blev der angivet tidspunkt for undersøgelsen, og hvem interviewpersonen kunne henvende sig til inden interviewet, hvis de havde yderligere behov for information. Som baggrund for interviewet blev der vedlagt en meget kort opsummering af lovgivningens krav til samtykke og videregivelse samt en opsummering af visioner og mål til udveksling af oplysninger.

Som udgangspunkt for interviewene er en interviewguide anvendt (se bilag 1). Strukturen til interviewguiden er dannet ud fra den udarbejdede kravspecifikation med use-case. For at sikre at interviewguiden fungerede til at få svar på, hvordan EOJ-systemerne kan og vil kunne leve op til lovgivning og visioner, er der foretaget en afprøvning af interviewguiden på os selv.

Da undersøgelsens formål er at afdække de interviewedes opfattelse, er der anvendt så åbne spørgsmål som muligt. Desuden er der anvendt ledende spørgsmål i interviewet som kontrol for at verificere forståelse for svaret. Spørgsmålene er udarbejdede således, at de både er tematiske og dynamiske.

*”Et godt interviewspørgsmål bør tematisk bidrage til vidensproduktion og dynamisk til at fremme en god interviewinteraktion.” (Kvale 1997:134)*

Vi har gennemført interviewene således, at den ene af os har fungeret som interviewer, og den anden har fungeret som observatør. Herved var det muligt at tage noter til eventuelle emner, der senere skulle følges op på. Vi har skiftet mellem rollerne som interviewer og observatør undervejs i interviewet.

Som interviewer og observatør er det vigtigt, at vi på forhånd havde sat os godt ind i projektets emne. Kriterier for god interviewskik rummer herudover, at vi som interviewpersoner var: Velinformerede, strukturerende, klare, venlige, sensitive, åbne, styrende, kritiske, huskende og fortolkende (Kvale 1997).

Generelt er det vigtigt at forfølge de interviewedes svar og søge at få ny information om og nye vinkler på genstandsområdet.

Interviewene er optaget på en digital voice recorder, som er en meget lille, diskret og lydløs optager, og som ikke er generende under interviewet. Optagelserne gav god lyd kvalitet, uden forstyrrende elementer som raslen med papir og lignende.

Umiddelbart efter interviewene har vi gennemgået og i et kort referat nedskrevet indtryk af, hvorledes vi oplevede interviewene. Vi gennemgik indtrykket af interviewpersonerne, vurderede rollen som interviewer, kontakten til deltagerne, og beskrev vores samlede indtryk af hele interviewet, hvad der var godt og dårligt.

Transskription af interviewene er foretaget af os selv umiddelbart efter, at interviewene er gennemført. Dette sikrer, at vi kan huske nuancerne.

At transskribere er at oversætte fra et talesprog med ét regelsæt, til et skriftsprog med et andet regelsæt (Kvale 1997). Herved gøres materialet tilgængeligt for en analyse. Interviewene er i

dette projekt transskriberet næsten ordret i et tilnærmet skriftsprog. Transskriptionen er efterfølgende blevet kvalitetssikret ved gennemlæsning af den af os, der ikke har foretaget transskriptionen, parallelt med aflytning af optagelsen og korrigeret for unøjagtigheder.

### 2.1.5 Spørgeskemaundersøgelse

For at opnå viden om og få svar på *i hvilken grad* EOJ-systemerne på nuværende tidspunkt kan leve op til visioner og lovgivning er der foretaget en spørgeskemaundersøgelse. Begrundelse for valget af en kvantitativ metode er, at den giver mulighed for at indhente viden om, *i hvilken grad* EOJ-systemerne kan opfylde retssikkerhed og visioner.

I dette projekt er spørgeskemaet fortrinsvis anvendt som en kvantitativ metode, som bygger på brugen af sammenlignelige tal-data fra informanterne. Man finder mængden af et bestemt forhold. Det sker ved, at man registrerer, beregner, sammenligner og tolker på en række informanternes holdninger på basis af tal-skalaer (Kristiansen 2003).

Alle fire leverandører af EOJ-systemer er blevet bedt om at deltage i spørgeskemaundersøgelsen. Der blev etableret telefonisk kontakt med EOJ-leverandørerne, hvor der blev informeret om undersøgelsens generelle formål, samt lavet aftale om kontaktperson og informeret om tidsfrist for besvarelse.

Den udarbejdede kravspecifikation med use-case og resultatet af de kvalitative interviews danner udgangspunkt for spørgsmålene i spørgeskemaundersøgelsen (se bilag 2). Der er valgt så specifikke spørgsmål som muligt for at have mulighed for at kvantificere. Da undersøgelsens formål er at afdække graden af opfyldelse, er der valgt tre lukkede svaralternativer i spørgeskemaet: *Ja*, *Delvist* og *Nej*, med mulighed for at anføre egne kommentarer ud for det enkelte svar. Spørgsmålene er udarbejdede således, at de indeholder både en temaspecifikation og en tidsspecifikation, idet der bliver spurgt om graden af opfyldelse på nuværende tidspunkt.

*”Ikke alle spørgsmål kan lægge op til en kvantificering af svaret, men i så fald skal man sikre en temaspecifikation...  
Der skal endvidere altid være indeholdt en tidsspecifikation i spørgsmål...”*  
(Münster 1996:84)

For at få svar på spørgsmålene om i hvilken grad EOJ-systemerne på nuværende tidspunkt *samtidigt* kan opfylde både retssikkerheden og visionerne, samt spørgsmålet om i hvilken grad EOJ-systemet skaber grundlag for en forenkling af arbejdsgangen, er der som svaralternativer valgt tal på en skala fra 1 til 10, hvor 1 modsvarer den laveste opfyldelse og 10 modsvarer den højeste opfyldelse.

Informanterne har desuden mulighed for til sidst på spørgeskemaet at anføre yderligere kommentarer.

For at sikre at spørgsmålene giver svar på problemformuleringen, er der foretaget test af spørgeskemaet. I første omgang har vi selv udfyldt et eksemplar af spørgeskemaet, med det formål at fange en eventuel ulogisk opstilling eller dårlige formuleringer. Samtidig er der foretaget en krydstablering mellem skemaet og projektets problemformulering.

To udenforstående personer er herefter bedt om at udfylde skemaet samtidig med, at de blev bedt om at knytte kommentarer til selve spørgeskemaet, eksempelvis hvis der var noget, der var uforståeligt, samt angive hvor lang tid det tog at udfylde (Münster 1996).

Der er vedlagt et brev med introduktion til spørgeskemaet, som forklarer formålet med undersøgelsen, opbygningen af skemaet og tidsestimat, suppleret med use-case og en kort beskrivelse af visioner og lovgivning. I brevet er der desuden angivet, at besvarelserne vil blive anonymiseret i rapporten, og materialet destrueret efterfølgende.

Spørgeskemaet blev udsendt på mail, og kunne herved både udfyldes og returneres elektronisk. Af hensyn til den videre bearbejdning og analyse af resultatet var tidsfristen for besvarelse syv dage, og dette fremgik af brevet. Efterfølgende blev der rykket for svar, hvis EOJ-leverandøren ikke havde besvaret spørgeskemaet.

## **2.2 Metoder til bearbejdning og analyse af data**

Som overordnet strategi og fremgangsmåde for bearbejdning og analyse af de indsamlede data tages der udgangspunkt i den teoretiske referenceramme. For at bearbejde og analysere de indsamlede kvalitative data til den teoretiske ramme anvendes meningskondensering. Først beskrives metoden til bearbejdning og analyse af de kvalitative data, og herefter beskrives metoden til statistisk bearbejdning af de kvantitative data.

### **2.2.1 Meningskondensering**

Den transskriberede tekst fra de kvalitative interviews er bearbejdet ved at foretage en meningskondensering, hvorved de interviewedes meninger trækkes sammen til korte formuleringer (Kvale 1997).

Meningskondenseringen består af fem faser:

1. Transskribering
2. Bestemmelse af naturlig betydningsenhed
3. Bestemmelse af centralt tema
4. Besvarelse af spørgsmål til teksten
5. Essentiel beskrivelse i deskriptiv form

De kvalitative interviews er gennemgået ud fra metodens forskellige faser for at få belyst de centrale temaer og få stillet spørgsmål til dem.

Efterfølgende analyse af de centrale temaer er foretaget ved at stille spørgsmål til teksten ud fra elementerne i teknologibegrebet i den teoretiske referenceramme: Viden, Teknik, Organisation, Produkt, Mennesket og Infrastruktur. Beskrivelse af elementerne i teorien præsenteres i kapitel 4.

Elementerne i teknologibegrebet i den teoretiske referenceramme er definerede på forhånd, således at de i struktureringen bruges til at identificere og kategorisere tekststykker fra de centrale temaer i de kondenserede interviews (Dyhr og Schmidt 2003).

Nedenstående tabel 2.1 viser, hvorledes de udvalgte elementer fra teorien er opstillet i en skabelon i relation til de empiriske kvalitative data fra dataindsamlingen:



Elementer i teknologibegrebet	Data fra dataindsamlingen
<i>Her indskrives navnet på et element fra teknologibegrebet.</i>	<i>Her indsættes data fra interviewet, der kan henføres til begreberne.</i>

Tabel 2.1: Skema til strukturering i kategorier

## 2.2.2 Deskriptiv statistik

For at bearbejde de indsamlede kvantitative data, er en deskriptiv statistik valgt. De indsamlede data giver ikke mulighed for sammenligninger, men giver udelukkende mulighed for beskrivende statistisk bearbejdning.

*”Deskriptiv statistik er den simpleste form for statistik” (Wulff og Gøtzsche 2002:236)*

Med denne metode er de indsamlede data bearbejdet i relation til et målniveau. Der er ved bearbejdelsen udgået fra:

<u>Karakteristik:</u> <i>Hyppighed</i> (Wulff og Gøtzsche 2002:240)	<u>Målniveau:</u> <i>Nominalskala</i>
---------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------

Da de indsamlede kvantitative data fra spørgeskemaundersøgelsens spørgsmål i relation til kravspecifikationen er registreret på nominalskala, er data bearbejdet i tabelform ud fra hyppighed. De indsamlede data fra spørgsmålene om kravspecifikationen illustreres i form af frekvensstabeldiagram, som er:

*”Component bar chart: A bar chart, that shows the component parts of the aggregate represented by the total length of the bar. The component parts are shown as sectors of the bar with lengths in proportion to their relative size. Shading or colour can be used to enhance the display.” (Everitt 2003:49)*

Da de indsamlede kvantitative data fra spørgsmålene, om i hvilken grad EOJ-systemerne opfylder både visioner og lovgivning *samtidigt*, samt i hvilken grad EOJ-systemerne skaber grundlag for forenkling af arbejdsgangen, er registreret på en rangskala, er data bearbejdet i tabelform ud fra grad af samtidig opfyldelse. De indsamlede data fra spørgsmålene om grad af samtidig opfyldelse illustreres i form af prikdiagram, som er:

*”Dot plot: A graphical display for representing labelled quantitative data.” (Everitt 2003:72)*

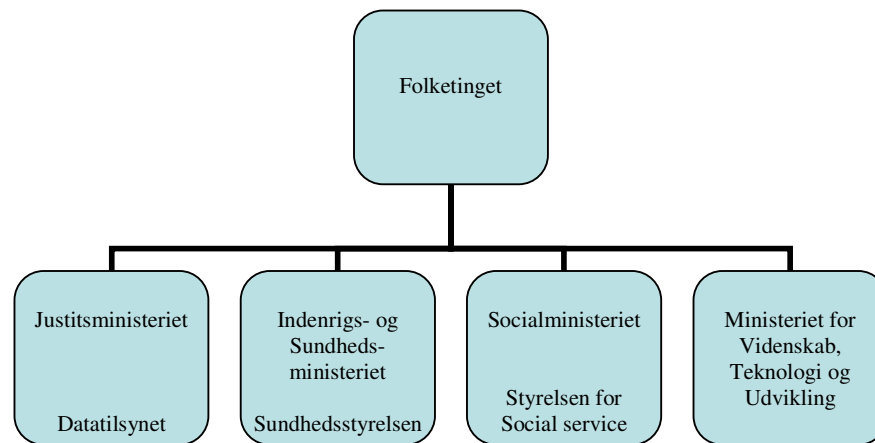
### 3 Materiale

I dette kapitel beskrives det anvendte materiale i empirien: Offentlige institutioner i form af ministerier og styrelser, andre aktører der beskæftiger sig med problemstillingen, og EOJ-leverandører der er blevet interviewet og/eller har deltaget i spørgeskemaundersøgelsen.

#### 3.1 Offentlige institutioner og andre aktører

##### 3.1.1 Offentlige institutioner

Forvaltning af reglerne omkring samtykke og videregivelse af oplysninger indgår i flere ministeriers ansvarsområde. Nedenstående figur 3.1 viser en samlet oversigt over de ministerier, der beskæftiger sig med samtykke og videregivelse af oplysninger.



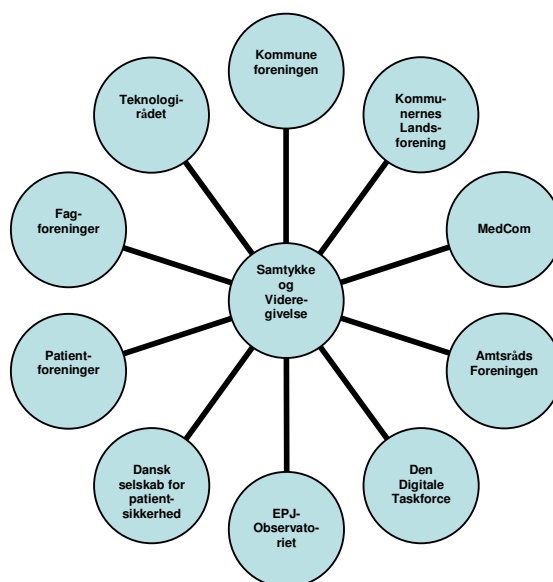
Figur 3.1 Samlet oversigt over ministerier og styrelser

De nævnte ministerier er hver især ansvarlige for administrationen og forvaltningen af et antal love, og under flere af ministerierne er der en styrelse, som har til opgave at håndtere vejledninger og retningslinier. Derudover er ministerierne involverede i flere tværgående initiativer:

- Justitsministeriet med Datatilsynet er ansvarlig for administration af Forvaltningsloven og Persondataloven.
- Indenrigs- og Sundhedsministeriet med Sundhedsstyrelsen er ansvarlig for administration af Patientretsstillingsloven.
- Socialministeriet med Styrelsen for Social Service er ansvarlig for administration af Retssikkerhedsloven
- Ministeriet for Videnskab, Teknologi og udvikling er ansvarlig for administration af love omkring forskning og teknik.

### 3.1.2 Andre aktører

Ud over ministerierne og styrelserne er der en række aktører, der også beskæftiger sig med problematikken omkring samtykke og videregivelse i kombination med mulighederne i den digitale udvikling. Flere aktører er etableret på initiativ af et antal ministerier. Nedenstående figur 3.2 viser en oversigt over et udvalg af andre aktør omkring dette projekts problemstilling.



Figur 3.2 Oversigt over et udvalg af andre aktører

Beskrivelse af de væsentligste aktører:

*MedCom* blev dannet 1994 med opgaven at sikre udbredelse af elektronisk kommunikation i sundhedssektoren. I 1999 blev *MedCom* gjort permanent, og følgende interessenter finansierer *MedCom*: Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Sundhedsstyrelsen, Amtsrådsforeningen, Hovedstadens Sygehusfællesskab, Kommunernes Landsforening (KL), Københavns Kommune, Frederiksberg Kommune, Socialministeriet samt Danmarks Apotekerforening (*MedCom* 2004).

*Den Digitale Taskforce* blev oprettet 2001, og en af opgaverne er at koordinere, undersøge og monitorere fremdrift for digitale projekter i den offentlige sektor. *Den Digitale Taskforce* er sekretariat for den fælles statslige og kommunale bestyrelse for Projekt Digital Forvaltning. Følgende interessenter er engageret i *Den Digitale Taskforce*: KL, Amtsrådsforeningen, Økonomi- og Erhvervsministeriet, Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Ministeriet for Videnskab, Teknologi og Udvikling samt Finansministeriet (*Digital Forvaltning* 2005a).

*Teknologirådet* blev oprettet i 1995 af Folketinget som en uafhængig rådgivende institution. *Teknologirådet* har til opgave at udbrede kendskabet til teknologi, dens muligheder og dens konsekvenser for både mennesker, samfund og miljø. Ministeriet for Videnskab, Teknologi og Udvikling er tilsynsførende myndighed for *Teknologirådet*. Fra 2006 har *Teknologirådet* overtaget området omkring it-sikkerhed (*Teknologirådet* 2005c).

*EPJ-Observatoriet* blev etableret 1998. EPJ-Observatoriets opgave er at følge og karakterisere EPJ-udviklingen i hele det danske sygehushvæsen. EPJ-Observatoriet udgøres af partnerne Aalborg Universitet og MEDIQ A/S, og får økonomisk støtte af Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Amtsrådsforeningen og Hovedstadens Sygehusfællesskab (Vingtoft et al 2005).

### **3.1.3 Materiale til forespørgsler**

For at afklare et antal spørgsmål, er der sendt forespørgsler til et antal institutioner og aktører. De forespurte institutioner og aktører er valgt på baggrund af deres ansvarsområde, eller fordi det af litteraturstudiet er fremgået, at de har været væsentlige aktører til afklaring af specifikke spørgsmål. Ud fra litteraturstudiet er der fremfundet navngivne personer hos de offentlige institutioner og aktører.

Institutioner og aktører, som er forespurgt i relation til *afklaring af samtykkereglerne*:

- Digital forvaltning
- MedCom
- Indenrigs- og Sundhedsministeriet
- Sundhedsstyrelsen

Institutioner og aktører, som er forespurgt i relation til *forenkling ved udveksling af oplysninger*:

- KL
- Socialministeriet

Institution, som er blevet forespurgt i relation til afklaring af *et aktuelt behandlingsforløb*:

- Sundhedsstyrelsen

## **3.2 Leverandører af omsorgssystemer**

Ud over offentlige institutioner og andre aktører er it-leverandørerne en meget vigtig part i den tekniske og funktionelle løsning af problematikken omkring samtykke og videregivelse.

Der er ifølge MedCom (2005) følgende EOJ-leverandører, som har implementeret MedComs standarder i deres omsorgssystemer:

- CSC Scandihealth A/S med omsorgssystemet VITAE
- Lyngsoe Systems med omsorgssystemet M-Care
- Rambøll Informatik A/S med omsorgssystemet Rambøll Care
- Zealand Care A/S med omsorgssystemet Uniq Omsorg

### **3.2.1 Materiale i interviewundersøgelsen**

To EOJ-leverandører er blevet spurgt om deltagelse i interviews. Hos den ene EOJ-leverandør deltog to interviewpersoner, hvoraf den ene er specielt indsat i lovgivningen omkring

samtykke og videregivelse, og den anden interviewperson er deltager i MedComs leverandørgruppe under kommuneprojekterne. Interviewpersonen fra den anden EOJ-leverandør er også deltager i MedComs leverandørgruppe under kommuneprojekterne.

### **3.2.2 Materiale i spørgeskemaundersøgelsen**

Alle fire EOJ-leverandører er blevet inviteret til at deltage i spørgeskemaundersøgelsen, og tre ud af de fire har efterfølgende besvaret spørgeskemaundersøgelsen.

## 4 Teori

I dette kapitel beskrives den valgte teoretiske ramme for projektet. Som nævnt i kapitel 2 er den teoretiske referenceramme valgt som udgangspunkt for indsamling, bearbejdning og analyse af empiriske data. Den teoretiske referenceramme er valgt ud fra, at

*"En teori er en forklaring, det vil si et forsøk på at forklare et segment av erfaring i verden. Det bestemte fenomenet, som en teori forklarer, kalles interesseområdet. ... En teori består av et sett av begreber og av de relasjonene, som binder dem sammen til en forklaring av interesseområdet eller studieobjektet." (Hatch 2004: 24)*

Ved at anvende teorien i bearbejdnings- og analysefasen kommer det teoretiske og det empiriske til at hænge sammen i en deduktiv metode, som udleder slutninger fra teori til empiri, idet der ud fra en teori udledes kategorier, som de empiriske data efterfølgende analyseres i forhold til (Olsen og Pedersen 2003).

*"... er teorien nærmest en model med begreber, der anvendes analytisk til at identificere sammenhænge, forskelle m.v., der kan forklare bestemte fænomener." (Olsen og Pedersen 2003: 322)*

*"Den teoretiske ramme for analysen er dels noget som skal etableres, dels noget, som giver perspektiv til hele projektets gennemførelse." (Olsen og Pedersen 2003: 74)*

Det skal dog pointeres, at teorien ikke er en præcis afspejling af det, der foregår i praksis, idet teorier ofte arbejder med abstrakte begreber. En vigtig del i arbejdet med den teoretiske referenceramme er derfor at mindske forskellen på det praktiske og det teoretiske – også kaldet at operationalisere på teorien (Olsen og Pedersen 2003), samt at sikre at udvalgte begreber er defineret tilstrækkeligt.

Dette er forsøgt imødegået ved, at der i den efterfølgende præsentation af teorien er beskrevet, hvorledes vi opfatter de enkelte begreber i relation til dette projekt.

### 4.1 Teknologi

Som det blev belyst i beskrivelsen af problemfeltet, er der tre aspekter i problemfeltet: Det juridiske aspekt, det organisatoriske aspekt og det tekniske aspekt.

Jens Müllers teknologibegreb og niveauer i teknologien er valgt som teoretisk referenceramme, idet alle ovenstående aspekter indgår i relation til teknologibegrebet.

Ifølge Müller (1991) er teknologibegrebet en del af en større helhed, og omfatter både teknologiens udformning og dens anvendelse. Samtidig er teknologien påvirket af og påvirker omgivelserne (samfundet).

For både at beskrive og analysere stabile forhold og analysere bevægelse og forandring, betragter Müller teknologibegrebet ud fra både struktur og proces. Struktur handler om

teknologiens bestanddele, og hvordan disse er sammensat og strukturerede. Proces handler om de forskellige ændringer i processerne, som indgår i strukturen.

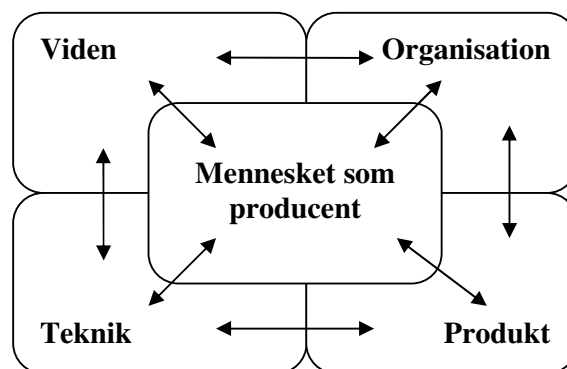
Teknologien deles op i fire hovedbestanddele: Teknik, viden, organisation og produkt. Disse hovedbestanddele udgør kernen i teknologibegrebet. Teknologi defineres således:

*”Mennesket anvender teknologi som middel til at genskabe og udvide sine livsbetingelser. Teknologi består af enheden teknik, viden, organisation og produkt.”* (Müller 1991:30)

Livsbetingelserne drejer sig ikke kun om materielle livsbetingelser, som produktion af håndgribelige ting, men også om ikke-materielle livsbetingelser som eksempelvis serviceydelser.

De fire hovedbestanddele er indbyrdes forbundet således, at når der foretages en ændring i én af bestanddelene, får det afledte konsekvenser for de øvrige bestanddele. Ingen af bestanddelene kan fungere isoleret, men de udgør sammen en teknologi. Der indgår desuden en femte hovedbestanddel med overordnet betydning i form af mennesket som producent.

Nedenstående figur 4.1 illustrerer sammenhængen mellem de fem hovedbestanddele i teknologibegrebet og viser, at de forskellige dele hænger uadskilleligt sammen.



Figur 4.1 Teknologibegrebets fem hovedbestanddele (Müller 1991:39)

Teknik, viden og organisation er sammen med mennesket alle bidragende til det endelige produkt. Selv om hovedbestanddelene hænger sammen, kan de deles op i enkeltdele for at give mulighed for at beskrive og analysere teknologiens indre strukturer og processer. Hovedbestanddelene opfattes da som analysefelter i delanalyser, og først når de atter kobles sammen, er der tale om en teknologianalyse. Når man går i dybden med et enkelt analysefelt, skal de andre analysefelter altid inkluderes for at undgå at overse væsentlige sammenhænge.

#### 4.1.1 Teknik

I teknologibegrebet handler teknik om sammenføjnningen af

- arbejdsmidler i form af værktøj, maskiner, udrustning og redskaber,

- arbejdsgenstande i form af materialer, der bearbejdes og forbruges i den tekniske proces,
- arbejdskraft i form af medvirken og brug af mennesker i arbejdsprocessen.

*Teknik* i dette projekt:

Med teknik er der i dette projekt primært tale om computere som arbejdsmiddel, og med EOJ-systemet og oplysninger i systemet som arbejdsgenstande. Arbejdskraften i arbejdsprocessen er hjemmesygeplejersken.

#### 4.1.2 Viden

I teknologibegrebet handler viden om sammenføjnningen af

- kunnen i form af erfaringer og konkret empirisk baseret viden fra arbejdsprocessen – 'know how',
- teoretisk indsigt udenfor selve arbejdsprocessen. Denne kan indarbejdes i arbejdsprocessen, både direkte som personlig indsigt eller indirekte i automatiserede systemer eller ekspertsystemer – 'know-why',
- intuition i form af tavs viden og kreativitet, som ikke nødvendigvis kommer af erfaring eller teoretisk forståelse.

*Viden* i dette projekt:

Med viden er der i dette projekt tale om hjemmesygeplejerskens teoretiske indsigt og empiriske sygeplejefaglige erfaring samt erfaring i anvendelse af computer og EOJ-systemet. Desuden indgår hjemmesygeplejerskens viden om lovgivning omkring samtykke og videregivelse, og viden om og erfaring med oplysningers relevans i forbindelse med et aktuelt behandlingsforløb.

Med viden menes der også den indbyggede indirekte viden i EOJ-systemet på baggrund af specificerede krav fra brugerne.

Efterhånden som der er lagt op til, at flere og flere borgere skal kunne søge informationer via Internettet, er deres viden om brugen af it også relevant i dette projekt.

#### 4.1.3 Organisation

I teknologibegrebet handler organisation om sammenføjnningen af teknik og viden – arbejdsprocessens organisering.

- Arbejdsdeling i form af horisontal og vertikal arbejdsdeling. Arbejdsdelingen kan også være teknisk betinget grundet arbejdsmidlernes struktur, eller socialt betinget grundet opdeling i funktionsområder.
- Ledelse og koordinering i form af kommunikation enten personlig eller elektronisk.

*Organisation* i dette projekt:

Med organisation er der i dette projekt tale om de udarbejdede og formidlede instrukser og retningslinier om samtykke og videregivelse. Ligeledes er der også tale om hjemmesygeplejerskens adgangsrettigheder og roller i EOJ-systemet.



#### **4.1.4 Produkt**

I teknologibegrebet handler produkt om resultatet af kombinationen af teknik, viden og organisation, enten som en materiel ting eller som en serviceydelse.

- Brugsværdi for brugeren af produktet.
- Bytteværdi i form af en vare, der kan give overskud og medføre værdiøgning.
- Formidling af sammenhænge.

*Produkt* i dette projekt:

Med produkt er der i dette projekt tale om de relevante data, som stilles til rådighed på rette tid og sted i det aktuelle behandlingsforløb.

#### **4.1.5 Mennesket som producent**

I teknologibegrebet indgår mennesket som producent - aktivt handlende i alle bestanddelene, enten som modtager af produktet eller som direkte involveret i produktion af produktet. Mennesket er centralt i sammenhængen mellem bestanddelene (Müller et al 1988).

*Mennesket* i dette projekt:

Med mennesket som producent er der i dette projekt tale om hjemmesygeplejersken som aktiv handlende og involveret i at indhente samtykke og videregive oplysninger. Borgeren er også aktiv handlende ved at tage stilling til samtykke og angive eventuelle adgangsbegrænsninger.

### **4.2 Niveauer i teknologien**

Ud over strukturer og processer indgår også en niveau-betragtning i teknologianalysen.

#### **4.2.1 Virksomhedens teknologi**

Man kan definere teknologi ud fra et virksomhedsniveau. Virksomheden har en kompleks samling af teknologier med teknikker, videns- og organisationsdele, der i alt udgør virksomhedens teknologi. Virksomhedens mange forskellige teknologier vil hver især have en betragtelig del af deres organisationsdele tilfælles. Virksomhed skal forstås i den bredere forstand som produktionsenhed, eksempelvis et elektricitetsværk, men også en husholdning vil kunne kaldes en produktionsenhed.

*Virksomhedens teknologi* i dette projekt:

Virksomhedens teknologi er i dette projekt hjemmeplejen med en kompleks samling af teknologier. Hjemmeplejen producerer blandt andet hjemmesygepleje og samarbejder med andre sektorer i aktuelle behandlingsforløb.

#### **4.2.2 Samfundets teknologi og infrastruktur**

Når man betragter teknologien på samfundsniveau, kan man tale om samfundets teknologi som helhed. Også her kan man se på struktur og proces og hovedbestanddelene i

teknologibegrebet. Teknikdelen kan nogle gange opgøres ud fra, om teknikkerne fortrinsvis er arbejds-intensive eller kapital-intensive. Vidensdelen kan betragtes ud fra om teknologien er videns-intensiv, og organisationsdelen kan betragtes ud fra den samfundsmæssige arbejdsdeling. Produktdelen er ofte branchemæssigt fordelt i relation til de produkter, der produceres.

I samfundets teknologi indgår dog mere end blot summen af virksomhedernes samlede teknologi. Müller taler om infrastrukturen, som den teknologi, der formidler udvekslingen mellem samfundets forskellige virksomheder. Det er ved hjælp af infrastrukturen, at produkter og serviceydelser cirkuleres mellem virksomheder og distribueres til forbrugerne, og det er først på samfundsniveau, at den sammenknyttende funktion synliggøres.

*”Infrastruktur defineres som de teknologiske systemer, der sammenknytter de samfundsmæssigt opsplittede arbejdsprocesser.” (Müller 1991:42)*

Begrebet teknologisk system anvendes i definitionen af infrastruktur, idet der er tale om en samling af teknologier, som er sammenvirkende men geografisk udbredte. Samfundets teknologi kan deles op i forskellige typer teknologiske systemer, eksempelvis en branches virksomheder med infrastruktur, kan betragtes som en type af et teknologisk system.

*Infrastruktur* i dette projekt:

Infrastruktur i dette projekt er lovgivning, nationale strategier med deres visioner samt standarder – eksempelvis MedCom standarder. Det teknologiske system er hele den samvirkende sundhedssektor.

Grundet projektets problemformulering og afgrænsning til EOJ-systemernes tekniske og funktionelle muligheder, vil der i dette projekt først og fremmest blive fokuseret på teknik og samfundets infrastruktur og kun i mindre grad på viden, organisation, produkt og mennesket.

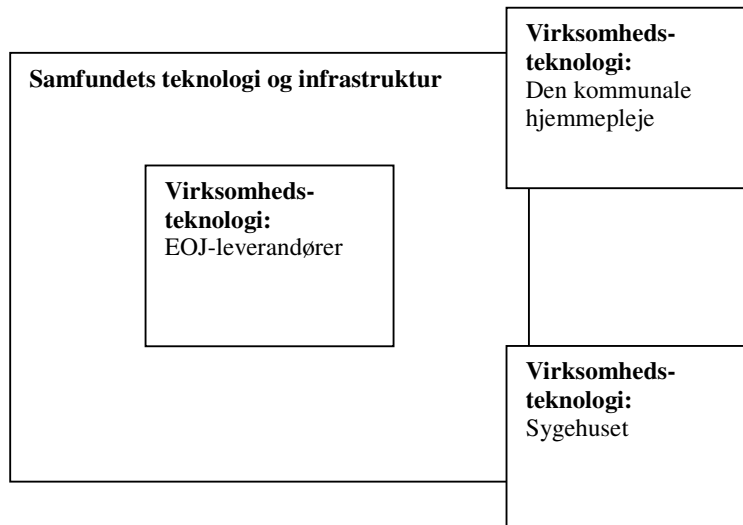
### **4.3 Udvidet teknologianalyse**

En analyse på samfundsniveau kaldes for en udvidet teknologianalyse, og den er oftest afgrænset til ét teknologisk system.

*Udvidet teknologianalyse* i dette projekt:

Udvidet teknologianalyse i dette projekt vil afgrænse sig til sundhedssektoren som teknologisk system med følgende virksomhedsteknologier: Hjemmeplejen, sygehuset og EOJ-leverandørerne. Hver af disse virksomhedsteknologier indeholder mange teknologier.

Nedenstående figur 4.2 illustrerer den udvidede teknologianalyse af det teknologiske system, som er aktuelt i dette projekt. Der indgår ikke en konkret udvidet teknologianalyse i projektet, men figur 4.2 giver et billede af, hvorledes de forskellige virksomhedsteknologier indbyrdes påvirker og påvirkes af hinanden. Ligeledes er alle virksomhedsteknologierne under indflydelse af samfundets teknologi og infrastruktur.



*Figur 4.2 Udvidet teknologianalyse, frit efter Müller (1991:43)*

## 5 Resultater

I dette kapitel beskrives først resultatet af litteraturstudiet om lovgivning og forespørgsler i relation til samtykke og adgangsbegrænsning, videregivelse og aktuelt behandlingsforløb. Derefter beskrives litteraturstudie af visionerne om en effektiv og sammenhængende sundhedssektor og overordnede anbefalinger og initiativer. En use-case beskriver arbejdsgangen ved samtykke og videregivelse af oplysninger og danner grundlaget for en kravspecifikation. Endelig præciseres resultaterne af spørgeskemaundersøgelsen og de kvalitative interviews opdeles i to kategorier: Kendt teknologi og ny teknologi.

### 5.1 Retssikkerhed

Lovgivningen og dertil hørende vejledninger og bemærkninger om samtykke og videregivelse af oplysninger tager udgangspunkt i tavshedspligten. Tavshedspligten udspringer af et grundlæggende princip om, at borgeren skal have tillid til, at fortrolige oplysninger ikke videregives til andre. Alle offentlig ansatte og alle autoriserede sundhedspersoner og medhjælpere har tavshedspligt.

Tavshedspligten og reglerne omkring samtykke og videregivelse af oplysninger er undergivet følgende love:

- *Forvaltningsloven* kapitel 8 (§§ 27 – 32), som indeholder præcisering af hvilke oplysninger, som er tavshedsbelagte samt præcisering af adgangen til videregivelse af fortrolige oplysninger mellem forvaltningsmyndigheder og dele af forvaltningen (Justitsministeriet 1985).
- *Persondataloven* kapitel 4 (§§ 5 – 8), som indeholder generelle regler om behandling af personoplysninger (Justitsministeriet 2000).
- *Patientretsstillingsloven* kapitel 5 (§§ 24 – 27), som indeholder præcisering og skærpelse af samtykke og mulighed for videregivelse af oplysninger (Sundhedsministeriet 1998).
- *Retssikkerhedsloven* kapitel 3a (§ 12c), som indeholder præcisering af muligheden for automatisk udveksling af oplysninger om indlæggelse og udskrivning (Socialministeriet 2003).

I dette projekt er der fokus på samtykke til videregivelse af helbredsoplysninger fra hjemmepleje til sygehus, og afklaring af disse temaer beskrives i de følgende afsnit.

#### 5.1.1 Samtykke og adgangsbegrænsninger

Som udgangspunkt skal borgeren altid give samtykke til, at oplysninger om borgeren videregives til andre. Om samtykke til videregivelse af oplysninger står der i Persondataloven, at behandling af data, eksempelvis videregivelse af helbredsoplysninger og andre private oplysninger, som udgangspunkt kun må finde sted efter borgerens udtrykkelige samtykke, og at borgeren skal oplyses om formålet med databehandlingen.

Om samtykke står der i Patientretsstillingsloven at behandling ikke må indledes uden borgerens informerede frivillige samtykke. Samtykket kan være mundtligt eller skriftligt. Desuden står der, at videregivelse af fortrolige oplysninger, som er tilvejebragt i forbindelse med behandling, som udgangspunkt bør ske med borgerens samtykke. Borgeren kan altid frabede sig videregivelse. I ”Bekendtgørelse om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger mv.” (Sundhedsstyrelsen 1998a) fremgår det, at samtykket kan tilbagekaldes, så længe videregivelse ikke er sket.

I ”Vejledning om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger mv.” (Sundhedsstyrelsen 1998b) uddybes reglerne omkring samtykke og videregivelse således, at bestemmelserne skal sikre en mere smidig kommunikation vedrørende borgeren. Helbredsoplysninger kan videregives uden samtykke, eksempelvis fra den praktiserende læge til sygehuset, eller fra en sygehusafdeling til en anden sygehusafdeling, når det er et led i et aktuelt behandlingsforløb, og videregivelsen sker ud fra borgerens interesser og behov. Det fremgår af vejledningen, at borgeren på ethvert tidspunkt i det aktuelle behandlingsforløb kan frabede sig, at oplysningerne videregives. Dette kan enten være, at borgeren ikke ønsker videregivelse generelt eller til en konkret sundhedsperson. I så fald skal borgeren informeres om mulige konsekvenser for en given behandling.

I Patientretsstillingsloven står der yderligere, at samtykket skal dokumenteres i journalen. I ”Bekendtgørelse om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger mv.” er dokumentationen af samtykket og dets indhold nærmere beskrevet. Det fremgår af bekendtgørelsen, at den ansvarlige sundhedsperson skal sørge for, at det af journalen fremgår, hvad borgeren har tilkendegivet, i relation til videregivelse af helbredsoplysninger. Lignende krav til dokumentation i forbindelse med samtykke og videregivelse af helbredsoplysninger fremgår af oplysninger i ”Vejledning om sygeplejefaglige optegnelser” (Sundhedsstyrelsen 2005).

### **5.1.2 Videregivelse**

Om videregivelse af oplysninger står der i Forvaltningsloven, at der som udgangspunkt er tavshedspligt ved fortrolige oplysninger, herunder helbredsoplysninger. Dette indebærer, at der er forbud mod at videregive fortrolige oplysninger til uvedkommende, og at helbredsoplysninger umiddelbart ikke må videregives til en anden forvaltningsmyndighed.

Der er specielle regler for databehandling af helbredsoplysninger eksempelvis videregivelse af oplysninger. I Persondataloven angives der, at helbredsoplysninger må behandles, hvis borgeren har givet sit udtrykkelige samtykke hertil, eller hvis databehandlingen indgår i eksempelvis sygepleje og patientbehandling, og foretages af en person indenfor sundhedssektoren med tavshedspligt. Ifølge ”Forslag med bemærkninger til Lov om behandling af personoplysninger” (Justitsministeriet 1998) fremgår det, at behandling af oplysninger om helbredsforhold vil kunne finde sted uden samtykke, når det er nødvendigt for patientbehandlingen. Persondataloven viger dog for Patientretsstillingsloven, som har strammere regler for videregivelse af oplysninger, der er tilvejebragt i forbindelse med patientbehandling (Andersen 2003).

Som en konsekvens af det informerede samtykke til behandling, kan videregivelse af helbredsoplysninger ske uden borgerens samtykke, når det er nødvendigt i et aktuelt behandlingsforløb, og det sker ud fra borgerens interesser og behov. Videregivelse uden

samtykke kan derudover ske af væsentlige hensyn til borgeren, eksempelvis hvis en borger er bevidstløs, og videregivelse af helbredsoplysninger er nødvendig for, at borgeren kan få den bedst mulige behandling. Helbredsoplysninger skal forstås som oplysninger om borgerens tidligere, nuværende og fremtidige fysiske og psykiske tilstand (Sundhedsstyrelsen 1998b). Hvis helbredsoplysningerne ved videregivelse ikke kan skilles fra øvrige personlige oplysninger, kræver det konkret samtykke fra borgeren.

Ifølge Patientretsstillingsloven skal det fremgå af journalen, hvilke oplysninger der er videregivet med eller uden borgerens samtykke, og til hvem der er videregivet hvilke oplysninger. I ”Bekendtgørelse om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger mv.” er det yderligere tydeliggjort, at det skal fremgå af journalen hvilke oplysninger, der er behandlet (videregivet), til hvilket formål oplysningerne er behandlet, og hvem der har modtaget oplysningerne.

Om udveksling af oplysninger og samtykke står der i Retssikkerhedsloven, at der som udgangspunkt er tavshedspligt om fortrolige oplysninger, men at der uden samtykke automatisk kan udveksles oplysninger om indlæggelse på og udskrivning fra sygehuse af borgere i kommunen, der får hjemmehjælp og hjemmesygepleje. Dette kræver dog, at der ikke må oplyses om andet end indlæggelse og udskrivning, og at kun relevante personer i hjemmeplejen og på sygehuset kan læse oplysningerne, som ikke må indeholde diagnose, behandling eller medicinering.

I Retssikkerhedsloven anvendes ordet ’udveksling’ i forbindelse med de automatiske indlæggelses- og udskrivningsadviser mellem sygehuse og kommuner. I Persondataloven anvendes ’udveksling’ et par gange udelukkende i forbindelse med EU-regler.

I Patientretsstillingsloven anvendes ordet ’videregivelse’, og hverken i Patientretsstillingsloven eller i vejledningen til loven anvendes ’udveksling’. Ordet anvendes kun i bekendtgørelsen til Patientretsstillingsloven i forbindelse med videregivelse til tredjelande. I ”Forslag med bemærkninger til Lov om patienters retsstilling” (Sundhedsministeren 1997) anvendes ’udveksling’ nogle enkelte gange i forbindelse med EU-regler, og derudover yderligere et par gange i forbindelse med beskrivelse af mere smidige arbejdsgange.

*”Bestemmelsen ... vil medvirke til en mere smidig udveksling af oplysninger inden for sundhedsvæsenet.”*

*”Med henblik på at sikre en mere smidig udveksling af de oplysninger, som borgeren har givet samtykke til kan videregives til andre sundhedspersoner, ...”*  
(Sundhedsministeren 1997: Til § 25)

Lovgivningen anvender næsten konsekvent ordet videregivelse af oplysninger i betydningen, at en sundhedsperson videregiver oplysninger om en borger til en anden sundhedsperson. Den sundhedsperson, der afgiver oplysninger, har vurderet, hvilke oplysninger der er relevante og nødvendige for modtageren, og har videregivet oplysningerne med eller uden samtykke fra borgeren.

Ved udveksling er der tale om at bytte oplysninger med hinanden som sundhedspersoner, men der kan også være tale om, at systemer bytter/udveksler oplysninger med hinanden. I Retssikkerhedsloven anvendes netop ordet udveksling i forbindelse med de automatiske indlæggelses- og udskrivningsadviser, hvor systemerne bytter oplysninger mellem hinanden.

Der er også tale om udveksling af oplysninger, når sundhedspersonen selv kan søge og hente oplysninger om borgeren fra andre systemer, som stiller data til rådighed.

### 5.1.3 Afklaring af samtykkeregler

I forbindelse med litteraturstudiet er der flere gange, blandt andet på hjemmesiden Digital Forvaltning (Digital Forvaltning 2005a), fremkommet henvisninger til, at der er sat et projekt i gang vedrørende afklaring af samtykkereglerne, idet disse opleves som barrierer for elektronisk udveksling af oplysninger. Ligeledes er der også henvist til, at et arbejde er sat i gang for at undersøge mulighederne for forenkling ved udveksling af informationer (Aalborg Kommune et al 2004). Det har ikke været muligt at finde hverken projektbeskrivelse eller status for et projekt om samtykkeregler, eller materiale om arbejdet med forenkling ved udveksling af information ved søgning på Internettet. Der er derfor rettet en forespørgsel til Den Digitale Taskforce, MedCom, Indenrigs- og Sundhedsministeriet samt Sundhedsstyrelsen om samtykkeprojektets status samt eventuel projektbeskrivelse eller projektrapport, og der er rettet en forespørgsel til Socialministeriet og KL om arbejdet med forenkling ved udveksling af oplysninger.

Alle de forespurgte instanser med undtagelse af KL har besvaret forespørgslerne. Kun svaret fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet gav information om arbejdet med afklaring af samtykkereglerne.

Af svaret fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet fremgår det, at der har været udarbejdet et kommissorium for en arbejdsgruppe vedrørende udveksling af digitale oplysninger mellem sundheds- og socialområdet med fokus på udveksling af medicinoplysninger (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2004c). Arbejdsgruppen blev nedsat på baggrund af rapporten "Kortlægning af praksis for medicinbehandling i den kommunale hjemmepleje" (Devoteam Fischer og Lorenz 2003). Opgaven for arbejdsgruppen var, at udarbejde beskrivelse af de gældende regler for udveksling af personoplysninger, redegøre for tekniske og lovmæssige barrierer, samt overveje hvordan eventuelle barrierer kunne fjernes.

Arbejdsgruppens opgave blev dog overhalet af lovforslag L 102 (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2004b), som trådte i kraft 1. april 2005, hvor ministeren fik hjemmel til at fastsætte nærmere regler om hjemmesygeplejens adgang til medicinprofilen. I Bemærkninger til forslag til Lov om offentlig sygesikring (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2004a) fremgår det, at det er hensigten at fremsætte regler om, at den kommunale hjemmesygeplejers adgang til medicinprofilen forudsætter borgerens udtrykkelige samtykke.

Efterfølgende har Den Digitale Taskforce udgivet en afsluttende Afrapportering af indsatsområde 2 – den kommunale sygeplejers adgang til medicinprofilen (Den Digitale Taskforce 2005). I denne afrapportering fremgår det, hvad de væsentligste resultater har været. Et af dem er, at lovgivningen er ændret således, at kommunale hjemmesygeplejersker får adgang til visiterede borgers medicinprofil efter samtykke fra borgeren.

### 5.1.4 Aktuelt behandlingsforløb

Af Patientretsstillingsloven med tilhørende bekendtgørelse og vejledning (Sundhedsministeriet 1998, Sundhedsstyrelsen 1998a, 1998b), fremgår det, at der grundlæggende skal indhentes samtykke fra borgeren til videregivelse af helbredsoplysninger. Lovgivningen åbner dog mulighed for, at videregivelse kan ske uden samtykke i forbindelse med et aktuelt behandlingsforløb for at sikre en smidig kommunikation. Borgerne vil oftest forudsætte, at videregivelse af oplysninger indgår som en konsekvens af samtykke til behandling, idet der så samtidigt er givet samtykke til videregivelse af oplysninger i det aktuelle behandlingsforløb, hvor der er tale om at fortsætte eller følge op på en behandling. Da det ikke klart fremgår af lovgivningen, hvornår et aktuelt behandlingsforløb starter, og da det er afgørende for muligheden for videregivelse af helbredsoplysninger uden samtykke, er det væsentligt at få præciseret, hvornår et aktuelt behandlingsforløb starter.

I "Forslag med bemærkninger til Lov om patienters retsstilling" (Sundhedsministeren 1997) fremgår det, at der særlig er sket en ophævelse af samtykkekravet for borgere, der indlægges på sygehus fra egen læge, og for borgere, der indlægges på et sygehus i et andet amt. Man har forsøgt at tilpasse lovgivningen således, at de oplysninger, som borgeren naturligt finder, at sundhedspersoner skal videregive for et aktuelt behandlingsforløb, ikke kræver samtykke. Forudsætningen er dog stadigvæk, at videregivelsen sker under hensyntagen til borgerens interesser og behov, at oplysningerne er nødvendige for den aktuelle behandling eller undersøgelse, og at borgeren altid kan frabede sig videregivelse.

Det fremgår dog ikke tydeligt af forarbejderne til Patientretsstillingsloven eller øvrig litteraturstudie af love, bekendtgørelse og vejledninger, hvornår et aktuelt behandlingsforløb præcist starter, og hvilke oplysninger som indgår i et aktuelt behandlingsforløb. For at få dette afklaret er der rettet en forespørgsel til Sundhedsstyrelsen, hvor styrelsen er blevet bedt om at besvare tre spørgsmål ud fra tre eksempler, som belyser problematikken i hjemmesygeplejerskens hverdag:

Eksempel 1	Eksempel 2	Eksempel 3
En borger, der får hjemmehjælp, bliver dårlig og tilses af hjemmesygeplejersken. Hjemmesygeplejersken vurderer borgerens tilstand og kontakter borgerens egen læge, der kommer på sygebesøg hos borgeren. Ved sygebesøget, hvor hjemmesygeplejersken også er til stede, indlægger lægen borgeren på sygehuset.	En borger, der får hjemmehjælp, bliver dårlig og tilses af hjemmesygeplejersken. Hjemmesygeplejersken vurderer borgerens tilstand og kontakter borgerens egen læge, der ud fra hjemmesygeplejerskens observationer og beskrivelser indlægger borgeren på sygehuset, uden at have tilsat borgeren.	En borger, der får hjemmehjælp, bliver dårlig og tilses af hjemmesygeplejersken. Hjemmesygeplejersken vurderer borgerens tilstand som livstruende og kontakter 112 for at få borgeren indlagt akut.

Spørgsmålene til de konkrete eksempler var formuleret således:



1. Hvornår starter det aktuelle behandlingsforløb?
2. Må hjemmesygeplejersken videregive oplysninger til sygehuset uden samtykke fra borgeren?
3. Hvilke oplysninger må hjemmesygeplejersken videregive til sygehuset uden samtykke i det aktuelle behandlingsforløb?

Sundhedsstyrelsen har besvaret spørgsmålene samlet og ikke ud fra hvert enkelt spørgsmål eller hvert eksempel.

*”Ifølge lov om patienters retsstilling § 24, stk. 2, nr. 1) kan sundhedspersoner, f. eks. hjemmesygeplejersker, videregive oplysninger til andre sundhedspersoner, f. eks. sundhedspersonale på den afdeling på sygehuset, hvor patienten er indlagt, om patientens helbredsforhold, øvrige rent private forhold og andre fortrolige oplysninger i forbindelse med behandling af patienten, når det er nødvendigt af hensyn til et aktuelt behandlingsforløb for patienten og videregivelsen sker under hensyntagen til patientens interesser og behov.*

*Af Sundhedsstyrelsens vejledning nr. 161 af 16. september 1998 punkt 4.2 Videregivelse uden samtykke, fremgår, at der er tale om et aktuelt behandlingsforløb, hvor der er tale om at fortsætte eller følge op på en behandling. Der skal således være tale om et samlet og kontinuerlig behandlingsforløb.*

*Hjemmesygeplejersken vil således som udgangspunkt kunne videregive nødvendige/relevante helbredsoplysninger til brug for sygehusets behandling af patienten. Det er en forudsætning, at videregivelsen sker under hensyntagen til patientens interesser og behov.*

*Der vil som hovedregel kun være tale om at videregive helbredsoplysninger, og ikke andre fortrolige oplysninger, med mindre disse har betydning for det aktuelle behandlingsforløb.*

*Hvis det af praktiske grunde ikke er muligt at udskille disse oplysninger fra journalen, må patientens konkrete samtykke indhentes.*

*Det skal understreges, at det af lovens § 24, stk. 3, fremgår, at patienten på et hvilket som helst tidspunkt kan frabede sig, at oplysningerne videregives. Der kan f.eks. være tale om, at borgeren ikke ønsker generel videregivelse eller til en konkret sundhedsperson.*

*Patientens mulighed for at frabede sig videregivelse i forbindelse med et aktuelt behandlingsforløb forudsætter, at patienten er fuldt informeret om denne mulighed, enten konkret eller via generel information. Sundhedspersonen skal sikre sig, at patienten har fået denne information og forstået rækkevidden ad denne.” (Svar fra Sundhedsstyrelsen 13.2.2006)*

Efterfølgende er Sundhedsstyrelsen blevet bedt om yderligere at uddybe besvarelsen om, hvornår et aktuelt behandlingsforløb starter.

*”Spørgsmålet om ”hvornår et aktuelt behandlingsforløb præcist starter” beror på en vurdering i den konkrete situation, ligesom spørgsmålet om, hvad der kan anses for ”nødvendigt” ligeledes må bero på en konkret vurdering.” (Svar fra Sundhedsstyrelsen 28.3.2006)*

## **5.2 Visioner og anbefalinger**

På baggrund af litteraturstudier præciseres der i dette afsnit de visioner og mål samt anbefalinger og initiativer, der er til it i sundhedsvæsenet i forbindelse med samtykke og udveksling af oplysninger.

### **5.2.1 Visioner og mål**

Visioner er en beskrivelse af fastsættelse af store fremtidsperspektiver – en fremtidsudsigt (Gyldendal 2003). I dette projekt er der fokus på visioner, som sættes ind i en it-sammenhæng i sundhedssektoren.

Formålet med målformuleringer er at etablere entydige, afgrænsede og operationelle målsætninger for at realisere visionerne, og der bør være en tydelig sammenhæng mellem visioner og mål. Mål er en beskrivelse af de ønskede resultater fra et konkret (projekt-)arbejde (Digital Forvaltning 2005b).

Ideelt set er et mål en præcisering af, hvad det er for en tilstand for organisationen eller samfundet, der skal tilvejebringes (Christensen og Kreiner 1991).

Mål kan desuden opdeles i henholdsvis nyttemål og produktmål (Mikkelsen og Riis 2005). Nyttemål er den nyttevirkning, man ønsker at opnå ved at anvende et produkt knyttet til en fremtidig drifts- og anvendelsessituation. Nyttemål kan først formuleres med ’gummiord’ (bedre, større, reducere osv.) og derpå konkretiseres til målbare størrelser. Målemetoder skal fastlægges, eksempelvis ”at levere mindst 95 % af alle leverancer rettidigt”.

Produktmål er de konkrete krav til et produkt i form af egenskaber og i form af korrekt funktion. Det kan udtrykkes i en kravspecifikation eller grundspecifikation for produktet.

#### **Visioner**

Den Digitale Taskforce med projektet Digital Forvaltning og Indenrigs- og Sundhedsministeriet har begge opstillet visioner for anvendelse af it i det offentlige.

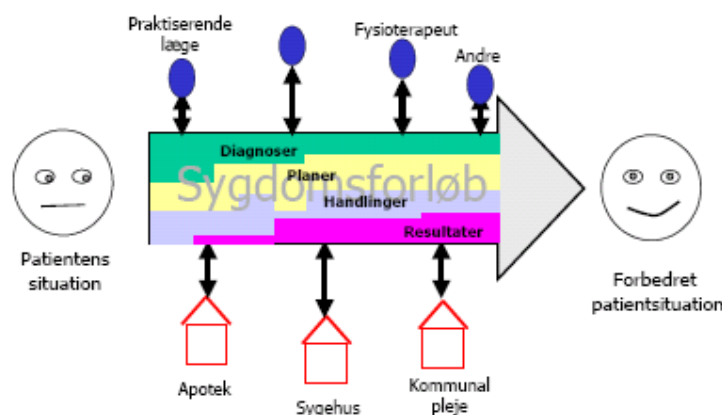
Den Digitale Taskforces arbejde er rettet bredt mod hele den offentlige sektor, hvorimod National IT-strategi for sundhedsvæsenet opstiller visioner, som specifikt er rettet mod sundhedssektoren. I projekt Digital Forvaltning er der lagt op til, at digitale teknologier systematisk skal anvendes til innovation og forandring af de offentlige organisationer og deres arbejdsgange for at højne kvalitet og øge effektiviseringen (Den Digitale Taskforce 2004).

I den første udgave af en National IT-strategi for sundhedsvæsenet for perioden 2000-2002 var fokus rettet mod sygehusvæsenet, hvorimod den næste udgave er rettet mod hele sundhedssektoren. Strategien opstiller en række visioner, mål og konkrete initiativer, og har til formål at skabe en fælles ramme for den fulde digitalisering af den danske sundhedssektor i perioden 2003-2007 (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2003).

Visioner, der fokuseres på i dette projekt:

- ”Vision for digital forvaltning. Digitalisering skal bidrage til at skabe en effektiv og sammenhængende offentlig sektor med høj servicekvalitet, hvor borgere og virksomheder er i centrum.” (Den Digitale Taskforce 2004:4)
- ” Den overordnede vision for brugen af IT i sundhedsvæsenet er, at borgere, sundhedsprofessionelle, myndigheder og administratorer har adgang til tidstro og relevant information af kanaler, som opleves uden unødvendige barrierer.”(Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2003:16)
- ”Visionen er IT, der er let for personalet at bruge, giver adgang til de nødvendige informationer og letter registrering og dokumentation af det sundhedsfaglige arbejde.” (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2003:20)
- ”Visionen er, at sundhed.dk skal være den elektroniske vej til overblik og effektiv kommunikation i sundhedsvæsenet.” (Sundhed.dk 2006b)

Visionerne indebærer, at alle aktører i sundhedssektoren skal have en bred elektronisk tilgængelighed til alle relevante informationer. Figur 5.1 illustrerer et forløb med en fælles informationsstruktur, der i vid udtrækning skal være baseret på klassifikationer, og hvor sundhedspersoner kan få adgang til relevante information i konkrete situationer (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2003).



Figur 5.1 Forløb med fælles informationsstruktur (Indenrigs- og sundhedsministeriet 2003:28).

## Mål

Regeringen har fastlagt 5 pejlemærker med beskrivelse af overordnede mål for at opnå visionerne og følge fremdriften (Den Digitale Taskforce 2004):

1. Den offentlige sektor skal levere sammenhængende ydelser med borgere og virksomheder i centrum.
2. Digital forvaltning skal skabe øget servicekvalitet og frigøre ressourcer.
3. Den offentlige sektor skal arbejde og kommunikere digitalt. Der skal arbejdes med digitaliserede arbejdsgange, eksempelvis via EPJ og mobile teknologier i hjemmeplejen. Et af målene er, at mindst 80 % af alle offentlige myndigheder modtager mindst en fjerdedel af alle dokumenter fra andre myndigheder digitalt. Et

- andet mål er, at mindst 60 % af alle offentlige myndigheder kan kommunikere sikkert digitalt med øvrige myndigheder, borgere og virksomheder.
4. Digital forvaltning skal baseres på en sammenhængende og fleksibel it-infrastruktur. Offentlige myndigheder skal, hvor det er muligt og ønskeligt, kunne genbruge data, uden at komme på tværs af den enkelte borgers ret til fortrolighed til det offentlige. Endelig er det vigtigt, at den løbende modernisering og sanering af lovgivningen fortsætter, hvis de bedst mulige forudsætninger for digital forvaltning skal skabes.
  5. Offentlige ledere skal gå forrest og sikre, at deres organisation kan realisere visionen. Det er centralt, at topledelsen engagerer sig i digital forvaltning og skaber de nødvendige rammer. Et mål er, at mindst 75 % af alle digitaliseringsprojekter fører til en forenkling af arbejdsgange.

Fra National IT-strategi for sundhedsvæsenet skal der i relation til dette projekt fremhæves følgende målsætninger (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2003):

- Borgeren skal opleve ét kontinuerligt forløb, selv om de er i kontakt med flere dele af sundhedsvæsenet. Det er derfor væsentligt, at udveksling af data skal foregå gnidningsfrit.
- It skal være et redskab, som kan lette og supplere kommunikationen med andre sundhedsprofessionelle på tværs af institutioner og sektorer, således at det bliver muligt at genbruge og dele data.
- It skal bidrage til at modernisere arbejdsgange og arbejdsdeling på tværs af sektorer og faggrænser.

For at borgerne kan få en sammenhængende behandling i sundhedssektoren uden at skulle aflevere de samme oplysninger igen og igen, er det offentlige nødt til at digitalisere deres arbejdsgange og kommunikere digitalt (Den Digitale Taskforce 2004). Kommunikationen skal være hurtig, tilgængelig og korrekt (MedCom 2004). Arbejdet involverer alle offentlige myndigheder på tværs af sektorer og niveauer.

Udvekslingen af data er en forudsætning for at realisere det økonomiske potentiale, som ligger i indførelsen af digital forvaltning. Dette kræver, at myndigheder kan få adgang til de data, som er nødvendige til at sikre brugerrettede og effektive løsninger (Ministeriet for Videnskab, Teknologi og Udvikling 2006b).

Det er centralt at sikre, at de rette informationer er til rådighed på rette tid og sted, både af hensyn til at sundhedspersonerne er i stand til at udføre deres arbejde, men ikke mindst af hensyn til at borgerne kan sikres den rette behandling og pleje.

Desuden fordres det, at borgerne generelt godkender, at relevant information videregives, og at de kan få indsigt i, hvilke oplysninger der udveksles (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2003).

## 5.2.2 anbefalinger og initiativer

I det følgende redegøres der for de anbefalinger og initiativer, at der er beskrevet og/eller iværksat for at understøtte arbejdet med at realisere de overordnede mål.

## **Anbefalinger**

Der skal udvikles både begrebsmæssige og tekniske løsninger, som kan sammenbinde de forskellige it-systemer, der i dag findes i sundhedssektoren, i integrerede informationssystemer (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2003).

Regeringens visioner er at sikre en sammenhængende og effektiv digital forvaltning. Indsatsen rettes derfor mod at skabe interoperabilitet mellem offentlige myndigheders it-systemer gennem fastsættelse af fælles it-standarder til at understøtte de konkrete forretningsprocesser (Ministeriet for Videnskab, Teknologi og Udvikling 2006a).

Interoperabilitet vil sige, at systemerne funktionelt skal virke sammen, yde hinanden services samt gensidigt udveksle data. Interoperabilitet skal sikre, at it-systemerne ikke bliver isolerede øer. Dette indebærer, at der skal arbejdes med en fælles serviceorienteret arkitekturramme (SOA) (Bruun-Rasmussen et al 2003).

Når der tales om fælles nationale principper for it-arkitektur, er der fokus på design og it-systemernes indbyrdes sammenhænge, som skal sikre sammenhængende systemer. It-arkitekturarbejdet foregår på forskellige niveauer (Vingtoft et al 2005):

- Generelt niveau: Interoperabilitet, sikkerhed, åbenhed, fleksibilitet og skalerbarhed
- Systemorganisatorisk niveau: Brugerstyring, sikkerhedshåndtering og klassifikationsservicer.
- Informationsniveau: Informationsarkitekturen
- Teknisk niveau: Teknisk udformning.

Et vigtigt aspekt er, at der snarest tages stilling til, hvilke komponenter og services, som det er hensigtsmæssigt at etablere og styre på nationalt og lokalt niveau – eksempelvis brugerstyring og sikkerhedshåndtering (Vingtoft et al 2005).

Der er identificeret en række forskellige muligheder, som kan være relevante at bruge til at fremme interoperabilitet i den offentlige forvaltning og hermed skabe en mere sammenhængende og effektiv digital forvaltning, og det foreslås, at der nedsættes et udvalg, der skal arbejde med følgende (Ministeriet for Videnskab, Teknologi og Udvikling 2006a, 2006b):

- Incitament til fremme af udveksling af data og interoperabilitet.
- Aftaler om interoperabilitet og fælles, åbne sektorspecifikke standarder, som tager udgangspunkt i forretnings- og forvaltningsmæssige behov og forankres i og udvikles af de relevante forvaltningsenheder.
- Lovgivning om interoperabilitet og fælles, åbne standarder.
- Krav til it-leverandører om anvendelse af fælles, åbne it-standarder.
- Indkøb af fælles løsninger baseret på åbne standarder.
- Indkøb af én samlet løsning på et givet opgaveområde, hvilket reducerer behovet for kommunikation mellem forskellige systemer. Der skal dog stadigvæk være fælles, åbne grænseflader til eksterne systemer, og man skal undgå afhængighed af én valgt leverandør.

Især ved udveksling af data og information, er der brug for grundlæggende at sikre, at it-systemerne kan tale bedre sammen, hvilket vil kunne betyde flere automatiske processer og færre manuelle arbejdsgange (Ministeriet for Videnskab, Teknologi og Udvikling 2006a).

Det vurderes, at fælles nationale standarder for dataformater i høj grad er med til at fremme udvekslingen af data, fælles sprog og begreber på emneområderne samt nationale standarder for servicekomponenter.

Det pointeres, at standarder ikke er et mål i sig selv, men derimod er et middel til at skabe sammenhæng og effektivitet. Udover at sikre interoperabiliteten mellem de forskellige systemer, vil fastsættelsen af centrale standarder også betyde, at man lokalt kan vælge det system, der både lever op til de aftale standarder og samtidig understøtter myndighedens forretningsmæssige behov.

*”En it-standard kan betragtes som en specifikation i form af en præcis og mere eller mindre detaljeret beskrivelse af krav, der skal overholdes i en given sammenhæng eller teknisk løsning. En it-standard sikrer dermed, at de byggesten, der bruges til at lave it-systemer, passer sammen. En standard kan vedrøre processer, data eller rent tekniske forhold.”* (Ministeriet for Videnskab, Teknologi og Udvikling 2006a:11)

Herudover kan standarder opdeles i frivillige, konsensusbaserede standarder og lovfastsatte standarder.

Inden for afgrænsede områder findes der sektorstandardiseringsudvalg, der skal udvikle standarder til sektorernes behov. I sundhedssektoren arbejdes der blandt andet med, at data skal kunne udveksles på tværs af sygehus, hjemmepleje, læge og apotek, samt opbygning af fælles services, som portalen sundhed.dk er et eksempel på. Det er nødvendigt, at standarderne er baseret på et fælles sæt af spilleregler, for at sikre at de overholdes og tolkes på en ensartet måde. Eksempelvis kan det dreje sig om aftaler om, hvilken information der udveksles, hvornår den udveksles, hvilke systemer der bruges til at udveksle informationen, og hvilket sikkerhedsniveau som er nødvendigt. (Ministeriet for Videnskab, Teknologi og Udvikling 2006a).

For at undgå at borgerne flere gange skal afgive oplysninger, som allerede findes i fagsystemerne, er det vigtigt, at offentlige myndigheder stiller krav til leverandøren om, at der er åbne grænseflader til de data, at der er i de enkelte fagsystemer (Ministeriet for Videnskab, Teknologi og Udvikling 2006b).

Vejen til integrerede informationssystemer kræver elektroniske journaler, der bygger på fælles standarder. De fælles standarder skal blandt andet medvirke til at sikre, at data kan deles. (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2003). Et skridt på vejen, til at data kan deles fuldt ud, er Standardiserede Udtræk af Patientdata (SUP), hvor data trækkes ud fra flere systemer og lagres på en fælles server, som sundhedspersonerne derefter har adgang til. Dette sikrer adgang til data på tværs af systemer og forvaltningsgrænser (MedCom 2004). Denne kommunikationsform er en blanding af 'push' og 'pull', men data i SUP er begrænset til udvalgte data, som overføres med bestemte intervaller, eksempelvis en gang i døgnet. Med push menes, at oplysningerne videregives fra et system til et andet system, og hvor afsender bestemmer, hvad der skal videregives. Med pull menes, at alle oplysningerne fra et system stilles direkte til rådighed, og hvor modtager selv afgør, hvilke oplysninger der skal indhentes.

Tabel 5.1 er en opsætning af den trinvis vej til at opfylde visionen om en optimal, fleksibel brug af information og kommunikation i sundhedssektoren, hvor målet er, at alle data kan genbruges i en fælles grundlæggende begrebsmodel, med en høj strukturering af data, som kan sammensættes på baggrund af situationsafhængige meddelelser og forespørgsler.

<i>Trin (integration)</i>	<i>Aftalte kommunikations- former</i>	<i>Struktureringsgrad</i>	<i>Begrebsmodel</i>
<b>4</b> <i>(Alle data kan genbruges)</i>	<i>opslag og situations- bestemte meddelelser (push &amp; pull)</i>	<i>høj (meget lidt tekst)</i>	<i>fælles for alle data</i>
<b>3</b> <i>(Visse data kan genbruges)</i>	<i>aftalte forespørgsler og meddelelser (push &amp; pull)</i>		<i>fælles for visse data</i>
<b>2</b> <i>(Enkelte data kan genbruges)</i>			
<b>1</b> <i>(Data kan ikke genbruges)</i>	<i>aftalte meddelelser (push)</i>	<i>lav (overvejende tekst)</i>	<i>egne (proprietære) begrebsmodeller</i>
<b>0</b>	<i>Ingen</i>	<i>Ingen (kun tekst)</i>	

*Tabel 5.1 Trin på vejen til fuldt integrerede systemer (Indenrigs- og sundhedsministeriet 2003:29).*

Webservice-teknologien giver mulighed for at skabe direkte adgang til registre, som giver svar med det samme over Internettet. Det bliver således muligt at undgå opbygningen af kopiregistre, fordi der løbende er adgang til det originale register (Ministeriet for Videnskab, Teknologi og Udvikling 2006b).

Ved at knytte anvendelsen af it i sundhedsvæsenets op på en fælles arkitektur, vil det være muligt at trække på en række fælles services, eksempelvis autorisation af brugere og sikkerhed (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2003).

EPJ-Observatoriet anbefaler, at der udstedes digitale certifikater af et certificeringscenter til sikker identificering af brugerne, og at der foregår en lagring af adgangsrettigheder i et fælles brugerkatalog. Dette skal sikre, at der sker en samordning af brugeradministrationen lokalt og centralt (Vingtoft et al 2005).

En arbejdsgruppe under Sundhedsministeriet (2001) anbefaler, at sundhedspersonen bør i forbindelse med videregivelsen gøres opmærksom på kravet om samtykke. Det kan teknisk ske ved, at sundhedspersonen, eventuelt i et særskilt skærmbillede, kan markere, at samtykke er indhentet/ikke kræves.

Teknologirådet (2002) har arbejdet en del med dette projekts tema, og har udgivet en rapport, som kommer med en lægmandsvurdering af EPJ. Rapportens formål er at bygge bro mellem borgere, eksperter og politikere. Set fra borgerens side, er der konsensus om, at hovedformålet med EPJ er en forbedret, hurtig og effektiv behandling, samtidig med at EPJ vil udgøre et værdifuldt arbejdsredskab.

Nedenfor er opstillet nogle af rapportens anbefalinger vedrørende samtykke og videregivelse af oplysninger:

- Der skal være landsdækkende tilgængelighed til alle oplysninger.
- Systemerne skal kunne snakke sammen, og der skal være fælles standarder.
- Det er udelukkende personale, der er direkte involveret i behandlingen af den enkelte borger, der har adgang til journalen, og borgeren skal have mulighed for at kunne give udvidet adgang til sin journal.
- Videregivelse af informationer kan kun ske med borgerens samtykke, bortset fra i akutte tilfælde. Det vil sige, at det fandtes vigtigt at bibeholde samtykket, som det er i dag.

Herudover har Teknologirådet (2005c) iværksat et andet projekt, med fokus på digital forvaltning ud fra borgerens synsvinkel. Projektets arbejde har resulteret i tre overordnede anbefalinger:

- Mere politisk lederskab i digital forvaltning. Lovgivning der sikrer borgernes rettigheder, ved at systemerne opfylder nogle minimumskrav til journalisering og tilgængelighed. Samtykke er et grundlæggende retssikkerhedsprincip, og er et udtryk for grundlæggende respekt for individets frihed, selvbestemmelse og integritet. Digital forvaltning må således ikke medføre forringelser i relation til borgernes adgang til at give samtykke, eller at der sker et skred i de regler, der regulerer, hvilke data der er tilgængelige, og som må videregives i en aktuel sagsbehandling.
- Styrk borgernes indsigt, handlemuligheder og selvbestemmelse. En service baseret på oplyst medindflydelse.
- Systematisk vurdering af privatlivsbeskyttelsen. Ved udvikling af it-systemer til digital forvaltning skal der allerede ved planlægningen af systemet tages hensyn til retssikkerhed og aktivt medborgerskab. Eksempelvis skal systemet indrettes, så det bliver nemt for borgeren at give et frivilligt, specifikt og informeret samtykke til videregivelse af data.

En arbejdsgruppe under Dansk selskab for Patientsikkerhed (2004) anbefaler, at de juridiske regler om videregivelse forenkles ved, at

- borgeren kan give et generelt tidsbegrænset samtykke,
- sondringen mellem forskellige typer af oplysninger ophæves,
- sondringen mellem et aktuelt behandlingsforløb eller ej ophæves.

### **Initiativer**

Følgende initiativer er eller har været forankret i National IT-strategi for sundhedsvæsenet:

#### *It-sikkerhed*

På baggrund af et initiativ fra den første nationale it-strategi for sundhedsvæsenet har Sundhedsstyrelsen (2002) udsendt en praktisk vejledning i it-sikkerhed. I vejledningen er der opstillet en række anvisninger, som angiver en del retslige krav samt anbefalinger til, hvordan man skal beskytte patientdata, som findes i it-systemer.

De it-sikkerhedsmæssige problemstillinger i primærsektoren er ikke omfattet, men en del af vejledningens anvisninger er også relevante for denne sektor.

Betegnelsen 'behandling af data' set i sammenhæng med it-sikkerhed defineres i vejledningen:



*”Ved behandling forstås således ikke blot, at data fx registreres, ændres, slettes, kopieres, men tillige at de fx læses eller flyttes (videregives). Har man skaffet sig adgang til data, har man derfor også behandlet dem.” (Sundhedsstyrelsen 2002:11)*

I vejledningen antages det, at hensynene til både fortrolighed og tilgængelighed tilgodeses bedre i et EPJ-system end i et papirbaseret system.

Vejledningen beskriver konkret nogle krav (*skal*) og anbefalinger (*bør*) til opretholdelse af et sikkerhedsniveau. I det følgende fokuseres der på de specifikke anvisninger, der er til samtykke og videregivelse af oplysninger.

- Samtykke *skal* registreres i EPJ og eventuelt andre relevante it-systemer med angivelse af dets omfang, tidspunkt for dets afgivelse og hvem, der har modtaget det.
- Liste over gældende samtykkeerklæringer *skal* være tilgængelig for relevante sundhedspersoner.
- Videregivelse af patientoplysninger *skal* registreres i EPJ med angivelse af hvilke oplysninger, til hvilke formål og til hvem oplysningerne er videregivet. Der kan henvises til et tilsvarende samtykke.
- Eventuelle begrænsninger over for visse sundhedspersoner *bør* have indvirkning på disse personers autorisering til systemerne, så deres adgang til disse patienters data begrænses i overensstemmelse med samtykket.
- Det *bør* teknisk og administrativt være muligt at kunne tildele brugere rettigheder, således at disse rettigheder kan styres på et niveau, der er mere detaljeret end patientniveau.
- Ved elektronisk forsendelse (videregivelse) af helbredsoplysninger *skal* der sikres 1) at oplysningerne fremsendes til den korrekte modtageradresse 2) at forsendelsen enten sker over en fysisk afgrænset transmissionslinie, eller at data transmitteres i stærkt krypteret tilstand 3) logning i patientjournalen af alle relevante oplysninger om videregivelse (afsender, modtager, hvilke oplysninger, til hvilke(t) formål, transmissionstidspunkt).

I vejledningen defineres adgangsbegrænsning som

*”En funktionalitet, der afstikker grænserne for, hvilke data i et IT-system en given bruger kan få adgang til at behandle, samt hvilken form for behandling vedkommende kan udføre på disse data.” (Sundhedsstyrelsen 2002:56)*

*Initiativ 7* vedrører ”Afklaring af juridiske, tekniske, it-sikkerhedsmæssige, økonomiske m.v. problemstillinger og muligheder vedrørende lagring, ajourføring og kommunikation af journaloplysninger.”

Initiativet er i første omgang rettet mod det nationale projekt om Grundstruktur for EPJ (G-EPJ). Der er et behov for at fastlægge en fælles forretningsmodel, og hvor erfaringerne fra den offentlige sundhedsportal skal anvendes. Dette arbejdet er forankret i Indenrigs- og sundhedsministeriet og er endnu ikke afsluttet.

*Initiativ 12* vedrører ”Koordinerende kommunikationsprojekter”. Elektronisk kommunikation er en central forudsætning for at kunne gennemføre sammenhængende patientforløb. Initiativet har til formål at sætte fart i de allerede eksisterende kommunikationsstandarder, som gør det muligt at kommunikere sikkert mellem sygehus og hjemmepleje ved anvendelse

af korrespondancemeddelelse (MedCom 2004). Arbejdet er forankret i MedCom og Indenrigs- og Sundhedsministeriet.

Det er EPJ-Observatoriets vurdering, at vi i Danmark har et af de mest velfungerende sundhedsdatanet, som er en forudsætning for at kunne udveksle information sikkert på tværs af sundhedssektoren (Bruun-Rasmussen et al 2003).

For at parterne kan kommunikere med hinanden på sundhedsdatanettet skal de tildeles et unikt EDI-lokationsnummer (Electronic Document Interchange) (MedCom 2004).

I elektronisk kommunikation mellem kommunerne og sygehuse skelnes der mellem to former for kommunikation:

#### *Advisekommunikation*

Kommunikationen foregår automatisk mellem sygehusenes PAS-systemer og kommunernes EOJ-systemer (MedCom 2004). Der udveksles oplysninger mellem sygehus og hjemmeplejen om indlæggelse og udskrivning, af borgere der modtager hjemmepleje. Denne form for udveksling af oplysninger kræver ikke borgerens samtykke jf. en præcisering i loven om retssikkerhed og administration på det sociale område.

MedCom arbejder på en vid udbredelse af anvendelse af de automatiske adviser til alle landets sygehuse og kommuner. Målet er, at alle kommuner er koblet på simple adviser omkring indlæggelse og udskrivning af borgere på sygehus inden udgangen af 2006.

#### *Korrespondancemeddelelser*

Denne form for meddelelser indeholder oplysninger med et egentligt sundhedsfagligt indhold, og kræver at der indhentes et specifikt samtykke hos borgeren, før oplysningerne udveksles, med mindre der er tale om videregivelse af helbredsoplysninger som led i et aktuelt behandlingsforløb (MedCom 2004).

Meddelelsen er fritekstbaseret, og den kan anvendes, indtil det bliver muligt at udveksle strukturerede data (MedCom 2005). Flere EOJ-leverandører har tilpasset korrespondancemeddelelsen, så der fra kommunerne kan sendes en indlæggelsesrapport, og nogle sygehuse arbejder med at sende udskrivningsrapport og genoptræningsplan via korrespondencestandarden.

#### *Initiativ 18* vedrører ”Sundhedsportal”.

Etableringen af en fælles offentlig sundhedsportal – sundhed.dk - er et væsentligt centralt initiativ (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2003). Sundhed.dk er det offentlige sundhedsvæsen på Internettet (Sundhed.dk 2006b).

Den fælles offentlige sundhedsportal skal være platformen for tværfagligt og tværsektorielt samarbejde ved, at der kan foregå en sikker og hurtig udveksling af data mellem de forskellige parter, og derved medvirke til at understøtte sammenhængende patientforløb. Det er også via den fælles offentlige sundhedsportal, at der kan samles basisoplysninger om eksempelvis igangværende og tidligere sygdomsforløb samt samtykkeoplysninger (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2003).

Sundhed.dk's (2006b) erklærede målsætninger:

- Samle fremtidig elektronisk kommunikation mellem patienter og sundhedsvæsen.
- Oplysninger om en patients behandlingsforløb skal være tilgængelige, lige meget hvor man behandles, men skal kun være tilgængelig for borgeren selv og de sundhedspersoner, der har ansvar for behandlingen.
- Fungere som kommunikationsredskab for sundhedsvæsenets parter.
- Stille faglig information til rådighed for sundhedsvæsenets professionelle parter.

- Give borgere/patienter overblik over sundhedsvæsenets organisering og informationer relateret til brugen af sundhedsvæsenet.

Portalen anvender sundhedsdatanettet til at etablere sikker forbindelse mellem portalen og grundsystemerne i sundhedssektoren (MedCom 2005).

Parterne skal være forhåndsgodkendte til at blive koblet på datanettet og skal ved tilslutning indgå en samarbejdsaftale med MedCom, hvorefter de kan anvende nettet til informationsudveksling (MedCom 2005).

Med portalen er det blandt andet hensigten at facilitere sikker adgang til de oplysninger, som er registreret om den enkelte i sundhedsvæsenet (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2003). Både borgere og sundhedspersoner kan foretage opslag i sundhedsdata via portalen. Det skal sikres, at man kan anvende samme brugeradgang til alle opslag via en bred anvendelse af digitale medarbejdercertifikater.

Uanset om man er borger eller sundhedsperson, skal man anvende en digital signatur for at logge sig på sundhed.dk, og signaturen bruges til sikkert at identificere brugeren over for et system.

På portalen kan borgeren se personlige sundhedsdata. Borgerne skal registrere og oprette sig som brugere og samtidig afgive samtykke til, at der må foretages en udveksling af helbredsoplysninger med andre systemer. Samtykket er tidsubegrænset, og gælder indtil det deaktiveres ved at fjerne et kryds på erklæringen.

Samtykker registreres i en database, og på en oversigt er det muligt for borgeren at se de samtykker, som giver sundhedspersoner mulighed for at se ens personfølsomme data på sundhed.dk. I en log kan man ligeledes se, hvem der har søgt på ens helbredsoplysninger, hvilke oplysninger de har set og hvornår. Loggen omfatter de tjenester, som i dag er tilgængelige via sundhed.dk. – nemlig den personlige elektroniske medicinprofil (PEM) samt oversigt over alle ens sygehuskontakter tilbage til 1977, som er registreret i Landspatientregisteret (LPR).

Ved behandling af personhenførbare data på sundhed.dk skal Persondatalovens regler overholdes, herunder regler om tavshedspligt og videregivelse af patientoplysninger.

Behandlere i sundhedsvæsenet kan få adgang til patientdata via sundhed.dk ligeledes med en digital signatur – et såkaldt medarbejdercertifikat. Adgangen forudsætter, at man har borgeren i behandling, at borgeren har givet sit samtykke til adgangen, og at behandleren har erklæret, at der er givet samtykke efter gældende regler. Erklæringen er juridisk bindende, og samtykkebestemmelserne på sundhed.dk er en ekstra sikring af, at kun behandlere, der har fået borgerens samtykke, tilgår de personlige sundhedsdata.

Et sidste nyt initiativ er, at den praktiserende læge med en digital signatur selv skal kunne hente aktuelle oplysninger i sygehusenes EPJ-systemer ved anvendelse af en såkaldt e-journal via sundhed.dk. Formålet er at sikre sammenhængende patientforløb og øge patientsikkerheden. Målet er også, at alle borgere skal kunne se deres egen EPJ via sundhed.dk. Herudover skal kommunerne på sigt kunne foretage opslag for at understøtte de nye opgaver, som ligger i kommunalreformen. Det er fortsat kun autoriserede sundhedspersoner, der kan få adgang via deres medarbejdercertifikat, og det forudsætter fortsat, at borgeren har givet sit samtykke (Sundhed.dk 2006a).

Løsningen indebærer af sundhedspersoner i hele landet kan tilgå de følsomme oplysninger, og der forløber lige nu en behandling i Datatilsynet, der foretager et tjek af e-journalen med særlig fokus på den tekniske indretning af online-adgangen (Datatilsynet 2006).

*Initiativ 21* vedrører ”Sammenkobling af EOJ og EPJ.”

Udvikling af en fælles kommunikationsstandard - mellem EOJ-systemerne i kommunerne og EPJ-systemerne i sygehusvæsenet med udgangspunkt i Fælles Sprog II<sup>1</sup> og G-EPJ<sup>2</sup>/SKS<sup>3</sup>. Kommunikationsstandarderne, der anvendes nu, er EDIFACT<sup>4</sup>- og XML<sup>5</sup>-baserede meddelelser. XML-formatet er det første skridt hen mod at arbejde efter principperne om en serviceorienteret arkitektur (MedCom 2005). Arbejdet er forankret i MedCom-regi og opbygges i samarbejde med Sundhedsstyrelsen.

## **5.3 Teknologi**

I dette afsnit beskrives først, med udgangspunkt i resultaterne af litteraturstudiet og forespørgsler, en use-case og en række lovgivningsmæssige krav til EOJ-systemet. Kravene skal opfattes som en afgrænset kravspecifikation, som sammen med en use-case danner grundlag for interviewguide og spørgsmål i spørgeskemaundersøgelsen. Efterfølgende præsenteres resultatet af de to kvalitative interviews samt spørgeskemaundersøgelsen. Ud fra problemformuleringens fokus på både nutid og fremtid og ud fra teorien om teknologi jf. kapitel 4 er resultaterne opdelt i to kategorier: Kendt teknologi og ny teknologi.

I præsentation af resultaterne vil det udelukkende være EOJ-leverandørernes opfattelser, der bliver gjort rede for, og EOJ-leverandørerne bliver omtalt som ’leverandørerne’.

### **5.3.1 Use-case**

For at tydeliggøre hvad de efterfølgende krav forventes at skulle leve op til, er der udarbejdet en use-case. Use-casen udgår fra den nuværende praksis og ud fra nuværende lovgivning.

---

<sup>1</sup> Fælles sprog II, som tager udgangspunkt i ICF, er et klassifikationssystem, som videreudvikler det fælles begrebsapparat til dokumentation af ydelser og borgerens funktionsniveau indenfor det kommunale sundhedsvæsen (MedCom 2004).

<sup>2</sup> G-EPJ, som er forkortelsen af Grundstruktur for Elektroniske Patient Journaler, er en begrebsmodel for tværfaglig og struktureret dokumentation (MedCom 2004).

<sup>3</sup> SKS, som er forkortelsen af Sundhedsvæsenets Klassifikations-System, er Sundhedsstyrelsens samlede klassifikationssystem for sygehusvæsenet (MedCom 2004).

<sup>4</sup> EDIFACT, som er forkortelsen af Electronic Dokument Interchange for Administration, Commerce and Transport, er en global standard for udvekslingsformat (MedCom 2004).

<sup>5</sup> XML, som er forkortelsen af eXtensible Markup Language, er en standard, som kan betegnes som en universel ramme til formidling af information via Internettet (MedCom 2004).

## Use-case: Samtykke og videregivelse af oplysninger

### Formål og afgrænsning

Det er et lovkrav, at hjemmesygeplejersken indhenter samtykke for at kunne videregive helbredsoplysninger om en borger til samarbejdspartnere.  
Ved understøttelse af it ønskes denne arbejdsgang effektiviseret, således at både indhentning, registrering og arkivering af samtykke og videregivne oplysninger bliver lettere og hurtigere.

### Hændelse

Samtykke til videregivelse af oplysninger søges som hovedregel indhentet i forbindelse med behov for videregivelse af helbredsoplysninger, eksempelvis i forbindelse med indlæggelse af en borger. Samtykke indhentes for alle helbredsoplysninger og andre fortrolige oplysninger, som anses relevante for modtageren i den aktuelle situation, når der skal videregives oplysninger til en anden myndighed, eksempelvis sygehuset.

### Igangsættende aktør

Hjemmesygeplejersken

### Andre aktører

Borgeren, der skal give samtykke  
Den organisatoriske enhed med lokationsnummer, der skal modtage oplysningerne.

### Handlinger

Hjemmesygeplejersken indhenter samtykke til videregivelse af helbredsoplysninger.

### Problemer/eksempler

Skal der indhentes samtykke? Det kan være uklart om forløbet er en del af et aktuelt behandlingsforløb eller ej.

### Løsning

Samtykket skal registreres elektronisk.

Hjemmesygeplejersken registrerer de oplysninger, der skal videregives.

Hvilke oplysninger er relevante at videregive? Det kan være svært at sortere i oplysningerne, således at det udelukkende er relevante oplysninger om borgerens situation og samtykke.

Oplysningerne, som videregives, skal registreres elektronisk.

Hjemmesygeplejersken videregiver oplysninger med eller uden samtykke

Hvem må oplysningerne gives til? Der skal kunne angives adgangsbegrænsninger for konkrete sundhedspersoner. Der skal kunne spærres for adgang, hvis oplysninger til systemet indeholder adgangsbegrænsninger.

De sorterede oplysninger skal sendes elektronisk til modtageren med eventuelle angivne adgangsbegrænsninger, og med oplysning om samtykke er indhentet eller ej. Der skal kunne spærres for konkrete sundhedspersoners adgang til oplysninger fra samarbejdspartnere til EOJ-systemet.

### Arbejdsgang

Ved hjemmesygeplejerskens eget initiativ for eksempel i forbindelse med indlæggelse fra hjemmet, informerer og registrerer hjemmesygeplejersken:

- Det indhentede samtykke eller afslag på samtykke til videregivelse af oplysninger.
- Relevante oplysninger i den aktuelle situation.
- Formålet med videregivelsen af de relevante oplysninger.
- Hvem, der er modtager af oplysningerne.
- Eventuelle begrænsninger i videregivelsen til konkrete sundhedspersoner og/eller vedrørende bestemte oplysninger.
- Afsendelse af helbredsoplysninger og eventuelle andre fortrolige oplysninger.

Ved bestilling af oplysninger fra samarbejdspartner, eksempelvis i forbindelse med et aktuelt behandlingsforløb, registrerer hjemmesygeplejersken:

- Relevante oplysninger i den aktuelle situation.
- Formålet med videregivelsen af de relevante oplysninger.
- Hvem, der er modtager af oplysningerne.
- Afsendelse af helbredsoplysninger og eventuelle andre fortrolige oplysninger.

### Forretningsregler

Videregivelse af oplysninger kan ikke foretages, med mindre der enten er angivet

- at samtykke er indhentet, eller
- at samtykke *ikke* er indhentet samt årsag, og at borgeren er informeret, eller
- at samtykke *ikke* er indhentet samt årsag, og at borgeren *ikke* er informeret.

### Slutresultater

1. Bestemte helbredsoplysninger og eventuelle andre fortrolige oplysninger videregives med borgerens samtykke til en identificeret tredjepart med eventuelle adgangsbegrænsninger.
2. Bestemte helbredsoplysninger og eventuelle andre fortrolige oplysninger videregives uden borgerens samtykke til en identificeret tredjepart.

## 5.3.2 Krav

Nedenstående funktionelle krav med udgangspunkt i use-casen har fokus på samtykke og videregivelse af oplysninger, og er primært udledt fra den relaterede lovgivning. Under de enkelte krav er der i parentes angivet hvilken lov, som relaterer sig til kravet. Teksten til kravene til adgangsbegrænsninger kan ikke læses ordret i love, bekendtgørelser eller vejledninger. Adgangsbegrænsningskravene er udledt af lovgivningen, men beskrevet meget detaljeret, idet det er vores erfaring, at det er adgangsbegrænsningerne, som det især er problematisk for EOJ-systemerne at leve op til.

FV = Forvaltningsloven (§§ 27-32) (Justitsministeriet 1985)

PD = Persondataloven (§§ 5-8) (Justitsministeriet 2000)

PRSL = Patientretstillingsloven (§§ 24-27) (Sundhedsministeriet 1998)

I formulering af kravene anvendes ordet 'registrering', som vi i denne sammenhæng har valgt dækker både muligheden for enten at foretage en markering (eksempelvis et flueben), eller at der kan vælges fra en liste/klassifikation, eller at der foretages en dokumentation (ren fritekst).

## Registrering af samtykke

- Krav 1 Information til borgeren**  
Det skal være muligt at registrere, at der er givet information til borgeren i forbindelse med samtykke til videregivelse af oplysninger (hvilke oplysninger, formål og til hvem) (PD, PRSL).
- Krav 2 Hvilke oplysninger må videregives**  
Det skal være muligt at registrere hvilke oplysninger, borgeren har givet samtykke til må videregives (FV, PRSL).
- Krav 3 Hvilke oplysninger må ikke videregives**  
Det skal være muligt at registrere hvilke oplysninger, borgeren har sagt ikke må videregives (FV, PRSL).
- Krav 4 Hvilket formål**  
Det skal være muligt at registrere, til hvilket formål samtykket er givet (FV, PD, PRSL).
- Krav 5 Hvem oplysningerne må videregives til**  
Det skal være muligt at registrere, hvem oplysningerne må videregives til (FV, PRSL).
- Krav 6 Hvem oplysningerne ikke må videregives til**  
Det skal være muligt at registrere, hvem oplysningerne ikke må videregives til (FV, PRSL).
- Krav 7 Frabede sig videregivelse**  
Det skal være muligt at registrere, at borgeren har frabedt sig videregivelse af oplysninger (PRSL).
- Krav 8 Tilbagekaldelse af samtykke**  
Det skal være muligt at registrere, at borgerne har tilbagekaldt samtykke til videregivelse (PD, PRSL).

## Registrering af videregivelse

- Krav 9 Hvilke oplysninger er videregivet med samtykke**  
Det skal være muligt at registrere hvilke oplysninger, der er videregivet med samtykke (FV, PRSL).
- Krav 10 Hvilke oplysninger er videregivet uden samtykke**  
Det skal være muligt at registrere hvilke oplysninger, der er videregivet uden samtykke (FV, PRSL).
- Krav 11 Sortering af oplysninger**  
Det skal være muligt at sortere i oplysningerne, således at der i et aktuelt behandlingsforløb kun videregives relevante oplysninger (PRSL).

**Krav 12 Hvem oplysningerne er videregivet til med samtykke**  
Det skal være muligt at registrere, hvem oplysningerne er videregivet til med samtykke (FV, PRSL).

**Krav 13 Hvem oplysningerne er videregivet til uden samtykke**  
Det skal være muligt at registrere, hvem oplysningerne er videregivet til uden samtykke (FV, PRSL).

### **Adgangsbegrænsning**

**Krav 14 Adgangsbegrænsning til bestemte oplysninger**  
Det skal være muligt på baggrund af samtykket at sikre, at konkrete sundhedspersoner ikke kan få adgang til bestemte oplysninger (PRSL).

**Krav 15 Information om oplysninger**  
Det skal være muligt på baggrund af samtykket at sikre, at konkrete sundhedspersoner slet ikke bliver oplyst om, at der er bestemte oplysninger, de ikke må få adgang til (PRSL).

**Krav 16 Adgangsbegrænsning til alle oplysninger**  
Det skal være muligt på baggrund af samtykket at sikre, at mange brugere ikke kan få adgang til alle oplysninger (PRSL).

### **5.3.3 Kendt teknologi**

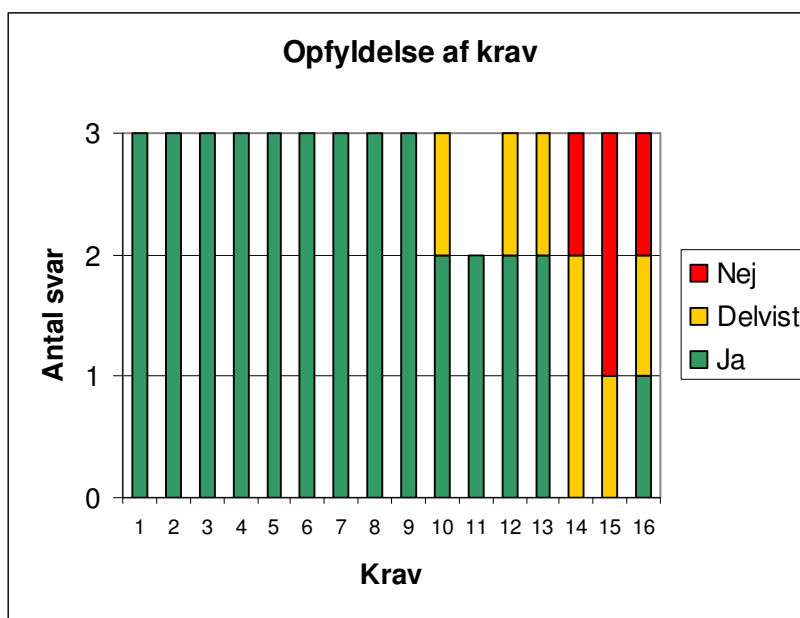
I dette afsnit præsenteres resultatet af en spørgeskemaundersøgelse og de to kvalitative interviews i relation til leverandørens besvarelse til den nuværende *kendte* teknologi. De kvalitative besvarelser er udledt fra bilag 3 ”Essentielle betydninger af interviewene” med fokus på teknik og infrastruktur i sammenhæng med samtykke og videregivelse/udveksling af oplysninger.

Spørgeskemaundersøgelsen, som var sendt ud på mail til alle fire EOJ-leverandører, blev besvaret af tre af EOJ-leverandørerne. Dette giver en svarprocent på 75 %.

Spørgeskemaet (bilag 2) er opdelt i fire temaer, hvoraf de tre af temaerne med i alt 16 krav var udledt fra lovgivningens krav til samtykke, videregivelse og adgangsbegrænsninger, og det fjerde tema med tre spørgsmål handlede om EOJ-leverandørernes oplevelse af, i hvilken grad EOJ-systemet opfylder retssikkerhed og visioner *samtidigt*, samt i hvilken grad EOJ-systemet skaber grundlag for forenkling af arbejdsgangen. De samme temaer blev belyst i de kvalitative interviews med fokus på, hvordan EOJ-systemet opfylder retssikkerhed og visioner.

I nedenstående stabeldiagram i figur 5.1 vises en samlet oversigt over besvarelserne i spørgeskemaundersøgelsen og en fordeling af svarene til hvert enkelt af de 16 krav. Resultatet af besvarelserne til de 16 krav vil efterfølgende blive gennemgået.





Figur 5.1 Opfyldelse af krav

### Samtykke

Resultatet af spørgeskemaundersøgelsen i relation til lovgivningens krav til *registrering af samtykke* viser, at alle tre leverandører mener, at EOJ-systemet opfylder kravene, hvilket fremgår af nedenstående tabel 5.2.

Tema 1: Registrering af samtykke				
Nr.	Krav	Antal Ja	Antal Delvist	Antal Nej
Krav 1	Det er muligt at registrere, at der er givet information til borgeren i forbindelse med samtykke til videregivelse af oplysninger (hvilke oplysninger, formål og til hvem).	3		
Krav 2	Det er muligt at registrere hvilke oplysninger, borgeren har givet samtykke til må videregives.	3		
Krav 3	Det er muligt at registrere hvilke oplysninger, borgeren har sagt ikke må videregives.	3		
Krav 4	Det er muligt at registrere, til hvilket formål samtykket er givet.	3		
Krav 5	Det er muligt at registrere, hvem oplysningerne må videregives til.	3		
Krav 6	Det er muligt at registrere, hvem oplysningerne ikke må videregives til.	3		
Krav 7	Det er muligt at registrere, at borgeren har frabedt sig videregivelse af oplysninger.	3		
Krav 8	Det er muligt at registrere, at borgerne har tilbagekaldt samtykke til videregivelse.	3		

Tabel 5.2 Registrering af samtykke

Resultatet af de kvalitative besvarelser fra interviews og spørgeskemaundersøgelse i relation til registrering af samtykke viser, at leverandørerne ikke opfatter, at der i dag er problemer med at registrere det indhentede samtykke i EOJ-systemet. EOJ-systemet lever op til lovgivningens krav om registrering af samtykke, ved at der er et felt til registrering af samtykke/markering af udveksling af oplysninger. Hvis der ikke er en markering i dette felt, er det udelukkende de automatiske indlæggelses- og udskrivningsadviser som udveksles.

Hjemmeplejen kan let selv designe et skema/skabelon med felter til de yderligere lovpligtige krav til registrering af samtykket i EOJ-systemet, eksempelvis formål. Leverandørerne mener, at det kan blive uendeligt, hvis alle overvejelser om hvorfor og hvorfor ikke skal dokumenteres. Oplysningerne ville kunne blive udfyldt default, så der kun skal registreres afvigelserne fra det 'normale' samtykke.

### Videregivelse

Resultatet af spørgeskemaundersøgelsen i relation til lovgivningens krav til *registrering af videregivelse* viser, at leverandørerne mener, at to ud af tre EOJ-systemer opfylder kravene fuldt ud, og ét EOJ-system opfylder kravene delvist, hvilket fremgår af nedenstående tabel 5.3. Én leverandør svarede ikke på krav 11 på grund af manglende definition af 'relevante oplysninger'.

<b>Tema 2: Registrering af videregivelse</b>				
<b>Nr.</b>	<b>Krav</b>	<b>Antal Ja</b>	<b>Antal Delvist</b>	<b>Antal Nej</b>
Krav 9	Det er muligt at registrere hvilke oplysninger, der <i>er</i> videregivet <i>med</i> samtykke.	3		
Krav 10	Det er muligt at registrere hvilke oplysninger, der <i>er</i> videregivet <i>uden</i> samtykke.	2	1	
Krav 11	Det er muligt at sortere i oplysningerne, således at der i et aktuelt behandlingsforløb kun videregives relevante oplysninger.	2		
Krav 12	Det er muligt at registrere, hvem oplysningerne er videregivet til med samtykke.	2	1	
Krav 13	Det er muligt at registrere, hvem oplysningerne er videregivet til uden samtykke.	2	1	

Tabel 5.3 Registrering af videregivelse

Resultatet af de kvalitative besvarelser fra interviews og spørgeskemaundersøgelse i relation til registrering af videregivelse beskrives i det følgende i relation til de enkelte krav.

#### *Videregivelse med samtykke:*

Som udgangspunkt er al anden kommunikation end de automatiske adviser båndlagt, men EOJ-systemet kan sende korrespondancemeddelelser og/eller udvidede indlæggessvar efter markering i samtykke-/udvekslingsfeltet i den enkelte situation. Det udvidede indlæggessvar er videregivelse af forud fastsatte oplysninger. For at sygehuset kan modtage et udvidet indlæggessvar fra EOJ-systemet med det samme i forbindelse med indlæggelse, skal der være åbent for dataudveksling ved afkrydsning i udvekslingsfeltet på baggrund af et generelt samtykke fra borgeren.

#### *Videregivelse uden samtykke:*

Der er i EOJ-systemet ikke mulighed for at foretage en særlig registrering af, om der videregives oplysninger uden samtykke, med mindre registreringen foretages hver gang i et særskilt designet skema i fritekst. Videregivelsen kan dog stadigvæk kun gennemføres efter markering i samtykke- /udvekslingsfeltet.

#### *Sortering af oplysninger:*

EOJ-systemet kan ikke sortere, om noget må sendes eller ej. EOJ-systemet har ingen funktionalitet til at trække aktuelle oplysninger ud, andet end oplysningerne til de automatiske udvidede indlæggessvar. Der kan ikke foretages sortering af oplysninger i fritekst.

#### *Registrering af hvad der er videregivet:*

Registrering af, hvad der er videregivet, til hvem i form af lokationsnummer og af hvem, samt hvad der er modtaget af korrespondancemeddelelser og automatiske adviser, findes i advisoversigten i EOJ-systemet, hvor der også kan foretages en søgning på en konkret borger. EOJ-systemerne understøtter på nuværende tidspunkt MedCom standarden ved korrespondance og automatiske adviser.

### **Adgangsbegrænsning**

Resultatet af spørgeskemaundersøgelsen i relation til lovgivningens krav til *adgangsbegrænsninger* viste, at leverandørerne mener, at EOJ-systemerne opfylder kravene delvist eller slet ikke, og i et enkelt EOJ-system er det muligt at sikre adgangsbegrænsning for mange brugere til alle oplysninger. Resultatet vises i nedenstående tabel 5.4.

<b>Tema 3: Adgangsbegrænsning</b>				
<b>Nr.</b>	<b>Krav</b>	<b>Ja</b>	<b>Delvist</b>	<b>Nej</b>
Krav 14	Det er muligt på baggrund af samtykket at sikre, at konkrete sundhedspersoner ikke kan få adgang til bestemte oplysninger.		2	1
Krav 15	Det er muligt på baggrund af samtykket at sikre, at konkrete sundhedspersoner slet ikke bliver oplyst om, at der er bestemte oplysninger, de ikke må få adgang til.		1	2
Krav 16	Det er muligt på baggrund af samtykket at sikre, at mange brugere ikke kan få adgang til alle oplysninger.	1	1	1

*Tabel 5.4 Adgangsbegrænsning*

Resultatet af de kvalitative besvarelser fra interviews og spørgeskemaundersøgelse beskrives i det følgende i relation til adgangsbegrænsninger for konkrete sundhedspersoner og adgangsbegrænsninger til bestemte oplysninger.

#### *Adgangsbegrænsning for konkrete sundhedspersoner:*

Lovgivningens regler om adgangsbegrænsning for en konkret sundhedsperson kan ikke opfyldes rent teknisk, når det drejer sig om at sende oplysninger fra et system til et andet. EOJ-systemet kan ikke differentiere videregivelsen ned på personniveau, men kun sende og modtage til et lokationsnummer, som MedCom standarden for korrespondancemeddelelser giver mulighed for. Der er i standarden ikke mulighed for at foretage adgangsbegrænsning overfor en konkret sundhedsperson, og hvis der er adgangsbegrænsninger for konkrete sundhedspersoner til bestemte oplysninger, er brugerne tvungne til at skrive det i teksten.

Hvis en borger ikke ønsker videregivelse til en konkret sundhedsperson, og meddelelsen ikke er sendt, må man helt lade være med at sende. Hvis meddelelsen er sendt fra sygehuset, må sygehuset give mundtligt besked til hjemmeplejen om adgangsbegrænsningen. Der er mulighed for akutadgang i EOJ-systemet, men der vil også kunne opsættes adgangsbegrænsninger for enkelte brugere til en journal, og samtidig sikre vedkommende en akutadgang.

*Adgangsbegrænsning til bestemte oplysninger:*

Man kan håndtere differentierede samtykker til bestemte oplysninger, selv om det er svært. I EOJ-systemet er det muligt at angive adgangsbegrænsning på dokumentniveau, og om kort tid kan der foretages adgangsbegrænsning på feltniveau, men det vil være meget tungt administrativt for hjemmeplejen.

*Adgangsbegrænsning til alle oplysninger for mange sundhedspersoner:*

I EOJ-systemet, hvor man kender databasen og den konkrete bruger-id, kan der foretages en adgangsbegrænsning overfor brugerne af EOJ-systemet. Dette er teknisk muligt men ikke indført i EOJ-systemet. Det vil være lettest at administrere gennem brugerens autorisationsbillede ved at angive borgerens CPR-nummer i et særligt felt til registrering af adgangsbegrænsning. Da data er loggede, kan man altid kontrollere, hvilke sundhedspersoner der har set i journalen.

Det er generelt problematisk teknisk at sikre adgangsbegrænsninger både for konkrete sundhedspersoner og for bestemte oplysninger, så længe man sender oplysninger fra et system til et andet system. Leverandørerne mener, at det ikke kan gøres bedre, end det gøres nu.

**Opfyldelse af retssikkerhed og visioner samtidig samt forenkling af arbejdsgangen.**

Resultatet af spørgeskemaundersøgelsen i relation til leverandørernes vurdering af samtidig opfyldelse af retssikkerhed og visioner vises i nedenstående tabel 5.5.

<b>Tema 4. Grad af opfyldelse/forenkling</b>				
<b>Nr.</b>	<b>Spørgsmål</b>	<b>EOJ- leverandør 1</b>	<b>EOJ- leverandør 2</b>	<b>EOJ- leverandør 3</b>
Krav 17	I hvilken grad synes du, at EOJ-systemet for <i>nuværende</i> opfylder retssikkerheden ved samtykke og videregivelse af oplysninger og <i>samtidigt</i> opfylder visionen om effektivitet?	5	5	5
Krav 18	I hvilken grad synes du, at EOJ-systemet for <i>nuværende</i> opfylder retssikkerheden ved samtykke og videregivelse og <i>samtidigt</i> opfylder visionen om sammenhængende behandlingsforløb?	7	7	5
Krav 19	I hvilken grad vurderer du, at EOJ-systemet for <i>nuværende</i> skaber grundlag for forenkling af brugerens arbejdsgang i forbindelse med samtykke og videregivelse af oplysninger?	5	4	3

Tabel 5.5 Grad af opfyldelse/forenkling på en skala mellem 1 og 10

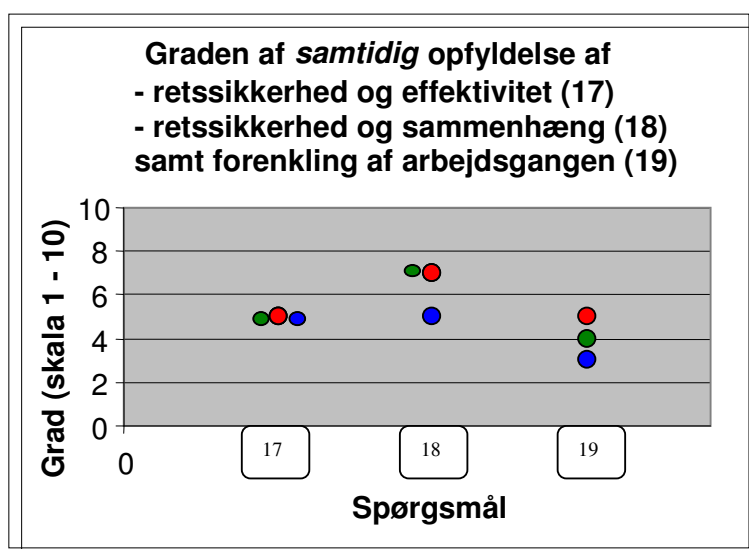
Spørgsmålene om i hvilken grad leverandørerne oplever, at EOJ-systemet opfylder retssikkerheden og visionerne *samtidig* er besvaret med et tal på en skala mellem 1 og 10, hvor 1 angiver meget lav opfyldelse og 10 angiver meget høj opfyldelse.

Resultatet viste, at alle tre leverandører oplever, at EOJ-systemet opfylder retssikkerhed og visionen om effektivitet *samtidigt* til en grad af 5, og at EOJ-systemet opfylder retssikkerhed og visionen om sammenhæng *samtidigt* til en grad af mellem 5 og 7.

I relation til projektets yderste formål at forenkle arbejdsgangen vurderer leverandørerne, at EOJ-systemet på nuværende tidspunkt forenkler arbejdsgangen i forbindelse med samtykke og videregivelse af oplysninger til en grad af mellem 3 og 5 på en skala mellem 1 og 10, hvor 1 angiver en meget besværlig arbejdsgang og 10 en meget let og enkel arbejdsgang.

Nedenstående plot-diagram i figur 5.2 viser graden af *samtidig* opfyldelse af retssikkerhed og visioner samt forenkling af arbejdsgangen. Besvarelsene fra de enkelte leverandører illustreres med hver sin farve:

- EOJ-leverandør 1 = Rød
- EOJ-leverandør 2 = Grøn
- EOJ-leverandør 3 = Blå



Figur 5.2 Graden af *samtidig* opfyldelse af retssikkerhed og visioner, samt forenkling af arbejdsgangen. Besvarelsene fra de enkelte EOJ-leverandører illustreres med hver sin farve.

Resultatet af de kvalitative besvarelses fra interviews og spørgeskemaundersøgelse beskrives i det følgende ved *samtidig* opfyldelse af retssikkerhed og visioner og i relation til en forenkling af arbejdsgangen.

#### *Samtidig opfyldelse af retssikkerhed og visioner:*

EOJ-systemerne kan, ifølge leverandørerne, i dag godt leve op til visionerne og mål om sikker kommunikation, udveksling af data og adgang til data. Nuværende kommunikationsformer kan understøtte visionerne om effektive og sammenhængende sektorer.

Leverandørerne mener, at lovgivningen og de oplysninger, man vil have til at flyde frit for at sikre, at oplysninger er tilgængelige på rette tid og sted, hindrer og spiller imod hinanden. De fleste instanser plejer borgerens retssikkerhed, uden at tænke på, om det ville være bedre for borgeren, at der findes en løsning, der lemper på reglerne til samtykke og videregivelse af oplysninger.

Leverandørerne mener, at som det er i dag, overholdes lovgivningen ikke, men processen er heller ikke hensigtsmæssig. Lovgivningens krav om samtykke lægger bånd på mulighederne for udveksling. Det virker ikke relevant, og er en barriere for udveksling af oplysninger, at der i hvert enkelt tilfælde skal indhentes samtykke. Leverandørerne mener, at det er fornuftigt nok, at borgeren via lovgivningen kan stille krav om, at nogle oplysninger ikke må videregives, men problemet er, at der skal foretages en sortering blandt mange oplysninger, og EOJ-systemerne kan ikke foretage sortering af oplysningerne i fritekst.

Sygehusvæsenet kender ikke til Fælles Sprog fra hjemmeplejen. KL anvender ICF<sup>6</sup> og Sundhedsstyrelsen anvender SNOMED-CT<sup>7</sup>. Der er også forskellige diagnosesystemer hos de praktiserende læger og på sygehuset uden mapning mellem dem. Leverandørerne skal forholde sig til mange måder at dataudveksle på, og det er besværligt og giver mange diskussioner.

I dag foregår udveksling af oplysninger i mange forskellige snitflader og på mange forskellige måder, og det er svært at vedligeholde.

MedCom er et eksempel på en god standardisering, hvor der lige nu kun kan sendes og replikeres informationer til hinanden. Dette indebærer risiko for, at man modtager en masse oplysninger, som man ikke ønsker. Det er ikke svært for leverandøren at leve op til standarden, når den først er lavet.

For at sikre en samtidig opfyldelse af retssikkerhed og visioner på nuværende tidspunkt og med den kendte teknologi mener leverandørerne, at der er nødt til at være en standard for, hvordan der kan afgives samtykke, og dermed hvordan der kan videregives eller udveksles oplysninger. Der vil også på forhånd kunne udarbejdes aftaler om, hvad modtageren typisk har brug for, og at systemerne kommunikerer de aftalte data, som vil kunne variere fra lokation til lokation. Leverandørerne afventer en afklaring af reglerne i KL eller fra anden instans, før der bliver foretaget yderligere ændringer i EOJ-systemet vedrørende videregivelse/udveksling af oplysninger.

Sikkerheden er bedre i elektroniske journaler end med papirjournaler blandt andet på grund af sporbarheden med elektroniske fingeraftryk. Leverandørerne mener, at den eksisterende lovgivning er tilfredsstillende for både borgere og behandlere, men der mangler retspraksis og juridisk dom for, hvordan reglerne for samtykke og videregivelse skal tolkes. Samtykke problematikken i it er relevant. Ifølge leverandørerne burde den have været løst, men ingen tør gøre noget ved den. De involverede parter har i årevis skubbet problemstillingen fra sig og henviser til andre instanser.

---

<sup>6</sup> ICF betyder International Classification of Funktion, og er et internationalt klassifikationssystem til helhedsvurdering af borgeren. ICF bruges som forståelsesramme for Fælles Sprog II (MedCom 2004).

<sup>7</sup> SNOMED-CT betyder Systematised Nomenclature of Medicine – Clinical Term, og er et klassifikationssystem med udgangspunkt i et sundhedsfagligt område (Sundhedsstyrelsen 2006b).

#### *Forenkling af arbejdsgangen:*

Leverandørerne mener, at det er administrativt meget tungt, at borgeren hver gang kan tilkendegive adgangsbegrænsninger overfor konkrete sundhedspersoner.

### **5.3.4 Ny teknologi**

I dette afsnit præsenteres resultatet af de to kvalitative interviews i relation til leverandørens besvarelse til en kommende *ny teknologi* udledt fra bilag 3 ”Essentielle betydninger af interviewene” med fokus på teknik og infrastruktur i sammenhæng med samtykke og videregivelse/udveksling af oplysninger.

#### **Samtykke**

Leverandøren mener, at der skal udvikles en løsning, så borgeren ikke behøver at tage stilling hver gang, der er behov for at indhente samtykke, idet dette er en forsinkende faktor. I stil med brugen af web-bank kunne borgeren med en digital signatur selv tilkendegive, hvilke typer af oplysninger, som må udveksles. Problemet er, hvordan man kan få alle borgere til at anvende denne løsning.

Eksempelvis ville det være en god løsning med en central service på sundhed.dk, hvor man som borger én gang om året kan give et centralt differentieret samtykke. En sådan løsning skal være integreret til alle it-systemerne.

En anden løsning kunne være, at sygesikringsbeviset blev omdannet til et borgerkort med en chip med oplysninger om samtykker, sygdomme, behandlinger, allergier, organdonor, livstestamente og lignende.

#### **Adgangsbegrænsning**

Hellere lave enkle glatte systemer til gavn for de fleste, men med mulighed for at borgeren kan blokere for udvekslingen. Dette kan foregå i forbindelse med registrering af et differentieret samtykke i en central database. Her kan borgeren samtidig selv registrere eventuelle adgangsbegrænsninger - hvem der må vide hvad og hvornår. Det vil skabe større sikkerhed, hvis oplysningerne bliver liggende, hvor de fødes, og at man dér kan spærre for adgangen til enkelte personer.

Hvis videregivelse foregår på baggrund af en almen interesse, skal det være muligt at kunne sende oplysningerne fra EOJ-systemet, også selv om borgeren via en central registrering har tilkendegivet, at de ikke må sendes.

Der er allerede logfiler på PEM. De kan være borgerens beskyttelse mod misbrug. I fremtiden ved totalt overblik og pull-funktion vil borgeren kunne se loglister og styre adgange.

Men det vil også være svært at foretage adgangsbegrænsning i en web-baseret løsning. Hvilken bruger-id skal anvendes, så det andet system forstår det? Man skal kunne konkretisere den enkelte bruger. Ligesom hvis man kalder mod en central database, hvor noget er lukket, og andet er åbent ud fra adgangsrettigheder. Hvis det kan tillades, så er det eneste unikke bruger-id, der kan anvendes som udelukkelsesparameter, CPR-nummeret. Dette kræver en søgning i CPR-registeret for at få identifikationen på den konkrete sundhedsperson, hvilket betyder at medarbejderes CPR-numre bliver mere ’offentlige’.

#### **Videregivelse og udveksling**

Videregivelse uden samtykke kan gøres mere avanceret. Der skal være et bredere perspektiv, der også dækker behovet for dataudveksling i fremtiden, således at det ikke opleves besværligt og hindrende.

I det sømløse sundhedsvæsen skal oplysningerne fra de forskellige systemer, inklusiv CPR-numre, kunne rekvireres og være tilgængelige med de rigtige adgange og sikkerhedsforanstaltninger, i en slags 'pull' via web-services. Ét centralt system med basisdata a la LPR. Hvert fagsystem skal stille sine databaser til rådighed på en veldefineret måde, eller der skal være oversættere mellem systemerne, så de kan forstå hinanden. Det vil være meget enklere, end det er i dag.

Som bruger skal man kunne hente oplysningerne via differentierede adgange ud fra samtykke og flere forskellige sikkerhedslag og adgangskontroller. Snitflader mellem psykiatri, sociale systemer og sundhedsvæsenet kan eventuelt løses med ny teknologi med nye typer adgangskontroller. PEM integrationen, som er starten på dette, foregår usynligt for brugerne. Man skal kun logge sig ind i EOJ-systemet, og adgangen til PEM er skjult for brugerne. Certificeringen til PEM skal foregå via en sikkerhedsrolle i EOJ-systemet med en automatisk overførsel af autorisationsoplysninger.

En søgefunktion med mulighed for at spørge ind til de oplysninger, man ønsker fra den centrale database, ville være en ide. En anden mulighed er, at sundhedspersonen selv, på baggrund af autorisation og i kombination med borgerens samtykke, går ind og definerer, hvilke specifikke oplysninger man har brug for i den aktuelle situation. Eller systemet skal sørge for, at sundhedspersonen slår de relevante oplysninger op om en aktuel borger. Oplysninger skal ikke lagres i det forespørgende system, men blot kunne ses. Ligeledes her er PEM'en starten på det, og hjemmeplejen og receptserveren vil udvide anvendelsen af PEM. Medicinoplysninger må kun ligge centralt i PEM, og EOJ-systemet skal hente oplysninger ud i medicinmodulet fra PEM. EOJ-systemet kan på den måde blive afhængig af snitflader til mange systemer.

Medicinoplysningerne fra PEM'en kan i EOJ-systemet beriges med eksempelvis tidspunkter for medicingivning. Denne ekstra berigelse skal kun gemmes i EOJ-systemet. Det kan blive besværligt.

### **Retssikkerhed og visioner**

Ifølge leverandørerne behøves der ikke nødvendigvis en lovændring. Det er en hårfin balance mellem at lempe eller stramme lovgivningen, og man skal passe på med ikke at opbygge for stramme sikkerhedsregler. Der er risiko for bureaukrati, hvis loven strammes for meget.

En fremtidig løsning skal være indrettet således, at man ikke behøver at have fat i borgeren hver gang, der skal indhentes et samtykke. Det vil derfor være ønskeligt, at der som udgangspunkt må fortages en udveksling, og dette kan borgeren annullere ad hoc.

Man skal se både på mulighederne i et generelt samtykke, borgerens generelle interesse og på de særønsker, der hele tiden vil dukke op, og som vil kræve adgangsbegrænsninger. Disse særtilfælde bør defineres. Der vil hele tiden dukke særgrupper op, som skal beskyttes mod videregivelse. Der vil være situationer, eksempelvis ved konsultation hos speciallæger, hvor borgeren selv har betalt, og hvor borgeren ikke ønsker videregivelse til egen læge.

Der skal være politisk vilje både i de faglige organisationer og centralt i det politiske system. Der mangler således en politisk vilje til et fælles begrebsapparat, eller der skal være oversættere mellem systemerne, så de kan forstå hinanden.

Man er begyndt på at standardisere i sygehusvæsenet, men der mangler standarder for, hvad et praksissystem skal kunne og skal indeholde.

Leverandørerne efterlyser flere fælles centrale standarder ud over medicin, eksempelvis centrale handleplaner og definerede standarder til snitflader. Men det tager lang tid at få



sådanne standarder udviklet, godkendt og implementeret. Standardiseringsarbejde vil kræve en del oprydning, men vil gøre tingene lettere.

95 % af alle kontakter i sundhedsvæsenet ligger i primærsektor. Det er vigtigt at inddrage alle i primærsektoren i it-fællesskabet. De semi-liberale erhverv i primærsektoren skal også motiveres til at investere i it, eksempelvis fysioterapeuter og kiropraktorer.

Det sømløse sundhedsvæsen kræver politisk vilje, og politikerne skal via dokumenterede undersøgelser om problematikken tvinges til at handle. Der mangler stillingtagen til, hvem der ejer sundhedsdata, og der er derfor isolerede informations-øer. Ikke en gang den nationale IT-strategi angiver, hvordan tingene skal hænge sammen.

Det sømløse sundhedsvæsen kræver en ensartet struktur og mere ensartede systemer. Systemerne skal laves, så de tilgodeser de 98 % og ikke de 2 %, som eventuelt misbruger systemet. Oplysningerne bør ligge i en central journaldatabase for at opfylde visioner om det sømløse sundhedsvæsen.

Men der savnes en central udmelding om, hvorledes det skal foregå. Der bør være en central styret enhed i Danmark med en høj it-kompetence, der står for al standardiserings- og sikkerhedsarbejdet.

I leverandørernes vision må der som udgangspunkt videregives oplysninger uden indhentelse af samtykke, men borgeren kan centralt angive undtagelserne. Det vil så være det, som alle it-systemerne skal leve op til.

## 6 Diskussion

I dette kapitel diskuteres resultaterne til kendt teknologi og ny teknologi, samt forudsætningerne for resultatet. Desuden diskuteres metodernes og teoriens anvendelighed samt systematiske fejl.

### 6.1 Diskussion af resultaterne

I dette afsnit vurderes, analyseres og fortolkes resultaterne af spørgeskemaundersøgelsen og de kvalitative interviews i relation til litteraturstudiet af retssikkerhed samt visioner og anbefalinger. Vurderingen af resultaterne tager udgangspunkt i henholdsvis kendt teknologi og ny teknologi. Efterfølgende diskuteres forudsætningerne for de opnåede resultater.

#### 6.1.1 Diskussion af resultaterne til kendt teknologi

I diskussionen af resultaterne til kendt teknologi fokuseres der på følgende fra problemformuleringen: Opfyldelse af retssikkerhed, opfyldelse af visioner og *samtidig* opfyldelse af retssikkerhed og visioner.

##### Opfyldelse af retssikkerhed

EOJ-systemerne opfylder på nuværende tidspunkt og med kendt teknologi de lovgivningsmæssige krav til registrering af samtykke. Ligeledes opfylder EOJ-systemerne generelt kravene til registrering af videregivelse. Det virker dog forkert og ulogisk, at man skal markere afkrydsning i feltet for samtykke/udveksling, når man videregiver oplysninger *uden* samtykke. Det havde været mere logisk, hvis der også havde været et felt til afkrydsning af videregivelse/udveksling uden samtykke.

I korrespondancemeddelelserne i EOJ-systemerne er det muligt at lave en manuel udvælgelse af oplysningerne i journalen med mulighed for yderligere redigering af oplysningerne, hvorved man kan videregive de oplysninger, der vurderes relevante og nødvendige i et aktuelt behandlingsforløb. I forbindelse med korrespondancemeddelelser kan EOJ-systemet derved også opfylde lovgivningens krav om, at vurderingen af relevante og nødvendige oplysninger skal ske i de konkrete situationer. I forbindelse med de automatiske udvidede indlæggessvar er det ikke muligt at opfylde lovgivningens krav om en konkret vurdering af hvilke oplysninger, som er relevante og nødvendige i den konkrete situation, idet oplysningerne er defineret på forhånd af modtageren. Grundtanken med det udvidede indlæggessvar er, at det skal overføres automatisk uanset tidspunkt på døgnet, og derved effektivisere arbejdsgangene i hjemmeplejen og samtidig sikre tidstro oplysninger til sygehuset i den akutte situation ved indlæggelsen.

Lovgivningens krav om registrering af hvem oplysningerne er videregivet til, kan EOJ-systemet opfylde ud fra MedComs kommunikationsstandard, som lige nu udelukkende giver mulighed for at sende til lokationsnumre. EOJ-systemerne kan ikke opfylde kravet ved konkrete sundhedspersoner, idet EOJ-systemerne kun kan videregive oplysninger til et lokationsnummer, som MedComs standard angiver. Derved kan den sundhedsperson, der

videregiver oplysningerne ikke registrere, hvem (hvilke konkrete sundhedspersoner) oplysningerne er videregivet til.

EOJ-systemerne opfylder på nuværende tidspunkt ikke lovgivningens krav om, at alle eller konkrete sundhedspersoner ikke kan få adgang til alle eller bestemte oplysninger i overensstemmelse med borgerens samtykke. Ét EOJ-system vil dog kunne etablere adgangsbegrænsninger for en konkret sundhedsperson i relation til alle eller bestemte oplysninger om en konkret borger, og vil inden for en overskuelig tid også kunne angive adgangsbegrænsninger på dokument og feltniveau.

Da netop adgangsbegrænsningerne er svære at løse i EOJ-systemet, er kravene meget detaljerede ud fra vores fortolkning af lovgivningen. Det er et problem, hvordan man i EOJ-systemet sikrer, at konkrete sundhedspersoner, der ud fra borgerens samtykke ikke må se bestemte oplysninger, heller ikke bliver gjort opmærksom på, at disse oplysninger findes. En borger kan eksempelvis ønske, at andre ikke får at vide, at han/hun har haft psykiske problemer. Det er også et problem, hvordan EOJ-systemet kan sikre, at mange sundhedspersoner ikke får at vide, at der er oplysninger om én konkret borgers psykiske tilstand, og samtidigt kan sikre akutadgang til oplysninger, som sundhedspersonen ikke må vide findes.

I de automatiske indlæggelses- og udskrivningsadviser kan man se afdelingens navn og dermed blive oplyst om, at en borger er indlagt på eksempelvis en psykiatrisk afdeling. I vores fortolkning af adgangsbegrænsning kan der stilles spørgsmål til, om adgang til at se denne oplysning er juridisk korrekt.

### **Opfyldelse af visioner og anbefalinger**

I relation til opfyldelse af visionerne om arbejdsgange, som skal lette registrering og dokumentation, vurderer vi, at opfyldelsen til registrering af samtykke i EOJ-systemerne ikke er tilstrækkelig på nuværende tidspunkt. I EOJ-systemerne vil man dog lokalt kunne designe et særligt ark til registrering af alle kravene til registrering af samtykke. Dette skema ville kunne blive udfyldt default, således at sundhedspersonen kun skal tilrette i forbindelse med det aktuelle samtykke. Denne løsning vil medvirke til, at lovens krav til registrering lettere opfyldes, og at kravet om en samtykkeliste, som it-sikkerhedsvejledningen for sygehuse foreskriver, opfyldes.

Hvis et særligt ark til registrering af samtykke kan gøre arbejdsgangen enklere, vil det dog samtidig kræve bærbart udstyr i hjemmeplejen. Dette vil betyde, at opdaterede oplysninger altid er umiddelbart tilgængelige i den enkelte situation, og at oplysningerne kan vedligeholdes hele tiden.

Ved at kunne videregive relevante oplysninger i et aktuelt behandlingsforløb, lever EOJ-systemet op til visionen om adgang til tidstro data. Men EOJ-systemet kan ikke sikre, at de oplysninger, der videregives, er de relevante data for modtageren, og at ikke sikre at der ikke bliver videregivet for mange irrelevante oplysninger. EOJ-systemerne kan i dag ikke leve op til 'pull' men kun til 'push', og dermed er der risiko for overflod af information.

Visionen om lettere arbejdsgange vil kunne opfyldes af EOJ-systemerne, hvis korrespondancemeddelelsen blev udfyldt default med de helbredsoplysninger, som sygehuset generelt har behov for. Dette er forsøgt afprøvet i forbindelse med de udvidede indlæggelsesvar med forud fastsatte oplysninger, som sygehuset har defineret som relevante.

På nuværende tidspunkt kan EOJ-systemerne leve op til Digital Forvaltnings mål om genbrug af data på tværs. Genbrug af data kræver ofte klassificerede oplysninger, hvilket EOJ-systemerne kan levere på nuværende tidspunkt med kendt teknologi. Men så længe problemerne med adgangsbegrænsninger ikke er løst, kommer opfyldelsen af dette mål i konflikt med borgerens ret til fortrolighed. Dette vil betyde, at enten modtager sygehuset slet ikke nogen oplysninger, eller også modtager sygehuset de valgte oplysninger, idet der ikke kan sættes adgangsbegrænsning for enkelte medarbejdere. På samme måde vil det være med oplysninger fra sygehuset til EOJ-systemet. Enten modtager man de valgte oplysninger, eller også får man slet ingen.

Når man kan opfylde kravene til adgangsbegrænsninger i EOJ-systemerne, vil de administrative arbejdsgange dog ikke blive lettere, idet oplysningerne i sygehusets system om adgangsbegrænsning ikke direkte kan anvendes i EOJ-systemet med den nuværende teknologi. Adgangsbegrænsningen må indføres manuelt i EOJ-systemet efter information via telefon fra sygehuset.

### **Samtidig opfyldelse af retssikkerhed og visioner**

Lovgivningen opleves som en barriere for at kunne opnå en større grad af opfyldelse af visionerne. Især mulighederne for differentierede adgangsbegrænsninger overfor konkrete sundhedspersoner, som registreres i ét system og skal effektueres i et andet system, er vanskelige med den nuværende kendte teknologi. Samtidig kan systemerne i hjemmeplejen og på sygehusene på nuværende tidspunkt kun kommunikere til og fra lokationsnumre, som dermed er medvirkende til at modvirke opfyldelse af lovgivningen, netop fordi at man ikke i kommunikationsstandarden kan angive adgangsbegrænsninger specifikt til en konkret sundhedsperson. Vi kan i denne sammenhæng undre os over, at der på den ene side er en lovgivning, som angiver adgangsbegrænsninger, og at der på den anden side udvikles fælles standarder, som ikke kan leve op til lovgivningens krav.

Én kommune har forsøgt at være på forkant med at leve op til visioner og anbefalinger ved at få EOJ-systemet til at stille tidstro data til rådighed på sygehuset ved indlæggelse i form af automatisk udvidet indlæggelsesvar (Aalborg Kommune et al 2004). Dette sker efter afkrydsning i et felt til udveksling, og krydset sættes efter indhentelse af et generelt etårigt samtykke. Da videregivelse af oplysninger kræver samtykke i den konkrete situation, har kommunen ikke fået mulighed for at gennemføre den oprindelige ide med det udvidede indlæggelsesvar. Da begge parter, både hjemmeplejen og sygehuset, opnår effektive og sammenhængende forløb med tidstro data til rådighed, har man forsøgt at løse problematikken midlertidigt ved, at det udvidede indlæggelsesvar sendes automatisk, hvis der er sat kryds i udvekslingsfeltet, og at sygehuset efterfølgende indhenter samtykke til at se oplysningerne.

For at opfylde både retssikkerhed og visionen om genbrug af data er EOJ-leverandørerne afhængige af ensartede klassificerede oplysninger og ensartede standarder for snitflader og samtykke. Visionen, at data kan flyde frit mellem sektorer, er svær at opnå på nuværende tidspunkt, så længe hjemmeplejen og sygehusene ikke anvender klassifikationer, der kan 'tale sammen'. Rent teknisk vil EOJ-systemerne kunne levere klassificerede oplysninger, men der mangler en fælles begrebsmodel eller oversættelse mellem klassifikationerne. Der mangler også en efterspurgt afklaring og forenkling af samtykkereglerne. Det har ikke været muligt at få tydelig besked om, hvordan status er med afklaring af samtykkereglerne, forenkling af samtykkeregler og udveksling af oplysninger. Vores vurdering er derfor, at de nuværende betingelser ikke er optimale for at sikre genbrug og effektivitet og sammenhæng, og at man

således ikke alene kan bebrejde leverandørerne, at det ikke fungerer bedre. I relation til ovenstående er vi derfor enige med leverandørerne, når de udtaler at: ”Det kan ikke gøres bedre, end det gøres nu, ud fra de betingelser der er til stede”.

Der er dog en tendens hos leverandørerne til ikke helt at indrette sit system efter lovgivningen krav, hvis ikke det efterspørges (og betales) af hjemmeplejen. Her tænker vi på, at det i ét EOJ-system er muligt at indføre adgangsbegrænsninger, men at dette ikke er indført. Man kan stille spørgsmål ved, hvis ansvar det er at opfylde lovgivningen krav. Er det kunden (hjemmeplejen), der skal indføre de juridiske krav detaljeret i en kravspecifikation, eller kan man forvente, at leverandøren sikrer overholdelse af lovgivningen, når de tekniske muligheder er til stede? Ofte står der i kravspecifikationer, at systemerne generelt skal overholde de lovgivningsmæssige krav, og leverandørerne oplyser ofte, at det gør EOJ-systemerne.

Arbejdsgangene er i dag ikke enkle i forbindelse med samtykke og videregivelse af oplysninger. leverandørernes besvarelse falder godt i tråd med de betingelser, der sættes af lovgivningens krav, i form af at sundhedspersonen har ’pligt til’, skal være ’opmærksom på’, skal ’vurdere’ og skal ’sikre’ i den konkrete situation. Ansvar for overholdelse af lovgivningen er lagt på den enkelte sundhedsperson. Dette ansvar kan EOJ-systemerne ikke overtage. Vores vurdering er, at EOJ-systemet ud fra den nuværende kendte teknologi kan forenkle arbejdsgangene for sundhedspersonen, ved at korrespondancemeddelelsen kan udfyldes default, og ved at der kan opsættes adgangsbegrænsninger for konkrete sundhedspersoner i forbindelse med konkrete borgers samtykke.

Vores vurdering er, at lovgivningens krav om det meget detaljerede samtykke i hver enkelt konkret situation kan være medvirkende til, at arbejdsgangene er tunge, at loven ofte ikke overholdes, eller at data ikke bliver stillet til rådighed med efterfølgende risiko for dårligere kvalitet i indsatserne overfor borgeren.

### **6.1.2 Diskussion af resultaterne til ny teknologi**

I dette afsnit diskuteres resultaterne af de to kvalitative interviews til en kommende ny teknologi, og leverandørernes besvarelser sættes i sammenhæng med litteraturstudierne om retssikkerhed samt visioner og anbefalinger. Indledningsvis opsummeres der på leverandørens forslag til en løsning til ny teknologi.

Leverandørerne peger på en central løsning med anvendelse af en digital signatur via sundhed.dk. I denne løsning skal borgeren ikke foretage sig noget, med mindre han/hun ønsker at registrere et differentieret samtykke. Det differentierede samtykke kan være både i relation til bestemte typer af oplysninger, eller at man ikke ønsker videregivelse generelt eller til en konkret sundhedsperson. Som det også allerede er i dag, vil borgerne have adgang til loglister.

Det er også via en central løsning, at sundhedspersoner skal have adgang til oplysninger. Leverandørerne peger på en løsning, der baserer sig på en pull-funktion, hvor der på baggrund af definerede services og standarder stilles oplysninger til rådighed fra lokale databaser på tværs i sundhedssektoren, enten ved at man som sundhedsperson foretager en søgning eller definerer specifikke behov for oplysninger.

Adgangen til data skal styres i en kombination mellem decentrale adgangsrettigheder og eventuelle samtykke/adgangsbegrænsninger anført på sundhed.dk.

Den centrale løsning skal være integreret til alle it-systemerne i sundhedssektoren. Leverandørernes forestilling om en ny central løsning stemmer overens med de konkrete anbefalinger fra offentlige institutioner og andre aktører.

### **Ny teknologi i relation til retssikkerhed**

Digital Forvaltning lægger op til en løbende modernisering og sanering af lovgivningen, hvis de bedst mulige forudsætninger for digital forvaltning skal skabes. EOJ-leverandørerne var ikke helt entydige i deres svar om behovet for eller graden af en eventuel lovændring. Ovenstående løsning vil dog som anført kræve, at det fremadrettet er borgeren, der skal være den aktive part i registrering af samtykket.

Den centrale løsning vil derfor kræve en vis grad af lovmodernisering, uden at man behøver at ændre ved borgerens retssikkerhed, og dermed borgerens ret til fortrolighed.

Borgeren skal som udgangspunkt forsat give samtykke til, at oplysninger må videregives. Men den nye løsning betyder, at hvis borgeren *ikke* har foretaget sig noget, er der afgivet et generelt samtykke, som er gældende indtil borgeren aktivt fortager en begrænsning. Borgeren kan i stil med i dag altid ændre på et samtykke med eventuelle adgangsbegrænsninger, i fald borgeren hen ad vejen skifter mening.

Løsningen indebærer heller ikke, at der skal foretages ændringer i lovgivningen vedrørende videregivelse af oplysninger uden samtykke, eksempelvis ved almen interesse eller af væsentlige hensyn til borgeren. Hvis borgerne har angivet en adgangsbegrænsning, skal sundhedspersonen således fortsat have mulighed for en akutadgang i systemerne.

Løsningen falder meget godt i tråd med, at der hos leverandøren er en opfattelse af, at den nuværende lovgivning vedrørende samtykke primært er rettet mod 2 % af borgerne, hvorimod resten af befolkningen ikke har noget imod et frit flow af oplysninger.

Det er tidligere i denne rapport anført, at en lille gruppe adspurgte borgere ønskede at bibeholde samtykket, som det er i dag, og at en gruppe, der repræsenterer patienterne, ønskede, at reglerne blev forenklet. Der er dog ikke foretaget en større undersøgelse i Danmark blandt befolkningen, der dokumenterer hvilken opfattelse, der er korrekt. En nylig publiceret undersøgelse foretaget på verdensplan viser, at flertallet af forbrugerne er parate til at dele personlige oplysninger, hvis det vil gøre tilværelsen nemmere. Forbrugerne kræver dog, at der er en tilfredsstillende sikkerhed ved it-systemerne (Sandal 2006).

Herudover er det vigtigt, som det er anført af én af leverandørerne, at man fortsat fremover skal være opmærksom på særønsker, der hele tiden vil dukke op, og som vil kræve at man centralt definerer faste adgangsbegrænsninger for særlige oplysninger – i stil med oplysninger om hiv.

### **Ny teknologi i relation til visioner og anbefalinger**

Det er vores klare opfattelse, at besvarelserne fra begge leverandører giver et billede af, at de er meget visionære og interesserede i, at der udvikles centrale løsninger som matcher lovgivningen og de fastlagte visioner og anbefalinger. Visioner og anbefalinger, som handler om fælles centrale standarder, og som giver grundlag for interoperabilitet med åbne serviceorienterede it-standarder.

Den foreslåede løsning vil ifølge leverandørerne opfylde visionerne om det sømløse samfund. Løsningen matcher de tidligere omtalte visioner, eksempelvis at der i langt større grad vil være adgang til tidstro og relevant information af kanaler, som opleves uden unødvendige barrierer jf. visionen fra den Nationale IT-strategi, og at sundhed.dk vil være den elektroniske vej til overblik og effektiv kommunikation i sundhedssektoren.

Den Nationale IT-strategi lægger op til, at det er via den fælles offentlige sundhedsportal, at der kan samles basisoplysninger om eksempelvis samtykke. Den nuværende brug af sundhedsportalen skal derfor udbygges til at omfatte samtykke om alle oplysninger, som er registreret. Ligeledes falder det godt i tråd med, at der i strategien er lagt op til, at portalen skal samle en fremtidig elektronisk kommunikation mellem borgeren og sundhedssektoren.

Men løsningen vil også matche anbefalingerne fra en lægmandsvurdering, der anfører, at der skal være landsdækkende tilgængelighed til alle oplysninger, men at videregivelse af informationer kun kan ske med borgerens samtykke. Det påpeges dog samtidig, at digital forvaltning ikke må medføre forringelser til borgerens adgang til at give samtykke, eller at der sker et skred i de regler, der regulerer, hvilke data der er tilgængelige, og som må videregives i en aktuel sagsbehandling.

Man kan sige, at det indirekte vil være borgerens ansvar, at oplysninger skal være til rådighed på rette tid og sted, så man som borger kan sikres den rette behandling og pleje. Alt dette er afhængig af, om borgeren aktivt har foretaget nogle ændringer på det generelle samtykke.

Der efterspørges mere politisk lederskab i digital forvaltning. Dette er sammenfaldende med leverandørernes ønske om politisk vilje til en udmelding om centrale løsninger, som er baseret på centrale standarder og en fælles begrebsmodel, som dækker hele sundhedssektoren.

Leverandørens besvarelse kan tolkes således, at de vil være i stand til at udvikle systemerne, så de matcher både lovgivning og lever op til visionerne, men at det forudsættes, at man centralt fra får defineret de nødvendige standarder, og at der bør være en central styret enhed, der står for standardiserings- og sikkerhedsarbejdet.

### **Ny teknologi i relation til arbejdsgang**

Med den foreslåede nye teknologi bliver borgeren den aktive part, og får således selv ansvaret for at styre adgangsrettighederne til egne oplysninger. Borgeren behøver ikke at skulle tage stilling hver gang, og sundhedspersonerne behøver ikke at anvende tid på at indhente samtykke, eller i det hele taget foretage en vurdering af, om dette kræves i den gældende lovgivning. Der vil heller ikke skulle anvendes tid til at registrere samtykket.

En overordnet anbefaling i den anledning er, at systemet skal indrettes, så det bliver nemt for borgeren at give et frivilligt samtykke med eventuelle tilhørende adgangsbegrænsninger. Det vil sige, at det skal være brugervenligt at anvende sundhed.dk. Portalens nuværende brugervenlighed og funktionalitet har dog allerede udløst en specialpris i 2005 i kategorien "Digital selvbetjening til borgerne" (Sundhed.dk 2006)

For sundhedspersonerne vil det også betyde, at man ikke længere uopfordret via en push-funktion skal videregive oplysninger, som ofte resulterer i en overflod af informationer.

Ved en pull-funktion vil det være den sektor eller sundhedsperson, der har brug for oplysningerne, der selv aktivt skal foretage en søgning på baggrund af, hvad vedkommende skønner, vil være relevante oplysninger i den aktuelle situation.

Alt i alt en meget mere forenklet arbejdsgang, der baserer sig på flere automatiske processer set i forhold til arbejdsgangen i dag.

### **Nye problemstillinger**

Den ny teknologi rejser nogle nye problemstillinger, der skal findes en løsning på. Leverandørerne anfører, at det kan blive et problem, om alle borgere, der ønsker at angive et differentieret samtykke via sundhed.dk, reelt rent teknisk og videnskabsmæssigt vil være i stand til at kunne anvende sundhedsportalen. Det er dog vores vurdering, at det dels vil være et

spørgsmål om tid, samt dels vil kunne løses midlertidigt, ved at borgerne kan få hjælp via eksempelvis lokale borgerservicecentre.

Vi kan dog medgive, at det vil være problematisk, at borgerne i en central database skal kunne foretage adgangsbegrænsninger for konkrete sundhedspersoner uden at have en medarbejder-id. Men som tidligere nævnt vil dette behov formentlig kun omfatte en meget lille gruppe af borgere, og i så fald vil det igen betyde en henvendelse til et borgerservicecenter.

Leverandøren rejser også en anden problemstilling om, hvem der ejer oplysninger. I den sammenhæng kan vi yderligere stille spørgsmålet, om det er i orden, at det er borgeren, der styrer adgangen til oplysningerne? Idet vi antager, at man som sundhedsperson ønsker at give den bedste pleje og behandling, kræver dette adgang til de nødvendige oplysninger.

### **6.1.3 Forudsætninger for resultaterne**

En forudsætning for de opnåede resultater kan være vores egne erfaringer og viden om EOJ-systemer. Vi kender begge ét af EOJ-systemerne rigtigt godt, og vi har desuden fået demonstreret de andre EOJ-systemer, så vi havde god indsigt i det, de interviewede talte om.

En årsag til at resultaterne til ny teknologi stemmer så godt overens med visioner og anbefalinger kan være, at leverandørerne var vældigt meget inde i problemstillingen, og de interviewede personer var meget visionære og interesserede i at få løst problemstillingen.

Hos den ene leverandør deltog to personer i interviewet. Dette havde leverandøren selv valgt for at sikre så bred en viden i interviewsituationen som muligt.

## **6.2 Metodernes anvendelighed**

I dette afsnit vurderes de anvendte metoders anvendelighed i relation til problemformuleringen og målene for projektet.

### **6.2.1 Litteraturstudie**

Litteraturstudiet har været en anvendelig metode til at indhente både generel og specifik viden om problemstillingen. Metoden har fungeret som en iterativ proces gennem hele projektet, idet problemstillingen er aktuel og behandles i mange institutioner og af mange aktører. Der er således hele tiden blevet publiceret nye rapporter i løbet af projektet.

Ved at anvende et litteraturstudie er det en styrke, at det giver mulighed for at få viden om problemstillingen meget bredt. Det vanskelige i dette projekt har været, at finde alt det som produceres, og at sortere materialet i relation til afgrænsning og relevansen for projektet.

### **6.2.2 Forespørgsler**

Forespørgsler til afklaring af samtykkeregler og aktuelt behandlingsforløb har været en anvendelig metode, og den har medvirket til at give en delvis afklaring.



Ved at stille åbne spørgsmål i forespørgslen har det givet de forespurgte mulighed for at svare uden begrænsninger. Dette har fungeret godt, idet de forespurgte selv har kunnet afgive svar ud fra deres viden om emnet. Nogle svar var meget fyldige, og andre svar var relativt korte, og henviste til andres besvarelser.

Ved at anvende tre eksempler som udgangspunkt for et antal spørgsmål til én af de forespurgte institutioner, var det vores håb, at få mere detaljeret besvarelser, end vi fik. Der blev derfor efterfølgende sendt en ny forespørgsel med anmodning om uddybelse af svarene.

Ved at anvende forespørgsler via personlig mail som metode er det en styrke, at det er muligt på en enkel måde at sende forespørgsler til et større antal navngivne personer på én gang. Ved at forespørge en bestemt person hos den forespurgte institution eller aktør forventes der en større forpligtelse fra den forespurgte til at få besvaret forespørgslen. Dette har fungeret hos alle de forespurgte på nær én, der ikke har besvaret forespørgslen. Dette til trods for, at der blev rykket for svar, og at der i forbindelse med rykkeren også blev sendt forespørgsel til organisationen, som personen var ansat i.

Ved anvendelse af forespørgsler via mail uden forudgående personlig kontakt er der dog altid risiko for, at de forespurgte ikke forstår spørgsmålene, eller at de ikke er de rette personer til at svare på forespørgslerne, eller at de ikke har lyst til at svare. Der er heller ikke en umiddelbar mulighed for at få uddybet eventuelle uklarheder. De forespurgte havde dog mulighed for at kontakte os telefonisk eller via mail, hvis de havde behov for yderligere afklaring. Bortset fra den ene forespurgte, som ikke har besvaret forespørgslen, har alle andre besvaret de stillede spørgsmål.

### **6.2.3 Kravspecifikation**

Anvendelse af use-case og kravspecifikation som grundlag for interview og spørgeskemaundersøgelse har været en anvendelig metode til formålet. Metoden har givet mulighed for på et detaljeret niveau at skabe overblik over de lovgivningsmæssige krav, og at få overblik over de arbejdsgange, som de lovgivningsmæssige krav indgår i. Desuden har metoden været med til at skabe struktur i spørgeskemaet på en måde, som var velkendt for deltagerne i spørgeskemaundersøgelsen.

Det havde været muligt at udarbejde en endnu mere detaljeret kravspecifikation på baggrund af en konkret behovsanalyse, men da kravspecifikationen ikke var målet med projektet, blev metoden ikke anvendt som en selvstændig metode, men som en ramme til opfyldelse af den ønskede struktur.

### **6.2.4 Interviews**

Anvendelse af kvalitative interviews som metode til at opnå viden om og svar på, hvordan EOJ-systemerne kan leve op til både retssikkerhed og visioner både nu og i fremtiden, har været en anvendelig metode. Den har givet indsigt i leverandørernes syn på problemstillingen i en given sammenhæng.

Det havde været muligt at foretage interview med alle fire leverandører for at sikre viden om alle leverandørernes syn på problemstillingen. Dette valgte vi dog at afstå fra, idet der ved de to gennemførte interviews fremkom den samme viden og syn på problemstillingen.

Vi havde angivet overfor leverandørerne, at besvarelserne efterfølgende ville blive anonymiserede. Dette for at sikre at leverandørerne ville tale frit om deres syn på problemstillingen, og samtidigt for at sikre at leverandørerne ikke anvendte interviewet til at gøre reklame for sine produkter og dermed søge at opnå konkurrencefordele. Da der kun er enkelte tekniske forskelle på EOJ-systemerne, og dermed på svarene fra leverandørerne, og da leverandørerne ellers fremførte nogenlunde samme syn, havde det muligvis ikke været nødvendigt at angive anonymitet. Vi ved dog ikke, hvordan interviewet var forløbet, hvis forudsætningerne havde været anderledes.

### **6.2.5 Spørgeskemaundersøgelse**

At gennemføre en spørgeskemaundersøgelse har været en anvendelig metode til at få svar på, i hvilken grad EOJ-systemerne lever op til retssikkerhed og visioner på nuværende tidspunkt. Undersøgelsen har givet de ønskede kvantitative svar.

Spørgeskemaundersøgelsen rettede sig til de fire leverandører, hvoraf to allerede var blevet interviewet. Det havde været muligt at kombinere spørgeskemaundersøgelsen med interviewene, således at hvert interview var blevet afsluttet med besvarelse af spørgeskemaet. Denne model afstod vi fra, idet interviewene var med til at kvalificere spørgeskemaet, og idet vi ønskede, at spørgeskemaundersøgelsen blev gennemført så ens som muligt for alle fire deltagere.

Der kan dog stilles spørgsmål ved, om spørgeskemaundersøgelsen blev gennemført så ens som muligt for alle deltagerne, idet to af leverandørerne havde haft mulighed for at diskutere problemstillingerne i forbindelse med interviewene, hvilket de to andre leverandører ikke havde. For at sikre at alle deltagerne var orienterede om visioner og lovgivning, var der sammen med spørgeskemaet udsendt et brev, som beskrev visioner og lovgivning.

For at sikre at leverandørerne ikke anvendte spørgeskemaet til at opnå konkurrencefordele, havde vi angivet overfor leverandørerne, at besvarelserne ville blive anonymiserede efterfølgende. Da det viste sig, at en af de fire leverandører ikke mente at have tid til at besvare spørgeskemaet, trods flere opfordringer, havde det muligvis været fordelagtigt ikke at angive anonymitet. Hvis der ikke var blevet lovet anonymiseret, havde det eventuelt været et incitament til, at alle leverandørerne havde deltaget i spørgeskemaundersøgelsen.

### **6.2.6 Meningskondensering**

Metoden med meningskondensering til bearbejdning af de kvalitative interviews har været en anvendelig metode til at få koncentreret essensen i interviewene, og tematiseret de essentielle betydninger i relation til de teknologiske bestanddele.

Det havde været muligt at anvende andre analysemetoder, men vi har vurderet, at meningskondensering var velegnet til dette projekt, og andre analysemetoder er derfor ikke yderligere anvendt.

## 6.2.7 Deskriptiv statistik

At anvende deskriptiv statistik til bearbejdning af de kvantitative data har været en anvendelig metode i relation til de indsamlede data, og til at få beskrevet i hvilken grad EOJ-systemet lever op til visioner og retssikkerhed.

Hvis sammenlignende statistiske metoder skulle have været anvendt, skulle det have været muligt at foretage sammenligningen mellem to grupper. Da hele populationen af leverandører kun består af fire leverandører, har det ikke været muligt at foretage sammenligninger.

## 6.3 Teoriens anvendelighed

Müllers teknologiske begreber (1991) er anvendelige som ramme for indsamling, bearbejdning, kategorisering og analyse af data.

Ved anvendelse af teorien til kategorisering af de kvalitative interviews, blev resultaterne af de essentielle beskrivelser kategoriseret i relation til de seks begreber, som er omtalt i kapitel 4. Den teoretiske ramme medvirkede derved til at skabe tydelighed i, hvilke begrebskategorier de forskellige meninger og argumenter hørte til i, og medvirkede også til at fastholde afgrænsningen i projektet.

Efterfølgende blev de essentielle betydninger til bestanddelene teknik og infrastruktur relateret til kendt og ny teknologi. Dette medvirkede til en præcisering af resultatet i relation til problemformulerings indhold og tidsspecifikation.

## 6.4 Overvejelser om systematiske fejl

### Bias ved kvalitative interviews

En mulighed for bias ved gennemførelse af kvalitative interviews er, at vi som interviewer og observatør altid selv er en del af processen i interviewet. Vi kan derfor ikke udelukke at dette kan have påvirket de interviewede og interviewene, og dermed også resultatet af interviewene. Vi har forsøgt at minimere en uønsket påvirkning på de interviewede og interviewene ved at forberede interviewene grundigt, gennemføre interviewene med så åbne spørgsmål som muligt og ved at udgå fra en interviewguide.

En anden mulighed for bias er, at påvirkningen i de kvalitative interviews også kan foregå den modsatte vej. De interviewede kan have påvirket os under interviewet. De interviewede kan desuden ubevidst eller bevidst have svaret, hvad de troede, vi ville høre, fordi de ville være venlige. Yderligere kan vores fremtræden og adfærd have påvirket de interviewedes svar.

Det er dog vores indtryk ved en umiddelbar evaluering efter interviewene, at disse blev afviklet i en afslappet atmosfære. Interviewpersonerne var engagerede og vel forberedte på interviewet. Vi oplevede, at vi havde et godt samspil og fik en god dialog frem. Vi var godt inde i emnet og kunne følge de spor, der kom op under interviewet. Vi deltog i snakken, og spurgte ind til problemstillinger. Vi var mindre bundet af interviewguiden, men vurderede

undervejs, at vi fik svar på del-emnerne, blot ikke i samme rækkefølge som i interviewguiden. Vi rummede at være fleksible under interviewet.

Vi kan ikke udelukke af vores større forhåndskendskab til det ene EOJ-system kan have påvirket resultatet af interviewene. Ved interviewet med leverandøren af det EOJ-system, vi ikke havde så stort forhåndskendskab til, var leverandøren nogle gange nødt til at forklare nogle detaljer yderligere, inden vi forstod den tekniske opbygning. Det er dog vores oplevelse, at vores forhåndskendskab til det ene system ikke havde betydning for den samlede forståelse for leverandørernes syn på problemstillingen.

### **Bias ved spørgeskemaundersøgelse**

En mulighed for bias ved gennemførelse af spørgeskemaundersøgelsen er måden spørgsmålene stilles på. Hvis spørgsmålene er ledende, værdiladede, ikke entydige, med dobbeltnegationer eller kan misforstås på anden måde, er der risiko for, at det kan påvirke besvarelsen. Dette er forsøgt minimeret ved at forberede spørgeskemaundersøgelsen som beskrevet af Münster (1996). Spørgsmålene er desuden udarbejdet som krav i en kravspecifikation, hvilket er en metode leverandørerne kender.

En anden mulighed for bias ved spørgeskemaundersøgelser er manglende svaralternativer, hvis svaralternativerne ikke dækker den opfattelse, som personen, der skal besvare spørgeskemaet, har. Hvis der ikke er tilstrækkeligt med svaralternativer, og/eller hvis disse ikke er tilstrækkeligt tydelige, kan der være risiko for, at man ikke får svar på det, man ønsker at få svar på. Dette er forsøgt minimeret ved at give tre lukkede svaralternativer i forbindelse med de lovgivningsmæssige krav. Disse svaralternativer dækker svar fra ja via delvist til nej. Desuden var der mulighed for at give egne kommentarer i fritekst. Til besvarelse af vurdering af graden af opfyldelse gik også dette svaralternativ fra yderpunkt til yderpunkt, således at det skulle være muligt for alle leverandører at finde en passende svarkategori.

En mulighed for bias i besvarelsen af spørgeskemaet kan være, at leverandørerne havde forskelligt udgangspunkt inden besvarelsen. De leverandører, som var blevet interviewet, tilføjede bemærkninger i spørgeskemaet, hvilket den leverandør, som ikke var blevet interviewet, ikke gjorde. Dette kan være et tegn på, at denne leverandør ikke var lige så godt inde i problemstillingen, som de interviewede leverandører. Problemstillingen med forskelligt udgangspunkt kunne have været imødegået, hvis spørgeskemaundersøgelsen var gennemført før de kvalitative interviews. Derved ville alle leverandørerne have haft samme udgangspunkt for besvarelsen.

### **Videnskabelige forbehold**

Da vores undersøgelse har dækket hele markedet for EOJ-systemer, vurderer vi, at det er muligt at drage generelle konklusioner og foretage generaliseringer ud fra resultatet, på trods af at det alene drejer sig om fire leverandører. Der tages dog forbehold for eventuelle tiltag og beslutninger, der kan være igangsat eller foretaget af offentlige institutioner eller andre aktører uden vores kendskab.

## 7 Konklusion

I dette kapitel konkluderes der på resultaterne af projektets undersøgelser i relation til problemformuleringens spørgsmål og målene med projektet.

Udgangspunktet for dette projekt var dilemmaet, at myndighederne på den ene side ønsker udveksling og genbrug af oplysninger, men at lovgivningen på den anden side samtidig er begrænsende for udvekslingen. Projektet har derfor haft til hensigt at sætte fokus på, hvordan det grundlæggende princip om at beskytte borgeren fortsat kan sikres, samtidig med at anvendelse af it giver øgede muligheder for effektivitet og sammenhængende behandlingsforløb.

Problemformuleringen stiller spørgsmål om, *hvordan* og *i hvilken grad* EOJ-systemerne i hjemmeplejen opfylder retssikkerheden i forbindelse med samtykke til videregivelse af oplysninger og samtidigt opfylder visionerne om effektivitet og sammenhæng i behandlingsforløb – både nu og i fremtiden. Målene var at undersøge visioner, anbefalinger og lovgivning i forbindelse med samtykke og videregivelse af oplysninger, samt at undersøge EOJ-systemernes mulighed for at leve op til både visioner og lovgivning – både nu og i fremtiden.

For at få svar på problemformuleringen og målene er et litteraturstudie gennemført, offentlige institutioner og andre aktører er blevet forespurgt, to EOJ-leverandører er blevet interviewet for at få svar på *hvordan* både nu og i fremtiden, og alle fire EOJ-leverandører er blevet bedt om at deltage i en spørgeskemaundersøgelse for at få svar på *i hvilken grad* på nuværende tidspunkt.

Målet at undersøge visioner, anbefalinger og lovgivning i forbindelse med samtykke til videregivelse er opfyldt gennem litteraturstudie og forespørgsler. En yderligere afklaring af samtykkereglerne er dog ikke opfyldt, idet denne problemstilling stadigvæk ikke er løst i de offentlige institutioner.

Afklaring af hvornår et aktuelt behandlingsforløb starter, og hvilke oplysninger der må videregives i forbindelse med et aktuelt behandlingsforløb, er ikke blevet præciseret tilstrækkeligt. Svaret fra Sundhedsstyrelsen angav, at afgørelsen af, hvornår et aktuelt behandlingsforløb starter, og hvilke oplysninger der må videregives, beror på en konkret vurdering i den konkrete situation.

På problemformuleringens spørgsmål om, *i hvilken grad* EOJ-systemerne i hjemmeplejen på *nuværende tidspunkt* kan opfylde retssikkerheden i forbindelse med samtykke til videregivelse, er konklusionen, at der er en høj grad af opfyldelse af lovgivningens krav i forbindelse med registrering af samtykke og videregivelse af oplysninger. Derimod opfylder EOJ-systemerne kun lovgivningens krav til adgangsbegrænsninger i delvis grad eller slet ikke.

På problemformuleringens spørgsmål om, *hvordan* EOJ-systemerne i hjemmeplejen på *nuværende tidspunkt* kan opfylde lovgivningens krav til registrering af samtykke og registrering af videregivelse, er konklusionen, at de kan opfyldes i form af fritekstfelter samt et afkrydsningsfelt, som indikerer samtykke/udveksling. I relation til lovgivningens krav til adgangsbegrænsninger er konklusionen, at man kun kan skrive adgangsbegrænsningen i

fritekstfelt, og endnu ikke fuldt ud kan begrænse adgangen for konkrete sundhedspersoner til bestemte oplysninger.

I relation til visioner og anbefalinger og med kendt teknologi opfylder EOJ-systemerne stort set, hvad der er muligt med fastsatte standarder på nuværende tidspunkt.

På spørgsmålene om *samtidig* opfyldelse af visioner og retssikkerhed på *nuværende tidspunkt* er konklusionen, at EOJ-systemerne i hjemmeplejen kun opfylder dette delvist, og at EOJ-systemerne kun i lavere grad skaber grundlag for forenklingen af arbejdsgange.

På problemformuleringens spørgsmål om, *hvordan* EOJ-systemerne i hjemmeplejen i *fremtiden* kan opfylde retssikkerheden i forbindelse med samtykke til videregivelse af oplysninger og samtidig opfylde visioner om effektivitet og sammenhæng i behandlingsforløb, er konklusionen, at dette kan opfyldes, når der er fastsat fælles centrale standarder, som alle it-systemer i sundhedssektoren skal leve op til. Styringen af samtykke og adgangsbegrænsninger foreslås at foregå eksempelvis via sundhed.dk med borgeren som en aktiv part.

EOJ-leverandørerne vil umiddelbart ikke have svært ved at opfylde visioner og anbefalinger med ny teknologi, der er baseret på fælles centrale løsninger og interoperabilitet. Der fokuseres på behovet for en begrænset lovmodernisering, som grundlag for ændrede samtykkeregler. I disse er borgeren den aktive part, der selv styrer eventuelle differentierede adgangsbegrænsninger.

## 8 Perspektivering

I dette kapitel beskrives perspektiver til en forandring af teknologien, en teknologi hvor målet er opfyldelse af retssikkerheden med samtykke til videregivelse af oplysninger og samtidig opfyldelse af visionen om effektivitet og sammenhæng i behandlingsforløb.

Fuldt integrerede systemer er det yderste mål, som sundhedssektoren stræber efter at opnå ved anvendelse af digitale muligheder (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2003).

For at komme frem til fuldt integrerede systemer, hvor alle data kan genbruges i en fælles grundlæggende begrebsmodel, med en høj strukturering af data, som kan sammensættes på baggrund af situationsuafhængige meddelelser, mangler der endnu et godt stykke vej.

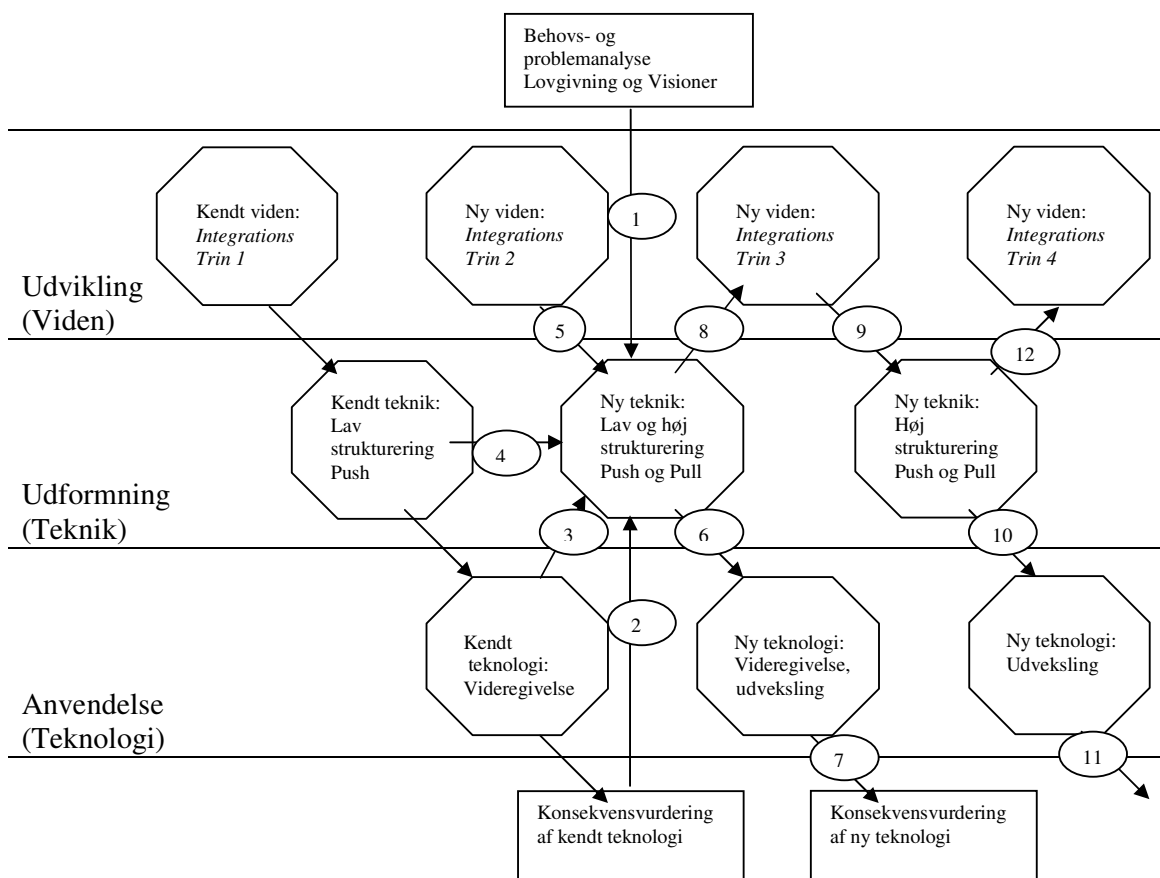
Den kommunale sektor, sygehussektoren og praksissektoren er alle på meget forskellige udviklingstrin på nuværende tidspunkt. Den kommunale sektor med hjemmeplejen er langt fremme it-mæssigt med EOJ-systemer i de fleste kommuner, hvorimod der er stor forskel på, hvor langt man er nået på sygehusene med at indføre de forskellige moduler i EPJ. Der er ligeledes meget stor forskel på, hvor langt man er it-mæssigt i hele praksissektoren (praktiserende læger, praktiserende speciallæger, fysioterapeuter, kiropraktorer og andre sundhedsaktører).

Sikring af borgerens retssikkerhed er et grundlæggende princip, som skal indgå i den videre udvikling af it-systemerne med udveksling og genbrug af oplysninger. Udfordringen bliver derfor at udvikle og implementere teknologier, som i forbindelse med den tekniske del kan sikre differentierede samtykker fra borgerne, og som samtidig sikrer lettere arbejdsgange og dermed effektivitet. Udgangspunktet for dette kunne være fælles centrale løsninger med fælles standarder, ensartede snitflader og fælles styring af adgangsrettigheder. Etablering af fælles centrale løsninger kan kun ske i et samarbejde mellem de implicerede parter: Centrale myndigheder og aktører, it-leverandører, brugerorganisationer samt repræsentanter fra borgerne. Det er vigtigt, at de fælles centrale løsninger bygger på et aktivt medborgerskab fra borgerens side - *empowerment*.

Til beskrivelse af perspektiver til en forandring af teknologien, har vi valgt at udgå fra faserne og trinene i den fremadrettede model for teknologisk forandring (Müller et al 1988). Der er tre faser i modellen for fremadrettet teknologisk forandring:

1. Udviklingsfasen (Viden): Udvikleren tænker tanker, får nye ideer, får ny viden, nytænkning af systemkonstruktion.
2. Udformningsfasen (Teknik): Ingeniøren går i gang, design af systemkonstruktion.
3. Anvendelsesfasen (Teknologi): Brugeren anvender systemet i daglig drift og produktion.

I nedenstående figur 9.1 perspektiveres den teknologiske udvikling som en iterativ fremadrullende proces med målet at opnå fuldt integrerede systemer.



Figur 9.1. Model for fremadrettet teknologisk forandring, frit efter Müller et al (1988)

Trinene i den teknologiske udvikling kunne i et fremadrettet perspektiv se således ud:

1. Behov og problemer i relation til opfyldelse af samtykke og videregivelse er analyseret og beskrevet af mange forskellige instanser og aktører, og problemstillingerne er samlet beskrevet i denne rapport.
2. Konsekvensvurdering af kendt teknologi.
3. Den nuværende kendte teknologi understøtter automatiske adviser og tekstbaserede korrespondancemeddelelser ved videregivelse af oplysninger fra hjemmeplejen til sygehuset. Dette sker gennem anvendelse af MedComs standarder via Det danske Sundhedsdatanet.
4. De nuværende kendte design og konstruktionsprincipper er aftalte meddelelser i form af korrespondancemeddelelser i fritext og forsøg med udvidede indlæggelsessvar med forud aftalte oplysninger i tekstformat sendt til lokationsnumre uden mulighed for adgangsbegrænsninger. Der er lav strukturingsgrad, og meddelelserne bliver sendt som push. Data fra EOJ-systemerne kan ikke genbruges i sygehusets systemer.



5. Ny viden vil kunne medføre ibrugtagning af fælles standarder og øget genbrug af data, eksempelvis ved at kunne sende forud bestemte oplysninger automatisk i forbindelse med indlæggelse. Dette medfører behov for en anden håndtering af samtykket, og dermed behov for en politisk beslutning.
6. De første trin til genbrug af data er igangsat i relation til PEM. Meddelelserne udveksles både som push og pull. Dette har krævet en beslutning om håndteringen af samtykkereglerne.
7. Konsekvensvurdering af, i hvilken grad den ny teknologi vil opfylde de specifikke behov. Det er her, vi er lige nu, hvor sundhedsministeren har meldt ud, at strategien for EPJ skal ændres.
8. Formulering af yderligere behov for udvikling af fælles centrale løsninger, fælles standarder, fælles brugeradgangsstyring for blandt andet samtykkehåndtering. Der er behov for samarbejde for at sikre viden om alle aspekter og interesser, og der er behov for politiske beslutninger.
9. Mange fælles standarder er udviklet, eksempelvis er der udviklet ensartede fælles standarder for brugerstyring og sikkerhed. Der er høj grad af strukturerede data, og der er udviklet både push og pull. Data genbruges på tværs af sektorer.
10. Borgeren er en aktiv part, der har ansvaret for at spærre for det generelle samtykke og give differentieret samtykke. Borgeren har kontrol over, hvem der har behandlet data. Der kan sendes opslag og situationsbestemte meddelelser til og fra sundhedspersonerne ud fra deres adgangsrettigheder. Oplysningerne udveksles som push og pull. Arbejdsgangene er forenklede, og retssikkerheden opfyldes.
11. Konsekvensanalyse og vurdering af, i hvilken grad de tænkte løsninger vil opfylde de specifikke behov.
12. Fuldt integrerede systemer er opnået. Alle systemer er opbygget, så alle data kan genbruges i en fælles grundlæggende begrebsmodel, med en høj strukturering af data, som kan sammensættes på baggrund af situationsuafhængige meddelelser. Lovgivningens krav til retssikkerhed kan opfyldes, og behandlingsforløbet har høj kvalitet, er effektivt og sammenhængende. Nye behov vil opstå, og skal analyseres.

Selv om der er lang vej endnu til fuldt integrerede systemer, så er det vigtigt at huske, hvad Piet Hein skrev:

*Jeg har skrevet et sted,  
hvor jeg daglig må se,  
det manende tankesprog  
T. T. T.*

*Når man føler hvor lidet,  
man når med sin flid,  
er det nyttigt at mindes, at  
Ting Tar Tid.*

## 9 Litteraturliste

- Aalborg Kommune, Aalborg Sygehus og Praktiserende Læger i Aalborg Kommune (2004), *Evalueringsrapport for projektet "Udveksling af informationer i sundhedssektoren"*, Aalborg Kommune, Aalborg. Sidst set 24.5.2006:  
[http://www.medcom.dk/mc4/download/Rapport%20med%20resume%20290704\\_Nordjylland.pdf](http://www.medcom.dk/mc4/download/Rapport%20med%20resume%20290704_Nordjylland.pdf)
- Andersen, J. (2003), "Persondataloven og den offentligretlige tavshedspligt", *Juristen*, vol. 8, pp. 281-295. Sidst set 24.5.2006:  
[http://www.djoef.dk/online/view\\_artikel?ID=1724&attr\\_folder=F](http://www.djoef.dk/online/view_artikel?ID=1724&attr_folder=F)
- Bjørnsson, K. (2003), "Tema: Elektronisk patientjournal", *Sygeplejersken*, vol. 5, pp. 2-16. Sidst set 24.5.2006:  
<http://www.sygeplejersken.dk/sygeplejersken/default.asp?blnContents=1&intIss ueID=332>
- Bruun-Rasmussen, M., Bernstein, K., Vingtoft, S., Andersen, S.K. og Nøhr, C. (2003), *EPJ-Observatoriet Statusrapport 2003*, Aalborg Universitet, Aalborg. Sidst set 24.5.2006:  
<http://www.epj-observatoriet.dk/>
- Christensen, S. og Kreiner, K. (1991), Projekt mål i en ufuldkommen verden. *Projektledelse i løst koblede systemer*, pp. 53-62, Jurist- og økonomiforbundets forlag, København
- CSC Scandihealth (2005), *Adgang til patientdata*, CSC Scandihealth A/S, Århus. Sidst set 24.5.2006:  
[http://www.scandihealth.com/Losninger/Losninger\\_produk tbl\\_pdf/Journalprodu kter/Adgangsrapport%20version%2012.pdf](http://www.scandihealth.com/Losninger/Losninger_produk tbl_pdf/Journalprodu kter/Adgangsrapport%20version%2012.pdf)
- Dansk Selskab for Patientsikkerhed (2004), *Rapport fra arbejdsgruppen vedr. vidensdeling i sundhedsvæsenet*, Dansk Selskab for Patientsikkerhed, København. Sidst set 24.5.2006:  
<http://www.patientsikkerhed.dk/admin/media/pdf/7c569bbab265c03946cdd1d0817a384d.pdf>
- Datatilsynet (2006), *Vedrørende privatpraktiserende lægers adgang til e-journal*, Datatilsynet, København. Sidst set 24.5.2006:  
<http://www.datatilsynet.dk/attachments/2003724125353/Datatilsynets%20brev%20af%20180506%20til%20Amtsraadsforeningen.pdf>
- Devoteam Fischer og Lorenz (2003), *Kortlægning af praksis for medicin håndteringen i den kommunale hjemmepleje*, Den Digitale Taskforce, København. Sidst set 24.5.2006:  
[http://e.gov.dk/uploads/media/Medicinering\\_bilag2\\_kommunal\\_hjemmesygepleje.pdf](http://e.gov.dk/uploads/media/Medicinering_bilag2_kommunal_hjemmesygepleje.pdf)

- Den Digitale Taskforce (2004), *Strategi for digital forvaltning 2004-06*, Den Digitale Taskforce, København. Sidst set 24.5.2006:  
[http://e.gov.dk/uploads/media/strategi\\_for\\_digital\\_forvaltning\\_2004\\_02.pdf](http://e.gov.dk/uploads/media/strategi_for_digital_forvaltning_2004_02.pdf)
- Den Digitale Taskforce (2005), *Afrapportering af indsatsområde 2 - den kommunale sygeplejers adgang til medicinprofilen*, Den Digitale Taskforce, København. Sidst set 24.5.2006:  
[http://e.gov.dk/uploads/media/Afrapportering af indsatsomr\\_de 2 endelig version.pdf](http://e.gov.dk/uploads/media/Afrapportering_af_indsatsomr_de_2_endelig_version.pdf)
- Digital Forvaltning (2005a), *Digital Forvaltning*, Den Digitale Taskforce, København. Sidst set 24.5.2006:  
<http://www.e.gov.dk/>
- Digital Forvaltning (2005b), Formål og mål. *Projektmodel*, Den Digitale Taskforce, København. Sidst set 24.5.2006:  
[http://www.e.gov.dk/redskaber\\_og\\_vejledninger/projektmodel/idebeskrivelse/formal\\_og\\_mal/index.html](http://www.e.gov.dk/redskaber_og_vejledninger/projektmodel/idebeskrivelse/formal_og_mal/index.html)
- Dyhr, L. og Schmidt, L. (2003), Det kvalitative forskningsinterview, in: Koch, L. og Vallgård, S. (eds) *Forskningsmetoder i forkesundhedsvidenskab*, pp 27-52, Munksgaard Danmark, København
- Ebdrup, M. (2006), "EPJ-systemer overtræder krav om samtykke", *Dagens Medicin*,. Sidst set 24.5.2006:  
<http://www.dagensmedicin.dk/nyheder/nyhed/article/epj-systemer-overtraeder-krav-om-samtykke-1/>
- Everitt, B.S. (2003), *Medical statistics from A to Z*, Cambridge University Press, Cambridge
- Gyldendal (2003), *Fremmedordbog*, Gyldendalske Boghandel, Nordisk Forlag A/S, København
- Hatch, M.J. (1997), Teori og begreber. *Organisationsteori*, pp. 26-30, Oxford University Press, Oxford
- Indenrigs- og Sundhedsministeriet (2003), *National it-strategi 2003-2007*, Indenrigs- og Sundhedsministeriet, København. Sidst set 24.5.2006:  
[http://www.sst.dk/upload/nat\\_itstrategi03\\_07.pdf](http://www.sst.dk/upload/nat_itstrategi03_07.pdf)
- Indenrigs- og Sundhedsministeriet (2004a), Bemærkning til punkt 3 g. *Bemærkninger til forslag til Lov om offentlig sygesikring*, pp. 15-16, Indenrigs- og Sundhedsministeriet, København. Sidst set 24.5.2006:  
<http://www.retsinfo.dk/>
- Indenrigs- og Sundhedsministeriet (2004b), § 7, Stk. 3. *Forslag til Lov om ændring af lov om offentlig sygesikring, lov om social pension og lov om højeste, mellemste, forhøjet almindelig og almindelig ørtidspension m.v.* Indenrigs- og Sundhedsministeriet, København. Sidst set 24.5.2006:  
<http://www.retsinfo.dk/>

- Indenrigs- og Sundhedsministeriet (2004c), *Kommissorium for arbejdsgruppe vedr. udveksling af digitale oplysninger mellem sundheds- og socialområdet*, Indenrigs- og Sundhedsministeriet, København.
- Justitsministeriet (1985), *Forvaltningslov*, Justitsministeriet, København. Sidst set 24.5.2006:  
<http://www.retsinfo.dk/>
- Justitsministeriet (1998), Bemærkninger til § 7, stk 5. *Forslag med bemærkninger til Lov om behandling af personoplysninger*, pp. 150, Justitsministeriet, København. Sidst set 24.5.2006:  
<http://www.retsinfo.dk/>
- Justitsministeriet (2000), *Lov om behandling af personoplysninger*, Justitsministeriet, København. Sidst set 24.5.2006:  
<http://www.retsinfo.dk/>
- Kristiansen, E. (2003), *En guide til spørgeskemaundersøgelse*, p. 5, Forlaget '94, Brabrand
- Kvale, S. (1997), *InterView*, Hans Reitzels Forlag, København
- MedCom (2004), *Elektronisk kommunikation til gavn for kvaliteten*, Medcom, Odense. Sidst set 24.5.2006:  
[http://www.medcom.dk/publikationer/publikationer/MedCom-kommune\\_stor.pdf](http://www.medcom.dk/publikationer/publikationer/MedCom-kommune_stor.pdf)
- MedCom (2005), *MedCom IV - sådan gik det*, MedCom, Odense. Sidst set 24.5.2006:  
<http://www.medcom.dk/publikationer/publikationer/MedCom%20IV-V-6.12.pdf>
- Mikkelsen, H. og Riis, J.O. (2005), Metodeblad: Projektets mål. *Grundbog i projektledelse*, pp. 265-273, Provedo Aps, Rungsted
- Ministeriet for Videnskab, Teknologi og Udvikling. (2006a), *En styrket indsats for bedre operabilitet*, Videnskabsministeriet, København. Sidst set 24.5.2006:  
<http://www.vtu.dk/fsk/publ/2006/Afrapportering.pdf>
- Ministeriet for Videnskab Teknologi og Udvikling (2006b), *Udveksling af data mellem offentlige myndigheder. Analyse af udfordringer og barrierer*, Videnskabsministeriet, København. Sidst set 24.5.2006:  
<http://www.vtu.dk/fsk/publ/2006/UAD-rapport.pdf>
- Müller, J., Kjær-Rasmussen, J. og Nøhr, C. (1988), Projektets teori og metode. *Perspektiver for edb-teknologi i sygehusvæsenet*, pp. 9-35, Aalborg Universitetscenter, Aalborg
- Müller, J. (1991), Hvad er teknologi?, in: Rostgård, M., Remmen, A. og Christensen, J. (eds) *Samfundet i teknologien*, pp. 27-47, Aalborg Universitetsforlag, Aalborg

- Münster, K. (1996), Spørgeskemaundersøgelser, in: Koch, L. og Vallgård, S. (eds) *Samfundsmedicinske forskningsmetoder, En introduktion*, pp 78-95, Munksgaard, København
- Nøhr, C., Andersen, S.K., Vingtoft, S., Bruun-Rasmussen, M. og Bernstein, K. (2004), *EPJ-Observatoriet Statusrapport 2004*, Aalborg Universitet, Aalborg. Sidst set 24.5.2006:  
<http://www.epj-observatoriet.dk/>
- Olsen, P.B. og Pedersen, K. (2003), *Problemorienteret projektarbejde - en værktøjsbog*, , vol. 3. udgave, Roskilde universitetsforlag, Frederiksberg
- Sandal, J.S. (2006), "Forbrugere parat til at ofte persondata", *Computerworld*. Sidst set 27.5.2006:  
<http://www.computerworld.dk/art/33715?a=newsletter&i=428>
- Socialministeriet (2003), *Lov om ændring af lov om retssikkerhed og administration på det sociale område*, Socialministeriet, København. Sidst set 24.5.2006:  
<http://www.retsinfo.dk/>
- Socialministeriet (2005), *CareMobil, Generisk kravspecifikation for mobilkommunikation i Ældreplejen*, Socialministeriet, København. Sidst set 24.5.2006:  
[http://e.gov.dk/uploads/media/Kravspecifikation\\_version\\_1.0.pdf](http://e.gov.dk/uploads/media/Kravspecifikation_version_1.0.pdf)
- Sundhed dk (2006a), *e-journal*, Sundhed.dk, København. Sidst set 24.5.2006:  
[http://www.sundhed.dk/wps/portal/\\_s.155/4503?ARTIKEL\\_ID=1023060323114156](http://www.sundhed.dk/wps/portal/_s.155/4503?ARTIKEL_ID=1023060323114156)
- Sundhed dk (2006b), *Sundhed.dk - Den offentlige sundhedsportal*, , København. Sidst set 24.5.2006:  
[http://www.sundhed.dk/wps/portal/\\_s.155/1836](http://www.sundhed.dk/wps/portal/_s.155/1836)
- Sundhedsministeren (1997), Bemærkning til § 24. *Forslag med bemærkninger til Lov om patienters retsstilling*, Folketinget, København. Sidst set 24.5.2006:  
<http://www.retsinfo.dk/>
- Sundhedsministeriet (1998), *Lov om patienters retsstilling*, J. H: Schultz Grafisk A/S, København. Sidst set 24.5.2006:  
<http://www.retsinfo.dk/>
- Sundhedsministeriet (2001), *Redegørelse om patientrettigheder i forbindelse med indførelse af Elektronisk Patient Journal (EPJ) m.v.*, Sundhedsministeriet, København. Sidst set 24.5.2006:  
<http://www.im.dk/publikationer/epj2001/index1.htm>
- Sundhedsstyrelsen (1998a), *Bekendtgørelse om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger mv*, J. H: Schultz Grafisk A/S, København. Sidst set 24.5.2006:  
<http://www.retsinfo.dk/>

- Sundhedsstyrelsen (1998b), *Vejledning om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger*, J. H. Schultz Grafisk A/S, København. Sidst set 24.5.2006:  
<http://www.retsinfo.dk/>
- Sundhedsstyrelsen (2002), *IT-Sikkerhedsvejledning for sygehuse*, Sundhedsstyrelsen, København. Sidst set 24.5.2006:  
[http://www.sst.dk/publ/Publ2002/IT\\_sikkh\\_sgh\\_korr.pdf](http://www.sst.dk/publ/Publ2002/IT_sikkh_sgh_korr.pdf)
- Sundhedsstyrelsen (2003), *Vejledning om lægers journalføring*, Sundhedsstyrelsen, København. Sidst set 24.5.2006:  
<http://www.retsinfo.dk/DELFIN/HTML/B2003/0084605.htm>
- Sundhedsstyrelsen (2005), *Vejledning om sygeplejefaglige optegnelser*, Sundhedsstyrelsen, København. Sidst set 24.5.2006:  
<http://www.retsinfo.dk/DELFIN/HTML/C2005/0922960.htm>
- Sundhedsstyrelsen (2006a), *Begrebsdatabasen*, Sundhedsstyrelsen, København. Sidst set 24.5.2006:  
<http://begrebsbasen.sst.dk/>
- Sundhedsstyrelsen (2006b), *SUNDETERM projektet*, Sundhedsstyrelsen, København. Sidst set 27.5.2006:  
<http://www.sst.dk>
- Teknologirådet (2002), *Elektroniske patientjournaler, Lægmandsvurdering*, Teknologirådet, København. Sidst set 24.5.2006:  
[http://www.tekno.dk/pdf/projekter/p02\\_EPJ-rapport.pdf](http://www.tekno.dk/pdf/projekter/p02_EPJ-rapport.pdf)
- Teknologirådet (2005a), *Delrapport i Teknologirådets projekt om "Privatlivets fred i digital forvaltning"*, Teknologirådet, København. Sidst set 24.5.2006:  
[http://www.tekno.dk/pdf/projekter/P05\\_Digital\\_forvaltning\\_delrapport.pdf](http://www.tekno.dk/pdf/projekter/P05_Digital_forvaltning_delrapport.pdf)
- Teknologirådet (2005b), *Reform rykker ved retssikkerhed*, Teknologirådet, København. Sidst set 24.5.2006:  
<http://tekno.dk/pdf/nummer203.pdf>
- Teknologirådet (2005c), *Retssikkerhed og aktivt medborgerskab i digital forvaltning*, Teknologirådet, København. Sidst set 24.5.2006:  
[http://www.tekno.dk/pdf/projekter/p05\\_rapport\\_digital\\_forvaltning.pdf](http://www.tekno.dk/pdf/projekter/p05_rapport_digital_forvaltning.pdf)
- Vingtoft, S., Bruun-Rasmussen, M., Bernstein, K., Andersen, S.K. og Nøhr, C. (2005), *EPJ-Observatoriet Statusrapport 2005*, Aalborg Universitet, Aalborg. Sidst set 24.5.2006:  
<http://www.epj-observatoriet.dk/>
- Wulff, H.R. og Gøtzsche, P.C. (2002), *Deskriptiv statistik. Rationel klinik*, pp. 236-240, Munksgaard Danmark, København

Økonomistyrelsen (2002), Kravspecifikation. *Udbud og indkøb af IT-systemer*, pp. 12-22, Økonomistyrelsen, København. Sidst set 24.5.2006:  
[http://e.gov.dk/fileadmin/Filer/Dokumenter/Vejledninger/indkob\\_udbud\\_ITproc  
esvejledning.pdf](http://e.gov.dk/fileadmin/Filer/Dokumenter/Vejledninger/indkob_udbud_ITproc_esvejledning.pdf)

## **10 Bilagsfortegnelse**

Bilag 1 – Interviewguide

Bilag 2 – Spørgeskema angående retssikkerhed og visioner

Bilag 3 – Resultat af interviewundersøgelsen

Bilag 4 – Oversigt over forkortelser



## 10.1 Interviewguide

### Bilag 1

Denne interviewguide er udarbejdet til brug for et semi-struktureret kvalitativt interview med en repræsentant fra en EOJ-leverandør.

Guiden skal understøtte os som interviewere gennem interviewet, for at sikre at de centrale emner til undersøgelse af vores problemformulering og undersøgelsesspørgsmål bliver berørt.

Interviewguiden er opbygget således, at alt skrevet med kursiv er en direkte vejledning til os som interviewere, mens almindelig tekst er spørgsmål. Guiden er opdelt i emner med en kort beskrivelse af, hvorfor emnet er relevant.

#### **1. Optakt til interview**

*Interviewet indledes med*

##### **Velkomst og præsentation:**

- *Præsentation af interviewere (navn, studerende samt vores civile erhverv samt vores forhånds viden om analyseenheden)*

##### **Præsentation af projektet:**

- *Titel og problemformulering - med henvisning til det brev der er blevet sendt – formidling via en projektrapport.*

##### **Formålet med Interviewet**

- *At indhente viden om hvordan EOJ-leverandøren forestiller sig og vurderer, at EOJ-systemet vil kunne leve op til både visioner og lovgivning i relation til udveksling af oplysninger mellem den kommunale hjemmepleje og sygehuset.*

##### **Interviewets forløb**

*Interviewerne fortæller om, hvordan interviewet forventes at forløbe:*

- *Interviewet vil vare max 60 min. og det vil forløbe primært ved, at interviewerne stiller en række åbne og halvåbne spørgsmål, som relaterer sig til det overordnede tema, som informanten har fået tilsendt.*
- *Informanten er velkommen til at stille spørgsmål undervejs og uddybe svarene. Informanten er også velkommen til at bringe andre relevante aspekter/kommentarer ind i interviewet.*
- *Informanten gøres opmærksom på, at alle indsamlede data og informationer anonymiseres i fremstillingen, og at data på den digitale voice recorder efterfølgende vil blive slettet.*

*Hvis informanten spørger om at få tilsendt rapporten, vil den blive fremsendt efter evalueringen ultimo juni. Alternativt kan vi tilbyde resuméet.*

*Informanten kan her ønske at få yderligere oplysninger om rapportens målgruppe, og hvem den primært bliver distribueret til. Vi vil her svare, at projektet er en masteropgave på universitetet, og at målgruppen derfor bl.a. er forskere og studerende. Desuden vil målgruppen også være myndigheder, offentlige instanser og it-leverandører, som alle er involveret i problemstillingen på en eller anden måde*

*Vi skiftes til at være interviewere og observant*

#### **2. Data om informanten**

(Følgende spørgsmål skal give os en beskrivelse af hvem informanten er, det vil sige, at vi skal have sat informanten ind i dennes organisation.)

**Spørgsmål:**

2.1. Præsentation af informanten: Navn og stilling (til internt brug):

---

2.2. Hvad er din funktion hos EOJ-leverandøren?

---

### **3. Visioner og mål**

(Følgende spørgsmål drejer sig om at indhente viden om, hvordan informanten forestiller sig, at EOJ-systemet i fremtiden vil kunne leve op til visioner og mål. Det første spørgsmål er meget åbent, og skal lægge op til, at informanten kan komme ind på mange aspekter. De efterfølgende underspørgsmål er en "huskeliste" for os, så vi er sikre på at få belyst relevante visioner og mål.)

**Spørgsmål:**

Vores problemformulering handler om, hvordan it vil kunne opfylde retssikkerheden og samtidig vil kunne leve op til visionerne om effektivitet og sammenhæng. Vi vil starte med at tale om visioner og mål, for derefter at gå over til lovgivningen, for til sidst at summere op på den samlede problemformulering.

3.1. Der er en vision, der siger, at brugen af it skal skabe en effektiv og sammenhængende offentlig sektor.

Vil du starte med at fortælle os, hvorledes du forestiller dig, at udveksling af oplysninger mellem sektorer vil komme til at foregå i fremtiden?

---

---

**Underspørgsmål:**

3.1.1. Hvordan kan EOJ-systemet medvirke til en hurtig og enkel kommunikation mellem sektorerne?

3.1.2. Hvordan kan EOJ-systemet medvirke til, at oplysningerne kan deles og genbruges på tværs af sektorer uden at bryde borgerens ret til fortrolighed?

3.1.3. Hvordan kan EOJ-systemet medvirke til et kontinuerligt forløb for borgeren med gnidningsfri udveksling af data?

3.1.4. Hvordan kan EOJ-systemet sikre, at oplysningerne er tilgængelige på rette tid og sted på tværs af sektorer?

3.1.5. Hvordan kan EOJ-systemet sikre, at oplysningerne ikke bringes til uvedkommendes kendskab?

3.1.6. Hvordan kan EOJ-systemet sikre levering af sammenhængende ydelser?

#### 4. Lovgivning

*(Følgende spørgsmål drejer sig om at indhente viden om, hvordan informanten forestiller sig, at EOJ-systemet i fremtiden vil kunne leve op til lovgivning omkring samtykke og videregivelse af oplysninger. Der er fokus på tre aspekter med hver sit åbne spørgsmål og efterfølgende underspørgsmål, som vi kan anvende ved behov for at være sikre på, at vi får belyst relevante lovgivningsmæssige vinkler.)*

##### Spørgsmål:

4.1. I lovgivningen står der, at det skal registreres, hvilke oplysninger der må eller ikke må videregives, og hvem der må og ikke må videregives oplysninger til.

Hvorledes forestiller du dig, at lovgivningens krav til retssikkerhed kan opfyldes i relation til **registrering af samtykke?**

---

---

##### Underspørgsmål:

4.1.1. Hvordan vil EOJ-systemet kunne registrere, at der er givet information til borgeren i forbindelse med indhentelse af samtykke?

4.1.2. Hvordan vil EOJ-systemet kunne registrere de oplysninger, borgeren har givet samtykke til må videregives?

4.1.3. Hvordan vil EOJ-systemet kunne registrere de oplysninger, borgeren har sagt ikke må videregives?

4.1.4. Hvordan vil EOJ-systemet kunne registrere, til hvilket formål samtykket er givet?

4.1.5. Hvordan vil EOJ-systemet kunne registrere, hvem oplysningerne må videregives til med samtykke?

4.1.6. Hvordan vil EOJ-systemet kunne registrere, hvem oplysningerne ikke må videregives til?

4.1.7. Hvordan vil EOJ-systemet kunne registrere, at borgeren har frabedt sig videregivelse?

4.1.8. Hvordan vil EOJ-systemet kunne registrere, at borgeren har tilbagekaldt et samtykke til videregivelse?

##### Spørgsmål:

4.2. Det står i lovgivningen, at det skal registreres hvilke oplysninger, der videregives med og uden

samtykke og til hvem.

Hvorledes forestiller du dig, at lovgivningens krav til retssikkerhed kan opfyldes i relation til **registrering af videregivelse?**

---

---

Underspørgsmål:

4.2.1. Hvordan vil EOJ-systemet kunne registrere, hvilke oplysninger der er videregivet med samtykke?

4.2.2. Hvordan vil EOJ-systemet kunne registrere, hvilke oplysninger der er videregivet uden samtykke?

4.2.3. Hvordan vil EOJ-systemet kunne medvirke til at sortere i oplysningerne, således at der i et aktuelt behandlingsforløb kun videregives nødvendige oplysninger?

4.2.4. Hvordan vil EOJ-systemet kunne registrere, hvem oplysningerne er videregivet til?

---

Spørgsmål:

4.3. Det står i lovgivningen, at det skal være muligt at begrænse adgangen til bestemte oplysninger for bestemte navngivne personer.

Hvorledes forestiller du dig, at lovgivningens krav til retssikkerhed kan opfyldes i relation til **adgangsbegrænsning?**

---

---

Underspørgsmål:

4.3.1. Hvordan vil EOJ-systemet kunne sikre, at en konkret sundhedsperson med adgang til EOJ-systemet ikke kan få adgang til bestemte data i overensstemmelse med samtykket?

4.3.2.. Hvordan vil EOJ-systemet kunne sikre, at konkrete sundhedspersoner med adgang til EOJ-systemet slet ikke bliver oplyst om, at der er bestemte oplysninger i systemet, de ikke må kende til?

4.3.3. Hvordan vil EOJ-systemet generelt kunne begrænse mange brugeres adgang til alle oplysninger i overensstemmelse med samtykket?

## **5. Opsummering/perspektivering**

*(Det opsummerende spørgsmål drejer sig om at indhente viden om, hvordan informanten forestiller sig, at it-systemet i fremtiden vil kunne leve op til både visioner og lovgivning og derved få svar på*

*problemformuleringen. Da spørgsmålet er meget bredt formuleret, skal underspørgsmålet få informanten til at sætte fokus på det, der opleves som de største it-mæssige udfordringer for at få visioner og lovgivning til at hænge sammen i fremtiden.)*

**Spørgsmål:**

5.1. Nu har vi været inde på både lovgivning og visioner, og på hvordan it vil kunne opfylde de enkelte krav og mål. Vores problemformulering handler om, hvordan it vil kunne opfylde retssikkerheden og samtidig vil kunne leve op til visionerne om effektivitet og sammenhæng. Hvordan forestiller du dig, at it i sundhedssektoren samtidig vil kunne opfylde de lovgivningsmæssige krav og leve op til visionerne i fremtiden?

---

---

**Underspørgsmål:**

5.1.1. Hvad ser du som de største udfordringer, for at EOJ-systemerne i fremtiden kan leve op til visioner og lovgivning samtidig?

5.1.2. Hvad ser du som de største muligheder, for at EOJ-systemerne i fremtiden kan leve op til visioner og lovgivning samtidig?

5.1.3. Hvad ser du som de største barrierer, for at EOJ-systemerne i fremtiden kan leve op til visioner og lovgivning samtidig?

## **6. Afrunding**

*(Interviewet afsluttes ved at give informanten mulighed for at komme med yderligere information om emnet.)*

**Spørgsmål:**

6.1. Har du nogen kommentarer, eller andet du ønsker at fortælle/udbyde af det, vi har talt om?

6.2. Er der emner eller områder, du undrer dig over, vi ikke har spurgt om? Hvis ja: Hvilke?

6.3. Er det i orden, at vi kontakter dig igen, hvis vi får behov for en evt. uddybelse af svarende?

- Tak for hjælpen og et godt interview. Det har været en stor hjælp.

## 10.2 Spørgeskema angående retssikkerhed og visioner

### Bilag 2

Nedenstående funktionelle krav har fokus på samtykke og videregivelse af oplysninger, og er primært udledt fra den relaterede lovgivning. Under de enkelte krav er der i parentes angivet hvilken lov, som relaterer sig til kravet.

*FV* = Forvaltningsloven (§§ 27-32)

*PD* = Persondataloven (§§ 5-8)

*PRSL* = Patientretstillingsloven (§§ 24-27)

#### Definitioner:

<i>Registrering</i>	Dækker både mulighed for, at der enten foretages en markering (eksempelvis et flueben), at der kan vælges fra en liste/klassifikation eller at der foretages en dokumentation (ren fritekst).
<i>Oplysninger</i>	Skal her forstås som helbredsoplysninger om borgerens tidligere, nuværende og fremtidige fysiske og psykiske tilstand, samt øvrige personlige oplysninger ( <i>PRSL</i> )

Ved besvarelse af om kravene er opfyldt i jeres EOJ-systemet, skal der med et kryds i enten *Ja*, *Delvist* eller *Nej* angives om EOJ-systemet opfylder lovgivningens krav på nuværende tidspunkt med den nuværende teknologi. Det er muligt at tilføje bemærkninger.

#### Tema 1: Registrering af samtykke

Nr.	Krav	Ja	Delvist	Nej	Bemærkninger
<b>Krav 1</b>	<b>Information til borgeren.</b> Det er muligt at registrere, at der er givet information til borgeren i forbindelse med samtykke til videregivelse af oplysninger (hvilke oplysninger, formål og til hvem)( <i>PD</i> , <i>PRSL</i> ).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>Krav 2</b>	<b>Hvilke oplysninger må videregives</b> Det er muligt at registrere hvilke oplysninger, borgeren har givet samtykke til må videregives ( <i>FV</i> , <i>PRSL</i> ).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>Krav 3</b>	<b>Hvilke oplysninger må ikke videregives</b> Det er muligt at registrere hvilke oplysninger, borgeren har sagt ikke må videregives ( <i>FV</i> , <i>PRSL</i> ).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

<b>Krav 4</b>	<b>Hvilket formål</b> Det er muligt at registrere, til hvilket formål samtykket er givet (FV, PD, PRSL).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>Krav 5</b>	<b>Hvem oplysningerne må videregives til</b> Det er muligt at registrere, hvem oplysningerne må videregives til (FV, PRSL).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>Krav 6</b>	<b>Hvem oplysningerne ikke må videregives til</b> Det er muligt at registrere, hvem oplysningerne ikke må videregives til (FV, PRSL).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>Krav 7</b>	<b>Frabede sig videregivelse</b> Det er muligt at registrere, at borgeren har frabedt sig videregivelse af oplysninger (PRSL).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>Krav 8</b>	<b>Tilbagekaldelse af samtykke</b> Det er muligt at registrere, at borgerne har tilbagekaldt samtykke til videregivelse (PD, PRSL).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

## Tema 2: Registrering af videregivelse

Nr.	Krav	Ja	Delvist	Nej	Bemærkninger
<b>Krav 9</b>	<b>Hvilke oplysninger er videregivet med samtykke</b> Det er muligt at registrere hvilke oplysninger, der <u>er</u> videregivet med samtykke (FV, PRSL).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>Krav 10</b>	<b>Hvilke oplysninger er videregivet uden samtykke</b> Det er muligt at registrere hvilke oplysninger, der <u>er</u> videregivet <u>uden</u> samtykke (FV, PRSL).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>Krav 11</b>	<b>Sortering af oplysninger</b> Det er muligt at sortere i oplysningerne, således at der i et aktuelt behandlingsforløb kun videregives relevante oplysninger (PRSL).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>Krav</b>	<b>Hvem oplysningerne er</b>				

<b>12</b>	<b>videregivet til med samtykke</b> Det er muligt at registrere, hvem oplysningerne er videregivet til med samtykke (FV, PRSL).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>Krav 13</b>	<b>Hvem oplysningerne er videregivet til uden samtykke</b> Det er muligt at registrere, hvem oplysningerne er videregivet til uden samtykke (FV, PRSL).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

### Tema 3: Adgangsbegrænsning

Nr.	Krav	Ja	Delvist	Nej	Bemærkninger
<b>Krav 14</b>	<b>Adgangsbegrænsning til bestemte oplysninger</b> Det er muligt på baggrund af samtykket at sikre, at konkrete sundhedspersoner ikke kan få adgang til bestemte oplysninger (PRSL).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>Krav 15</b>	<b>Information om oplysninger</b> Det er muligt på baggrund af samtykket at sikre, at konkrete sundhedspersoner slet ikke bliver oplyst om, at der er bestemte oplysninger, de ikke må få adgang til (PRSL).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>Krav 16</b>	<b>Adgangsbegrænsning til alle oplysninger</b> Det er muligt på baggrund af samtykket at sikre, at mange brugere ikke kan få adgang til alle oplysninger (PRSL).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

De sidste spørgsmål har fokus på opfyldelsen af retssikkerheden omkring samtykke og videregivelse og samtidigt på opfyldelsen af nationale visioner og mål på nuværende tidspunkt i den nuværende teknologiske løsning, samt på forenkling af arbejdsgangene.

### Tema 4: Samtidig opfyldelse af retssikkerhed og visioner

Nr.	Spørgsmål	Angiv graden af <u>samtidig</u> opfyldelse med et tal mellem 1 og 10, hvor 1 angiver meget lav opfyldelse og 10 meget høj opfyldelse.
<b>17</b>	<b>Retssikkerhed og effektivitet</b>	



	I hvilken grad synes du, at EOJ-systemet for <u>nuværende</u> opfylder retssikkerheden ved samtykke og videregivelse af oplysninger og <u>samtidigt</u> opfylder visionen om effektivitet?	
<b>18</b>	<b>Retssikkerhed og sammenhæng</b> I hvilken grad synes du, at EOJ-systemet for <u>nuværende</u> opfylder retssikkerheden ved samtykke og videregivelse og <u>samtidigt</u> opfylder visionen om sammenhængende behandlingsforløb?	

<b>Nr.</b>	<b>Spørgsmål</b>	Angiv graden af forenkling af arbejdsgangen med et tal mellem 1 og 10, hvor 1 angiver en meget besværlig arbejdsgang og 10 en meget let og enkel arbejdsgang.
<b>19</b>	<b>Forenkling af arbejdsgangen</b> I hvilken grad vurderer du, at EOJ-systemet for <u>nuværende</u> skaber grundlag for forenkling af brugerens arbejdsgang i forbindelse med samtykke og videregivelse af oplysninger?	

Til sidst er det muligt at komme med yderligere kommentarer:

<b>Kommentarer</b>

**Mange tak for hjælpen!**

Besvarelsen bedes sendt på mail til [bir@ringsted.dk](mailto:bir@ringsted.dk) gerne inden den **12.4.2006**.

Venlige hilsener

Birthe Hermansen  
Ringsted Kommune  
5762 6405

Hanne Hoff-Jessen  
Helsingør Kommune  
4928 3049

## 10.3 Resultat af interviewundersøgelsen

### Bilag 3

Med udgangspunkt i kondenserede centrale temaer fra interviewene er udsagnene yderligere kondenseret og beskrevet i mere essentielle betydninger og opdelt i underemner. I beskrivelsen fremgår det ikke, om det er én eller begge EOJ-leverandører, der har fremført udsagnene, og der vil derfor blot stå leverandør og EOJ-system i ental. De essentielle betydninger er kategoriseret i relation til hovedbestanddelene fra teknologibegrebet jf. den beskrevne teori i kapitel 4.

Bestanddele	Essentielle betydninger
Teknik	<p><b>Samtykke</b> <i>Registrering af samtykke i EOJ-systemet:</i> Leverandøren opfatter ikke, at der i dag er problemer med at registrere det indhentede samtykke i EOJ-systemet. EOJ-systemet lever op til lovgivningens krav om registrering af samtykke, ved at der er et felt til registrering af samtykke/markering af udveksling af oplysninger. Hvis der ikke er en markering i dette felt, er det udelukkende de automatiske adviser som udveksles. Kommunen kan let selv designe et skema/felter til de yderligere lovpligtige krav til registrering af samtykket i EOJ-systemet – blandt andet formål. Men det kan blive uendeligt, hvis alle overvejelser om hvorfor og hvorfor ikke skal dokumenteres. Oplysningerne kunne blive udfyldt default, så der kun skal registreres afvigelserne fra det ”normale” samtykke.</p> <p><b>Videregivelse/udveksling</b> <i>Videregivelse med samtykke:</i> Som udgangspunkt er al anden kommunikation båndlagt, men EOJ-systemet kan sende korrespondancemeddelelser og/eller udvidede indlæggelsessvar efter markering i samtykke/udvekslings feltet i den enkelte situation. Det udvidede indlæggelsessvar er med forud fastsatte oplysninger. For at sygehuset kan modtage et udvidet indlæggelsessvar fra EOJ-systemet med det samme, skal der være åbent for dataudveksling på baggrund af et generelt etårigt samtykke fra borgeren.</p> <p><i>Videregivelse uden samtykke:</i> Der er i EOJ-systemet ikke mulighed for at foretage en særlig registrering af, om der videregives oplysninger uden samtykke, med mindre registreringen foretages hver gang i et særskilt designet skema i fritekst. Dette kan måske gøres mere avanceret. Hvis videregivelse foregår på baggrund af en almen interesse, skal det være muligt at kunne sende oplysningerne, også selv om borgeren har tilkendegivet, at de ikke må sendes.</p> <p><i>Sortering af oplysninger:</i> EOJ-systemet kan ikke sortere, om noget må sendes eller ej. EOJ-systemet har ingen funktionalitet til at trække aktuelle oplysninger ud, andet end oplysningerne til de automatiske svar. Sorteringen af oplysninger kan ikke</p>

foregå i fritekst.

*Registrering af hvad der er videregivet:*

Registrering af, hvad der er videregivet, til hvem og af hvem, samt hvad der er modtaget, findes i advisoversigten, hvor der også kan foretages en søgning på en konkret borger.

**Adgangsbegrænsning**

*Adgangsbegrænsning for enkelte personer:*

Lovgivningens regler om adgangsbegrænsning til en konkret sundhedsperson kan ikke opfyldes rent teknisk, når det drejer sig om at sende oplysninger fra et system til et andet. EOJ-systemet kan ikke differentiere udvekslingen ned på personniveau, men kun sende til et lokationsnummer.

Hvis en borger ikke ønsker videregivelse til en bestemt person, og meddelelsen ikke er sendt, må man – på baggrund af hvorledes systemerne er i dag - helt lade være med at udveksle. Hvis meddelelsen er sendt fra sygehuset, må man give mundtligt besked til kommunen om adgangsbegrænsningen.

I EOJ-systemet, hvor man kender databasen og den konkrete bruger-id, kan der foretages en adgangsbegrænsning overfor brugerne af EOJ-systemet. Det er lettest at administrere gennem brugerens autorisationsbillede ved at angive borgerens CPR-nummer i et særligt felt.

På nuværende tidspunkt er der mulighed for akutadgang i EOJ-systemet. Men der vil også kunne opsættes adgangsbegrænsninger for enkelte brugere til en journal, og samtidig sikre vedkommende en akutadgang.

Da data er loggede, kan man altid kontrollere, hvilke sundhedspersoner der har set i journalen.

Det ville skabe større sikkerhed, hvis oplysningerne blev liggende, hvor de fødes, og man der kunne spærre for adgangen til enkelte personer.

*Adgangsbegrænsning til bestemte oplysninger:*

Man vil kunne håndtere differentierede samtykker, selv om det er svært. I EOJ-systemet er det muligt at kunne angive adgangsbegrænsning på dokumentniveau, og om kort tid vil der kunne foretages adgangsbegrænsning på feltniveau, men det vil være meget tungt administrativt for kommunen.

Det er generelt problematisk med adgangsbegrænsninger, så længe man sender oplysninger. Det kan ikke gøres bedre, end det gøres nu

**Centralt system**

*Registrering af samtykke:*

Det vil være en god løsning med en central service, hvor man som borger én gang om året kan give et differentieret samtykke. En sådan løsning skal være integreret til alle it-systemerne. Der skal udvikles noget teknisk, der ikke kræver, at borgeren skal tage stilling hver gang – dette er en forsinkende faktor. En løsning kunne være, at sygesikringsbeviset kunne omdannes til borgerkort med oplysninger om samtykker, sygdomme, behandlinger, allergier, organdonor, livstestamente o.l. samt oplysninger om, hvem der må vide hvad hvornår. Det kunne være en chip i stedet for et kort, eller en registrering af et centralt samtykke og adgangsbegrænsninger på Sundhed.dk.

#### *Udveksling af oplysninger:*

Der skal være et bredere perspektiv, der også dækker behovet for dataudveksling i fremtiden, således at det ikke opleves besværligt og hindrende. Hellere lave enkle glatte systemer til gavn for de fleste, men med mulighed for at borgeren kan blokere for udvekslingen.

I stil med brugen af web-bank kunne borgeren med en digital signatur selv tilkendegive, hvilke typer af oplysninger som må udveksles. Problemet er, hvordan man kan få alle borgere til at gøre det.

I dag foregår udveksling af oplysninger i mange forskellige snitflader på mange forskellige måder, og det er svært at vedligeholde. Eksempelvis skal der fire snitflader til for at få et CPR-nummer, som ellers er meget struktureret.

I det sømløse sundhedsvæsen skal oplysningerne fra de forskellige systemer, inklusiv CPR-numre, kunne rekvireres og være tilgængelige med de rigtige adgange og sikkerhedsforanstaltninger – i en slags ”pull” via web-services. Ét centralt system med basisdata a la LPR. Hvert fagsystem skal stille sine databaser til rådighed på en veldefineret måde, eller der skal være oversættere mellem systemerne, så de kan forstå hinanden. Det vil være meget enklere, end det er i dag. Indtil da må man sende og replikere informationer til hinanden via MedCom.

I stedet for at få sendt en masse oplysninger, som man måske ikke ønsker, kunne en søgefunktion med mulighed for at spørge ind til de oplysninger man ønsker, være en ide. En anden mulighed er, at sundhedspersonen selv, på baggrund af autorisation og i kombination med borgerens samtykke, går ind og definerer, hvilke specifikke oplysninger man har brug for i den aktuelle situation. Eller systemet skal sørge for, at sundhedspersonen slår de relevante oplysninger op om en aktuel borger. Oplysninger skal ikke lagres i det forespørgende system men blot kunne ses.

Den personlige elektroniske medicinprofil (PEM) er starten på det, og hjemmeplejen og receptserveren vil udvide anvendelsen af PEM.

Medicinoplysninger må kun ligge centralt i PEM, og EOJ-systemet skal hente oplysninger ud i medicinmodulet fra PEM. EOJ-systemet kan på den måde blive afhængig af snitflader til mange systemer.

Oplysninger, som ikke skal beriges, skal ikke gemmes i EOJ-systemerne. Hvis oplysningerne skal beriges, som eksempelvis medicinoplysninger fra PEM med tidspunkter for medicingivning, skal den ekstra berigelse gemmes. Det kan blive besværligt.

#### *Styring af adgangsrettigheder:*

Oplysningerne bør ligge i en central journaldatabase for at opfylde visioner om det sømløse sundhedsvæsen. Man kan hente oplysningerne via differentierede adgange ud fra samtykke og flere forskellige sikkerhedslag og adgangskontroller. Snitflader mellem psykiatri, sociale system og sundhedsvæsenet kan evt. løses med ny teknologi med nye typer adgangskontroller. PEM integrationen, som er starten på dette, foregår usynligt for brugerne. Man skal kun logge sig ind i EOJ-systemet, og adgangen til PEM er skjult for brugerne. Certificeringen til PEM foregår via sikkerhedsrolle i EOJ-systemet med en automatisk overførsel af autorisationsoplysninger.

Der er allerede logfiler på PEM. De kan være borgerens beskyttelse mod misbrug. I fremtiden ved totalt overblik og pull-funktion vil borgeren kunne se loglister og styre adgange.

	<p>Men det vil også være svært at foretage adgangsbegrænsning i en web-baseret løsning. Hvilken bruger-id skal anvendes, så det andet system forstår det? Man skal kunne konkretisere den enkelte bruger. Ligesom hvis man kalder mod en central database, hvor noget er lukket, og andet er åbent ud fra adgangsrrettigheder. Hvis det kan tillades, så er det eneste unikke bruger-id, som kan anvendes som udelukkelsesparameter, CPR-nummeret. Dette kræver en søgning i CPR-registeret for at få identifikationen på den konkrete sundhedsperson, hvilket betyder, at medarbejderes CPR-numre bliver mere ”offentlige”, samt at dette evt. også vil kræve samtykke fra sundhedspersonerne i de enkelte tilfælde!</p>
<b>Viden</b>	<p>Der er manglende viden hos medarbejderne i hjemmeplejen om, hvilke rettigheder og pligter der følger med et login. Udveksling uden samtykke er altid en vurderingssag, og vurderinger vil altid være forskellige.</p>
<b>Organisation</b>	<p><b>Arbejdsgang</b>  Det er kommunen, der bestemmer, hvordan man lever op til lovgivningen, og dermed hvorledes de vil håndtere lovgivning om samtykke. Kommunen er således nødt til selv at udarbejde retningslinier og arbejdsgange for dataudvekslingen. Der kan stilles spørgsmål om, hvor mange kommuner der reelt indhenter samtykke hver gang, eller som har udarbejdet arbejdsgange for at gøre det nemmere. Leverandøren har ikke undersøgt, hvorledes kommunerne i øvrigt håndterer arbejdsgangen ved samtykkereglerne  En måde at leve op til retningslinierne er at indgå en aftale om, at sygehuset indhenter samtykke i den enkelte situation, og først derefter kan åbne og se indholdet i de videregivne oplysninger.  Det er op til kommunerne, hvordan de i fritekst i eget designet skema i EOJ-systemet vil registrere, at de har indhentet samtykke. Mange af kommunernes arbejdsgange er i princippet ikke lovlige – eksempelvis indhentelse af et generelt samtykke gældende for ét år ad gangen. Nogle kommuner kører på dispensation og andre har specielle ændringsønsker til EOJ-systemet. I relation til sortering i korrespondancemeddelelsen er det kommunens egne retningslinier, som gælder. Visitator bør informere borgeren om EOJ-systemet og adgange og registrere eventuelle adgangsbegrænsninger.</p> <p><b>Login og adgangskoder</b>  Login proceduren er tung, og det er problematisk med brugernes håndtering af adgangskoder – eksempelvis ved at denne er synlig for andre, eller man skriver i en andens login. Grundet tavshedspligten må man heller ikke åbne til journaler, som man ikke skal anvende i sit arbejde. Samtidigt har medarbejderne hverken interesse i eller tid til at åbne journaler, som man ikke skal anvende i sit arbejde.</p>
<b>Produkt</b>	<p><b>Relevante oplysninger</b>  Hvem bestemmer hvilke oplysninger, der er relevant for hvem? Push eller pull? Der er en afgrund til forskel mellem sektorernes opfattelse af, hvad der er vigtigt – måske bortset fra medicin og pårørende. Verdensbilledet er forskelligt alt efter, hvor man er, og det kræver pragmatiske løsninger. Det er vigtigt med respekt for de oplysninger, der modtages. Ofte gentages undersøgelser, og dette kan måske ændres, hvis dem der modtager oplysninger, selv bestemmer hvilke oplysninger</p>

	<p>de vil have. Det er vigtigt, at de nødvendige oplysninger er til rådighed på rette tid og sted.</p> <p><b>Genbrug af data</b>  Genbrug af data drejer sig ikke kun om, at oplysninger er lejret ét sted, men er også, når et system automatisk sender oplysninger til et andet system. Så behøver sygehuset ikke at ringe og bede om oplysningerne. Der foregår allerede i dag mange udvekslinger mellem systemerne. Således stiller EOJ-systemet oplysninger til rådighed for sygehusene og de praktiserende læger, og EOJ-systemet får stillet data tilgængeligt fra andre systemer. Indholdet i de udvidede automatiske indlæggelsessvar er de oplysninger, sygehuset har sagt er relevante f.eks. medicin og hjælpemidler, men dette er ikke endeligt godkendt.</p> <p><b>Centralt system</b>  PEM er starten på central lagring, og det næste kunne være et fælles notat. PEM burde give et bedre overblik om oplysninger både til borgeren og til lægen. Man bør se på nytteværdien. Fællesdata ligger centralt i stil med LPR og beriges i de enkelte systemer. Det er ikke muligt at lave én central løsning med al funktionalitet. En virtuel fælles central database, der viser oplysninger om en aktuel borger på forskellige niveauer afhængig af behov for detaljering og ud fra brugerens rettigheder.</p>
<p><b>Mennesket</b></p>	<p><b>Borgeren</b>  Borgeren ejer data, og borgeren bør tage stilling til, hvem der må se hvad. Borgeren ønsker et mere generelt samtykke med mulighed for at angive begrænsninger ved behov. Borgeren er ikke interesseret i at skulle tage stilling til at give samtykke på et meget detaljeret niveau – eksempelvis i forbindelse med en akut indlæggelse. Samtidig er det et forsinkende led i forbindelse med videregivelse af oplysninger. Borgeren ønsker, at de, der skal hjælpe dem, skal have adgang til data. Borgeren kan nægte én bestemt person adgang til oplysningerne, men det er de færreste borgere, der tænker sådan. Det er meget få borgere, der er interesseret i det, og det er ikke borgeren, der er den begrænsende faktor. Borgeren skal have viden om sikkerhedshåndtering for at kunne give et generelt samtykke.  PEM var tænkt sådan, at borgeren skulle være med til at vedligeholde oplysningerne for at være til rigtig nytte for alle. Hvis samtykket bliver håndteret i et centralt system, så vil borgeren blive ansvarlig for at vedligeholde oplysningerne. I dag er borgeren nødt til at være informationsbærer mellem sektorerne, da man endnu ikke bare kan overlade det til it-systemerne.  Patientforeninger repræsenterer kun et udsnit af borgerne, men de repræsenterer dem, der har stor kontakt med sundhedsvæsenet.</p>
<p><b>Infrastruktur</b></p>	<p><b>Standarder</b>  EOJ-systemerne understøtter på nuværende tidspunkt edifact-standarden med korrespondance og automatiske adviser. Men der er nødt til at være en standard for, hvordan der kan afgives samtykke, og dermed hvordan der kan udveksles oplysninger.  Man kan kun sende til lokationsnumre i edifact-kommunikationen, og der er i standarden ikke mulighed for at foretage adgangs begrænsning til en konkret sundhedsperson. Dette må i så fald skrives i et fritekstfelt. Der kan også på</p>

forhånd udarbejdes aftaler på, hvad modtageren typisk har brug for, og at systemerne kommunikerer de data, som vil kunne variere fra lokation til lokation.

Det sømløse sundhedsvæsen kræver en ensartet struktur og mere ensartede systemer. Man er begyndt på at standardisere i sygehusvæsenet, men der mangler standarder for, hvad et praksissystem skal kunne og indeholde. Leverandørerne efterlyser flere fælles centrale standarder ud over medicin, f.eks. centrale handleplaner og definerede standarder til snitflader. MedCom er et eksempel på en god standardisering. Men det tager lang tid at få sådanne standarder udviklet, godkendt og implementeret. Det er ikke så svært for EOJ-leverandøren at leve op til standarden, når den først er kommet ud. Der sker fejl, hvis der er flere versioner af den samme udvekslings-standard. Standardiseringsarbejde vil kræve en del oprydning, men vil gøre tingene lettere.

#### ***Eksisterende lovgivning:***

Sikkerheden er bedre i elektroniske journaler end med papirjournaler bl.a. pga. sporbarheden med elektroniske fingeraftryk. Den eksisterende lovgivning er tilfredsstillende for både borgere og behandlere.

Som det er i dag overholdes lovgivningen ikke, men processen er heller ikke hensigtsmæssig. Mangler retspraksis og juridisk dom for, hvordan reglerne for samtykke og videregivelse skal tolkes. 80 – 20 reglen at beskytte de 20 gælder, selv om de 80 synes, det er latterligt.

Man skal have samtykke til alt undtagen de automatiske adviser. Det er tilstrækkeligt med et mundtligt samtykke, men juridisk bedre med et skriftligt. Når man beder om behandling, indgår begrebet implicit samtykke. Implicit i borgerens samtykke til behandling ligger der samtidig en accept af, at oplysningerne bliver behandlet fortroligt og korrekt i de enkelte sundhedssystemer.

Lovgivningens krav om samtykke lægger bånd på mulighederne for udveksling. Det virker ikke relevant og er en barriere for udveksling af oplysninger, at der i hvert enkelt tilfælde skal indhentes samtykke.

Det er administrativt meget tungt, at patienten hver gang skal tilkendegive adgangsbegrænsninger til konkrete sundhedspersoner.

Det er fornuftigt nok, at patienten via lovgivningen kan stille krav om, at nogle oplysninger ikke må videregives, men problemet er, at der skal foretages en sortering blandt mange oplysninger.

Der behøver ikke nødvendigvis en lovændring. Borgeren behøvede ikke at give samtykke hver gang, men blot at der må foretages en udveksling, og dette samtykke kan borgeren annullere ad hoc. Det vil være en nemmere arbejdsgang. De fleste instanser plejer borgerens retssikkerhed, uden at tænke på, om det ville være bedre for borgeren, at der findes en løsning, der lemper på reglerne til samtykke og videregivelse af oplysninger.

#### ***Fremtidig lovgivning:***

Risiko for bureaukrati, hvis loven strammes for meget. Hårfin balance mellem at lempe eller stramme lovgivningen – passe på med ikke at opbygge for stramme sikkerhedsregler. En fremtidig løsning skal være indrettet således, at man ikke behøver at skal have fat i borgeren hver gang, der skal indhentes et samtykke. Man skal se både på et generelt samtykke, borgerens generelle interesse og på de særønsker, der hele tiden vil dukke op, og som vil kræve adgangsbegrænsninger.

Disse særtilfælde bør defineres. Der vil hele tiden dukke særgrupper op, som skal beskyttes mod videregivelse. Der vil være situationer f.eks. ved speciallæge, man selv har betalt, hvor man ikke ønsker videregivelse til egen læge.

### ***Politik***

Samtykke problematikken i it er relevant. Den burde have været løst, men ingen tør gøre noget ved den. De involverede parter har i årevis skubbet problemstillingen fra sig og henviser til andre instanser. Systemerne skal laves, så de tilgodeser de 98 % og ikke de 2 %, som evt. misbruger systemet. Leverandøren afventer en afklaring af reglerne i KL eller fra anden instans, før der bliver foretaget ændringer i EOJ-systemet.

Det sømløse sundhedsvæsen kræver politisk vilje. Der mangler stillingtagen til, hvem der ejer sundhedsdata, og der er derfor isolerede informations-øer. Ikke en gang den nationale IT-strategi angiver, hvordan tingene skal hænge sammen. Der skal også være politisk vilje i de faglige organisationer. Sygehusvæsenet kender ikke til Fælles sprog fra hjemmeplejen. Politisk vilje ud i alle led f.eks. til en fælles sygeplejemodel eller kodning af sygeplejehandlinger. Der mangler en politisk vilje til et fælles begrebsapparat. Der skal være oversættere mellem systemerne, så de kan forstå hinanden. KL anvender ICF, og Sundhedsstyrelsen anvender SNOMED-CT. Forskellige diagnosesystemer i praksis og på sygehuset uden mapning mellem dem. Leverandørerne skal forholde sig til mange måder at dataudveksle på, og det er besværligt og giver mange diskussioner. Savner en central udmelding om, hvorledes det skal foregå. Der bør være en central styret enhed i Danmark med en høj it kompetence, der står for al standardiserings- og sikkerhedsarbejdet vedrørende snitflader og eksempelvis CPR-numre.

Projektets resultat skal publiceres, f.eks. også sendes til nogle ministerier, så politikkerne tvinges til at handle.

### ***Visioner***

EOJ-systemerne kan i dag godt leve op til visionerne og mål om sikker kommunikation, udveksling af data og adgang til data. Nuværende kommunikationsformer kan understøtte visionerne om effektive og sammenhængende sektorer.

Lovgivningen og de oplysninger, man vil have til at flyde frit, hindrer og modspiller hinanden, for at sikre at oplysninger er tilgængelige på rette tid og sted.

95 % af alle kontakter i sundhedsvæsenet ligger i primærsektor. Vigtigt at drage alle i primærsektoren ind i it-fællesskabet, og de semi-liberale erhverv i primærsektoren skal motiveres til at investere i it.

I leverandørernes vision må der som udgangspunkt videregives oplysninger uden indhentelse af samtykke, men borgeren kan centralt angive undtagelserne. Det vil så være det, at alle it-systemer skal leve op til.



## 10.4 Oversigt over forkortelser

### Bilag 4

De forkortelser, der er anvendt i projektet, er beskrevet nedenstående. Næsten alle beskrivelser af forkortelserne kommer fra MedCom (2004).

EDIFACT	Electronic Document Interchange for Administration, Commerce and Transport. En global standard for et udvekslingsformat for EDI-transaktioner.
EOJ	Elektronisk Omsorgs Journal
EPJ	Elektronisk Patient Journal
G-EPJ	Grundstruktur for Elektronisk Patient Journal
ICF	International Classification of Function. Et internationalt klassifikationssystem til helhedsvurdering af borgeren.
KL	Kommunernes Landsforening
LPR	LandsPatientRegisteret
PAS	Patient Administrative System
PEM	Personlig Elektronisk Medicinprofil
SNOMED-CT	Systematised Nomenclature of Medicine - Clinical Term Et klinisk terminologisystem, som tager udgangspunkt i det sundhedsfaglige område (Sundhedsstyrelsen 2006b).
SUP	Standardiserede Udtræk af Patientdata
SKS	Sundhedsvæsenets Klassifikations-System
XML	eXtreme Markup Language En universel ramme til formidling af information via Internettet.

# Abstract in English

## Consent and IT in the health sector

Hanne Hoff-Jessen and Birthe Hermansen

*Master of Information Technology (Health Informatics), Aalborg University, Aalborg, Denmark*

### Introduction

It is a dilemma that visions and recommendations relating to the use of IT in the health sector are determined at the strategic level, whilst legislation governing the use and exchange of information, with or without consent, limits the ability to achieve these visions.

It is a problem that law is not upheld, but at the same time both the public and health sector personnel wish to take advantage of the possibilities that the use of IT offers, such that the visions and recommendations can be achieved. By limiting the study to the homecare service and the use of the Electronic Care Journal (ECJ), an answer to the following problem is offered:

How, and to what degree, can ECJ systems, in the homecare service, meet the legal requirements for consent prior to the exchange of personal data, and at the same time fulfil the visions for efficiency and coherence in the treatment process – both now and in the future?

### Materials and Methods

A study of literature and enquiries of public authorities was the starting point for the development of a use-case and specification of requirements. These subsequently formed the basis for qualitative interviews with two ECJ providers and a questionnaire survey of all four ECJ providers, three of whom replied.

The qualitative data has been condensed and structured according to the elements of the technology concept: technique, knowledge, organization, product, people and infrastructure. The quantitative data have been performed according to descriptive statistics.

### Results

The results of the study in relation to known technology show that the ECJ systems to a high extent can satisfy the legal requirements to the registration of consent and the registration of exchange. This takes the form of free text fields and a specific “tick box” field. The results also show that the ECJ systems do not, or only partially, satisfy the legal requirements to restriction of access. The ECJ systems support the current MedCom standard with correspondence messages and automatic notifications, and in this standard it is not possible to apply access restrictions for specific health personnel.

The ECJ providers consider that the ECJ systems at the present can only partially live up to *both* the vision and the legal requirements. The ECJ providers consider that EOJ systems at the present, to a lower extent, provide the basis for a simplification of work processes. The ECJ providers believe that legislation limits the possibilities for the interchange of information using existing technology, and await clarification of the rules of consent.

The results of the studies in relation to new technology show that the ECJ providers are looking for centralized solutions with common standards and unified structure and interfaces. As a solution to the consent problem the ECJ providers suggest a central service, where citizens can give their differential consent. Access control should also be provided as a central service. The ECJ providers do not consider it to be a technical problem to live up to centrally determined standards in the future, but look for the political will amongst all the involved parties.

### Discussion

In relation to the visions and recommendations, and using known technology, the ECJ systems more or less achieve what is possible with present established standards.

The ECJ providers will not find it difficult to fulfill the visions and recommendations using new technology, common centralized solutions and interoperability. There is focus on the need for a limited law reform, as the foundation for revised rules of consent, where the individual citizen is the active part controlling access restrictions.

### Acknowledgements

A special thanks to the participating ECJ providers and the public authorities who responded to our queries. We also wish to thank our supervisor Sten Christophersen for good and constructive guidance.

### Addresses for correspondence

Hanne Hoff-Jessen, Helsingør Kommune, Social- og Sundhedsforvaltningen, Ældre og Sundhed, Birkedalsvej 27, 3000 Helsingør, [hho46@helsingor.dk](mailto:hho46@helsingor.dk)

Birthe Hermansen, Sundhedsforvaltningen, Ringsted Kommune, Prinsensvej 10, 4100 Ringsted, [bir@ringsted.dk](mailto:bir@ringsted.dk)

