

Opretholdelse af patientens retsstilling på tværs af IT- systemer



*"Stk. 1. Enhver har ret til respekt for sit privatliv og familieliv, sit hjem og sin korrespondance.
Stk. 2. Ingen offentlig myndighed kan gøre indgreb i udøvelsen af denne ret, undtagen for så vidt det sker i overensstemmelse med loven og er nødvendigt i et demokratisk samfund af hensyn til den nationale sikkerhed, den offentlige tryghed eller landets økonomiske velfærd, for at forebygge uro eller forbrydelse, for at beskytte sundheden eller sædeligheden eller for at beskytte andres ret og frihed."* (Den Europæiske Menneskerettighedskonvention (1950), artikel 8)

Udarbejdet af: Jan Rosenbjerg Albertsen
Henrik Sønderholm Larsen

Vejleder: Sten Christophersen

Censor: Martin Sølvkjær

Forord

Dette projekt er udarbejdet under temarammen ”*Health Informatics from a scientific research perspective*”, af to 3.årsstuderende på Masteruddannelsen i Sundhedsinformatik ved Aalborg Universitet.

Vores erfaringer inden for sygehusvæsenet, har sit udspring i vores uddannelser som henholdsvis sygeplejerske og bioanalytiker. Vi arbejder aktuelt inden for forskellige dele af en EPJ-organisation, på kliniker- såvel som på leverandør siden.

Udgangspunktet for vores projekt har været en undren over håndtering af patientsamtykket, samt hvorvidt patienters retsstilling påvirkes, i takt med øget elektronificering og deling/udveksling af data på tværs af sundhedsvæsenets IT-systemer.

Med rapporten håber vi, at kunne bidrage til den del af samfundsdebatten som berører patienters retsstilling, hidrørende bevægelser af data i elektroniske systemer.

Desuden vil vi gerne afprøve en lidt anderledes form for online fokusgruppeinterview til dataindsamling. Dette gøres ved hjælp af en metode som vi kalder ”diskussionsinterview”. En metode som vi har videreudviklet på baggrund af eksisterende metoder til empiriopsamling.

Vi vil gerne takke de 7 nøglepersoner som har fungeret som informanter. Fra vidt forskellige steder i Danmark har de bidraget til vores ”diskussionsinterview”. Primært i forbindelse med dataindsamlingen, men også i forbindelse med evaluering af metoden til opsamling. De har været en kæmpehjælp!

Ligeledes vil vi takke vores vejleder Sten Christophersen, for at støtte op om vores beslutning om ny dataindsamlingsmetode, samt konstruktiv vejledning og støtte undervejs i processen.

Endelig vil vi anbefale sundhedsinformatikuddannelsen, som har bragt os en solid og teoretisk velfunderet ballast, og mange gode oplevelser undervejs.

Læsevejledning

Overskrift	Beskrivelse
Resume	Beskriver projektet i form af et resumé på dansk.
Indholdsfortegnelse	Viser overskrifterne i projektrapporten. Dette vises på fire niveauer.
Indledning og Problemområde	-Overblik over gældende lovgivning. -Tre konkrete patientsituationer. -Gennemgang af IT-systemer hvori udveksling af patientdata foregår. -Borgernes forventning til EPJ, og andre IT-systemer som udveksler patientdata
Metode	Beskrivelse af overordnet metodetilgang samt videnskabsteori, som danner baggrund for metoden
Diskussionsinterviewet (DIIN)	Metoden gennemgås og sammenstilles med Steinar Kvaales fokusgruppeinterview, samt med Online Fokusgruppe interviews
Teori	I dette afsnit beskrives teoretiske vinkler på projektets problemområde, ud fra etik, teknik, jura og organisation/ledelse
Analyse	Udsagn fra det foretagne diskussionsinterview analyseres med baggrund i teorien om etik, teknik, jura og organisation/ledelse
Konklusion	Ud fra teorien og analyse af etik, teknik, jura samt organisation/ledelse, laves i dette afsnit først delkonklusioner, som til sidst sammenstilles i en samlet konklusion.
Perspektivering	Her ses problemområdet i et større fremtids- og samfundsperspektiv.
Abstract	Beskriver projektet i form af et resumé på engelsk
Litteraturliste	Anvendt litteratur
Bilag	Følgende er vedlagt: <ul style="list-style-type: none"> - Beskrivelse af patientforeningsundersøgelse - Invitation til diskussionsinterview Følgende ses på www.patientdatasikkerhed.dk <ul style="list-style-type: none"> - Oversigt over empiri, meningskondensering samt emneuddragelse

Resumé

Introduktion

Sundhedsloven af oktober 2007 dikterer en række retningslinier for indhentning og videregivelse af oplysninger vedrørende patienter i kontakt med sundhedsvæsenet.

I Danmark er der stor fokus på udnyttelse og genbrug af patientinformationer på tværs af diverse IT-systemer.

Med denne rapport ønsker vi at undersøge, hvorvidt patientens retsstilling efterkommes under udførelse af databehandling i og på tværs af IT-systemerne. Patientens mulighed for at angive samtykke er forskelligt i forhold til, hvilke systemer der bruges. Patientens samtykke videreføres ikke når data udveksles imellem systemer. Konsekvenser af dette vil vi gerne undersøge.

Desuden ønsker vi, at sætte fokus på en modificeret udgave af en undersøgelsesmetode, som ikke traditionelt anvendes indenfor sundhedsinformatikken.

Metoder

Empiriopsamlingen er foregået via triangulering.

Der er anvendt en kombineret telefon/mail-interviewform til forundersøgelse af problemfeltet. Dette er efterfulgt af litteraturstudie, og hovedvægten på empiriopsamlingen er lagt på en modificeret udgave af et online fokusgruppeinterview – et kvalitativt diskussionsinterview, med syv diskussionsdeltagere.

Hjemmesiden

www.patientdatasikkerhed.dk er oprettet til formålet. Diskussionsinterviewet er meningskondenseret og der udrages fire emner i informanternes diskussion: jura, etik, teknik samt organisation og ledelse. Disse emner er alle analyseret med baggrund i teorier om emnerne, og stillet op imod informanternes udtalelser.

Konklusion

På baggrund af vores analyse af de fire områder jura, etik, teknik samt organisation/ledelse, konkluderer vi, at

- Den gældende lovgivning ikke er tilpasset den kliniske virkelighed, således at behandling af patienter har optimale betingelser.
- Hensynet til patientens privacy er misforstået, hvis der skal gøre brug af data på tværs af IT-systemer i Danmark.
- Patientens retsstilling kan ikke understøttes fuldt ud i de IT-systemer der nuværende findes.
- Både sundhedspersonalet, såvel som patienterne bør af lederne have klare retningslinier og standarder for, hvordan behandling af data i IT-systemer håndteres.
- Patienter "føres bag lyset", idet de foregives, at have en retsstilling, der i alle IT-systemer reelt ikke kan praktiseres.

Korrespondance

Jan Rosenbjerg Albertsen
janrosenbjerg@gmail.com

Henrik Sønderholm Larsen
henriksonderholm@gmail.com

info@patientdatasikkerhed.dk

Se mere på:

www.patientdatasikkerhed.dk

Indholdsfortegnelse

Forord	1
Læsevejledning	2
Resumé	3
Indholdsfortegnelse	4
1 Indledning	6
2 Problemområde	8
2.1 Lovgrundlag	9
2.1.1 Sundhedsloven	9
2.1.2 Persondataloven	14
2.1.3 Autorisationsloven	14
2.2 Tre patienthistorier med hver sit fokus	15
2.2.1 Case om Peter	15
2.2.2 Case om Caroline	15
2.2.3 Case om Louise	16
2.3 Systemer hvor data udveksles	18
2.3.1 Landspatientregistret (LPR)	18
2.3.2 Patientadministrativt system (PAS)	20
2.3.3 Personlige medicinprofil (PEM)	20
2.3.4 E-Journal	21
2.3.5 Sundhed.dk	23
2.4 Borgernes oplevelser med EPJ	26
3 Problemformulering	28
3.1 Afgrænsning	28
4 Metode	30
4.1 Projektmetode	30
4.2 Videnskabsteori	31
4.2.1 Postmoderne videnskabstradition	31
4.2.2 Hermeneutisk videnskabstradition	32
4.2.3 Fænomenologisk videnskabstradition	33
4.2.4 Dialektisk videnskabstradition	34
4.2.5 Sociology of Science Knowledge – videnskabssociologisk tradition	34
4.3 Fokusgruppeinterview	35
4.3.1 Interviewets syv stadier ifølge Kvale	36
4.3.2 Ethiske retningslinier i forhold til de 7 forskningsstadier	37
4.4 Online fokusgruppe interview (OFG)	37
5 Diskussionsinterviewet (DIIN)	38
5.1 Baggrund for diskussionsinterviewet	38
5.2 www.patientdatasikkerhed.dk	38

5.3	<i>Udvælgelse af informanter</i>	39
5.4	<i>Ethiske retningslinier for interviewet</i>	40
5.5	<i>Styring af interviewet</i>	40
5.6	<i>DIIN sammenstillet med fokusgruppeinterview</i>	40
5.7	<i>DIIN sammenstillet med online fokusgruppe interviews(OFG)</i>	44
5.8	<i>Kritik af DIIN</i>	47
6	Teori	48
6.1	<i>Etik og Moral</i>	48
6.1.1	<i>Normativ etik</i>	49
6.1.1.1	<i>Dydsetik</i>	49
6.1.1.2	<i>Deontologisk etik</i>	50
6.1.1.3	<i>Konsekvensetik</i>	50
6.1.2	<i>Nytteetik</i>	51
6.1.3	<i>Anvendt etik</i>	51
6.1.4	<i>Commonsense-etik</i>	51
6.2	<i>Teknik</i>	52
6.2.1	<i>SCOT – teknologi som social konstruktion.</i>	52
6.3	<i>Organisation og ledelse</i>	55
6.3.1	<i>Mintzberg og Groth</i>	56
6.3.2	<i>Forandringsledelse - Kotter</i>	60
7	Analyse	62
7.1	<i>Etik</i>	62
7.2	<i>Teknik</i>	71
7.3	<i>Jura</i>	78
7.4	<i>Organisation og ledelse</i>	83
8	Konklusion	85
8.1	<i>Delkonklusion - Etik</i>	86
8.2	<i>Delkonklusion - Teknik</i>	87
8.3	<i>Delkonklusion - Jura</i>	88
8.4	<i>Delkonklusion – Organisation/ledelse</i>	88
8.5	<i>Sammenfattet konklusion</i>	88
9	Perspektivering	90
10	Abstract	92
	Litteraturliste	93
1.1	<i>Bilag</i>	96
1.1.1	<i>Patientforeningsundersøgelse</i>	96
1.1.2	<i>Indbydelse til diskussionsinterview</i>	99

1 Indledning

I sundhedsvæsenet skal sundhedspersonalet forholde sig til adskillige regulativer, love, vejledninger, anbefalinger m.m. Disse kommer fra forskellige myndigheder – leveres via forskellige medier og skal fungere i forskellige dele af sundhedsorganisationerne.

I princippet er enhver person der beskæftiger sig med sundhedsfagligt arbejde selv ansvarlig for, at holde sig orienteret om hvilke lovmæssigheder som er relevante under udførelse af sit hverv.

Set ud fra et sundhedsfagligt og -informatisk perspektiv, er der flere lovgivninger - Sundhedsloven, persondataloven og autorisationsloven, som særligt har vækket vores interesse grundet kompleksitet og tydelige problemstillinger. Problemstillinger der har mulige konsekvenser for sundhedspersoner, organisationer og ikke mindst for patienter. Persondataloven og autorisationsloven er ikke nyligt ændret, men Sundhedsloven er derimod revideret og ændret af flere omgange, senest med et indhold der trådte i kraft 1.10.2007. De nye regler gælder for de IT-systemer der anvendes af sygehusene i dag, samt for fremtidige IT-systemer.(Sundhedsstyrelsen, 2007)

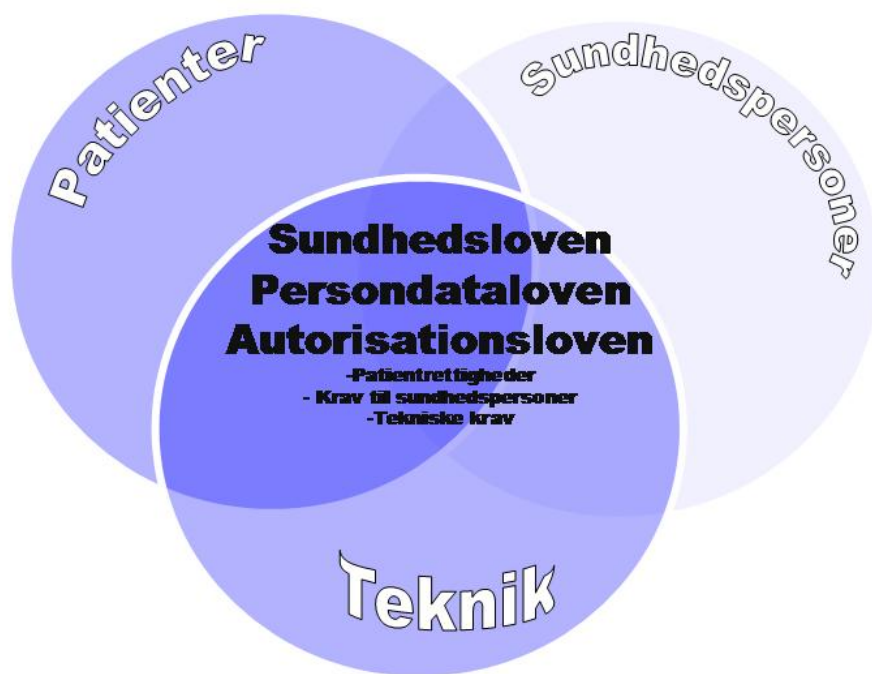
Der er stor interesse for deling og genbrug af patientdata på tværs af systemer og sektorer, såvel som på borgerinddragelse. Sidstnævnte i form af patienternes egen adgang til data. I den seneste strategi fra Digital Sundhed (2007) beskrives:

”Det skal sikres, at relevante data kan genbruges på tværs af aktører, sektorer og myndighedsniveauer. De fælles digitale services, der har relevans for patientbehandlingen, skal være sammenhængende, overskuelige og til rådighed for de sundhedsprofessionelle på det sted og det tidspunkt, hvor borgeren eller patienten har sin kontakt med sundhedsvæsenet.” (SDSD, 2007, p.16)

Der er altså et ønske om at data skal genbruges. Der skal være sammenhæng, overskuelighed, og data skal være til rådighed for de sundhedsprofessionelle. Men hvad hvis patienterne ikke ønsker dette genbrug af data?

I en vejledning fra Sundhedsstyrelsen, angives det, at hvis et givent IT-system er i stand til at håndtere at differentiere mellem forskellige oplysninger, så skal patienten have mulighed for, at nægte at en given behandler bliver delagtiggjort i bestemte dele af journalen, medens det samtidig skal kunne lade sig gøre, at en behandler kan se andre dele af journalen. (Sundhedsstyrelsen, Informationssikkerhed-vejledning for sundhedsvæsenet, 2008, p.9)

På den ene side er der nogle retningslinier gældende for patienternes behandling som klinikerne skal forholde sig til (Autorisationsloven, 2006) og som de altid har skullet respektere. På den anden side dikterer Sundhedsloven og andre love, hvem der må bruge journalen – og hvordan der skal dokumenteres.

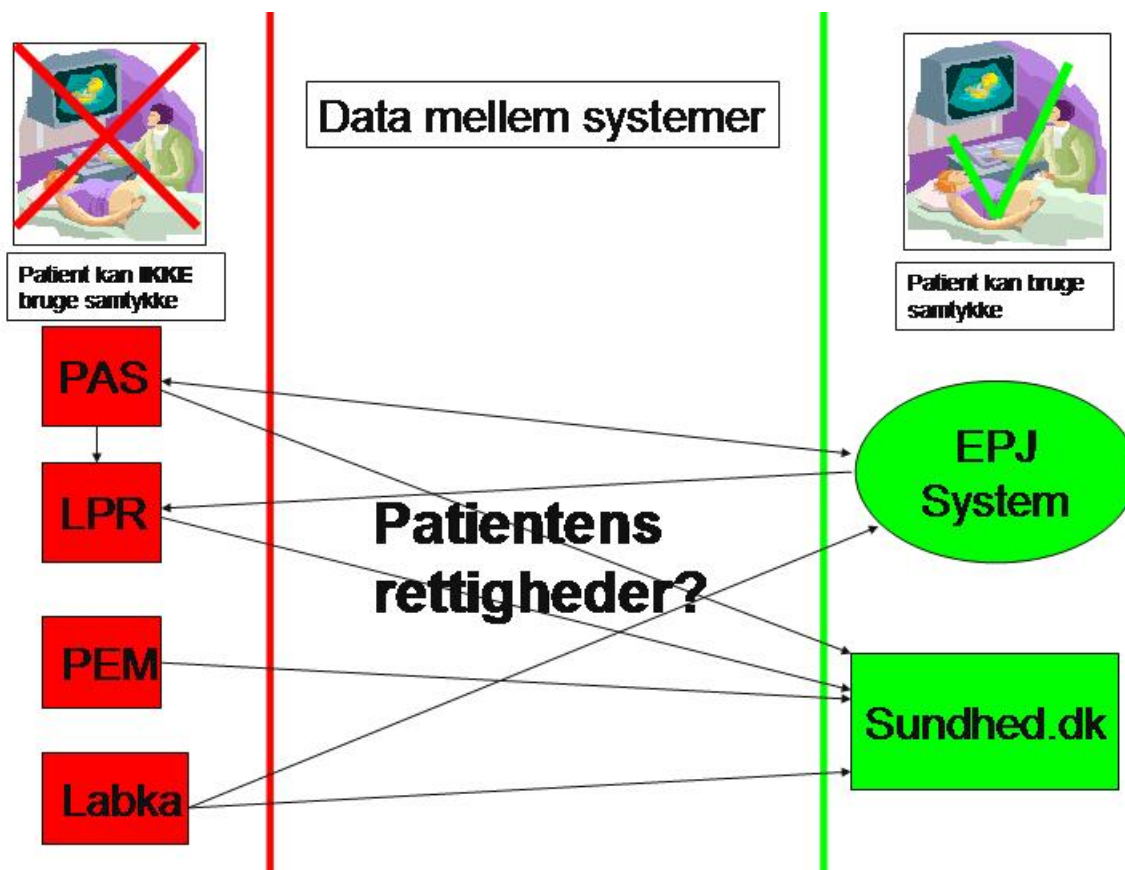


Figur 1. Loven skal udgøre grundlaget for rettigheder og pligter i fællesmængden af patienter, sundhedspersoner og teknik. (Egen figur).

Data udveksles imellem forskellige IT-systemer. Dette foregår på trods af, at patienterne kan have afgivet negativt samtykke angående videregivelse af nogle bestemte oplysninger. Data udveksles imellem patientadministrative systemer(PAS), elektroniske

patientsystemer (EPJ), laboratoriesystemer (eksempelvis Labka), medicinsystemer (PEM) og opslagssystemer som sundhed.dk og E-journalen.

Der foregår altså transport af mængder af data (på fuldt lovlig vis) på trods af, at man kan have frabedt sig dette som patient. På figuren nedenfor repræsenterer venstre side, og markeret med rødt, de IT-systemer hvor patientens samtykke ikke kan håndteres, mens højre side markeret med grønt, indikerer de steder hvor patienten er i stand til, at kunne afgive samtykke.



Figur 2. Eksempel på dataudveksling mellem udvalgte systemer. (Egen figur).

2 Problemområde

Først gennemgås de lovgivningsmæssige aspekter. Herefter beskrives tre konkrete patientsituationer i klinikken for at synliggøre problemstillingen.

Til sidst i dette afsnit beskrives de systemer hvori udveksling af patientdata foregår, og problemstillingen synliggøres med et blik på borgernes holdning til udveksling af patientdata i IT-systemerne.

2.1 Lovgrundlag

Patienters retsstilling sikres bl.a. via Sundhedsloven, Persondataloven og Autorisationsloven. I forhold til projektets problemområde, er det Sundhedsloven som rummer de mest centrale lovgivningsmæssige emner, og de to øvrige lovgivninger nævnes blot perifert. Som en følge heraf, er det også Sundhedsloven som vi retter blikket imod, i forhold til teori og senere analyse.

2.1.1 Sundhedsloven

Når "Sundhedsloven" omtales i denne rapport, tænkes der på kapitel 9 i den gældende lovgivning, med det mundrette navn: LBK nr. 95 af 07/02/2008: Bekendtgørelse af Sundhedsloven. Historisk set, har denne sit ophav i Lov nr. 431: lov om ændring af Sundhedsloven. Lov nr. 431 var en ændring, og udsprang oprindeligt af Lov nr. 546 af 24. juni 2005, som ændret ved § 2 i lov nr. 1395 af 21. december 2005. Denne lov hed Sundhedsloven, og ophævede bl.a. lov nr. 482 af 1. juli 1998 om patienters retsstilling. Lov nr. 482 trådte i kraft den 1. oktober 1998, og ophævede derved:

- 1) § 6, stk. 2-5, og § 6 a i lov om udøvelse af lægegerning, jf. lovbekendtgørelse nr. 632 af 20. juli 1995, som senest ændret ved § 7, stk. 2, i lov nr. 463 af 10. juni 1997,
- 2) lov nr. 504 af 30. juni 1993 om aktindsigt i helbredsoplysninger.

I perioden før LBK nr. 632 og lov nr. 504 nævnes der ikke noget om patientens retsstilling mht. indhentning og videregivelse af oplysninger, og er på den måde uinteressant.

I det følgende præsenteres den nuværende lovgivning, som vi har valgt at fortolke den. Først gennemgås lovgivningen i forhold til indhentning af oplysninger, og derefter følger en gennemgang af fakta vedrørende videregivelse af oplysninger.

I notat fra Sundhedsstyrelsen skrives:

*”Det har derfor været nødvendigt at vedtage specifikke regler om adgangen til EPJ for at **sikre**, at anvendelse af EPJ fremover kan ske **effektivt og hurtigt**. De nye regler bygger på en sige-fra-model, som indebærer, at sundhedspersonen – når betingelserne i øvrigt er opfyldt - kan foretage opslag i EPJ, medmindre patienten siger fra. Reglerne er generelt udtryk for en afvejning af to hensyn – både hensynet til at **sikre patienterne en god, sammenhængende patient-behandling** og hensynet til, at patientoplysningerne **beskyttes imod misbrug i videst muligt omfang**.”*

(Sundhedsstyrelsen, Oversigt over de juridiske rammer for adgangen til EPJ og IT-anvendelsen i sundhedsvæsenet, 2007, p.1)

Sundhedsstyrelsen skriver omkring anvendelsesområdet endvidere at:

”Anvendelsesområdet for de nye regler i Sundhedsloven er indhentning af oplysninger ved opslag i elektroniske systemer i det danske sundhedsvæsen, der indeholder helbredsoplysninger m.v., der er indsamlet til det formål at understøtte den sundhedsfaglige behandling af de registrerede patienter eller til formål, der ikke er uforenelige hermed, f.eks. Landspatientregisteret.”

(Sundhedsstyrelsen, Oversigt over de juridiske rammer for adgangen til EPJ og IT-anvendelsen i sundhedsvæsenet, 2007, p.2)

I Sundhedsloven beskrives, at det er en betingelse, at den ansatte *aktivt udfører eller medvirker ved patientbehandlingen* for at kunne defineres som en sundhedsperson og, at der alene må indhentes oplysninger, når det er nødvendigt i forbindelse med *aktuel behandling* af en patient. Det vil sige, at der skal være en patient-behandler relation tilstede. Heri ligger der altså en afgrænsning af, hvad der er lovligt at se, og hvem der må se det. (Retsinformation.dk, Sundhedsloven, 2007).

Det er op til ledelserne på de enkelte sygehuse, at definere, hvem der skal have elektronisk adgang til medierne. (Retsinformation.dk, Sundhedsloven, 2007, § 42. stk.7).

Tabel 1. Uddrag af sundhedsloven L50 (Egen fortolkning) som bygger på (Retsinformation.dk, sundhedsloven, 2007).

	Uddrag af Sundhedsloven L50, omhandlende indhentning af oplysninger.
§ 42 a. Stk. 1.	Læger og sygehusansatte tandlæger kan tilgå patientoplysninger, når det er nødvendigt i forbindelse med aktuel behandling. Tilgangen begrænses til "fornødent" omfang.
Stk. 2.	"Andre sundhedspersoner" kan tilgå patientoplysninger når det er nødvendigt i forbindelse med aktuel behandling, og når de er på samme afdeling/enhed som patienten selv. Tilgangen begrænses til "fornødent" omfang.
Stk. 3.	Andre sundhedspersoner end de som er nævnt under pkt 1, kan i fornødent omfang tilgå IT-systemer som kun indeholder oplysninger om behandlinger som er relaterede til det aktuelle behandlingssted, hvis det er i forbindelse med aktuel behandling, og under forudsætning af, at der ikke er en læge eller sygehusansat tandlæge ansat på behandlingsstedet.
Stk. 4.	Ledelsen kan give personale på sin afdeling lov til at tilgå oplysninger via en offentlig instruks. Tilladelsen kan kun gives til personer som ikke vil kunne udføre sit arbejde, uden de tilgåede oplysninger.
Stk.5. (værdispringsregel).	Læger kan under anvendelse af værdispringsreglen tilgå alle patientoplysninger, hvis der foreligger et åbentlyst hensyn til enten patienten, kollega eller andre patienter. Det samme gælder for andre sundhedspersoner, hvis ledelsen har lavet en offentlig instruks.
Stk. 6.	Læger kan ved patientens samtykke tilgå patientoplysninger, upåagtet de forudsætninger som skal være til stede under stk 1 og 5.
Stk. 7.	<p>Patienten kan frabede sig, at en sundhedsperson indhenter oplysninger efter stk. 1-4.</p> <p>Selvforklarende. Vi tolker dette som Negativt samtykke.</p>

	Uddrag af Sundhedsloven L50, omhandlende indhentning af oplysninger.
<i>Stk. 8.</i>	<i>Medicinstuderende har samme beføjelser som læger, hvis disse har givet lov.</i>
<i>Stk. 9.</i>	<i>En sekretær kan få fortrolige oplysninger for øje, hvis den aktuelle situation har et anstrøg af at yde teknisk bistand.</i>

Generelle og konkrete adgangsbetingelser.

Foruden ovenstående bestemmelser gælder der en række adgangsbetingelser, af generel såvel som konkret karakter.

Generelle adgangsbetingelser.

For alle de sundhedspersoner – uanset faggruppe – der har juridisk adgang til EPJ, gælder følgende 3 betingelser for at fortage opslag i EPJ i forbindelse med patientbehandling:

De 3 adgangsbetingelser gælder ikke i fuldt omfang, hvis sundhedspersonen indhenter oplysninger efter den såkaldte værdispringsregel (stk. 5).

(Sundhedsstyrelsen, 2008, p.14)

Tabel 2. Sundhedsloven, generelle adgangsbetingelser (Egen fortolkning) som bygger på kilden: (Sundhedsstyrelsen, Informationssikkerhed-vejledning for sundhedsvæsenet, 2008).

	Generelle adgangsbetingelser.
<i>Betingelse 1:</i>	<i>Hvis det er teknisk muligt at afgrænse oplysninger i kategorier, skal sundhedspersonen vurdere om oplysningerne han vil tilgå er relevante for behandlingen. Dvs i fornødent omfang.</i>
<i>Betingelse 2:</i>	<i>Der må alene indhentes oplysninger, når det er nødvendigt i forbindelse med aktuell behandling af en patient. Det vil sige, at der skal være en patient-behandler relation.</i>

Betingelse 3.	<i>Hvis patienten nægter at dele af oplysningerne i EPJ skal kunne tilgås, skal det kunne lade sig gøre at adskille data på behandlerniveau og afdelingsniveau</i>
---------------	--

Konkrete adgangsbetingelser:

Læger, sygehusansatte tandlæger og medicinstuderende får en bred adgang til EPJ*, da de får adgang til at foretage opslag i historiske og aktuelle oplysninger, og adgang til opslag på tværs af sektorer og faggrænser, hvis det er nødvendigt (og teknisk muligt). Lægers, sygehusansatte tandlægers og medicinstuderendes adgang til EPJ er således alene begrænset af de 3 generelle betingelser. (Sundhedsstyrelsen, 2008,)

Læger, sygehusansatte tandlæger og medicinstuderende kan endvidere i medfør af § 42 a, stk. 6, i forbindelse med behandling af patienter foretage opslag i EPJ med patientens samtykke, når det ikke er nødvendigt i forbindelse med aktuel behandling af patienter, eller når betingelserne for at foretage opslag efter værdispringsreglen ikke er opfyldt. Patientens samtykke skal journalføres i EPJ, jf. Sundhedslovens § 42 b. EPJ-systemerne skal således kunne administrere og ajourføre patientens samtykke.

Andre sundhedspersoner end læger, sygehusansatte tandlæger og medicinstuderende får en mere begrænset adgang til EPJ, idet der som udgangspunkt gælder yderligere to betingelser for at indhente oplysninger fra EPJ:

- a) adgangen skal teknisk være begrænset til patienter i behandling på samme behandlingsenhed (organisatorisk tilknytning).
- b) det er kun tilladt at indhente oplysninger om aktuel behandling.

De to betingelser gælder ikke, hvis der er tale om et lukket system, eller der er tale om en sundhedsperson med tilladelse til en bredere adgang til opslag fra behandlingsstedets ledelse. (Sundhedsstyrelsen, 2008).

* Her anvendes "EPJ" i betydningen af "IT-systemer"

2.1.2 Persondataloven.

Loven gælder blandt andet for behandling af personoplysninger under anvendelse af elektroniske systemer. § 2 i denne lov nævner at, behandling af personoplysninger i anden lovgivning, og som giver den registrerede en bedre retsstilling, går forud for reglerne i denne lov. (Retsinformation.dk, Lov om behandling af personoplysninger, 2008). På baggrund af denne paragraf er det vores vurdering, at Sundhedsloven rangerer højere, når det kommer til at varetage patientens retsstilling.

2.1.3 Autorisationsloven

Formålet med loven om autorisation er, at styrke patientsikkerheden og fremme kvaliteten af sundhedsvæsenets ydelser, gennem autorisation af nærmere bestemte grupper af sundhedspersoner. Sundhedsstyrelsen fører registre over forskellige grupper af autoriserede sundhedspersoner. En autorisation kan fremlædes eller fratages ud fra lovgivningsmæssige beskrevne kriterier. I loven er journalføringspligt for autoriserede sundhedspersoner beskrevet helt overordnet, og denne indeholder blandt andet krav om, at hver patient skal have en journal. Journalen skal indeholde de oplysninger, der er nødvendige for en god og sikker patientbehandling. Oplysningerne skal journalføres så snart som muligt efter patientkontakten. Det skal fremgå, hvem der har indført oplysningerne i patientjournalen, og tidspunktet herfor. (Retsinformation.dk, autorisationsloven, 2008).

Selve journalføringspligten er beskrevet i særskilt *Bekendtgørelse nr. 1373 af 12. december 2006* fra sundhedsstyrelsen. Heri fremgår journalføringspligten og dennes indhold. § 10 beskriver information og samtykke, hvor det synliggøres, at det skal fremgå af patientjournalen

hvis patienten har tilkendegivet, at bestemte oplysninger ikke må videregives, eller at bestemte sundhedspersoner ikke må få adgang til hele eller dele af patientjournalens oplysninger. I disse situationer skal det endvidere journalføres, hvilken information patienten har fået om eventuelle konsekvenser, når patientjournalens oplysninger ikke må indhentes eller videregives helt eller delvist. (Retsinformation.dk, Bekendtgørelse om lægers [o.a] journalføring mv., 2006).

2.2 Tre patienthistorier med hver sit fokus

I det følgende synliggøres problemstillingen med 3 patienthistorier, der hver især giver anledning til forskellige tekniske krav og synliggørelse af problemstillingens karakter ift. de før beskrevne lovgivningsmæssige områder.

2.2.1 Case om Peter.

Denne case er et eksempel hvori der **ikke** stilles nogle begrænsningskrav til teknikken. Peter indlægges på medicinsk afdeling mhp. styring og kontrol af sin diabetes. Peter får taget blodprøver. Alle handlinger dokumenteres i den elektroniske patientjournal. Data om Peters indlæggelsessted, tidspunkt og diagnose leveres videre til det patient-administrative system. Laboratoriesvarene kan findes i laboratoriesystemet "Labka", der bruges på tværs af sygehusene i den region hvor Peter er indlagt. Prøvesvarene kan også genfindes på sundhed.dk.

Han bliver ved indlæggelsen bedt om stillingtagen til samtykke i forbindelse med indhentning og videregivelse af sine oplysninger. Peter ønsker ingen begrænsninger af dokumenterede data – og det noteres i journalen, at der må indhentes og videregives oplysninger til og fra andre afsnit på sygehuset, og at der må videregives oplysninger om behandlingen til egen læge. Ved udskrivelsen spørges han om det samme – og hans holdning er uændret. Dette noteres i den elektroniske patientjournal.

2.2.2 Case om Caroline.

Denne case er et eksempel, hvori der kun stilles **få** begrænsningskrav til teknikken. Caroline tvangsindlægges på psykiatrisk afdeling med selvmordstanker. Under indlæggelsen finder man ud af, at Caroline har et voldsomt tabletmisbrug med morfin. Hun vil gerne tage imod behandling for misbruget, hvis hun garanteres, at alt hvad der bliver skrevet og sagt om behandlingen, ikke videregives til andre sygehusafsnit eller egen læge. På medicinsk afdeling på samme sygehus, arbejder hendes nabo. Caroline kender flere personer på sygehuset ud over denne nabo – og ønsker ikke alle indviet i hendes problemer – ej heller, at de skal kende til hendes indlæggelse. Caroline vurderes, at være i stand til selv at forstå konsekvenserne af hendes ønske – og orienteres af sin kontaktperson om de mulige konsekvenser ved, at andre afsnit og evt. kommende behandlere ikke kan se, hvad der er foregået med hende under denne indlæggelse.

Carolines ønsker noteres i et felt om samtykket under indhentning og videregivelse i den elektroniske patientjournal.

Da Caroline er færdigbehandlet giver hun tilladelse til, at oplysningerne om behandlingen *alligevel* gerne må ses af andre sundhedspersoner på det pågældende sygehus, samt af den psykiatriske speciallæge, hvor Caroline skal følges ambulant. Ligeledes må der afsendes epikrise til speciallægen. Caroline ønsker ikke, at egen læge skal modtage denne epikrise, da hun påtænker at flytte praksislæge. Hun mener nemlig, at egen læge burde have hjulpet hende med hendes misbrug, i stedet for udskrive flere recepter. Hendes ønske noteres i journalen, og hun orienteres igen om de mulige konsekvenser ved, at egen læge ikke får besked. Alle foretagne handlinger vedrørende behandlingen på den psykiatriske afdeling dokumenteres i den elektroniske patientjournal. Carolines indlæggelsessted, tidspunkt og diagnose leveres videre til det patientadministrative system. Laboratoriesvarene kan findes i laboratoriesystemet "Labka", der bruges på tværs af sygehusene i den region Caroline er indlagt. Disse kan genfindes på sundhed.dk. Registreringerne omkring tvangsindlæggelsen leveres endvidere til sundhedsstyrelsen via Sundhedsstyrelsens elektroniske indberetningssystem (SEI).

2.2.3 Case om Louise.

Denne case er et eksempel hvori der stilles **store** begrænsningskrav til teknikken.

Louise er en kendt lokalpolitiker. Hun er indlagt på medicinsk afdeling for at få reguleret hendes hypertension. Louise er tidligere blevet konstateret HIV-positiv, i en anonym HIV-test og ønsker ikke, at oplysninger om HIV noteres nogen steder, da egen læge styrer dette forløb. Desuden synes hun, at sygdommen er tabubelagt i samfundet, og kan ikke overskue at dele omstændigheden med offentligheden. Ej heller ønsker hun, at hendes blodprøver kan ses af andre end hendes egen læge og den pågældende afdeling, hvor hun er indlagt. Louise er i medicinsk behandling for sin HIV, og får hver anden måned udleveret tre slags HIV-medicin på apoteket. Hun ønsker ikke, at alle sundhedspersoner indhenter oplysninger om hendes tidligere indlæggelser, eller videresender oplysninger på nuværende indlæggelse, udover til egen læge. Louise får medicin i forbindelse med behandling for hypertensionen – og får taget adskillige blodprøver.

Sundhedspersonalet orienterer Louise om deres journalføringspligt, som indebærer at de skal føre optegnelser over behandlingen. De kan ikke imødekomme ønsket om, at undlade at journalisere hvad der behandlingsmæssigt foregår, men de kan notere, at patienten har et ønske om, at der ikke videregives noget om aktuel behandling. Hun orienteres om, at læger på andre afsnit og andre sygehuse med loven på sin side, alligevel kan indhente oplysninger om hende, hvis lægen finder det relevant for behandlingen. Dette bliver Louise vred over. Louises ønsker noteres i journalen. Alle handlinger i relation til indlæggelsen dokumenteres i den elektroniske patientjournal. Data om indlæggelsessted, tidspunkt og diagnose leveres videre til det patientadministrative system. Laboratoriesvarene kan findes i laboratoriesystemet "Labka", der bruges på tværs af sygehusene i den Region Louise er indlagt. Disse kan genfindes på sundhed.dk. Louises HIV medicin kan ligeledes ses i den personlige medicinprofil på sundhed.dk, da apoteket indberetter til denne. Her er der ikke nogen adskillelse, fx på organisatorisk tilknytning, og lægen møder ingen tekniske restriktioner i forhold til at tilgå disse oplysninger.

Senere da Louise er blevet udskrevet, logger hun sig på sundhed.dk. Her har undladt at markere, at hun giver samtykke til, at nogen må læse hendes journal. Dette bevirker samtidigt, at hun selv er forhindret i at se hvad der står om hende. Derfor markerer hun, at man gerne må se oplysninger. Herefter kan hun selv se hvad der står om hendes tidligere behandlinger. Via e-journal læser hun sine egne diagnoser og tilstedeværelser, samt notater jf. behandlingen. (Dette uden aktindsigt). Hun ser ligeledes at både hendes HIV-diagnose og hypertension kan ses. Hun undrer sig over, om sundhedspersoner også kan se dette – men får aldrig spurgt.

To måneder senere indlægges Louise på et andet sygehus. Hun har brækket benet. Bruddet vurderes af forvagten, til ikke at være kompliceret. Louise ønsker ikke, at der indhentes oplysninger fra andre sygehuse. Personalet vil bestille blodprøver i Labka sygehuspakken, som bruges i den region hvor Louise indlægges. De kan se at der ligger nogle prøvesvar fra et andet sygehus – bestilt fra en medicinsk afdeling. Lægen laver i forbindelse med sin medicinanamnese et opslag på sundhed.dk i PEM, og kan se, at hun får tre slags medicin mod HIV, og at hun senest fik medicinen udleveret for tre uger siden. Kontrollerer ligeledes blodprøver. Lægen spørger ind til Louises HIV.

Louise bliver meget vred, da hun finder ud af, at hendes negative samtykkeerklæring er blevet negligeret.

Formålet med ovenstående patienthistorier er at give et indblik i den kompleksitet, hvormed data skal journalføres, patientens rettigheder skal efterkommes, men også hvilke tekniske forventninger som er til de forskellige IT-systemer.

I Sundhedsloven (2007) er der ikke taget højde for data der indberettes til Landspatientregistret (LPR). Ej heller til medicin der kan ses på tværs af systemer via den personlige medicinprofil (PEM). Data der ses i PEM er styret af en anden lovgivning (Bekendtgørelse om Lægemiddelstyrelsens register over Personlige Elektroniske Medicinprofiler, 2006) Lægen har i ovenstående eksempel altså ikke gjort noget forkert ved, at kigge medicin i PEM, ej heller er der gjort noget ulovligt i Louises tilfælde fra personalets side, da man ville bestille blodprøver. Patienten har ikke givet samtykke, men systemet muliggør ikke adskillelse. Ingen har altså gjort noget ulovligt, men patientens retstilling er krænket.

2.3 Systemer hvor data udveksles

For at beskrive sammenhængen mellem EPJ, lovgivningen og data leveret til og fra PAS, til LPR, til PEM og til sundhed.dk gennemgås disse i det efterfølgende.

2.3.1 Landspatientregistret (LPR)

Indeholder oplysninger om alle kontakter til de danske sygehuse. Det gælder oplysninger om indlæggelser, deldøgn, ambulante kontakter og kontakter til skadestuer.

Registret indeholder information om:

- sygehus og afdeling
- indlæggelses- og udskrivningsdato
- diagnoser
- operationer
- bopælskommune

Indlæggelser er registeret tilbage til 1977. Skadestue- og ambulante kontakter er registreret siden 1995. Registret giver bl.a. mulighed for at følge aktiviteten på de enkelte sygehuse. Herudover bidrager Landspatientregistret til Sundhedsstyrelsens sundheds-

overvågning og til den medicinske forskning. (Sundhedsstyrelsen, Landspatientregistret, 2007)

Sundhedsstyrelsen offentliggør jævnligt statistikker på basis af Landspatientregistret i "Nye tal fra Sundhedsstyrelsen" og udgiver hvert år statistikker om bl.a. aktiviteten på de danske sygehuse, befolkningens forbrug af sygehusydelse, sygehuspatienters sygdomme og udførte operationer. Reglerne for indberetning af data til Landspatientregistret fastlægges af "Koordinationsgruppen for individbaseret patientregistrering" Reglerne for indberetning er beskrevet i "Fællesindhold for basisregistrering af sygehuspatienter", der udkommer en gang årligt. (Sundhedsstyrelsen, landspatientregistret, 2007)

"I Fællesindhold 2007" udgivet af sundhedsstyrelsen står følgende:

Fællesindholdet er de oplysninger, der er fælles for de lokale patientregistreringssystemer og LPR. LPR ajourføres ved dataoverførsel fra de lokale patientregistreringssystemer. Fællesindholdet binder således LPR og de lokale patientregistreringssystemer sammen med nogle basale data".(Sundhedsstyrelsen, Fællesindhold, 2007, p.10)

LPR ajourføres altså ved dataoverførsel fra lokale patientregistreringssystemer. Disse systemer – i daglig tale kaldet patientadministrative systemer (PAS), sender altså data om diagnoser, indlæggelser, ambulante behandlinger m.m direkte til LPR.

PAS leverer *til* LPR – og EPJ leverer data *til og fra* PAS. I enkelte systemer er PAS eller dele af PAS en integreret del af EPJ. Der er krav om, at data **skal** leveres til LPR jf. fællesindholdet (2007):

*"Data fra sygehusene skal som minimum indberettes månedligt til Landspatientregistret - **senest den 10. i efterfølgende måned.**"*

(Sundhedsstyrelsen, Fællesindhold, 2007, p.10)

2.3.2 Patientadministrativt system (PAS)

IT-system, hvori der registreres basale data om fx patienternes indlæggelser, ambulante besøg, operationer og diagnoser, samt en række administrative oplysninger såsom navn, adresse og egen læge. De patientadministrative systemer varetager traditionelt indberetningen til LPR. (Epj leksikon, 2007)

2.3.3 Personlige medicinprofil (PEM)

Medicinprofilen er en elektronisk oversigt over den medicin, som hver enkelt dansker køber på recept på apoteket. Ordningen er obligatorisk og alle køb af medicin på recept bliver automatisk registreret i Medicinprofilen. Formålet med Medicinprofilen er at forbedre kvaliteten af den medicinske behandling, og at forebygge at borgere får:

- forkert medicin,
- for meget medicin
- flere typer medicin, der ikke bør bruges på samme tid

Medicinprofilen viser:

- en oversigt over den medicin, hver enkelt borger har købt på recept på apoteket de seneste to år
- detaljerede oplysninger om den købte medicin
- oplysninger om den ordinerende læge
- oplysninger om den praktiserende læge
- oplysning om apoteket hvor medicinen er købt
- oplysninger om medicintilskud
- en log hvor borgeren kan se, hvem der har set oplysninger i borgerens medicinprofil.

(Lægemiddelstyrelsen, Medicinprofilen, 2007)

Læger og deres medhjælpere har adgang til sine patienters medicinprofiler, under anvendelse af Digital Signatur – et såkaldt medarbejdercertifikat. Det gælder den praktiserende læge, vagtlægen, speciallægen og lægen på sygehuset eller skadestuen. Medicinprofilen giver lægerne et samlet overblik over patienternes medicinforbrug.

For at tilgå patientens Medicinprofil skal lægen indikere, enten at have patienten i aktuell behandling, at oplysningerne i Medicinprofilen er nødvendige for behandlingen eller at oplysningerne bruges til at sikre kvaliteten, sikkerheden og effekten af patientens behandling. (Lægemiddelstyrelsen. Lægers adgang til Medicinprofilen, 2007)

Læger har altså adgang til Medicinprofilen **uden** patienternes samtykke, hvis de overholder ovenstående kriterier. I den forbindelse henledes læserens opmærksomhed på, at lægen ikke kun ser aktuelle, men også historiske data da PEM viser 2 år tilbage. (Lægemiddelstyrelsen, Spørgsmål og svar om medicinprofilen, 2008). I de før beskrevne patienthistorier, vil dette betyde, at Louises HIV-medicin kan ses af alle læger og deres medhjælpere, hvis det er udleveret indenfor de sidste 2 år.

05.02.2008	Budenofalk	Enterokapsler, hårde	3 mg	Budesonid - A07EA06	Mod colitis ulc...	1 kapsel 3 gange da
01.02.2008	Volmax	Depottabletter	8 mg	Salbutamol - R03CC02	Mod astma	1 tablet 2 gange da.
30.01.2008	Pentrexyl	Pulver til injekt...	2 g	Ampicillin - J01CA01	Mod mellemørebe...	Dosering efter skri..
30.01.2008	Kaleorid	Depottabletter	750 mg	Kaliumchlorid - A12BA01	Kaliumtilskud	2 tabletter 2 gange.
30.01.2008	Flurofen Retard	Depotkapsler	200 mg	Flurbiprofen - M01AE09	Mod smerter	1 kapsel daglig
30.01.2008	Ciprofloxacin "...	Filmovertrukne ta...	500 mg	Ciprofloxacin - J01MA02	Mod kronisk uri...	1 tablet 2 gange da.
15.01.2008	Pamol	Filmovertrukne ta...	500 mg	Paracetamol - N02BE01	Mod smerter	2 tabletter 4 gange.

Figur 3. Viser et udsnit af PEM data på sundhed.dk. Der er ikke adskillelse mellem historiske og aktuelle data, og heller ikke adskillelse imellem sygdomme som medicinen tages imod. (Data stammer fra en testpatient på Sundhed.dk).

2.3.4 E-Journal

E-journal giver praktiserende læger adgang til alle relevante oplysninger om patienters indlæggelser på sygehusene. Samtidig giver e-journal mulighed for at udveksle patientjournaler på tværs af sygehusene. E-journal er tilgængelig via sundhed.dk, hvor lægen skal logge på med en digital signatur for at se patienternes journaler. Sygehusejerne forventer, at denne funktion vil medvirke til at skabe et bedre og mere effektivt sundhedsvæsen, i kraft af samarbejdet på tværs af sygehuse, samt med praktiserende læger. Hvilket tilsammen skal give patienten mere kvalitet og sikkerhed i behandlingen. E-journal bygger på informationer fra en lang række elektroniske systemer på sygehusene. Det nærmere indhold er fastlagt ud fra sygehusenes registreringspraksis og tager udgangspunkt i de informationer, der typisk er relevante for det sundhedsfaglige

personale. I startfasen vil der fra sygehus til sygehus være forskelle i omfanget og indholdet i e-journal. Det er kun autoriseret sundhedspersonale, der kan få adgang til e-journal og det forudsætter, at patienten har givet sit samtykke. (Sundhed.dk, Det kan du på sundhed.dk, 2007). Man kan tilgå e-journal uden patientens samtykke, idet teknikken ikke kan håndtere begrænsningen. Man advares dog om, at man bliver logget.

Kontrol af opslag

 **Kontrol af opslag**

Du er ved at søge oplysninger på en patient, der ikke er tilknyttet din praksis. Du skal være opmærksom på, at dit opslag skal være relevant for den aktuelle behandling af patienten, da uberettiget indhentning, videregivelse og udnyttelse af oplysninger fra e-journal er strafbart for dig og dine medhjælpere jf. straffelovens § 152 ff.

Du er i gang med at søge patientdata på følgende patient:

Cpr-nummer:	251248-4916
Navn:	Berggren, Nancy Ann

Du skal være opmærksom på følgende:

1. Patienten bliver via almindelig brevpost orienteret om, at du foretager dette opslag.
2. Dit opslag bliver registreret i detaljer.
3. Patienten har adgang til en log over dine og andre sundhedsfagliges opslag i patientens egen e-journal.
4. For at varetage patienternes interesser bliver der desuden foretaget skærpet kontrol af alle opslag, hvor patienten **ikke** er tilknyttet behandlerens praksis.

Fortsæt søgning **Annuller**

Figur 4. Viser hvordan opslag via e-journal kan lade sig gøre og hvilken besked der fremkommer når dette forsøges. (Data stammer fra en testpatient på Sundhed.dk).

E-journal er forberedt til, at kommunerne på sigt kan få adgang til opslag i e-journal. (sundhed.dk, e-journal, [ingen dato]).

I dag kan kliniske data tilgås via e-journal fra det tidligere Viborg Amt. Oplysningerne er forløbsbaserede, således at der til hvert forløb knytter sig information om strukturerede typer af hændelsesindhold (Sundhed.dk, e-journal og datakilder, 2007). Patienterne har adgang til egen e-journal – uden aktindsigt. (Sundhed.dk, Patienten får adgang til egne journaler, 2007)

e-journal

Fradato:

Tildato:

Alle amter, alle forløb

Alle amter, seneste forløb

Personoplysninger, alle amter

e-journal

Ny søgning

Forløbsoversigt, alle forløb, omvendt kronologisk

251248-4916

16.01.2008 19:26 FYNSAFPASS

251248-4916 Berggren,Nancy. Østergade 42 , 5874 Hesselager F

lforløb Fra: 10.08.2006 Til: 15.08.2006 Opr. ansv. enhed: 4202281 Afdeling: Od Kirurgisk afdeling A

Institution: Odense Universitetshospital

A Diagnose: DJ449 Kronisk obstruktiv lungesygdom uden specifikation Klass.: SKS

Udtrukket: 16.01.2008 19:26 Kilde (system): FYNSAFPASS

251248-4916 Berggren,Nancy. Østergade 42 , 5874 Hesselager F

lforløb Fra: 09.05.2006 Til: 09.05.2006 Opr. ansv. enhed: 4202018 Afdeling: Od Lægeambulance

Institution: Odense Universitetshospital

A Diagnose: DS100 Contusio pharyngis Klass.: SKS

Udtrukket: 16.01.2008 19:26 Kilde (system): FYNSAFPASS

Patienten må ikke gøres bekendt med dette forløb.

251248-4916 Berggren,Nancy. Østergade 42 , 5874 Hesselager F

lforløb Fra: 26.04.2006 Til: 26.04.2006 Opr. ansv. enhed: 4202198 Afdeling: Od Skadestuen

Institution: Odense Universitetshospital

Figur 5. Viser at der ikke er adskillelse imellem forløb i e-journalen. Hvis patienten i en lokal EPJ har afgivet negativt samtykke, så slår det ikke igennem her. (Data stammer fra en testpatient på Sundhed.dk).

2.3.5 Sundhed.dk

Den fælles offentlige sundhedsportal sundhed.dk samler information og kommunikation om det offentlige sundhedsvæsen, kommunikation mellem sundhedsvæsenet og borgere, og kommunikation de sundhedsfaglige imellem. (Sundhed.dk, Hvem er vi, 2008). Nedenfor er listet de informationer og tjenester, som borgeren og den sundhedsfaglige har adgang til på sundhed.dk - med og uden digital signatur. Der er kun medtaget de ting der kan være relevant for problemstillingen.

Borger adgang

- Mine behandlinger på sygehuse (oversigt over indlæggelse mv.)
- Min e-journal (kun for borgere, der har været indlagt på sygehuse i det tidligere Viborg Amt)
- Min log
- Min læge (kontaktinformation på egen læge)
- Min Medicinprofil

(sundhed.dk, Det kan du på sundhed.dk, 2008)

Sundhedsfaglig adgang

Tjenester ved brug af den digitale signatur:

- Medicinprofilen for læger (overblik over patientens medicinforbrug)
- Medicinprofilen for praktiserende lægers medhjælp
- E-journal
- Laboratoriesvar (prøvesvar fra laboratorium)
- Prøvesvar fra Patologibanken

(sundhed.dk, Det kan du på sundhed.dk, 2008)

Visioner og mål for sundhed.dk

Sundhed.dk skal være den elektroniske vej til overblik og effektiv kommunikation i sundhedsvæsenet. Dette ved:

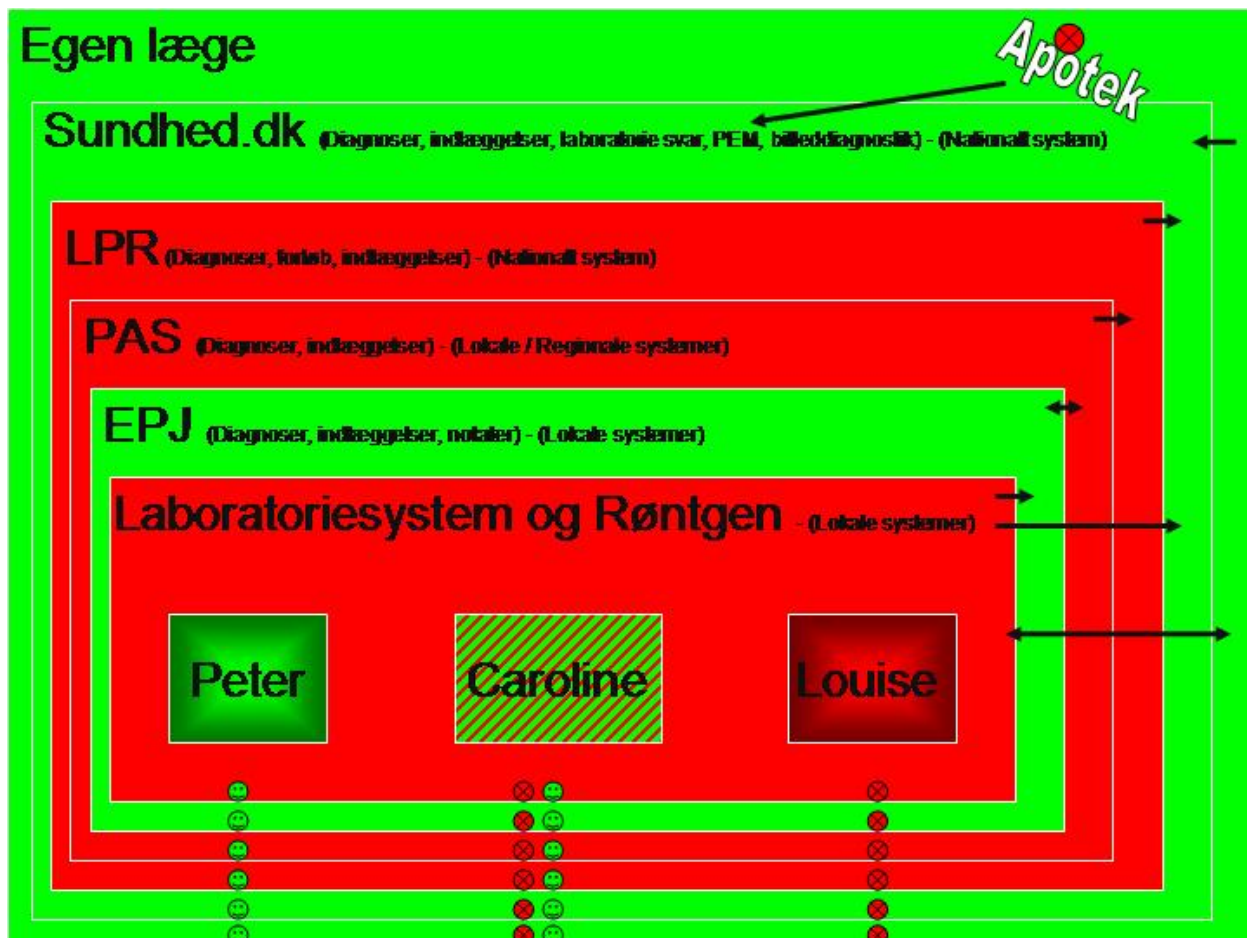
- At samle **al information** om sundhedsvæsenet et sted, så det fx er nemt at vælge **på tværs** af behandlingssteder.
- At læger kan drøfte behandlingen af patienter elektronisk og anvende avancerede redskaber som billeder, video og lyd (telemedicin).
- At patienter kan følge deres journaler hjemmefra.
- At alle oplysninger om en patients behandlingsforløb skal være tilgængelige lige meget hvor man behandles (men at kun patienten selv og personalet med ansvar for behandlingen kan se dette).

At sundhedspersoner får et redskab til beslutningsstøtte i mødet med patienten. (Sundhed.dk, Visioner og mål, 2008)

Der er altså udover EPJ en hel række elektroniske systemer, hvor patienters samtykke håndteres forskelligt. I nedenstående figur vises koblingen imellem PEM, EPJ, PAS, sundhed.dk, laboratoriesystem, egen læge og LPR, og hvor det i systemerne er muligt at respektere patientens samtykke. De grønne markeringer viser hvor patienten i systemer kan udnytte sit samtykke – og de røde markeringer viser hvor dette ikke er muligt. De tre patienters ønsker er sat ind med henholdsvis røde krydser og grønne smileys, alt efter hvad deres ønsker har været. Hvor rødt kryds står på grøn baggrund, in-

dikerer dette, at patientens samtykke kan imødekommes. Hvor grøn smiley står på grøn baggrund, indikerer dette, at patientens samtykke imødekommes. Hvor rødt kryds eller grøn smiley står på rød baggrund, indikerer dette, at patientens samtykke ikke kan imødekommes.

Pilene indikerer hvor, og i hvilken retning der udveksles data imellem systemer.



Figur 6. Koblingen imellem IT-systemerne, og med indikation af, hvor det i systemerne er muligt at respektere patientens samtykke.

På næste side vises en signaturforklaring til Figur 6.

Tabel 3. Signaturforklaring til Figur 6.

Indikator for teknologisk mulighed for samtykkeafgivelse	Betydning
Rød baggrund	Dette IT-system kan ikke håndtere samtykkeafgivelse
Grøn baggrund	Dette IT-system kan håndtere samtykkeafgivelse
Indikator for patientens ønske mht samtykkeafgivelse	Betydning
Kryds på rød baggrund	Patientens samtykke kan ikke imødekommes
Kryds på grøn baggrund	Patientens samtykke kan imødekommes
Smiley på rød baggrund	Patientens samtykke kan ikke imødekommes
Smiley på grøn baggrund	Patientens samtykke kan imødekommes

2.4 Borgernes oplevelser med EPJ

I nedenstående sammenstilles EPJ med andre IT-systemer, da det er forfatterens oplevelse at uanset hvordan der spørges til IT-systemer, behandles alt som "EPJ". For at analysere patienters syn på problematikken, har vi lavet en forundersøgelse. I denne undersøges 30 patientforeningers og "patientrelaterede foreningers" holdninger til indhentning og videregivelse af oplysninger i elektroniske journaler. (Se bilag 1.1.1 Patientforeningsundersøgelse). Foreningernes hjemmesider er blevet minutiøst gennemgået, og patientforeninger som har synliggjort deres holdning til problemstillingen, er enten blevet kontaktet telefonisk eller pr. mail, for uddybende spørgsmål. Konklusionen på forundersøgelsen var, at ikke én eneste patientforening havde hørt om problemstillingen, som skitseret ift. *en patients konkrete oplevelse*.

For yderligere at afdække omfanget af problemstillingen set med patienternes øjne, har vi kigget på tidligere undersøgelser af holdninger til EPJ og sikkerhed.

I en undersøgelse fra Ingeniørforeningen (2007), hvor 985 højtuddannede IT-professionelle deltog mente 91,1 % af de adspurgte, at implementeringen af en elektronisk patientjournal ville lette arbejdet og forbedre sagsgangene i sundhedsvæsenet. 57,6 % af de adspurgte så en fare for, at data der bliver lagret i de elektroniske patientjournaler kan blive misbrugt. (Ingeniørforeningen i Danmark, 2007).

61,4 % af de adspurgte mente, at alt sundhedspersonale der deltager aktivt i behandlingen skal have adgang til oplysningerne i en EPJ.

66,7 % af de adspurgte mente, at det er vigtigt at bruge penge på et system, der sikrer optimale muligheder for, at patientdata kun læses af dem der har brug for det til behandlingen. Disse mente også, at man risikerer at underminere tilliden til teknologien og til sundhedsvæsenet, hvis man undlader at sikre optimale muligheder. (Ingeniørforeningen i Danmark, 2007)

Næsten alle de adspurgte er enige om, at det vil være en god ide, at de selv kan være med til at tjekke, hvem der har kigget i deres journal, og dermed selv deltage i kontrollen af, at der ikke finder misbrug sted. Hele 92,1 % af de adspurgte vil gerne have mulighed for at se, hvem der har kigget i deres journal. (Ingeniørforeningen i Danmark, 2007)

En anden undersøgelse som er lavet i forbindelse med et sundhedsinformatikprojekt, indikerer også at borgerne ikke har meget viden om EPJ. Ud af 65 adspurgte Vestas-medarbejdere og personer i et diabetes ambulatorium, mener 74 %, at sikkerheden omkring private data betyder "meget" eller "rigtig meget". 76 % af de adspurgte har "meget lidt" eller "ingen" kendskab til EPJ, og 90 % af de adspurgte mener kun, at de har fået "ingen" eller "meget lidt" information fra offentlige myndigheder. (Farlie et. al, 2005)

Borgerne mener altså, at sikkerheden betyder meget for dem, men de er ikke voldsomt bange for at data bliver misbrugt. Endelig viser det, at de ikke har fået meget information om indførelsen af EPJ.

En undersøgelse udført af Lektor Michael Norup, København Universitet, har forsøgt at belyse i hvilken grad sundhedspersonale informerer i forhold til gældende lovgivning – og konklusionen er klar:

”Lægernes informationsmønster er kompatibelt med den hippokratiske tradition, hvor lægen søger at gøre det bedste for patienten, mens det ikke er i overensstemmelse med princippet om respekt for patientens autonomi og heller ikke med gældende dansk lovgivning”. (Norup, 2006).

3 Problemformulering

Dette leder os frem til nedenstående problemformulering:

”Hvordan understøttes patientens retstilling med hensyn til indhentning og videregivelse af helbredsoplysninger i og på tværs af elektroniske patientsystemer, og hvordan håndteres lovgivningen?”

Underspørgsmål til problemformuleringen:

- Hvordan udveksles samtykke på tværs af forskellige elektroniske patientsystemer?
- Er logning vejen frem for at undgå misbrug i udvekslingen af patientdata på tværs af systemer?
- Bør patienten kunne give negativt samtykke til indhentning og videregivelse af oplysninger, hvis patienten skal have en ordentlig behandling?
- Kan loven anvendes i en klinisk kontekst og hvilket ansvar har ledelserne for implementering af loven?

3.1 Afgrænsning

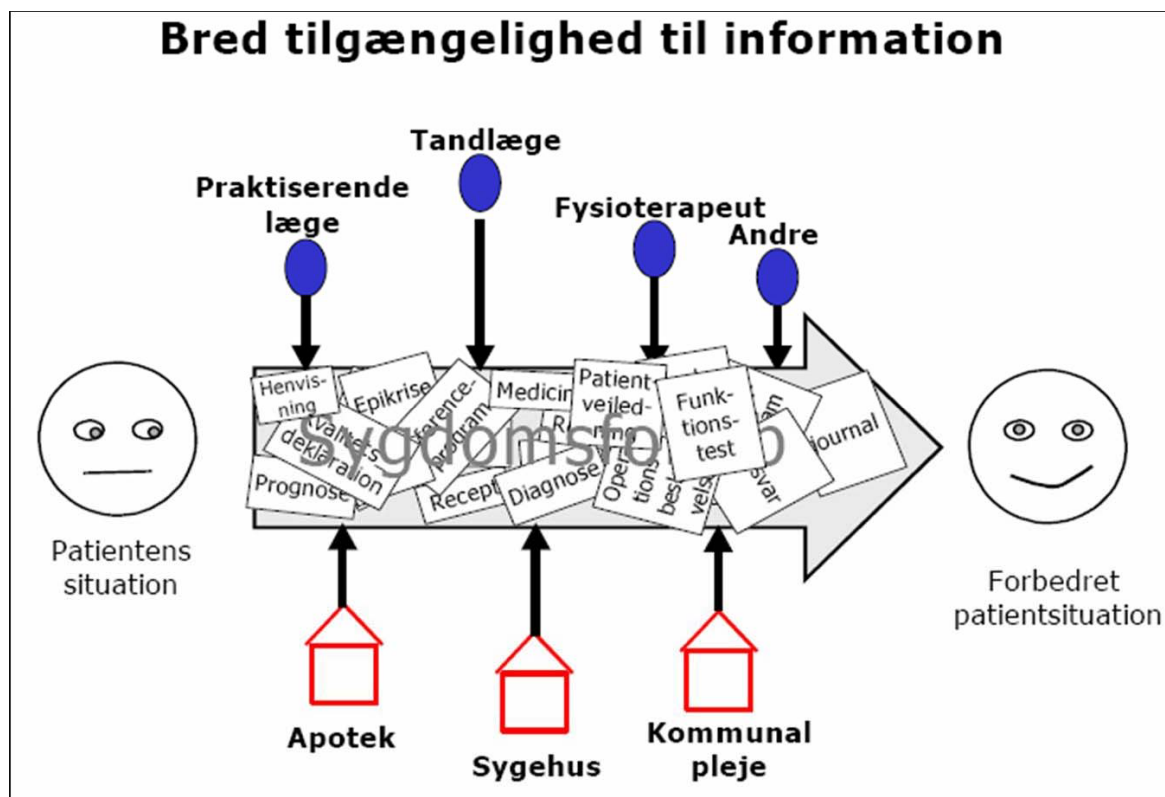
Da sammenhængen mellem forskellige IT-systemer skaber en forståelse for den samlede problemstilling, har vi valgt at sætte fokus på både indhentning og videregivelse af personoplysninger i flere systemer. Aktindsigt berøres perifert. Vi er klar over, at vi ikke kommer i dybden med hvert enkelt felt, men vurderer at synliggørelsen af den generelle problemstilling er mere værdifuld, end dybdegående analyse af de enkelte systemer.

Derfor har vi heller ikke medtaget alle de systemer der potentielt er i anvendelse på en afdeling/afsnit på sygehuset, men kun rettet vores opmærksomhed mod nogle få. Det er helt bevidst, at "epikrisedokumentssystemer", røntgenbilledsystemer, lokale diabetes-systemer og andre databaser ikke er medtaget.

Ud fra tre eksempler på patientbeskrivelser ønsker vi at synliggøre, en for os at se, generel problemstilling i det danske sundhedsvæsen. Her er fravalgt at se på problemstillingen med internationale briller.

Fokus for problemområdet er data i sygehusvæsenet. I Danmark er der stor interesse for et sammenhængende sundhedsvæsen på tværs af sektorerne. For eksempel er ordet "tværs" nævnt 40 gange i den nye SDSD strategi (SDSD, 2007), mens det i den nationale IT strategi 2003-2007 nævnes 31 gange (Indenrigs- og sundhedsministeriet, [ingen dato]) og i 2000-2002 strategien kun bruges 17 gange. (Indenrigs- og sundhedsministeriet, [ingen dato])

I rapporten har vi været selektive, med hensyn til forskellige data der udveksles mellem primærsektoren og sekundærsektoren. Vi har ikke medtaget alle slags data. Vi har udelukkende medtaget beskrivelse af data ift. egen læge, sygehus samt apotek.



Figur 7. Patientdata på tværs af sektorer og på tværs af elektroniske systemer. Figuren viser steder, hvor der udveksles informationer mellem de forskellige systemer. (Teknologirådet, 2002).

4 Metode

I dette afsnit vil vi beskrive hvilke metoder der er valgt, og desuden begrunde valg og fravalg.

4.1 Projektmetode

Projektet er understøttet af data baseret på triangulering.

Initielt foretog vi en patientforeningsundersøgelse, (se bilag 1.1.1 Patientforeningsundersøgelse), hvilket indsnævrede vores problemområde. Herefter foretog vi en gennemgribende litteratursøgning på området. Denne bestod i anvendelse af søgemaskiner, hjemmesidegennemgang, gennemgang af debatsider, artikler og bøger om emnet. Endelig har den største kilde til dataindsamling været vores diskussionsinterview (DIIN). Vi har valgt at tage udgangspunkt i Steinar Kvaales (1997) beskrivelse af fokusgruppeinterview, og vil i metodebeskrivelsen holde dette op imod diskussionsinterviewet (DIIN). Vi har valgt Kvale af flere årsager. For det første er Steinar Kvaales metodetilgang i vid

udstrækning brugt i undervisningen på Aalborg Universitet. For det andet mener vi, at Steinar Kvales forskningsinterview er anvendelig i praksis, baseret på vores erfaringer med gennemførte interviews gennem de sidste års studier.

For at kunne argumentere for vores valg af metoden "diskussionsinterview" (DIIN), sammenligner vi vores metode, med en metode der er kendt i forvejen. Vi sammenligner ligeledes DIIN metoden med en beskrivelse af online fokusgruppeinterview.

4.2 Videnskabsteori

Vi har baseret vores undersøgelsesmetode på teorier, der kan henføres til kvalitative forskningsmetoder, som læner sig op af Steinar Kvale, samt online fokusgruppeinterview. Dog har vi videreudviklet denne metodemæssige tilgang, og lavet vores eget diskussionsinterview. Ifølge Steinar Kvale (1997), har kvalitativ interviewforskning videnskabsteoretiske implikationer – og Kvale peger selv på fire. Et postmoderne, et hermeneutisk, et fænomenologisk og et dialektisk. (Kvale, 1997)

Vi har foretaget nedslag i de videnskabsteoretiske idealer, vi ser som værende centrale og betydende for vores valg af metoden DIIN. Det medfører, at vi har afgrænset os til at redegøre for de fire videnskabsteoretiske implikationer som også Kvale beskriver, med henblik på en placering af diskussionsinterviewet som metode i en videnskabsteoretisk kontekst.

Desuden har vi fundet stor inspiration i Sociology of Science Knowledge (SSK) som baserer sig på, *at viden er det folk opfatter som viden*. Da det har haft stor betydning for DIIN metodens tilblivelse, vil vi derfor kort omtale de grundregler, som er knyttet til den videnskabssociologiske tilgang, til at studere videnskab; nemlig kausalitet, upartiskhed, symmetri og refleksivitet. (Jensen et al, 2007)

4.2.1 Postmoderne videnskabstradition

Filosoffen Jean-Francois Lyotards bragte for alvor postmoderne tænkning på den europæiske intellektuelle dagsorden med bogen *"Viden og det postmoderne samfund"* allerede i 1979, dels som en filosofisk/normativ debat af begreber som fornuft og oplysning. Efterfølgende startede Habermas en diskussion af videnskabens karakter og

rolle, hvor den postmoderne videnskab ville opgive den moderne videnskabs umulige bestræbelse på altomfattende, værdineutrale og objektivistiske teorier. (Andersen og Kaspersen, 1999)

Den tekno-videnskabelige udvikling svækker ikke, men øger forstemtheden og fornemmelsen af, at jo mere vi ved, jo mere afmægtige bliver vi. Komplexiteten øges i en sådan grad, at det mister sin troværdighed i det moderne projekt der handler om at kunne beherske verden, naturen og samfundet. Udviklingen indenfor videnskab og teknologi, kan derfor ikke længere ses som fremskridt, da det nu er åbenbart, at den ikke kan indfri løftet om universel menneskelig frihed. Ved hjælp af videnskab og teknologi kan vi opnå en begrænset kontrol over vores gøremål og manipulation af virkelighedens kendsgerninger. Videnskab og teknologi fører ikke til mere frihed og en fordeling af rigdomme til alles gavn, modsat hvad man troede engang. (Andersen og Kaspersen, 1999)

Der ligges nu vægt på lokale sammenhænge, på den sociale og sproglige konstruktion af en perspektivisk virkelighed, hvor viden valideres gennem praksis og hvor der udfoldes en åbenhed overfor kvalitativ forskellighed og overfor mangfoldigheden af betydninger i lokale sammenhænge. Viden er perspektivisk, den beror på forskerens synspunkt og værdier. Fra den postmoderne videnskabskonstruktion skabes der gennem kvalitativt forskningsinterview viden som samtale, viden som fortælling, viden som sprog, viden som kontekst og viden som interrelationel. (Andersen og Kaspersen, 1999). Den postmoderne tradition lægger vægt på mangfoldigheden af divergerende fortolkninger (Kvale, 1997, p.67)

4.2.2 Hermeneutisk videnskabstradition

Hermeneutikkens oprindelige bestemmelse var fortolkningslære eller fortolkningskunst. Hermeneutik angår altså spørgsmål der er knyttet til forståelse og tolkning. Hermeneutikkens objekter er først og fremmest tekster og der refereres ofte til to hovedtraditioner indenfor hermeneutikken. Den traditionelle og den filosofiske, hvor førstnævnte primært er metodeorienteret, mens den filosofiske hovedsageligt er optaget af ontologiske spørgsmål. (Thornquist, 2006)

Genstanden for klassisk hermeneutik var litterære, religiøse og juridiske tekster. Der er sket en udvikling af begrebet "tekst" så denne nu også omfatter samtale og endog

handling.(Kvale, 1997, p.56) Vores valg af DIIN, som foregår som et online fokusgrupppeinterview, er tekstbaseret og er altså i princippet klassisk hermeneutisk.

Den hermeneutiske disciplin er et forsøg på at reflektere over forståelsesformen i humaniora, ved for eksempel fortolkning af litteratur såvel i jura som teologi. Bygger på den hermeneutiske cirkel, hvor forståelsen af en tekst sker gennem en proces, hvori betydningen af de enkelte dele bestemmes af tekstens globale betydning, således som den foregribes. (Kvale, 1997, p.57)

Kvale (1997) beskriver Radnitzkys (1970) syv principper for meningsfortolkning af litterære tekster. Det første handler om kontinuerlig proces frem og tilbage mellem delene og helheden. Det andet at en meningsfortolkning ophører, når man er kommet frem til en god "gestalt" – en indre enhed i teksten, uden logiske modsigelser. Det tredje princip handler om afprøvning af delfortolkningerne i forhold til andre tekster af samme forfatter, mens det fjerde omhandler tekstens autonomi – teksten skal forstås ud fra sin egen referenceramme. Det femte princip vedrører betydningen af interviewerens viden om teksternes emner. Det sjette princip for den hermeneutiske udlægning af en tekst omhandler, at fortolkning af en tekst ikke er forudsætningsløs, forstået på den måde, at fortolkeren ikke kan springe udenfor den forståelsestradition, han eller hun lever i, men kan synliggøre disse og gøre dem bevidste. Det syvende og sidste princip handler om, at enhver fortolkning rummer fornyelse og kreativitet, enhver forståelse er en bedre forståelse. (Kvale, 1997, pp. 58-59) Hermeneutikken sigter imod fortolkningskonsensus (Kvale, 1997, p.67).

I forhold til udformning af DIIN metoden betyder det, at vi overordnet har haft de syv principper med i overvejelserne.

4.2.3 Fænomenologisk videnskabstradition

Edmund G. Husserl regnes for grundlæggeren af fænomenologien. (Thornquist, 2006, p.20) Den er grundlagt ved århundredeskiftet og er videreudviklet af Heidegger og Sartre mfl. Genstanden var til at begynde med, bevidsthed og oplevelse og blev af Heidegger udvidet til, at omfatte menneskers livsverden, og senere af Sartre til også at omfatte menneskers handlinger.

Fænomenologien er interesseret i, både at belyse hvad der fremtræder, men også hvorledes det fremtræder. Kvale (1997) omtaler to af filosofiens bidrag til forståelse af kvalitativ interviewforskning, nemlig den fænomenologiske metode og livsverdenens forrang.

Konkret betyder det i vores metodevalg, at vi anerkender udsagnene fra vores deltagere som deres sandhed, da det er beskrevet ud fra deres livsverden.

4.2.4 Dialektisk videnskabstradition

Dette er studiet af indre modsigelser, modsigelsen mellem det almene og det specielle, mellem fremtræden og væsen, mellem det kvantitative og det kvalitative. Denne anskuelse indeholder den fundamentale antagelse, at modsigelserne i det materielle og økonomiske liv udgør grundlaget for de sociale relationer og bevidstheden. Mennesket forandrer verden, påvirker den og forandres selv af konsekvenserne af handlingerne. (Kvale, 1997, p. 64)

Betydningen af dette i vores valg af metode ligger i, at vi dialektisk henseende har forsøgt at finde informanternes indre modsigelser. Gennem spørgsmålene har vi ønsket at komme fra det specifikke til det generelle.

Både det fænomenologiske og det dialektiske søger det essentielle bag det manifest fremtrædende (Kvale, 1997, p.67)

4.2.5 Sociology of Science Knowledge – videnskabssociologisk tradition

Udspringer i begyndelsen af 60'erne, på baggrund af en modstand imod datidens naturvidenskabelige opfattelse, som siger, at naturvidenskabelig viden må holdes logisk adskilt fra samfundsmæssig frembringelse af viden.

Specielt er den amerikanske videnskabshistoriker Thomas Kuhn i sit hovedværk "The Structure of Scientific Revolutions" fra 1962 blevet anerkendt for at bringe en række sociale og psykologiske faktorer ind den vidensteoretiske analyse af vidensproduktion. (Jensen et al, 2007)

To sociologer fra Edinburg, Davis Bloor og Barry Barnes fremførte i 1976 i bogen "*Knowledge and Social Imagery*" det såkaldte "*Strong programme*", som sociologisk forskningsgrundlag. Dette var starten på Sociology of Scientific Knowledge eller SSK, som deres tilgang blev døbt. Her skulle sociologens forpligtelse til at følge videnskabelige standarder i sit arbejde understreges, på samme vis, som i de andre viden-

skabelige discipliner. *"The Strong Programme"* opstiller fire grundlæggende regler for den videnskabssociologiske tilgang til at studere videnskab.

Den første handler om kausalitet, hvor sociologen skal være opmærksom på forhold, der forårsager overbevisninger og videnstilstande, både de sociale og de ikke sociale.

Den anden grundregel handler om upartiskhed, hvor sociologen skal være afbalance-ret, hvad angår dikotomier som sandhed og falskhed, rationalitet og irrationalitet, succes og fiasko – hvor begge dele krævede forklaring.

Det tredje handler om symmetri, hvor der udvikles en ensartet forklaringsstil, og den fjerde handler om refleksivitet. Hvis man vil lave strenge videnskabelige analyser af videnskab, kan sociologien ikke være hævet over feltet af videnskaber uden at modsig sig sit eget grundlag. (Jensen et al, 2007). Vi har brugt SSK som inspiration i udviklingen af diskussionsinterviewets (DIIN).

4.3 Fokusgruppeinterview

I dette afsnit vil vi gennemgå Kvaales beskrivelse af fokusgruppeinterview for afslutningsvis i metodeafsnittet, at kunne sammenligne metoden DIIN med Kvaales fokusgruppeinterview og online fokusgruppeinterview (OFG).

Fokusgruppeinterviewet adskiller sig fra et gruppeinterview, kendetegnet ved en større interaktion imellem deltagerne, frem for den interaktion der er mellem deltagerne og interviewereren. (Morgan, 1997) Netop dette faktum betyder, at fokusgruppeinterviews kan anvendes som en forskningsmetode, hvor data produceres via gruppeinteraktion omkring et emne, som interviewereren har fastlagt. Frit oversat, udtrykker Morgan (1997) det således: *"... det er forskerens interesse som leverer fokus, hvorimod selve data kommer fra gruppeinteraktionen."* (Morgan, 1997 p.6)

"Anvendelse af gruppeinterview udmærker sig ved at skabe mellem menneskelig dynamik, og vise de sociale interaktioner, der fører til interviewpersonernes kulturelle og historiske, sociale og materielle livskontekst." (Kvale, 1997 p.282)

Kvale er dog ikke så specifik i sin beskrivelse af fokusgruppeinterview som Morgan. Ifølge Kvale bliver et gruppeinterview ofte kaldt for fokusgruppeinterview, da det fører

til spontane og emotionelle udsagn om det diskuterede emne. (Kvale, 1997) Basalt set, er de anførte teoretikere ikke uenige i udkommet/resultatet af et fokusgruppeinterview.

Kvale (1997) udtaler forbehold ved brug af fokusgruppeinterviewet, da det kan reducere interviewerens kontrol over interviewsituationen og prisen kan være en kaotisk dataindsamling, og vanskeligheder med den systematiske analyse af de sammenblandede stemmer. (Kvale, 1997)

Dette har vi været meget opmærksomme på ift. DIIN metoden, og derfor har vi systematiseret vores spørgsmål, for at undgå kaos. Desuden er metoden baseret på skriftlige indlæg, hvor det er muligt at bryde ind, hvis deltagerne kommer ud på sidespor.

4.3.1 Interviewets syv stadier ifølge Kvale

1. **Tematisering:** Formuler formålet med undersøgelsen og beskriv det emne, der skal undersøges, før interviewene påbegyndes. Undersøgelsens **hvorfor** og **hvad** bør være afklaret, før spørgsmålet om **hvordan** – metode stilles. Begrebsafklaring, teoretiske analyse og formulering af forskningsspørgsmål.
2. **Design:** Planlæg undersøgelsens design, tag alle syv undersøgelsesstadier i betragtning, før interviewene indledes. Design af undersøgelsen foretages med henblik på, at opnå den tilsigtede **viden** og under hensyntagen til undersøgelsens *moraliske* implikationer. Designet skal også tage hensyn til evt. fejlkilder.
3. **Interview:** Gennemfør interviewene på grundlag af en interviewguide med en gennemtænkt vinkel på den søgte viden og interviewsituationens mellemmeneskelige forhold.
4. **Transskribering:** Forbered interviewmaterialet til analyse, hvilket almindeligvis indebærer transskribering fra mundtlig tale til skreven tekst.
5. **Analyse:** Afgør på grundlag af undersøgelsens formål, emne og interview materialets karakter, hvilke analysemetoder der er velegnede til interviewene.
6. **Verificering:** Fastslå generaliserbarheden, reliabiliteten og validiteten af interview resultaterne. Reliabilitet betegner, hvor konsistente resultaterne er, og validitet er udtryk for, om en interviewundersøgelse undersøger, hvad det er meningen den skal undersøge.

7. **Rapportering:** Kommunikerer undersøgelsens resultater og de anvendte metoder i en form der lever op til videnskabelige kriterier, tager undersøgelsens etiske aspekter i betragtning og som resulterer i et læseligt produkt. (Kvale, 1997, p.95)

4.3.2 Etiske retningslinier i forhold til de 7 forskningsstadier

- Tematisering: Undersøge om formålet har værdi med hensyn til, at forbedre den menneskelige situation der udforskes.
- Design: Indhente personernes samtykke.
- Interviewsituation: Fortroligheden pointeres.
- Transskription: Fortrolighed og loyal skriftlig transskribering.
- Analyse: Hvor dybtgående og kritisk analyseres der.
- Verificering: Etisk ansvar om at rapportere viden, der er så sikret og verificeret som muligt.
- Rapportering: Fortrolighed pointeres og konsekvenser for de interviewede overvejes. (Kvale, 1997, p.117).

Etiske spørgsmål ved begyndelsen af en interviewundersøgelse

- Hvilke *fordelagtige* konsekvenser har undersøgelsen?
- Hvorledes kan man opnå *informeret samtykke* fra de deltagendes side?
- Hvordan kan interviewpersonernes *fortrolighed* beskyttes?
- Hvilke *konsekvenser* har undersøgelsen for de deltagende interviewpersoner?
- Hvorledes vil *forskerrollen* indvirke på undersøgelsen? For forskerrollen er der 3 etiske aspekter: videnskabelig ansvarlighed, forholdet til interviewpersoner og forskerens uafhængighed. (Kvale, 1997, pp. 124-125)

4.4 Online fokusgruppe interview (OFG)

Online Focus Group interviews (OFG) er som metode, grundigt beskrevet i litteraturen, bla af (Greenbaum, 2000), (Bloor et al, 2001), samt (Mann og Stewart 2000).

DIIN metoden er en variation af det asynkrone online fokusgruppeinterview, men baseret på Kvales teoretiske beskrivelser af interviewmetoden. Væsentligst fokuserer den,

modsat andre OFG på, at datakilden til analysen *skal* være offentliggjort, og diskussionsdeltagerne diskuterer i et forum, hvori også konteksten/problemstillingen beskrives. I DIIN metoden foregår dette på en offentlig hjemmeside. DIIN metoden sammenlignes senere med Mann og Stewarts (2000) beskrivelse af OFG.

5 Diskussionsinterviewet (DIIN)

DIIN metoden sammenstilles først med Kvaales fokusgruppeinterview og efterfølgende sammenstilles DIIN metoden med OFG.

5.1 Baggrund for diskussionsinterviewet

Ideen om et "diskussionsinterview" opstod, da vi skulle indsamle empiri i forhold til vores problemstilling. For at få uddybet problemstillingerne var fokusgruppeinterviewet en oplagt metode, men der var desværre nogle barrierer, for at dette kunne lade sig gøre. De forskellige personer vi havde kontaktet for at få uddybet vores forundersøgelse, befandt sig geografisk vidt forskellige steder i Danmark, og vi regnede det ikke for sandsynligt, at et interview med alle deltagere på én gang kunne etableres.

For belysning af problemstillingen fandt vi det nødvendigt, at få informanter med forskellige meninger *samlet* for at drøfte deres divergerende holdninger.

5.2 www.patientdatasikkerhed.dk

Vi oprettede en hjemmeside, hvor informanterne kunne mødes. Mangfoldigheden i vores informanters tilbagemelding beroede primært på deres forskellighed i opfattelsen af emnet ud fra deres faglige beskæftigelse. Vi var interesseret i deres opfattelse af virkeligheden, men vi mente, at det var vigtigt, at have en fælles platform for forståelsen af problemområdet. På hjemmesiden lavede vi derfor en beskrivelse af emnet, forsøgte at synliggøre problemstillinger, og vi lavede links til inspirationsmateriale. Det er også på hjemmesiden selve diskussionsinterviewet er foretaget.

Patientdatasikkerhed.dk
- ET MASTERPROJEKT I SUNDHEDSINFORMATIK

FORSIDE
PROJEKTET - BAGGRUND
PROJEKTET - KONKLUSION
PROJEKTET - METODEN
DISKUSSIONSINTERVIEW
INSPIRATIONSMATERIALE
OM OS - KONTAKT

Diskussionsinterview

**Velkommen til
diskussioninterviewet**

Spørgsmål	Forfatter	Dato	Sv
Logning af brugeradfærd	Administrator	24/04-08 13:57:17	0
Global accept/non accept på sundhed.dk	Administrator	21/04-08 10:37:25	3
Samtykke følger ikke patienten - problem?	Administrator	21/04-08 09:22:21	3
Data fra forskellige forløb	Administrator	13/04-08 16:00:11	4
Hensyn i hver sin retning?	Administrator	13/04-08 15:47:16	7
Sundhedslovens konsekvenser ?	Administrator	09/04-08 15:31:13	7

Figur 8. Viser et uddrag af diskussionsinterviewet på hjemmesiden. Se www.patientdatasikkerhed.dk

5.3 Udvalgelse af informanter

Udvælgelsen af informanterne skete i relation til problemområdet som problemstillingen indeholdte. Det var vigtigt for os, at det var nogle kompetente personer, som have kendskab til områdets kompleksitet, da svarene gerne skulle være brugbare til senere analyse. De skulle repræsentere en bred skare af viden og komme fra både det private og det offentlige arbejdsmarked. Ligeledes var det vigtig for os, at vi fik sikret at de personer der sagde ja til deltagelse, også ville ligge noget arbejde i dette. Ellers risikerede vi at have alt for mange ubesvarede spørgsmål, og dermed ikke havde en passende mængde af data, at analysere ud fra.

Vi tog udgangspunkt i teoriens beskrivelser om antal interviewdeltagere (Kvale, 1996), til et fokusgruppeinterview og endte derfor op med 7 deltagere. Deltagerne er anonymiserede, men repræsenterer personer med relation til meningsdannende organisationer ift. IT- og sundhedsstrategier i Danmark. Deltagerne har forskellige faglige baggrunde så som, sundhedsinformatiker, læge, sygeplejerske, It-arkitekt, specialkonsulent, samt jurist.

5.4 Etiske retningslinier for interviewet

For at sikre os at informanterne kendte til forpligtelser og vilkår, lavede vi en beskrivelse af etiske retningslinier og forpligtelser for deltagelse. Informanterne var derfor bekendte med retningslinierne, inden de accepterede et ja til deltagelse. Retningslinierne blev lavet med baggrund i Kvaales (1996) beskrivelser om etiske overvejelser. (Se bilag 1.1.2 indbydelse til diskussionsinterview)

5.5 Styring af interviewet

Foregik som et diskussionsinterview, hvor der var mulighed for at kommentere og få uddybning på de svar der var kommet fra deltagerne. Vi lagde med 5 dages mellemrum spørgsmål til diskussion, og informanterne kunne svare på dette, samt kommentere på de andres synspunkter. Vi overvågede hele tiden debatten, så informanterne kunne få en mail, hvis der var noget de havde misforstået eller, hvis de brugte forummet forkert.

5.6 DIIN sammenstillet med fokusgruppeinterview

Vi har tidligere beskrevet Steinar Kvaales fokusgruppeinterview. Hvis DIIN metoden skal anerkendes som brugbar, er der nogle kriterier der skal være opfyldt. Vi har valgt at synliggøre disse kriterier ved først at sammenligne metoden med Steinar Kvaales (1996) 7 interviewpunkter og de etiske overvejelser, med dem der er anvendt til DIIN. Herefter sammenlignes DIIN metoden med Mann og Stewarts (2000) beskrivelse af Online fokusgruppeinterview. DIIN forsøges altså sammenlignet med både Steinar Kvaales (1996) fokusgruppeinterview og online fokusgruppeinterview af Mann og Stewart. (2000).

Kvaales stadier (Kvale, 1997)	"Diskussionsinterview"
Tematisering. Formuler formålet med undersøgelsen og beskriv det emne, der skal undersøges, før	<i>Formålet</i> med undersøgelsen er at belyse områderne der berører patientsikkerhed ifm Sundhedsloven og ikke mindst Sundhedslovens betydning for patienter og personale. Hvordan forholder man sig som personale til loven og data der er tilgængelig på tværs? Hvordan forholder

Kvales stadier (Kvale, 1997)	”Diskussionsinterview”
<p>interviewene påbegyndes. Undersøgelsens <i>hvorfor</i> og <i>hvad</i> bør være afklaret, før spørgsmålet om <i>hvordan</i> – metode stilles. Begrebsafklaring, teoretiske analyse og formulering af forskningsspørgsmål.</p>	<p>man sig som patient? <i>Hvorfor:</i> Bevægelserne i samfundet bevirker øget udveksling af data på tværs af systemer og på tværs af sektorer. Vi vil gerne undersøge om udvekslingen giver nogle problemer ift. patientens behandling og om patienters retstilling opretholdes. Efter forundersøgelse og litteraturnemgang er vi kommet i kontakt med rigtig mange mennesker, der hver især har deres indfaldsvinkel til emnerne. Disse personer er placeret vidt forskellige steder i landet, hvorfor behovet opstod for en metode til at samle disse informanter virtuelt. <i>Hvad:</i> Der oprettes en hjemmeside med mulighed for at oprette spørgsmål for både forskeren og informanterne. (Se <i>indbydelse til diskussionsinterview</i> i bilag 1.1.2) <i>Hvordan:</i> Metoden er beskrevet i afsnit 5.</p>
<p>Design. Planlæg undersøgelsens design, tag alle syv undersøgelsesstadier i betragtning, før interviewene indledes. Design af undersøgelsen foretages med henblik på at opnå den tilsigtede viden.</p>	<p>Undersøgelsen foretages i et ”åbent miljø”, som er tilgængelige for alle med internetadgang. Et af vores hovedformål med diskussionsinterviewet har været, at vise åbenhed/tilgængelighed for alle interesserede, til de data der er brugt til analysen. Grunden er, at man kan være forhindret i at se diverse bilag med transskriberingsmateriale ved almindelig interview, og ikke altid har kilder offentligt tilgængeligt. Det skulle gerne være forholdsvis nemt at finde tilbage til den oprindelige kilde ved DIIN metoden. Åbenhed betyder også, at vi til metoden har forholdt os til vores informanters eventuelle etiske problemstillinger. Derfor er der udarbejdet etiske retningslinier for informanterne, som de alle har kendt til inden interviewet startede. (Se <i>indbydelse til diskussionsinterview</i> i bilag 1.1.2)</p>

Kvales stadier (Kvale, 1997)	”Diskussionsinterview”
<p>Interview. Gennemfør interviewene på grundlag af en interviewguide med en gennemtænkt vinkel på den søgte viden og interviewsituationens mellemmenneskelige forhold.</p>	<p>Diskussionsinterviewguide lavet på grundlag af problemstillinger der er trukket ud af de 3 patientbeskrivelser, patientforundersøgelse samt litteraturgennemgang.</p> <p>Spørgsmålene til diskussionsinterviewet, svarene, meningskondenseringen samt hvilke hovedområder der er uddraget, kan ses i bilag på hjemmesiden www.patientdatasikkerhed.dk (bilag 1.1.3 <i>Oversigt over empiri, meningskondensering samt emneuddragelse</i>)</p> <p>Vi belyste problemstillingen ud fra emnerne: <i>Sundhedslovens konsekvenser.</i> <i>Hensyn i 2 retninger?</i> <i>Data fra forskellige forløb.</i> <i>Samtykke følger ikke patienten.</i> <i>Global accept/non accept på Sundhed.dk?</i> <i>Logning af brugeradfærd</i> <i>Fremtidsperspektiv for samtykke - Journalen i fremtiden?</i></p>
<p>Transskribering. Forbered interviewmaterialet til analyse, hvilket almindeligvis indebærer transskribering fra mundtlig tale til skreven tekst.</p>	<p>Der blev meningskondenset ud fra teksterne fra DIIN på hjemmesiden. Med DIIN metoden er det ikke nødvendigt at lave en transskribering, idet informanterne formulerer sig skriftligt. Meningskondenseringen resulterede i en fremstilling, hvor der er uddraget 4 overordnede temaer til analysen. (Se bilag 1.1.3 <i>Oversigt over empiri, meningskondensering samt emneuddragelse</i>)</p>
<p>Analyse. Afgør på grundlag af undersøgelsens formål og emne og interview materialets karakter, hvilke analysemetoder</p>	<p>På baggrund af interviewets hovedtemaer der blev trukket ud fra diskussionsinterviewet, blev der analyseret på interviewbesvarelsene.</p> <p>Disse endte op med at være: etik, teknik, jura, samt organisation/ledelse. Der er beskrevet forskellige teorier indenfor hvert område, og disse teorier er senere brugt til at</p>

Kvales stadier (Kvale, 1997)	”Diskussionsinterview”
der er velegnede til interviewene.	analysere informanternes udsagn ud fra.
<p>Verificering. Fastslå generaliserbarheden, reliabiliteten og validiteten af interview-resultaterne. Reliabilitet betegner, hvor konsistente resultaterne er, og validitet er udtryk for, om en interviewundersøgelse undersøger, hvad det er meningen den skal undersøge.</p>	<p>Spørgsmålene er alle gennemgået og er offentligt tilgængelige på www.patientdatasikkerhed.dk. Her er der flere svar der ikke direkte handler om det der er spurgt om. Da hele vores projekt bygger på, at vi ønsker at få svar fra informanterne ud fra deres livsverden, har vi ikke fulgt op på dette. Det som har ligget på vores informanternes hjerte har vi ønsket at få frem, og derfor antager vi at dette er den rigtige sandhed – for dem. Da DIIN metoden baserer sig på en kvalitativ metode, vil der foreligge en fortolkning af informanternes udsagn fra forfatterens side, lige som ved andre interviewformer. Ved at give læseren mulighed for direkte at se tilbage til kilden, og i hvilken sammenhæng en udtalelse er faldet, mener vi at reliabiliteten faktisk styrkes ved DIIN metoden. Vi forsøger at inddrage forskellige holdninger fra informanterne i vores analyse, hvilket vi sætter op imod teori. På denne måde forsøger vi med metoden, at skabe analytisk generaliserbarhed. Validiteten har vi forsøgt opnået ved at gennemarbejde Kvales syv stadier ift. DIIN og tager altså udgangspunkt i Kvales tilgang til, hvordan der opnås validitet.</p>
<p>Rapportering. Kommunikere undersøgelsens resultater og de anvendte metoder i en form der lever op til videnskabelige kriterier. Resultatet i et læse-</p>	<p>Undersøgelsens resultater indsættes i projektrapport og offentliggøres på hjemmeside. Der laves en fuld version, indeholdende hele projektet, samt en lettere læselig udgave indeholdende problemområde, metode og konklusion. På hjemmesiden www.patientdatasikkerhed.dk kan der under ”diskussionsinterview”, findes tilbage til kildemateri-</p>

Kvales stadier (Kvale, 1997)	"Diskussionsinterview"
ligt produkt.	alet.
Etiske problemstillinger. Konsekvenser for undersøgelsen, <i>informeret samtykke, fortrolighed</i> for deltagerne og <i>forskerrollens</i> indvirkning på undersøgelsen.	Inden informanterne angav at de ønskede at deltage i interviewet, blev der udsendt materiale der beskrev de etiske overvejelser og konsekvenser for deltagelse. Disse er mere udførligt beskrevet i bilag 1.1.2 <i>Indbydelse til diskussionsinterview</i> , men nævnes her kort: Fortrolighed som deltager i diskussionsinterviewet. Samtykke og forpligtelser som informant. Vores forskerrolle
Interviewerens kontrol. Fare for at blive kaotisk, da man giver mulighed for at komme vidt omkring.	Fare for at interviewet bliver kaotisk. Det er svært at styre en "samtale" skriftligt, verbal kommunikation ikke er mulig. Metoden tillader dog, at der brydes skriftligt ind i debatten, men dette har vi ikke fundet relevant. Der har været mulighed for at sende mail til enkelte personer, hvis det bliver nødvendigt.

5.7 DIIN sammenstillet med online fokusgruppe interviews(OFG)

Som før beskrevet findes der rigtig mange interviews foretaget metodemæssigt i nærheden af DIIN. Nedenfor sammenligner vi DIIN metoden med Mann og Stewarts (2000) Online fokusgruppeinterview, som beskrives som en kvalitativ metode til indsamling af empiri.

	Online Fokus Grupper (OFG) (Asynkront) (Mann og Stewart, 2000)	Diskussionsinterview (DIIN) (Asynkront)
Software	Der beskrives flere forskellige som FirstClass og diverse forums. Email nævnes også som	Kræver på samme måde en software. Bevidst er der valgt et forum, som også kan findes gratis. Fo-

	Online Fokus Grupper (OFG) (Asynkront) (Mann og Stewart, 2000)	Diskussionsinterview (DIIN) (Asynkront)
	<p>en asynkron metode. Softwaren fungerer alene som kilde til indhentning af empiri. Når undersøgelsen er afsluttet, ligger fokusgruppebesvarelserne ikke nødvendigvis tilgængelige, så der kan findes tilbage til kilden. Det diskuteres af Mann og Stewart (2000), men det afhænger af, hvilken metode der vælges, om data skal være offentligt tilgængelige, når undersøgelsen er foretaget.</p>	<p>rummet er sat ind på en hjemmeside der er oprettet til lejligheden, hvor også projektets fokus er beskrevet samtidig med, at der kan hentes inspirationsmateriale om problemområdet. Når undersøgelsen er afsluttet ligger fokusgruppebesvarelserne tilgængelige for alle der har internetadgang. Så kan interesserede læsere af projektet, altid finde tilbage til den oprindelige kilde.</p>
Hardware	Kræver pc og internetadgang	Kræver pc eller telefon med internetadgang.
Invitation	Afhængig af hvilken type OFG der laves. Hvis man ønsker, at bestemte folk skal deltage inviteres disse enten pr. mail eller brev. Ønskes mange deltagere der ikke forinden skal være forudbestemte, sendes invitationer ud via nyhedsbreve eller nyhedsgruppe.	Ønsket er, at det er en mindre skare, af udvalgte personer der deltager. Derfor sendes invitation specifikt til disse. Invitationen foregår pr. mail.
Deltagere	Antallet afhænger af formål, men i bund og grund ingen begrænsninger.	Antallet afhænger af formål. Til DIIN er valgt syv personer, hvilket umiddelbart har været et pas-

	Online Fokus Grupper (OFG) (Asynkront) (Mann og Stewart, 2000)	Diskussionsinterview (DIIN) (Asynkront)
	Hvis der er valgt tilfældigt ud fra en mailliste eller en åben invitation skal man være opmærksom på, at man ikke kan være sikker på, at personerne der deltager, reelt er dem de udgiver sig for at være.	sende antal. For mange ville have gjort meningskondenseringen kaotisk. Alle deltagere er forholdsvis kendte af interviewerne, så der ligger en validering af informanterne inden de bliver spurgt om deltagelse. På denne måde har intervieweren en mulighed for at, forsøge at sammensætte gruppen af informanter, så problemområdet belyses bredt. Vi har grundet kompleksiteten af problemområdet valgt at invitere personer der arbejder med national IT-strategi, dataudvekslingsproblemer og sikkerhedsspørgsmål i regionsregi, jura i regionsregi og ikke mindst sundhedspersoner der arbejder med patienter.
Etik	Definerer en praktisk etisk guideline som indeholder forskellige elementer. Er meget overordnet, da den beskriver den etiske tilgang ved alle former for OFG (Email, foms, chat m.m.) Inddrager f.eks formål for deltagelse, anonymitet og overordnet etik for alle	Definerer en etisk tilgang som baserer sig på Kvaales etiske områder ved et fokusgruppeinterview. Hvilke <i>fordelagtige</i> konsekvenser har undersøgelsen? Hvorledes kan man opnå <i>informeret samtykke</i> fra deltagerne? Hvordan kan interviewpersonernes <i>fortrolighed</i> beskyttes? Hvilke <i>konsekvenser</i> har un-

	Online Fokus Grupper (OFG) (Asynkront) (Mann og Stewart, 2000)	Diskussionsinterview (DIIN) (Asynkront)
	områder.	dersøgelsen for de deltagende interviewpersoner? Hvorledes vil forskerrollen indvirke på undersøgelsen? (Se evt. uddybning under sammenligningen af Kvaales fokusgruppeinterview og DIIN)

5.8 Kritik af DIIN

DIIN sammenlignet med Kvaales fokusgruppeinterview (1996) og ovenstående OFG beskrivelse af Mann og Stewart (2000) indeholder nogle forskelligheder. Naturligvis læner DIIN metoden sig meget op af OFG, da den også foregår online, men vi har forsøgt at rumme Kvaales tilgang i metoden også. Der er endnu ikke lavet en samlet publikation over alle online interviewformer, hvilket besværliggør beskrivelsen af metodens anvendelses ift. til andre OFG. For at synliggøre både fordele og ulemper ved DIIN metoden, lavede vi en evaluering af selve metoden, da interviewet var færdigt. Ingen af informanterne prøvet et onlineinterview før, men syntes metoden havde været spændende.

Informanterne nævner af fordele at:

Der er god tid til at svare. Man er uafhængig af geografi. Man kunne skrive når man havde tid. Der er mulighed for, grundigt at gennemtænke de svar man giver, inden de leveres. Godt at kunne læse andres meninger, dels fordi man kan undgå en masse gentagelser, men også fordi det inspirerer til nye vinkler og giver et modspil.

Udover informanternes syn på fordelene er det forfatterens oplevelse at: Skriftlige svar i stedet for samtale letter transskriberingsarbejdet. Intervieweren har mulighed for at læse svarene, overveje om næste spørgsmål skal stilles, eller om tidligere svar kræver uddybning af svarene inden. Kilden bag udtalelser brugt i analysen, og til de senere

konklusioner kan hurtigt genfindes. Så længe hjemmesiden opdateres, er der potentielle muligheder for at holde gang i samfundsdebatten om emnet.

Informanterne nævner af ulemper at:

Selve designet på hjemmesiden ikke er godt nok, der er for små felter på siden, så det kan være svært at se, hvad man skriver og andre har skrevet. Kunne med fordel være lavet som en blog. Tiden kan være svær at finde, og man skubber det hen i stedet for at få svaret, hvilket man ikke kan med et interview, hvor man sidder "face to face". Spørgsmålene kan blive for omfangsrige at svare på og så vælger man ikke at svare i stedet.

Udover informanternes syn på ulemper er det forfatterens oplevelse at: Det kræver internetadgang, hvilket vel i teorien udelukker nogle af deltagerne. Informanterne svarer ikke indenfor tidsfristen, eller undlader at kommentere andre informanternes udsagn. Der er fare for, at informanterne misforstår spørgsmålet, da der ikke kan laves en "verbal" uddybning. Som med andre interviews er det ikke sikkert informanterne har en holdning til spørgsmålene – og dermed er der fare for at "gruppe" dynamikken forsvinder. Selve OFG findes i mange varianter.

6 Teori

I afsnittet beskrives teoretiske vinkler på projektets problemområde, ud fra etik, teknik, samt organisation/ledelse, som senere anvendes i analysen. Sammen med juraområdet kom vi frem til disse hovedområder ud fra vores DIIN, og en meningskondensering af informanternes svar. Vi beskriver udelukkende jura i analysedelen, da juraen er beskrevet tidligere i rapporten.

6.1 Etik og Moral

Først en definition af moral og etik. Herefter beskrives forskellige etiske retninger, der er valgt ud fra emnerne i diskussionsinterviewet.

Moral handler om vores skyldighed overfor andre. Der er visse ting, som vi skylder andre at gøre, eller som vi undlader at gøre imod dem. Der er altså tale om et system af principper eller regler som fortæller, hvad vi almindeligvis skylder hinanden. I denne forbindelse benyttes ord som "bør", "må", "skal", "pligt", "rigtigt", "forkert". De ti bud er eksempler på moralske principper. Principperne kan så anvendes på konkrete situatio-

ner, hvor vi vurderer hvad vi bør gøre eller ikke gøre. Vi bruger de moralske regler eller principper til at forsvare eller begrunde vores handlinger overfor andre eller os selv. Vi bruger dem til at tage stilling til andres moralske domme, og ikke mindst bruger vi dem til opdragelse. (Husted, 2006)

Etik er den filosofiske refleksion over moralen. Vi taler altså om en moralfilosofi, der er en forlængelse af den slags dagligdagsrefleksioner over vores skyldighed mod andre. (Husted, 2006)

Hvis man f.eks tager det femte bud fra bibelen: "du må ikke slå ihjel", betyder det så at man aldrig må slå ihjel? Politimanden der står overfor en gidseltager der har taget 200 uskyldige børn som gidsler og vil dræbe dem, må politimanden ikke dræbe? Måske menes der så man ikke må slå et *uskyldigt* menneske ihjel. Lægen der bliver bedt om medlidenhedsdrab på den døende og uhelbredelige patient, med stærke smerter og kun kort tid at leve i. Må han hjælpes af lægen til at få en værdig afslutning på livet? Nogle vil mene, at det er sygdommen og ikke lægen der berøver patienten livet, og at lægen blot gør en ende på lidelserne, mens andre mener det er drab. Juridisk er det i al fald ulovligt. Ovenstående filosofiske refleksioner over moralen, handler altså om etik. (Husted, 2006)

Den stærkt forøgede interesse for etiske spørgsmål, både inden for privatsfæren og inden for arbejdslivet, har skabt helt nye typer af etiske problemer. Det gælder i særlig grad i relation til teknologier inden for biokemi og medicin samt i relation til informationsteknologierne. (Arbejdsmarkeds-Etik's Råd, 2008)

6.1.1 Normativ etik

Udgøres af de etiske teorier der forsøger at forklare, hvordan vi moralsk skal handle, hvad der er godt og ondt m.m. De filosofiske udgaver af Normativ etik, hævder at kunne bevise eller begrunde gyldigheden af moralens krav. (Husted, 2006, p.375).

6.1.1.1 Dydsetik

Betegner indenfor etiske teorier de teorier, hvorefter moralens indhold i første række fordrer, at vi skal være mennesker med særlige karaktertræk, nemlig dyderne. Denne form for etik gør vurderingen af personer som handlende individer, til det moralske centrale og sætter vurderingen af handlinger i anden række. (Husted, 2006, p.375)

Denne etiske teori anses for at være den ældste, og blev først fremført af Platon og Aristoteles. (Husted, 2006, p.28)

6.1.1.2 Deontologisk etik

Deontologisk etik (deon = pligt) - betyder pligtlære. Dette er betegnelsen for de etiske teorier som Kants tillægger det at handle af pligt, som det den afgørende moralske værdi. Modpolen til denne form for etik er teleologisk eller konsekvensetik, som omhandler konsekvensen af handlinger, frem for pligten til at handle. (Husted, 2006, p.375)

Kant skiftede fokus fra, at opfatte moralen som et sæt anvisninger for hvilken slags mennesker vi skal *være*, som Aristoteles og Platon beskrev det, til først og fremmest at opfatte moralen via et sæt forskrifter for, hvordan vi skal *handle*. Hvad der er moralsk rigtigt og moralsk forkert at *gøre*. Han insisterede på, at anskue moralen som et sæt handleregler snarere end leveregler, og stiller sig derfor på linie med de 10 bud. (Husted, 2006, p.93) Kant formulerede "Det kategoriske imperativ", som er Kant's moralske grundlov, hvori der bl.a. beskrives, at vi skal handle sådan, at vores handlingsprincip kan blive almen lov. Det beskrives også, at vi skal handle sådan, at vi altid behandler et menneske som et mål i sig selv og aldrig kun som et middel. Altså forbinder Kant handlingerne med forestillingen om menneskelig værdighed. (Husted, 2006, p.379)

6.1.1.3 Konsekvensetik

Denne etiske teoretiske retning hævder, at det udelukkende er en handlings konsekvenser eller følger, der fastlægger dens moralske værdi. Den moralsk rigtige handling er den, der sammenlignet med alternativerne samlet set har de bedste konsekvenser. Da denne søger at forklare det moralsk værdifulde, dvs. det rigtige eller forkerte, med henvisning til noget ikke moralsk værdifuldt, forudsætter det en værditeori. Dette til at fortælle hvordan en handlings konsekvenser skal bedømmes som gode eller dårlige. Nytteetikken er det mest fremtrædende eksempel på konsekvensetik. (Husted, 2006, p.376)

6.1.2 Nytteetik

Summen af lykken bestemmer den moralsk rigtige handling. Nytteetikken står for konsekvensetik og deraf findes der 2 udgaver, nemlig handlingsutilitarismen og regelutilitarismen. (Husted, 2006, p.383)

Handlingsutilitarismen kræver lykkeprincippet anvendt forfra på hver enkelt handling. Ifølge handlingsutilitarismen har moralregler kun status af tommefingerregler, da de praktiske forhold ofte kræver hurtig stillingtagen i uoverskuelige situationer. Udførlige nytteovervejelser i forhold til konkrete alternativer ikke er mulige. Reglerne er kun tommefingerregler og det kan altid forsvares at handle imod en regel, hvis konsekvensen i det pågældende tilfælde vil være bedre end konsekvensen af at følge reglen. (Husted, 2006, p.377)

Regelutilitarismen handler om, at lykkeprincippet skal anvendes på almene handleregler, ikke på konkrete handlinger. En sådan regel godkendes af lykkeprincippet, hvis det viser sig at den almindelige overholdelse af den vil være den moralske praksis, der alt i alt har de bedste konsekvenser. Når en regel er godkendt, kan den altså bruges til, at godkende konkrete handlinger. Det kan være moralsk rigtigt, at udføre en handling velvidende, at det faktisk ikke er handlingen med de bedste konsekvenser. (Husted, 2006, p.386)

6.1.3 Anvendt etik

Også kaldet praktisk etik. Denne er anvendelsen af etisk refleksion på moralske spørgsmål indenfor bestemte områder, som medicin, opdragelse, privatlivets fred og jura. Der opstilles to hovedtyper, nemlig principiel anvendt etik og kausistisk anvendt etik. Den første hvor en almen etisk teori som f.eks nytteetikken, anvendes på konkrete etiske problemstillinger og den anden hvor analyse og bedømmelse af tidligere enkelttilfælde anvendes som fortilfælde eller præcedens for behandling af nye tilfælde. Den kausistiske tilgang bunder snarere i tradition end teori. (Husted, 2006, p.373)

6.1.4 Commonsense-etik

"Sund fornufts etik", som er en etisk teori, som forsøger at formulere og begrunde den såkaldte almindelige moral, som hævdes at være den moral ethvert menneske, der tænker seriøst over moralske spørgsmål vil tilslutte sig. Denne etiske teori afviser pligtetikken fremhævelse af en handlingens karakter af pligt som det afgørende, ligesom den

afviser nytteetikken tanke om, at moralen primært fordrer, at vi skal være mennesker med særlige karakteregenskaber. Commonsense etikken afviser pligtetikken og nytteetikken fælles forestilling om, at der i princippet altid gives et entydigt svar på ethvert moralsk problem. Som det forstås, afvises derfor at moralens indhold kan føres tilbage til en enkelt grundværdi eller grundlov, f.eks, lykkeprincippet eller det kategoriske imperativ som Kant er fortaler for. (Husted, 2006, p.374)

6.2 Teknik

I næste afsnit gives en introduktion til SCOT – teknologi som social konstruktion.

6.2.1 SCOT – teknologi som social konstruktion.

Siden midten af 80'erne har man oplevet et øget fokus på analyse af teknologien som en social konstruktion. (Jensen et al, 2007, p.43)

SCOT (social construction of technology) perspektiverer over den antagelse at teknologi og den sociale konstruktion ikke kan holdes adskilt. SCOT er mere end det; man argumenterer ligefrem for, at selve teknologiens betydning og design er et resultat af sociale grupperes arbejde og forhandlinger.

SCOT som konstrueret tankemåde bliver født ud fra en "protest" imod teknologideterministiske studier, som hævder at teknologi udvikler sig adskilt fra samfund og sociale relationer.

Et andet eksempel på en SCOT tankegang, er ideen om at udviklingen af teknologi er multidirektionel. (Jensen et al, 2007, p.45) Forstået på den måde, at man starter et sted med en ide som måske ikke i sin grundsubstans, er færdigudviklet til sidste deltalje. Men det udvikler sig undervejs i skabelsesforløbet, og til sidst bliver teknologien i højere grad istand til at udfylde behovet ud fra den sociale kontekst. En teknologi som man ikke var istand til at forstå kompletheden af, da man initierede udviklingsforløbet. I kølvandet på SCOT paradigmet er der tre begreber som beskrives nøjere:

- Sociale grupper
- Fortolkningsfleksibilitet
- Lukning

”Sociale grupper” som begreb dækker over, at aktørgruppen med relation til teknologien påvirker teknologiens skabelse, dels via at tillægge forskellige betydninger til det samme artefakt, dels at påvirke det enkelte artefakt en for gruppen specifik udformning. (Jensen et al, 2007, p.46)

”Fortolkningsfleksibiliteten” som begreb indikerer den iagttagelse, at teknologier som i historisk perspektiv blev set på med undren eller skepsis, i dag kan være en ganske dagligdags ting. Når det teknologiske artefakt således med tiden har fundet et ”stabilt” stade, siger man om den teknologiske kontrovers, at den er ”lukket”. (Jensen et al, 2007, p.46)

Yderligere introduceres begrebet ”teknologiske rammer” som defineres:

”En teknologisk ramme omfatter alle de elementer, som influerer på interaktionen inden for en relevant gruppe og leder til tilskrivning af mening til tekniske artefakter – og således til konstituering af teknologi” (Bijker, 1995: p.125).

Med en teknologisk ramme afprøver man muligheden for at forklare, hvorfor en social gruppe konstruerer en given teknologi, på en for denne gruppe bestemt måde og ikke en anden.

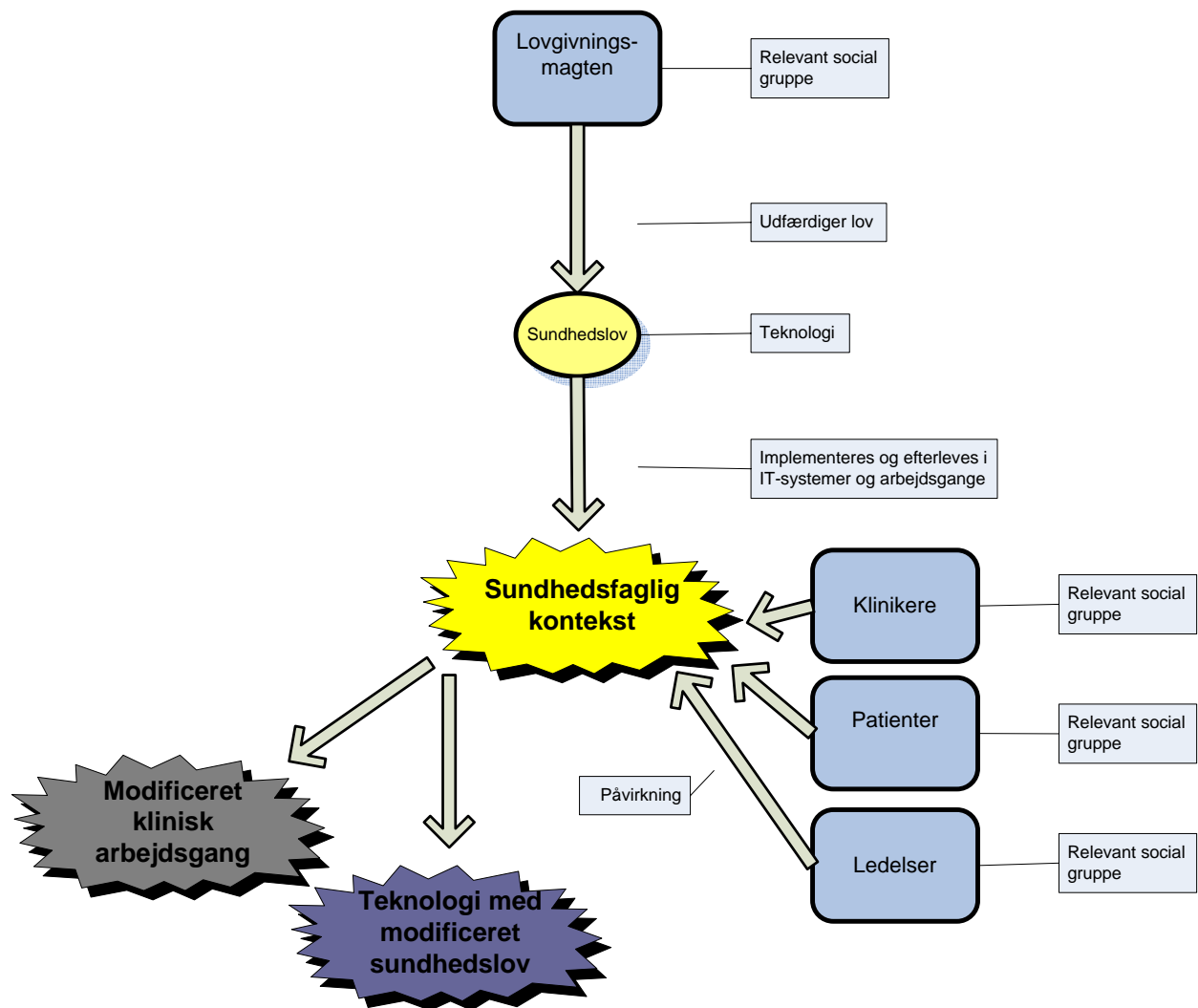
En teknologisk ramme kan indeholde forskellige elementer:

- mål
- nøgleproblemer
- problemløsningsstrategier
- eksisterende teorier
- tavs viden
- testprocedure
- designmetoder
- eksemplariske artefakter.

Teknologien er det stykke værktøj (IT-system) som skal manifestere lovens bogstav. Teknologien skal facilitere den tryghed, som tænkes skabt via lovgivningen. (Altså sikre at lovgivningen følges, således at patientens retsstilling imødekommes). Teknologien skal implementeres indenfor i forvejen kendte rammer i eksisterende IT-systemer, og introduceres til nye IT-systemer efterhånden som disse konstrueres. Formålet med lovgivningen er, i IT-systemet at komme til en stabil tilstand, hvor der er en effektiv balance imellem hensynet til patientens behandlingskvalitet, og patientens krav på privacy.

I vores søgen efter at forstå vores informanternes udsagn på det teknologiske og lovgivningsmæssige område, har vi anvendt SCOT som teoretisk forståelsesramme. I denne optik ser vi lovgivningen – i dette tilfælde Sundhedsloven, som en form for teknologi i sig selv. Den er et artefakt som har sit udfaldsrum inden for nogle givne rammer. Disse rammer er konstitueret via den enighed som er opnået i det organ som i vores samfund har påtaget sig opgaver af denne art; Den lovgivende Forsamling. For eksempel skal den indeholde en problemløsningsstrategi (patienten skal beskyttes imod andres misbrug af data), og den har et mål (patientens retsstilling skal opretholdes).

Med nedenstående figur ønskes det illustreret, hvorledes SCOT-tankegangen kan tænkes anvendt i forståelsen for, hvordan en teknologi påvirkes og fortolkes af forskellige faktorer.



Figur 9. En teknologi påvirkes og fortolkes af forskellige faktorer. (Egen figur).

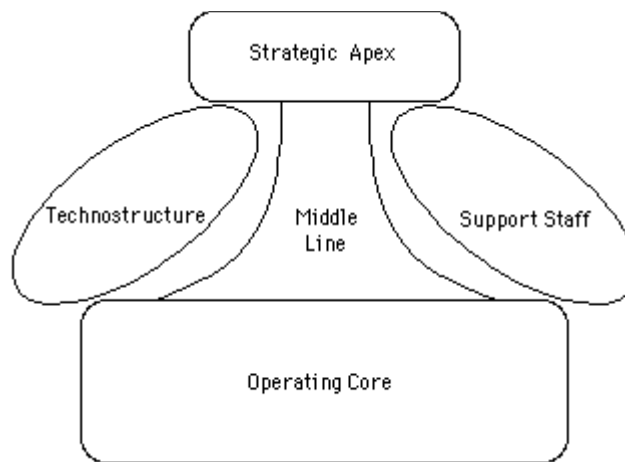
6.3 Organisation og ledelse

Det kommende afsnit indeholder fremstillinger af forskellige teorier og begreber, som har udgangspunkt i Mintzbergs "Structures in five" (1983) og beskrivelserne af *Det professionelle bureaukrati*, da vi mener beskrivelserne fint kan passe ind på sygehusverden. Desuden diskuteres kort IT-påvirkningen af Lars Groth (1999). Kotters teorier om forandringsprocesser beskrives til sidst.

6.3.1 Mintzberg og Groth

Jobs af kompleks natur, og som har en høj specialiseringsgrad, refereres ofte som værende *professionelle*. En regulering af hvordan medarbejderen forventes at opføre sig i organisationen, kaldes *adfærdsformalisering*. Formaliseringen sker enten via *position, workflow eller regler*. (Mintzberg, 1983)

Dette kaldes en koordineringsmekanisme, og hvor denne anvendes massivt, kalder man organisationsformen for et *bureaukrati*. (Mintzberg, 1983)



Figur 10. Fem organisatoriske hoveddele. (Frit efter Mintzberg, 1983).

Ovenstående model skitserer de fem organisatoriske hoveddele som Mintzberg forstår dem. Disse gennemgås overordnet med det formål, at kunne referere direkte til dem, når vi senere prøver at knytte forbindelsen til den organisatoriske struktur i sygehusverdenen.

The Strategic Apex er organisationens hoved, med topmanagers og direktører. Det er her visionerne bliver undfanget og de strategiske mål identificeret. Det primære mål er, at øge organisationens fortjeneste på investeringer.

I *The middle line* findes de medarbejdere som uddelegerer arbejdet til *The Operating Core*. Det kan fx være *The middle line managers* som har til opgave at håndtere den enhed som de har ansvaret for, efter de retningslinier som er givet fra *The strategic Apex*.

I *The Operating Core* befinder alle de medarbejdere sig, som arbejder direkte med at fremstille organisationens produkt. Det er her organisationernes "business value" bliver skabt.

The Teknostructure udgør organisationens analytikere og specialister. De definerer hvilke værktøjer og teknikker som skal anvendes i *The Operating Core* (også kaldet standardisering), og derfor er de ikke medregnet som en del af *The Operating Core*.

The Teknostructure kan operere i alle organisationens lag.

The Support Staff udgør forskellige grupper af medarbejdere som supporterer resten af organisationen med forskellige ydelser, for at skabe ideelle forhold at arbejde under. (fx rengøring, bogholderi, e.a.) (Mintzberg 1983)

For at nå organisationens erklærede mål i forhold til produktion, kræver det udførelse af en række opgaver. Disse skal være af en bestemt standard/kvalitet.

En af de faktorer som er med til at sikre kvaliteten i behandlingen er *koordineringsmekanismerne*. Her mener Mintzberg (1983) at *standardisering* spiller en stor rolle. Der kan fx være tale om *Standardisering af arbejdet*, som bevirker at alle arbejdsprocesser følger en prædefineret retning, eller en række regler. Eller *Standardisering af output* som angiver referencer for arbejdsproduktet, det vil sige den forventede kvalitet i behandlingen, hvis vi vender blikket imod sygehusverdenen.

Standardisering af kompetence/skills som iværksættes for at alle medarbejdere har den samme viden og kvalifikationer. Denne metode skulle give det samme resultat, som hvis man anvender standardisering af arbejdet **og** output, men anvendes ofte når dette ikke er muligt. *Fælles/gensidig justering* siges anvendt, hvor medarbejderne udfører deres job som individualister, og kommunikationen imellem dem er af allerstørste vigtighed.

Men uanset hvor individuelt medarbejderne har mulighed for at udføre deres job, vil man udover anvendelse af koordineringsmekanismer, tilsinde at skabe nogle strukturer i organisationen som sikrer effektivitet i behandlingen.

I sygehusverdenen vil mange af disse strukturer dannes nogenlunde af sig selv, grundet medarbejdernes høje faglige integritet. Mintzberg (1983) påpeger nemlig *kompetence og viden* som en strukturparameter til opnåelse af fælles performance mål.

Ser vi bort fra de faktorer som en organisation via systemer *kan* kontrollere, eksisterer enhver organisation i nogle omgivelser som den typisk *ikke* kan kontrollere. Disse omgivelser er normalt beskrevet med følgende karakteristika: *Stabilitet, kompleksitet, markeds kompleksitet* og *fjendtlighed*. (Mintzberg 1983).

Her er der tale om nogle påvirkninger som kommer udefra, og som afføder en reaktion i organisationen. Stabilitet fører ofte til centralisering, mens dynamiske og komplekse omgivelser tvinger organisationen til at decentralisere og blive mere organiske.

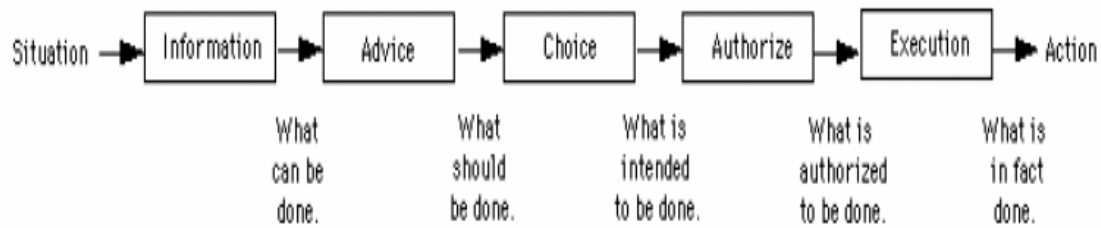
Når arbejdet udført af The Operating Core bliver så komplekst, at kun arbejderne selv forstår kompleksiteten til fulde, får de kontrol over de faktiske arbejdsprocesser. Dette kendetegner det professionelle bureaukrati. (Mintzberg 1983)

Denne struktur anvender koordination ved standardisering af kundskaber, og er faktisk den eneste struktur som tillader både standardisering og decentralisering på samme tid. Det professionelle bureaukrati understreger ekspertisens magt, og denne er også en af dets stærkeste teknologiske trumfkort. På grund af de professionelle medarbejdere, bliver The Operating Core en essentiel del af organisationen, men den støttes som regel af en meget virksom support staff. *The Middle Line* er ofte meget lille, og befolkes ofte af medarbejdere som også er en del af The Operating core.

Teknostrukturen er meget lille og uden reel betydning. Der er tale om høj decentralisering i begge retninger. Mintzberg mener meget kategorisk, at komplekst arbejde ikke kan udføres effektivt, medmindre det kommer under kontrol af den som udfører det.

Beslutningstagning er tæt forbundet med magtbegrebet. Hvis man prøver at finde ud af hvem der tager beslutningerne, er man i gang med at definere magtforholdene.

Mintzberg (1983) beskriver hvordan kontrollen er spredt ud over et continuum af beslutningsprocesser.



Figur 11. Mintzberg (1983) beskriver hvordan kontrollen er spredt ud over et continuum af beslutningsprocesser.

Figur 11 viser, hvordan magt ikke kun hviler på en enkelt position, men spredt sig ud over flere, selvom vi er tilbøjelige til at tro, at magt kun hører til der hvor der bliver givet rødt eller grønt lys. Men den magt er kun den *formelle magt*. En hel del beslutninger bliver også truffet på baggrund af den *uformelle magt*. "Choice" og "Authorization" understøtter formel magt, mens "Advice" og "Execution" er under indflydelse af uformel magt.

Operating Core forlader sig på medarbejdere som bestrider højt specialiserede kompetencer – kaldet *de professionelle*.

De professionelle har som ofte modtaget deres uddannelse på specialiserede institutter, hvor de er blevet undervist af folk af deres egen slags. Dette medvirker ikke kun til at de modtager kundskaber for at kunne varetage deres fremtidige job, men lærer dem også hvad de kan forvente af mennesker/kolleger med samme uddannelse. Her er der altså tale om en slags faglig indoktrinering med normer, passende opførsel og etiske standarder. (Groth 1999)

Arbejdet udføres under indflydelse af egen dømmekraft, byggende på de standarder som deres profession har indprentet dem.

Denne mekanisme er med til at fastholde de individuelle professioner, og folk i dem vil tendere til at holde på de standarder og formalismer som er kendetegnende for netop deres egen profession.

Groth (1999) mener at specielt hospitaler er karakteriserede ved at tænke meget ensidigt på formelle kvalifikationer ved nyansættelser, og at krydse grænsen for to forskellige professioner er nærmest utænkelig.

Denne professionalisering understøttes ikke i særlig høj grad af IT-anvendelse. Ifølge Groth er Det professionelle bureaukrati nok den konfiguration hvor IT-anvendelse udgør den mest begrænsede platform for omvæltning/fornyelse. Argumentet er at arbejdet er præget af en så stor professionel dømmekraft at det er umuligt for et computer-system at intervenere. I den udstrækning at IT anvendes, er det i den supporterende rolle, fx som fejlfinding og medicinsk diagnosticering, men der kan aldrig blive tale om en udskiftning af den professionelle. Den (sundheds)-professionelle vil i højere grad foretrække IT-systemer som kan hjælpe ham med at øge hans professionelle kapacitet – dvs blive mere effektiv. Derfor ser han også positivt på systemer som kan eliminere eller automatisere rutineprægede aspekter af hans arbejde.

Men anvendelsen af IT har også en bagside, set med den professionelles øjne. Der er nemlig stor sandsynlighed for at den autonomi og "self judgement" som er udbredt blandt de professionelle, er i fare for at komme under overordnet kontrol og derfor ikke egenkontrol, idet man kan se IT-anvendelsen som et redskab til at bringe mere kontrol og standardisering ind i den professionelle sphere. Dette bevirker til gengæld en styrkelse af *Administrative staff's* position. (Groth 1999).

6.3.2 Forandringsledelse - Kotter

Vi antager ud fra flere tilbagemeldinger fra DIIN, at Sundhedsloven og samtykket endnu ikke er fuldt implementeret i alle IT-systemer. Implementeringen af Sundhedsloven og samtykket sidestilles, som noget der muligvis vil forandre sundhedspersoners arbejde og dermed også skal forankres. Nedenfor beskrives hvordan forandrings- og forankrings processer kan gennemføres ud fra Kotters teorier. Den amerikanske professor og forfatter John P. Kotter, har arbejdet intenst med ændringer i organisationer, og giver anvisninger på, hvordan forandringsprocesser kan gennemføres.

Ifølge Kotter (1999) kuldsejler mange projekter på grund af en række klassiske fejltagelser. Kotter identificerer 8 fejltagelser og introducerer derfor en 8-trinsmodel til forandringsledelse. Han understreger vigtigheden af, at gennemgå alle otte trin for at etablere et grundlag der er solidt nok, for at få forandringerne til at holde. I første omgang skal man indse, at store forandringsprojekter ikke er nemme, og derfor skal man arbej-

de bevidst og metodisk med organisationen, i et forsøg på at omstille den til forandringen.

Kotters "8-trins proces" som man skal igennem, i enhver forandringsproces:

1. Brændende platform. Etablering af oplevelse af nødvendighed. Sker ved undersøgelse af marked, konkurrence, krisesignaler, muligheder.
2. Oprette styregruppe. Sammensætte en ledende gruppe, som er motiveret og har gennemslagskraft til at lede forandringen.
3. Udvikle vision og strategi for forandringen. Langsigtet vision i forandringens retning, og strategi for at virkeliggøre visionen.
4. Formidling af forandringsvisionen. Kommunikation af visionen på alle måder og ved alle lejligheder, og bruge styregruppens medlemmer som rollemodeller for den ønskede adfærd.
5. Udruste til handling på bred basis. Fjerne forhindringer for forandring. Herunder ændring af systemer der modarbejder, og øger risikovillighed og utraditionelle ideer.
6. Generere kortsigtede gevinster. Synliggør kortsigtede sejre, høste lavthængende frugter for at øge motivationen.
7. Konsolider resultater og skab mere forandring. Brug den opnåede troværdighed omkring forandringen, til at understøtte alt det forandringsvillige i organisationen.
8. Forankre nye arbejdsmåder i kulturen. Nu gælder det om, at alle nyudviklede arbejdsmetoder, systemer og strukturer forankres i virksomhedens forandringskultur. (Kotter, 1999, p.26-27).

Kotter (1999) påpeger, at vellykket forandring af enhver størrelse går igennem alle disse 8 faser. Det er ikke usædvanligt, at et projekt på et givent tidspunkt befinder sig i flere faser. Dette er ikke et problem, men projektet kan dog først gennemføre de følgende faser, når de foregående er blevet gennemført. Hvis man springer over én af faserne vil dette næsten altid skabe problemer. (Kotter, 1999)

Kotter(1999) opstiller 8 sikre veje til fiasko når der forandres:

1. Man tillader for stor selvtilfredshed.
2. Man formår ikke at skabe en tilstrækkelig stærk styrende coalition.
3. Undervurdering af visionens magt.
4. Visionen kommunikeres utilstrækkeligt.
5. Forhindringer får lov til at blokere for den nye vision.
6. Man forsømmer at skabe kortsigtede gevinster.
7. Sejren fejres før slaget er vundet.
8. Man forsømmer at forankre forandringerne i virksomhedskulturen.

(Kotter, 1999, p.19).

7 Analyse

Ud fra de syv stillede spørgsmål i DIIN, har vi meningskondenseret svarene og er kommet frem til de fire hovedområder etik, teknik, jura samt organisation/ledelse. Områderne analyseres i dette afsnit ud fra tidligere fremstilling af teorien og beskrivelser af de pågældende emner.

7.1 Etik

I afsnittet tages udgangspunkt i udsagn om informanternes syn på sundhedslovens konsekvenser for patienten, og hvilke etiske problemstillinger dette kan repræsentere. Herefter analyseres informanternes syn på sundhedslovens konsekvenser for sundhedspersonalet, og hvilke etiske problemstillinger dette repræsenterer.

Etik i et patientperspektiv

”Som jeg læser loven er der sket et skred fra en mere restriktiv model til en model hvor patienten reelt ikke kan sige fra i alle situationer. Hensynet til patientens sikkerhed vejer altså tungere end hensynet til privacy.” (Kåre, Diskussionsinterview (www.Patientdatasikkerhed.dk), 4. april 2008)

Som tidligere beskrevet var formålet med Sundhedsloven blandt andet, at forene to hensyn. Hensynet til god sammenhængende behandling og hensynet til at, at patient-

oplysninger beskyttes i videst mulig omfang. Det *kan* anskues på den måde, at sammenhængende behandling er det samme som at have indsigt i de patientoplysninger der er "nødvendige" for den enkelte behandler. Der forudsættes altså, at man skal kunne se det der er "nødvendigt" – og kun dette. Patientens data skal på den anden side beskyttes mod misbrug, og patientens egenbestemmelsesret skal imødekommes. I ovenstående citat mener informanten ikke, at dette reelt er muligt i dag. Det forudsættes altså i loven, at det er "nødvendigt" at der laves en anordning der gør, at data ikke bliver misbrugt. I denne antagelse ligger, at sundhedspersoner potentielt vil misbruge data, og at nogle patienter har behov for at skjule *nogle* informationer. Ellers er der jo ikke behov for at lave denne adskillelse og beskyttelse af data. Alle sundhedspersoner arbejder under tavshedspligt, som i sig selv indebærer, at intet videregives til udenforstående, uden patientens ønske, med mindre der ligger tungtvejende begrundelser herfor. Brugen af Sundhedsloven kan vel på et overordnet plan sidestilles med tavshedspligten, men her er det i orden at handle "imod" patienten, hvis der kan argumenteres for dette.

Man kan opstille hensynet til god sammenhængende behandling og hensynet til, at patientoplysninger beskyttes i videst mulig omfang, som to etisk modstridende hensyn. Dette kan i sig selv give anledning til problemer ift. hvornår noget er rigtigt – og hvornår det er forkert.

Pligtetikken tillægger det at handle af pligt, som den afgørende moralske værdi. Dvs. hvis patienten har sagt nej til at en behandler må videregive oplysninger, vil det betyde, at behandleren har pligt til at respektere dette, uanset hvilke konsekvenser dette måtte have. Et problem er det så, at behandleren også har en pligt – men dette er at handle overfor en syg patient.

Konsekvensetisk har behandleren mulighed for at se konsekvensen af det valg som der foretages i forbindelse med patienten. Hvis behandleren ud fra sit lægeløfte om at "behandle og lindre" en patient vurderer, at det er "nødvendigt" at se nogle oplysninger – og han ligeledes arbejder under tavshedspligt - så er det med konsekvensetiske briller altid i orden, hvis konsekvensen af det *samlede* resultat af handlingerne er bedre end andre handlinger, eller ikke at handle.

"Det skal understreges, at det helt overordnede kriterium for at indhente oplysninger efter Sundhedslovens §42a er at der kun indhentes i fornødent omfang og når det er nødvendigt i forbindelse med aktuel behandling af patienten" (Jan, Diskussionsinterview, www.Patientdatasikkerhed.dk, 2. april 2008)

Det problematiske i definitionen *fornødent omfang* og *nødvendigt* og dermed også problematisk for patienten er, at dette altid vurderes ud fra et subjektivt synspunkt, hvilket kan være svært at gøre generaliserbart. I det subjektive, ligger der en vurdering af den sunde fornuft, som læner sig op af commonsense etikken. Rammerne sundhedspersonerne skal arbejde under er dog ikke særlig subjektive, men er manifisteret i en lov, der dog tillader subjektive handleformer. Sammenlignet med anvendt etik, vil denne teori være svær at udføre i virkeligheden da denne indbefatter, at bedømmelse af tidligere enkelttilfælde anvendes som fortilfælde eller præcedens for behandling af nye tilfælde. Men hvorfor så have loven, når grænserne for den subjektive vurdering er så vide og man ikke nødvendigvis kan danne en "rettesnor" for hvordan der skal handles?

Informanterne antager med følgende udsagn, at patientens valg skal respekteres uanset om patienten er i stand til at forstå sit valg, men antyder også, at loven er problematisk:

"Selvfølgelig skal data, som patienten har frabedt sig, at andre behandlere må indhente, ved overførsel fra et system til et andet være markeret, så man kan se, at der er "negativt" samtykke." (Pia. Diskussionsinterview, www.Patientdatasikkerhed.dk, 14. april 2008)

"Negativt samtykke skal respekteres, og det er et problem at IT-systemerne ikke kan håndtere dette. Reglen om negativt samtykke er problematisk, da det betyder, at patienten kan blokere for oplysninger som behandleren skønner nødvendig at videregive ifm aktuelt behandlingsforløb." (Mogens. Diskussionsinterview. www.Patientdatasikkerhed.dk, 21. april 2008)

"Det er helt afgørende, at patientens en gang afgivne samtykke er globalt gældende for hele sektoren. Sker dette ikke, vil data imod patientens vilje jo blive

videregivet ind imellem.” (Kåre. Diskussionsinterview, www.Patientdatasikkerhed.dk, 21. april 2008)

”Jeg synes, det er et (etisk) problem, at læger har ret til at se alle medicinoplysninger, uden at jeg som patient kan sige fra” (Pia. Diskussionsinterview, www.Patientdatasikkerhed.dk, 13. april 2008)

Vurderingen af disse udsagn set fra patientens side, kan tillægges en normativ (dydsetisk) tilgang. I dydsetikken sættes vurderingen af handlinger i anden række, mens det jo er vurderingen af personer som handlende individer der er det moralske centrale. Når det er et problem at læger kan se oplysninger, må det også antages, at patientens ret til at sige fra her er det væsentligste. Her er det altså ikke lægens tilgang til, at have mulighed for at se, hvad der er nødvendigt der er det centrale. Det centrale er, at patienten som det handlende individ, der evt. frasiger sig oplysninger, skal respekteres. Anskues udsagnet konsekvensetisk, må det antages, at patienten frasiger sig nogle muligheder – men også at patienten er sig *bevidst* om konsekvenserne af disse ”fravalg” ved at sundhedspersonerne er afskåret fra at se alle oplysninger. Tankevækkende er det, at flere af informanterne mener, det er vigtigt at respektere fravalget, men de giver ikke begrundelser for dette, udover at loven skal holdes. At patienterne *ikke* er bevidste om konsekvenserne af et ja/nej valg, til at andre må se oplysninger, og at loven ikke giver klarhed over samtykkets rækkevidde og indhold anskueliggøres af informanterne sådan:

”Løsningen er ikke hensigtsmæssig. Der skal findes en anden, da der ikke er mulighed for den differentiering, som er implicit i Sundhedsloven. Det vil ikke give den enkelte patient den fornødne klarhed over samtykkets rækkevidde og indhold”. Henning. (2008) Diskussionsinterview (www.Patientdatasikkerhed.dk), 29. april 2008

”Generelt er det meget ofte væsentligt at kende patientens livsforløb, da tidligere sygdomme kan have betydning for senere forløb, uden at patienten nødvendig-

vis kan indse det.” (Richard, Diskussionsinterview, www.Patientdatasikkerhed.dk, 10. april 2008)

Det antages altså, at patienterne ikke nødvendigvis kan indse betydningen af, at sundhedspersonen kan se tidligere beskrivelser og en af informanterne argumenterer for, at dette er væsentligt at kende til. Hvis det er så væsentligt – hvorfor skal patienterne så kunne bestemme hvad behandleren skal se? Er loven med til at give patienterne beskyttelse mod misbrug – eller er den nærmere med til at udhule sikkerhedsbegrebet? Set med flere af informanternes øjne, er det altså et problem at patienterne netop ikke er sig bevidste om konsekvenserne af et evt. fravalg.

Etik i et sundhedspersonperspektiv.

Udgangspunktet for nedenstående udsagn er, at det er sundhedspersonen der besidder retten til at vide, hvornår der er brug for at indhente data, uanset hvad patienten måtte have af holdning om dette:

”Det er både er et juridisk og etisk problem da lovens udformning og tankemåde ligger lovligt langt fra den faktiske virkelighed. Dels forekommer det uforståeligt at kun læger (og hospitalsansatte tandlæger!) har adgangen, når tværfagligheden i så mange år snart har været et væsentligt element i behandlingsindsatsen. Og dels ved ingen kliniker på forhånd om oplysninger, der indhentes er nødvendig for det aktuelle forløb eller ej.” (Henning. Diskussionsinterview www.Patientdatasikkerhed.dk, 29. april 2008)

”Generelt er det væsentligt at kende patientens livsforløb, da tidligere sygdomme kan have betydning for senere forløb. Dette forhold har patienten ikke nødvendigvis indsigt i. Information kan ofte først karakteriseres som værende uvæsentlig, når man HAR set den.” (Richard. Diskussionsinterview, www.Patientdatasikkerhed.dk, 10. april 2008)

”Uanset hvilke regler og krav der stilles til IT-sikkerhed, vil brugerne omgås reglerne, hvis de forhindre dem i at udføre deres arbejde.” (Richard. Diskussionsinterview, www.Patientdatasikkerhed.dk, 7. april 2008)

Ud fra et klinikersynspunkt beskrives en holdning, der teoretisk kan beskrives som konsekvensetisk. Her er det de samlede konsekvenser for patienten der er det centrale. Uanset hvad systemet forsøger at hindre og blokere, vil brugerne omgås reglerne. Med en konsekvensetisk tilgang fra sundhedspersonernes side, vil man umiddelbart søge, at finde oplysninger uanset om patienten har frabedt sig dette. Som der påpeges, ved man først om man har set for meget, når man reelt *har* set for meget – og det er svært at vide, at ”nu har jeg set nok”. Med konsekvensetisk tilgang kan handlinger altså forsvares udelukkende med, at man vurderer konsekvenserne ved ikke at se patientdata ift. behandlingen, som værende dårligere end hvis man så oplysninger, som patienten har frabedt sig. Altså må det vel være konsekvensetisk i orden for sundhedspersonalet, at se data hvis alternativet er dårligere.

Anskues tilgangen normativt kan synspunktet begrundes i en blanding af dydsetik og den deontologiske etik. Dydsetisk gør vurderingen af personer som handlende individer til det moralske centrale, og sætter vurderingen af handlinger i anden række. Dyderne set med sundhedspersonens briller er i udsagnet, at behandle patienten bedst muligt, og det er *bedst muligt* der her er styrende. Valget ligger ved sundhedspersonerne, da det er dem, der besidder den viden, hvormed der skal handles. Deontologisk handles ud fra pligt som den styrende egenskab. Pligten til at handle ligger helt tilbage i lægeloven, nu autorisationsloven og ligger derfor dybt i den lægefaglige tradition. Tilgangen grænsende til paternalisme overfor patienten, kan altså med ovenstående forskellige etiske tilgange forsvares af sundhedspersonerne.

Commonsense etikken ville dog afvise begge måder at anskue problemet på. Deontologien og nytteetikens fælles forestilling om, at der i princippet altid gives et entydigt svar på ethvert moralsk problem, lader sig ikke gøre i commonsenseetikken. Som det forstås ifølge commonsense afvises, at moralens indhold kan føres tilbage til en enkelt grundværdi eller grundlov. Commonsense forsøger i stedet at sætte sund fornuft på dagsordenen, hvilket naturligvis kan være svært foreneligt med jura og teknik, da der

her ikke er specificeret en "sund fornuft", men nogle rammer man skal arbejde under. Informanterne kommer omkring sund fornuft tankegangen, men giver ingen entydige løsninger med nedenstående:

"Klassifikationsanvendelsen menes at kunne give tryghed for borgerne, men der skal også passes på, at der ikke sker en informationsforurening, for så forsvinder det relevante imellem alt det irrelevante. For lidt og for meget: begge dele er dårligt for patientsikkerheden" (Pia, Diskussionsinterview, www.Patientdatasikkerhed.dk, 4. april 2008)

Denne antagelse kan indikere, at sundhedspersonerne har brug for relevant information for at kunne behandle en patient bedst muligt. Dette understøttes ligeledes i følgende citat, hvor det belyses, at patienterne skal være indforstået med, at sundhedspersoner har adgang til så komplet helbredsdata som muligt.

"Som kliniker er det for mig afgørende, at jeg har adgang til de data som er nødvendig for at behandle den enkelte patient så hurtigt og korrekt som muligt. Det kan jeg ikke hvis væsentlige information vedrørende medicin, tidligere og aktuelle sygdomme ikke er tilgængeligt. Hvis patienter ønsker den bedste behandling skal de være indforstået med at klinikerne har adgang til så komplet helbredsdata som muligt. At give patienter retten til disponere over egne sundhedsdata vil ikke gavne nogen, specielt ikke patienten." (Richard, Diskussionsinterview, www.Patientdatasikkerhed.dk, 13. maj 2008)

Vores problemstilling har hele tiden også omfattet andre faggrupper end læger, og udveksling af data der foregår automatisk mellem IT-systemer. Dette kommer én af DIIN deltagerne ind på:

"Nogle personalegrupper må se tidligere kontakter, andre må ikke. Andre faggrupper kan gives dispensation til at se oplysninger, hvilket virker absurd, fordi det netop er nødvendigt, at forskellige faggrupper kan have brug for at se vigtige oplysninger. Hvorfor skal lægen ikke indikere at hans tilgang til oplysninger er relevant? Den nye sundhedslov lov gør det lettere at være læge, og

sværere at være en af de øvrige personalegrupper.” (Pia. Diskussionsinterview, www.Patientdatasikkerhed.dk, 2. april 2008)

Det pointeres altså, at der ikke bør være nogen forskel på, hvilke faggrupper der må indhente, og at det virker absurd, at lægen ikke skal definere sin relevans for at tilgå data. At der reelt ikke er sket nogen ændring i den måde sundhedspersoner forholder sig til samtykket på, er i sig selv et etisk problem, da patientens retstilling på den måde ikke imødekommes, som loven var tænkt:

”Det er business as usual. Den nye sundhedslov har ikke haft konsekvenser for personalet. Det skyldes at der er udstedt så mange og omfattende dispensationer, at alle personalegrupper kan tilgå de systemer, som de har tilgået hidtil, og i samme omfang som hidtil. Hvis hospitalsledelserne ikke havde udnyttet kattelommen i Sundhedsloven, ville en stor del af IT-systemerne skulle lukkes fordi de ikke kan opdateres uden at man får adgang til historiske oplysninger.” (Mogens. Diskussionsinterview, www.Patientdatasikkerhed.dk, 9. april 2008)

”Jeg mener at lovgivningen på dette punkt skyder langt over målet, som andre har været inde på. Det er skørt at skelne mellem forskellige personalegrupper og mellem aktuelle og historiske oplysninger. Det giver ikke mening i lyset af tværfaglighed, opgaveglidning og organisationsudvikling” (Mogens. Diskussionsinterview, www.Patientdatasikkerhed.dk, 9. april 2008)

Hvis udsagnene giver et virkelighedsindblik, stiller det vel ikke patienten bedre retstillingsmæssigt end før loven, snarere vel det modsatte? Stikker man patienterne blå i øjnene, ved at fortælle dem de har en ret, som ikke reelt kan udføres, fordi der er lavet dispensationer?

Flere af udsagnene påpeger hvorledes problemstillingen kan løses:

”I min optik skal vi såvel teknisk som organisatorisk sørge for, at følsomme data behandles fortroligt, men vi skal altså ikke forhindre, at data kan anvendes til

forbedring af behandlingsmetoder og -kvalitet generelt.” (Pia. Diskussionsinterview, www.Patientdatasikkerhed.dk, 5. maj 2008)

”1. Der skal sikres bedst og videst muligt adgang til patientdata i behandlingsmæssig sammenhæng.

2. Klare og enkle procedurer på det sikkerhedsmæssige (tekniske) og organisatoriske plan skal sikre (eller søge at sikre) mod utilsigtet adgang og misbrug. Dette kan ikke i alle sammenhænge sikre mod misbrug, hvorfor lovgivning, myndigheder og dataansvarlige må tilstræbe nødvendig adfærdsregulering.” (Henning, Diskussionsinterview www.Patientdatasikkerhed.dk, 4. april 2008)

”Loven prioriterer behandling frem for privatliv. Teknisk er det svært at definere behandler/patientrelationen, hvorfor denne let kan ”misbruges”. En måde at håndtere dette på, er logning og kontrol, hvor værdispringsreglen fx flages. Dette fordrer at implementeringsorganisationen er sig dette bevidst”. (Kåre. Diskussionsinterview, www.Patientdatasikkerhed.dk, 6. april 2008)

”Jeg ser ingen etiske problemer med at lægen kan se alle medicinoplysninger og lab-data. Så længe Sundhedsloven tre forudsætninger er opfyldt

1) Når det er nødvendigt i forbindelse med aktuel behandling.

2) Der må alene indhentes oplysninger i fornødent omfang.

3) Patienten må ikke have udnyttet sin ret til at sige fra Mht. om man må indhente 'historiske' oplysninger, så afhænger det af om man tilhører 'lægegruppen' eller gruppen af 'andre sundhedspersoner’.” (Jan. Diskussionsinterview, www.Patientdatasikkerhed.dk, 9. april 2008)

Løsningsforslagene ovenfor antager de synspunkter, at det er det behandlingsmæssige der kommer før patientens ret til at sige fra overfor indhentning og videregivelse. Dette anskuer en vinkel der kan opfattes som dydsetisk. Det at patienten siger fra respekteres ikke af sundhedspersonerne og dermed fjernes patientens selvbestemmelse. Dyderne for det gode – og sundhedspersonernes behandling i retning af det gode, overstiger retten til at sige fra for patienten. Man kan spørge om det er det rigtige set

ud fra patientens vinkel. Ingen tvivl om at patienten gerne vil behandles bedst muligt. Hvis det kræver at sundhedspersonalet får autoriteten til at se oplysninger – hvad kan der ske ved dette, når de arbejder under tavshedspligt, autorisationslov og i øvrigt bliver logget i deres adfærd? Man kan vel, som flere informanter påpeger, argumentere for, at man ellers ikke kan behandle patienten ordentligt, og flertallet af patienterne kommer vel for at blive behandlet? I historisk sammenhæng er det vel ganske naturligt, at patientens behandling vejer tungere end hensynet til patientens retsstilling, jf. læge- løftet, og i øvrigt andre sundhedspersoners virke. Har det ikke altid været sådan?

Ud fra vores forundersøgelse er vi ikke stødt på én eneste konkret situation, hvor patientforeningerne eller patientrelaterede foreninger har oplevet problemet i en konkret situation i en EPJ eller andre elektroniske medier. Dette er heller ikke tilfældet ved litteraturgennemgangen. Patientklagenævnet beskriver flere klager over videregivelse af oplysninger – men aldrig i en elektronisk journal – eller hvor oplysninger er videregivet automatisk fra ét system til et andet.

I konklusionen vil vi holde etikken op imod det faktum, at mange informanter antager det er et problem – mens ingen patienter eller patientforeninger omtaler dette.

7.2 Teknik

På baggrund af vores informanters udsagn i relation til spørgsmålene stillet i DIIN, fremhæves her udtalelser som vi skønner vigtige, og disse analyseret i lyset af SCOT.

Lovgivningen som artefakt tænkes implementeret i eksisterende teknologier. Disse er repræsenteret af de forskellige IT-systemer som anvendes i den sundhedsfaglige kontekst. Her er det "den relevante sociale gruppe" klinikerne, som anvender teknologien. For eksempel til at journalisere patienter med, og som container for oplysninger i forbindelse hermed. Heri kan det ikke tages for givet, at IT-systemet er istand til at håndtere de regelsæt som er skitseret i henhold til loven.

”på nuværende tidspunkt har vi ikke implementeret (eller kan vi ikke) implementere hensynet til fortrolighed i de anvendte it-løsninger.” (Pia. Diskussionsinterview, www.Patientdatasikkerhed.dk, 13. april 2008)

Derfor sker der en tolkning/tilpasning af arbejdsgangen hos klinikerne som gør, at deres arbejde bliver muligt at udføre.

”Når loven ikke giver visse arbejdsgrupper adgang til journaloplysninger som de har brug for, vil man finde metoder til at omgå reglerne, ikke fordi man ønsker at bryde loven, men ganske enkelt fordi man kan ikke fungere i den klinisk virkelighed..” (Richard. Diskussionsinterview, www.patientdatasikkerhed.dk, 7. april 2008)

*”Det er nødvendigt at vi får systemer som understøtter både lovgivning og den kliniske situation, ellers vil de aldrig fungere. Sikkerheden forringes, hvis IT-systemet ikke er let i dagligdagen at bruge.” (Richard, *Diskussionsinterview*, www.patientdatasikkerhed.dk, 7. april 2008)*

Den sundhedsfaglige kontekst, det vil sige omfanget af det kliniske arbejde, arbejdsgange udført via IT-systemer, og som følge heraf også håndtering af patientrelaterede oplysninger, kan udover klinikerne, påvirkes af andre ”relevante sociale grupper”. For eksempel har patienterne mulighed for at komme til orde, repræsenteret af det ganske store antal af patientforeninger som findes i Danmark. Dette gøres ofte via indsendelse af et høringssvar inden et lovforslag bliver til en gældende lov. (Folketinget, Informations- og dokumentationsafdelingen, 1998)

En anden relevant social gruppe, med mulighed for indflydelse på, hvordan den sundhedsfaglige kontekst udformes, må siges at være IT-leverandørerne – konstruktørerne af IT-systemerne. En væsentlig del af et givent systems måde at agere på, er naturligvis beskrevet i, og efterkommet som følge af, en kravspecifikation som til dels er udarbejdet af en opdragsgiver, men det kan meget vel tænkes, at visse funktioner kun kan implementeres med endog meget store vanskeligheder.

På det teknologiske/juridiske område afføder vores spørgsmål om, hvorvidt den nye sundhedslov har konsekvenser for patienter og behandlere, ikke de store reaktioner hos vores informanter. Man undres dog over, hvorfor lægestaben er berettiget til uhindret adgang til aktuelle såvel som historiske data vedrørende patienten, mens andre faggrupper, som potentielt kunne have en stor fordel ved, at kende historik på sygdomsforløbet ikke må granske journalen.

”Uanset hvilke regler og krav der stilles til IT-sikkerhed, vil brugerne omgås reglerne, hvis det forhindrer dem i at udføre deres arbejde. Uanset hvad loven siger, vil brugerne finde metoder til at få dagligdagen til at fungere, og dermed er den teoretiske beskyttelse intet værd i virkeligheden. Når loven ikke giver visse arbejdsgrupper adgang til journaloplysninger som de har brug for, vil man finde metoder til at omgå reglerne, ikke fordi man ønsker at bryde loven, men ganske enkelt fordi man ikke kan fungere i den kliniske virkelighed.” (Richard, Diskussionsinterview, www.patientdatasikkerhed.dk, 7. april 2008)

Ifølge SCOT kan ovenstående lade sig forklare ved, at en kontrovers ikke vil være lukket før en teknik og sociale relevante grupper har en fælles konsensus. Loven (som en teknologi) vil først kunne fungere i et IT-system, hvis den svarer overens med den måde sociale grupper finder acceptabelt og brugbart. Informanten mener ikke, at loven er noget værd i virkeligheden, hvilket med SCOT tilgang vil betyde, at kontroversen ikke endnu kan lukkes. En anden informant anskueliggør det umulige i, at implementere loven i et IT-system i praksis:

”Det giver ikke mening i lyset af tværfaglighed, opgaveglidning og organisationsudvikling. Og det er helt umuligt at implementere i praksis” (Mogens, Diskussionsinterview, www.patientdatasikkerhed.dk, 10. april 2008)

Hvis et IT-system skulle bruges tværfagligt, som er virkeligheden ifølge informanten, skulle det kunne håndtere en differentiering af forskellige data lagt i systemer og brugt

af forskellige faggrupper. Dette ville betyde, at data skulle "mærkes" på et niveau, hvor patienten har taget stilling til, hvilke faggrupper eller enkelte fagpersoner der må tilgå disse. Det ville også betyde, at et holdningskifte hos patienten til hvem der må tilgå data, også skulle kunne håndteres. Man kunne forestille sig, at hver enkelt samtale – eller *dele* af samtalen, skulle "mærkes". Hvis patienten ændrer holdning skulle denne mærkning slå igennem alle steder. Da der arbejdes tværfagligt om en patient, kan det ikke lade sig gøre ifølge en af informanterne, da man tværfagligt har brug for informationerne. Sundhedspersonerne vil ikke kunne "mærke" data på det niveau, og vil ej heller gøre det, hvis ikke det svarer overens med arbejdsgangene. Ifølge SCOT vil det antages at kontroversen ikke er lukket – og derfor skal der endnu en proces til før relevante sociale grupper og teknik fungerer i en helhed og processen kan lukkes. Man forsøger måske med endnu en teknik (en ny sundhedslov), som forsøges indsat i teknikken og bruges af flere forskellige relevante grupper. Processen vil ifølge SCOT først blive lukket når der er konsensus om lukningen mellem de relevante sociale grupper (patienterne og sundhedspersonalet) og teknologien (Sundhedsloven). Hvis ikke teknikken kan håndtere patientens krav i virkeligheden, kunne man spørge om ikke patienterne har ret til at have denne viden?

Der argumenteres for, at det er svært at definere en behandler/patientrelation og denne relation derfor let kan misbruges.

"det er bekymrende at de restriktioner som loven udstikker, er svære at implementere it-teknisk ". (Kåre, Diskussionsinterview, www.patientdatasikkerhed.dk, 6. april 2008)

En af de områder der bliver diskuteret ift. håndteringen af samtykket er IT-systemers logning af sundhedspersoners handlinger i systemerne. Informanter peger på, at logning ikke forhindrer misbrug, men kan have en præventiv virkning.

"Jeg mener ikke logning er vejen ud af samtykkeproblemet. Logning er primært en "after-the-fact" teknologi og forhindrer ikke misbrug direkte. Men hvis slutbrugeren er klar over at adfærden i systemet vil blive logget og evt. auditeret kan

det have en præventiv effekt på misbrug. ” (Kåre, Diskussionsinterview, www.patientdatasikkerhed.dk , 24. april 2008)

” Hvis man ikke har værktøjer til at bearbejde loggen, er det i princippet umuligt at finde "misbrug. Og selv med de værktøjer til loganalyse, som findes, kræver det et forholdsvis stort ressourceforbrug til opgaven.

Så derfor er loggen kun et supplement til velfungerende brugeradministration, rettighedsstyring og indhentning/registrering af samtykkeoplysninger.

Hvis man bilder borgerene ind, at man kan basere informationssikkerheden på kontrol af logs, så er det at stikke dem blå i øjnene."..” (Pia. Diskussionsinterview, www.patientdatasikkerhed.dk , 25. april 2008)

”Der kan være en vis præventiv effekt mod misbrug i brugerens viden /bevidsthed om logning. Den reelle kontrolfunktion forudsætter dog en langt bedre logning og mulighed for anvendelse af logning end nu.

Der er i hvert fald en række elementer, som indebærer usikkerhed om effekten af og mulighed for kontrol:

1/ Logning, som den foregår i de systemer jeg har kendskab til, indebærer generering af voldsomt stort datamateriale uden sikkerhed for, at alle nødvendige oplysninger er logget

2/ En reel kontrol forudsætter en organisation, klare procedurer og at der anvendes ressourcer til at varetage check af loggen.

3/ Udtræksmuligheder er utilstrækkelige p.g.a. mangelfulde systemer, databasestruktur, som ikke matcher kontrolbehov og i øvrigt besværlige.

Logning vil ikke fungere som en hindring af direkte misbrug, som i højere grad skal løses præventivt ved en veldefineret sikkerhedsorganisation og systemadministration, kombineret med grundig brugerviden.” (Henning. Diskussionsinterview, www.patientdatasikkerhed.dk , 29. april 2008)

I SCOT perspektiv, kan dette være et eksempel på, at den relevante sociale gruppe ikke er sundhedspersonen, der bruger systemet i hverdagen. Sundhedspersoner berøres for så vidt ikke af logning som sådan, og initialiserer derfor heller ikke en kontrovers

med det formål, at rekonstruere teknologien ud fra deres sociale perspektiv. Den sociale gruppe kunne i dette tilfælde med større sandsynlighed, været "datasikkerhedsrepræsentanter" eller andre IT-tekniske grupper, der skulle efterleve et ønske fra andre interessenter. Kontroversen består i stedet i, at teknologien ikke er svarende til de sociale gruppers behov for logning. Informanterne påpeger altså, at logningen kan være præventivt, men at der stadig er nogle områder der kan forbedres.

"Logning kan virke afskrækkende, hvis brugerne er klar over at de bliver logget. Men det er afgørende at logfilen indeholder den nødvendig information, gemmes i tilstrækkelig lang tid og kan analyseres på en meningsfuld måde, så informationen kan genfindes." ." (Richard. *Diskussionsinterview*, www.patientdatasikkerhed.dk , 24. april 2008)

En lignende problematik ses omkring "logon-funktionalitet", fordi IT-systemerne skal imødekomme det faktum, at brugerterminalerne anvendes af mange brugere på kort tid. Desuden kæmpes der imod den allestedsnærværende problemstilling, at brugerne finder "workarounds" på fremgangsmåder, hvis IT-systemerne har indbyggede regelsæt, som gør dem for restriktive at bruge. Dette betyder altså, at loven omgås, hvis "det falder naturligt".

"Det resulterer i kreative løsninger, hvor man bruger hinandens koder, undgår at logge af og på mm. Når loven ikke giver visse arbejdsgrupper adgang til journaloplysninger som de har brug for, vil man finde metoder til at omgå reglerne". (Richard. *Diskussionsinterview*, www.patientdatasikkerhed.dk, 7. april 2008)

I SCOT perspektiv er dette et eksempel på, at den relevante sociale gruppe tilpasser teknologien, så den passer i deres egen kontekst. Der er tale om en autonom handling, for at komme direkte forbi kontroversen, og hen imod en lukning.

Kan der træffes foranstaltninger til bekæmpelse af potentielt misbrug af patientdata?
En af vores informanter er af den mening, at

"Klare og enkle procedurer på det sikkerhedsmæssige (tekniske) og organisatoriske plan skal sikre (eller søge at sikre) mod utilsigtet adgang og misbrug. Dette kan ikke i alle sammenhænge sikre mod misbrug, hvorfor lovgivning, myndigheder og dataansvarlige må tilstræbe nødvendig adfærdsregulering. Væsentlige faktorer vil i den henseende være undervisning, effektiv kontrol (stor opdagelsesrisiko), kombineret med straffemulighed." (Henning. Diskussionsinterview, www.patientdatasikkerhed.dk, 8. april 2008)

Hvornår sker det under anvendelse af IT-systemer i den sundhedsfaglige arbejdsgang, at lovovertredelser finder sted, og hvad kan der gøres?

Vi har tidligere konkretiseret, at et samtykke – positivt såvel som negativt ikke er matchet med den enkelte datainformation. Derfor kan der være en risiko for, at en information som klassificeres som "hemmelig" (patienten har afgivet negativt samtykke til indsigt) i eet system, ikke er hemmeligstemplet i et andet system. Her har sundhedspersonerne ikke en chance for at vide, at han ved granskning af informationen, negligerer patientens ønske om hemmeligholdelse.

"Samtykke skal være globalt. Hvis ikke, vil data fra tid til anden blive videregivet imod patientens vilje. Data skal klassificeres, og samtykke skal lagres/hentes centralt, og kontrolleres inden adgang kan gives til data." (Kåre, Diskussionsinterview, www.patientdatasikkerhed.dk, 14. april 2008)

En anden situation kan være, at sundhedspersonerne ser på en liste over blodprøvesvar. Principielt set rummer denne liste både aktuelle såvel som historiske data. Dette kan sagtens rumme en problemstilling, idet kun en kliniker med rollen læge (og nogle få andre personer), er berettiget til at se historiske data.

Som det fremgår, synes der at være store problemer med at skelne oplysninger/data som må ses, og hvilke data som ikke må ses. Men problemstillingen er ikke enestående. Informanterne er af den overbevisning at IT-systemerne af i dag, ikke er i stand til at honorere forskellige samtykker på forskellige oplysninger. En patient kan f.eks på Den fælles offentlige Sundhedsportal sundhed.dk sige ja eller nej til samtykke til, at

andre må tilgå sine data. Men patienten er ikke i stand til at differentiere imellem forløb, sundhedspersoner, datatyper eller andet. Det er så at sige et "alt eller intet" -samtykke.

"Alt-eller intet-samtykket opfylder i hvert fald ikke sundhedslovens krav til samtykke - eller rettere patientens ret til at frabede sig indsigt i deres informationer, som skal være væsentligt mere differentieret." (Pia, *Diskussionsinterview*, www.patientdatasikkerhed.dk , 8. april 2008)

I SCOT perspektiv kan ovenstående tre citater og problematiseringer være eksempler på, at nogen prøver, at agere relevans social gruppe på patientens vegne, og fordrer at patientens retstilling overholdes. Dette ved at samtykke regler burde kunne differentieres finmasket. Imidlertid er dette et eksempel på en åbenstående kontrovers.

7.3 Jura

For så vidt, at vores informanternes udtalelser kan relateres til det jura / lovgivningsmæssige, uddrages her essensen af disse, og forskelle og ligheder belyses.

Til spørgsmålet om, hvorvidt den nye sundhedslov har konsekvenser for sundhedspersoner eller patienter, er meningene delte, men fælles for alle informanter er, at de giver indtryk af at kende lovgivningen godt. Informanternes holdning til loven breder sig fra at være enig, til at være uenig i lovens konsekvenser.

Én mener fx at loven (endelig) kommer behandleren til gode:

"Jeg mener at der (med indhentningsreglerne) er skabt det af lægen savnede juridiske grundlag for at kunne anvende data fra elektroniske systemer ifm. patientbehandlingen på tværs af sektorgrænser, faggrænser og tid." (Jan. *Diskussionsinterview*, www.Patientdatasikkerhed.dk, 2. april 2008)

En andeninformant mener, at lægen "slipper lettere om" ved at tilgå oplysninger uden at skulle stå til regnskab, mens det forekommer mærkeligt, at andre faggrupper skal have besvær med det:

"der skelnes mellem, hvilke personalegrupper, der må indhente oplysninger om tidligere kontakter med sundhedsvæsenet. Her er det kun læger, sygehusansatte tandlæger og lægestuderende, der må se historiske oplysninger. Der kan gives dispensation til andre faggrupper eller personer, der har behov for at kunne se informationer, der tidligere er registreret på patienten. Men det virker barokt".
(Pia. Diskussionsinterview, www.Patientdatasikkerhed.dk , 2. april 2008)

Flere af informanterne deler synspunktet om, at tingenes tilstand ikke er forandret i forhold til den forrige lovgivning:

"I forhold til fortrolighed i omgang med patienternes informationer tror jeg ikke, at loven har den store betydning." (XXX. Diskussionsinterview, www.Patientdatasikkerhed.dk, 2. april 2008)

"Det er business as usual. Den nye sundhedslov har ikke haft konsekvenser for personalet. Det skyldes at der er udstedt så mange og omfattende dispensationer, at alle personalegrupper kan tilgå de systemer, som de har tilgået hidtil, og i samme omfang som hidtil. Hvis hospitalsledelserne ikke havde udnyttet kattemlemmen i Sundhedsloven, ville en stor del af IT-systemerne skulle lukkes, fordi de ikke kan opdateres, uden at man får adgang til historiske oplysninger. I konsekvens heraf har loven ikke haft konsekvens for patienterne/borgerne. Effekten af ny lovgivning kan ikke måles, idet alle gør som hidtil pga dispensationer."
(Mogens. Diskussionsinterview, www.Patientdatasikkerhed.dk, 9. april 2008)

En anden informant peger på, at loven faktisk nu er dårligere for patienten:

"Som jeg læser loven, er der sket et skred fra en mere restriktiv model til en model, hvor patienten reelt ikke kan sige fra i alle situationer. Hensynet til patienten"

tens sikkerhed vejer altså tungere end hensynet til privacy.” (Kåre. Diskussionsinterview, www.Patientdatasikkerhed.dk, 4. april 2008)

Som tidligere nævnt skal Sundhedsloven varetage de to hensyn, at sikre den gode, sammenhængende behandling, samt sikre at patientoplysninger beskyttes imod misbrug. Vores informanter er tilsyneladende ret afklarede i forhold til, hvilket hensyn som bliver favoriseret. Én mener at loven prioriterer behandling frem for privatliv. Teknisk er det svært at definere behandler/patientrelationen, hvorfor denne let kan "misbruges":

”Det virker som om loven prioriterer hensynet til patientens helbred højere end dennes ret til privatliv. De fleste mennesker vil dog formodentlig være enige i denne prioritering.” (Kåre, Diskussionsinterview, www.Patientdatasikkerhed.dk, 6. april 2008)

”Det er bekymrende at de restriktioner som loven udstikker, er svære at implementere IT-teknisk. Patient-behandler relationen er f.eks. en meget dynamisk størrelse, der kan opstå øjeblikket før en behandling skal i gang. IT-systemer kan derfor ikke gøre meget andet end at tage lægens ord for at der er en relation. Samme problemstilling gælder for værdispringsreglen.” (Kåre, Diskussionsinterview, www.Patientdatasikkerhed.dk, 6. april 2008)

Med en tilkendegivelse af, at lovens restriktioner kan være svære at håndtere IT-teknisk, kunne det være naturligt, at se på hvad informanterne har af forslag til dette.

Flere af informanterne kommenterer logning som en præventiv løsning.

”En mekanisme til at mindske misbrug er logning og kontrol. Dette fordrer imidlertid at den implementerende organisation er sig ansvaret bevidst, at IT-systemer aktiv flager anvendelse af f.eks. værdispringsreglen og at disse sager bliver fulgt op ”hver” gang.” (Kåre, Diskussionsinterview, www.Patientdatasikkerhed.dk, 6. april 2008)

"Jeg mener ikke logning er vejen ud af samtykkeproblemet. Logning er primært en "after-the-fact" teknologi og forhindrer ikke misbrug direkte. Men hvis slutbrugeren er klar over at adfærden i systemet vil blive logget og evt. auditeret kan det have en præventiv effekt på misbrug." (Kåre, Diskussionsinterview, www.Patientdatasikkerhed.dk, 24. april 2008)

"Man kan i de fleste tilfælde ved en konkret mistanke, hvor man ved, hvad man skal lede efter, finde svaret i loggen. Men mere generelt at sikre mod misbrug er umuligt. Hvis man bilder borgerene ind, at man kan basere informationssikkerheden på kontrol af logs, så er det at stikke dem blå i øjnene." (Pia, Diskussionsinterview, www.Patientdatasikkerhed.dk, 25. april 2008)

"Logning virker præventivt, men er i sin nuværende funktion langt fra teknisk tilfredstillende. Desuden forudsættes organisatoriske procedurer. Logning er ikke en anvendelig måde, at løse samtykkeproblemer på." (XXX, Diskussionsinterview, www.Patientdatasikkerhed.dk, 9. april 2008)

"IT afdelingerne udstikker nogle regler som i virkeligheden ikke har værdi, fordi de ikke er anvendelige i den kliniske hverdag. Det betyder at den bruger som reelt anvender journalen i nogle tilfælde ikke er den bruger som er logget på. Uanset hvilke regler og krav der stilles til IT-sikkerhed, vil brugerne omgåes reglerne, hvis de forhindrer dem i at udføre deres arbejde. Fx ved at bruge hinandens koder, undgå at logge af og på mm. Uanset hvad loven siger, vil brugerne finde metoder til at få dagligdagen til at fungere, og dermed er den teoretiske beskyttelse intet værd i virkeligheden." (Richard, Diskussionsinterview, www.Patientdatasikkerhed.dk, 7. april 2008)

Et centralt paradigme i lovgivningen angiver, at der skal være tale om et aktuelt behandlingsforløb som forudsætning for, at patientdata må tilgås. I forhold til den kliniske situation, gives der det konkrete eksempel, at man som kliniker ikke er i stand til at afgøre om en information som man netop har delagtiggjort sig selv i, er relevant for den

aktuelle behandlingssituation. Et andet eksempel er, at tilgangen til information er afhængig af hvilken rolle man som kliniker besidder.

"Det er et juridisk problem, hvis en sundhedsperson ser oplysninger som ikke er nødvendige af hensyn til et aktuelt behandlingsforløb. Jeg mener at lovgivningen på dette punkt skyder langt over målet, som andre har været inde på. Det er skørt at skelne mellem forskellige personalegrupper og mellem aktuelle og historiske oplysninger. Det giver ikke mening i lyset af tværfaglighed, opgaveglidning og organisationsudvikling." (Mogens, Diskussionsinterview, www.Patientdatasikkerhed.dk, 10. april 2008)

"Jeg mener at der er et juridisk problem, da lovens udformning og tankemåde ligger lovligt langt fra den faktiske virkelighed. Dels forekommer det uforståeligt at kun læger (og hospitalsansatte tandlæger!) har adgangen, når tværfagligheden i så mange år snart har været et væsentligt element i behandlingsindsatsen." (Henning. Diskussionsinterview, www.Patientdatasikkerhed.dk, 10. april 2008)

Udover "aktuel/historisk data" -problematikken og spørgsmålet om information er relevant eller ej, findes endnu en parameter som skal tages i betragtning. Den teknologiske håndtering af patientens samtykkeafgivelse er sådan skruet sammen, at samtykke ikke "følger med patienten" fra ét system til et andet, men udelukkende er bundet op på data, hvor disse er produceret. Dette kan betyde at oplysninger som patienten har klassificeret som værende omfattet af negativt samtykke i fx EPJ, ikke nødvendigvis har denne information "med sig", hvis informationen udveksles med et andet IT-system. Herved kan det negative samtykke bliver overset/overtrådt.

"Negativt samtykke" skal være gældende og som udgangspunkt respekteres "globalt". Det kan ikke fungere med de nuværende forskelligheder i div. epj-systemer og er samtidig et problem i forhold til den eksisterende udveksling og (mulighed for) udveksling mellem forskellige systemer og databaser, herunder

aflevering af data til centrale databaser.” (Henning. Diskussionsinterview, www.Patientdatasikkerhed.dk, 29. april 2008)

I konklusionsafsnittet sammenstilles ovenstående holdninger og der konkluderes på juraen.

7.4 Organisation og ledelse

”Det er ledelsens ansvar at leve op til reglerne. Det gælder ledere på alle niveauer i organisationerne”. (Jan, Diskussionsinterview, www.Patientdatasikkerhed.dk, 7. april 2008)

”Klare og enkle procedurer på det sikkerhedsmæssige(tekniske) og organisatoriske plan skal sikre (eller søge at sikre) mod utilsigtet adgang og misbrug”. (Henning, Diskussionsinterview, www.Patientdatasikkerhed.dk, 8. april 2008)

”Hvis vi koncentrerer os om at løse de 80-90 % af scenarierne, som er mulige at understøtte IT-teknisk, og overlader resten til den sunde fornuft og organisatoriske tiltag, så tror jeg faktisk, vi kan komme meget langt med at tilgodese såvel hensynet til patientsikkerhed som hensynet til patientdatasikkerhed”. (Pia, Diskussionsinterview, www.Patientdatasikkerhed.dk, 13. april 2008)

Realistisk beskrives det af en af informanterne, at det vil være de 80-90 % af scenarierne som er mulig at løse og resten skal løses med sund fornuft og organisatoriske tiltag. Hvad kunne organisationen så gøre? Groth (1999) påpeger, at den professionelle i høj grad vil foretrække IT-systemer som kan hjælpe ham med at øge hans professionelle kapacitet – dvs blive mere effektiv. Derfor ser han også positivt på systemer som kan eliminere eller automatisere rutineprægede aspekter af hans arbejde (Groth, 1999). Dvs. at samtykket bør implementeres på en måde, så det hjælper den professionelle i sit arbejde og ikke gør ham mindre effektiv med data der er spærret for adgang. Hvis der skal være en spærring af nogle data, skal det være, så den professionelle bliver

guidet frem til lige nøjagtig de oplysninger der er væsentlig for behandlingen. Man kan spørge hvordan dette skal lade sig gøre?

"Generelt er det meget ofte væsentligt at kende patientens livsforløb, da tidligere sygdomme kan have betydning for senere forløb, uden at patienten nødvendigvis kan indse det." (Richard, *Diskussionsinterview*, www.Patientdatasikkerhed.dk, 10. april 2008)

Ovenstående antyder, som analyseret under etikken, at patienterne ikke nødvendigvis kan overskue, hvad deres valg ift. samtykket indebærer.

Ifølge Mintzberg (1983) skal der være en fagprofessionel der vurderer vigtigheden af handlinger. Hvis dette skal fungere i virkeligheden, kan man spørge om det bør være patienterne eller de professionelle der vurderer hvad der er vigtigt.

Ifølge Mintzberg (1983) laver *The Teknostructure* de opgaver der skal standardiseres.

"Der kan være en vis præventiv effekt mod misbrug i brugerens viden /bevidsthed om logning. En reel kontrol forudsætter en organisation, klare procedurer og at der anvendes ressourcer til at varetage check af loggen." (Henning, *Diskussionsinterview*, www.Patientdatasikkerhed.dk, 29. april 2008)

Der argumenteres for, at der skal være klare procedurer i en organisation, og at der skal afsættes ressourcer til dette, samt til at varetage check af log. Man kan spørge om det nytter noget at have procedurer, hvis ikke de bliver fulgt op og reelt brugt. Mintzberg (1983) peger jo på, at når arbejdet udført af *The Operating Core* bliver så komplekst, at kun arbejderne selv forstår kompleksiteten til fulde, får de kontrol over de faktiske arbejdsprocesser, og at dette kendetegner det professionelle bureaukrati. Hvis der er lavet nogle procedurer som ikke vurderes anvendelige af *The Operating Core* bliver de ikke nødvendigvis overholdt

Samtykke som en standardiseret funktionalitet, er endnu ikke implementeret i en sådan grad, at det fungerer i organisationerne. Hvis det er i det organisatoriske lag, sammen med en teknisk funderet løsning, der skal sørges for at følsomme data ikke misbruges, vil Mintzbergs (1983) model måske skifte udseende. *The Teknostructure* er ifølge

Mintzberg (1983) ikke er så stor en gruppe. Måske burde denne gruppe være større når der er tale om en organisation på et sygehus, da det er dem, der skal få standardiseringen implementeret i *The Operating Core*.

Vi antager, at det kræver en forandring i organisationen, at implementere en form for samtykke i en arbejdsgang. Kotters (1999) måde at anskue forandringsprocesser på, beskrives nedenfor meget konkret.

Kotters (1999) 8 punkts proces ved forandringer starter med "brændende nødvendighed" og går igennem forskellige faser. Det kan diskuteres om det overhovedet er muligt at opnå brændende nødvendighed hos sundhedspersonerne. Hvis sundhedspersonerne gør som de bedst kan, set ud fra et samlet fagligt perspektiv. Hvis de beslutter hvad der er bedst for patienten, er det måske ikke sikkert de oplever denne brændende nødvendighed i, at få samtykket fra patienten. Måske der skal mere fokus på vigtigheden i, at sundhedspersonalet skal opleve denne brændende nødvendighed, eller modsat kan man diskutere om det overhovedet nogensinde ville kunne opleve denne. Kotter (1999) påpeger jo vigtigheden i, at alle 8 punkter skal være færdige før man kan sige at en forandring og forankring er lykkedes. Hvis allerede det første punkt ikke lader sig realisere, kan der ifølge Kotter (1999) ikke være tale om en succesfuld implementering. Måske det kunne være hensigtsmæssigt, at bruge ressourcer på, at sundhedspersoner indoktrineres til en oplevelse af nødvendighed, eller alternativt ændre samtykkereglerne så de giver naturlig relevans og mening for klinikerne? Skal organisationer bruge oceaner af tid på at forsøge at sikre patientens retstilling hvor det er umuligt, og hvor sundhedspersoner alligevel handler som de synes er bedst for patienten ud fra deres faglige skøn?

8 Konklusion

Helt overordnet har vi i rapporten ønsket, at sætte fokus på problemstillingens størrelse, synliggøre problemet og være med til at sætte en samfundsdebat i gang. Baseret på de spørgsmål vi stillede i problemformuleringen, er vi via undersøgelsen kommet frem til flere konklusioner. Vores problemformulering lød:

”Hvordan understøttes patientens retstilling med hensyn til indhentning og videregivelse af helbredsoplysninger i og på tværs af elektroniske patientsystemer, og hvordan håndteres lovgivningen?”

Underspørgsmål vi stillede op til dette var:

- Hvordan udveksles samtykke på tværs af forskellige elektroniske patientsystemer?
- Er logning vejen frem for at undgå misbrug i udvekslingen af patientdata på tværs af systemer?
- Bør patienten kunne give negativt samtykke til indhentning og videregivelse af oplysninger, hvis patienten skal have en ordentlig behandling?
- Kan loven anvendes i en klinisk kontekst og hvilket ansvar har ledelserne for implementering af loven?

Ud fra vores teori og analyse af etik, teknik, jura samt organisation/ledelse, laves efterfølgende nogle delkonklusioner. Disse sammenstilles til sidst i en samlet konklusion.

8.1 Delkonklusion - Etik

Hvis nogle af informanternes syn på løsninger skal effektueres vil det betyde, at sundhedspersonerne skal have adgang til alt relevant data. Dette vil have nogle etiske konsekvenser både for patienten og for sundhedspersonerne. Patientens ret til at frasige sig nogle foruddefinerede oplysninger, vil så ikke være en mulighed. I al fald vil dette være begrænset. Modsat mener de fleste af informanterne, at dette er i orden hvis der skal skabes en god og sammenhængende patientbehandling med fokus på kvalitet, og tilgængelig data når sundhedspersoner har behov for det.

Sundhedspersonerne behøver ikke at argumentere for, hvorfor de har set data, og de risikerer også at se noget der ikke er relevant. Dette er noget man må leve med – både som sundhedsperson og patient. Undersøgelse om borgernes holdning (Farlie et.al, 2005) viser jo også, at langt hovedparten af borgerne gerne vil dele data for at sikre sig den bedst mulige behandling.

Set i et dydsetisk eller commonsense etisk perspektiv, er det de fleste informanternes holdning, at sundhedspersonerne godt kan tilgå data, som de vurderer de har behov

for. Flere informanter påpeger, at "loven skyder langt over målet". Loven vurderes så tilpas urealistisk, at patienternes retsstilling alligevel ikke imødekommes fuldt ud i den kliniske hverdag. Det er et etisk problem at man foregiver patienterne, at de har en retsstilling, som alligevel ikke honoreres. Flere informanter påpeger det urimelige i, at det kun er lægen der har adgang for nuværende, mens andre faggrupper der behandler patienten også bør have adgang uden restriktioner. Dette understøttes i tidligere beskrevet undersøgelse i problemområdet fra ingeniørforeningen (2007).

Alle sundhedspersoner der deltager aktivt i en patientbehandling bør derfor have naturlig, uhindret adgang til patientdata, for at understøtte god, kvalitetsmæssig, sammenhængende behandling. Patientens data skal stadig forsøges sikret mod ulovlig tilgang og anvendelse på anden måde.

Det må ud fra problemformuleringen konkluderes, at vi har en lovgivning med intentioner om at respektere patienters frie valg, til at bestemme over sine egne data. Dette forsøges håndteret i mange forskellige IT-systemer på mange måder, der ikke muliggør et reelt valg/fravalg af, hvilke oplysninger man som patient, vil have videregivet eller ønsker andre kan se. Reelt har man som patient kun mulighed for at frabede sig nogle data, mens andre data bliver videregivet imod patientens vilje. Ifølge flere af informanterne, kan det også konkluderes, at patienten ikke bør kunne bestemme over data fuldt ud.

8.2 Delkonklusion - Teknik

Det synliggøres af flere informanter at der er en problemstilling i, at data udveksles på tværs af systemer, da data ikke kan "mærkes" i et system og opføre sig på samme måde i et andet. Der er en naturlig brugermæssig begrænsning blandt sundhedspersonerne, da det er besværligt, at logge sig af og på systemerne. Logning kan have en præventiv virkning overfor uretmæssig adgang til patientdata. Logningen lider under, at brugerne anvender andres logon, samt at teknologien til en effektiv logning i dag ikke er til stede.

Der skal forøget fokus på klarere og enklere procedurer på det tekniske plan for at sikre uretmæssig brug af teknikken. Dette kan dog ikke i alle sammenhænge sikre mod

misbrug, hvorfor lovgivning, myndigheder og dataansvarlige må tilstræbe nødvendig adfærdsregulering, f.eks i form af undervisning, effektiv kontrol og udnyttelse af straf muligheder ved overtrædelse.

8.3 Delkonklusion - Jura

Det påpeges af stort set alle informanter, at loven ikke svarer overens med den kliniske virkelighed og derfor ikke slår til. Patientens retstilling overholdes ikke med loven - snarere tværtimod. Der bør derfor snarest ses på lovens sammensætning igen og sikre, at loven svarer overens med den kliniske virkelighed. I sin helhed er det flere informanternes oplevelse, at loven prioriterer hensynet til patientens behandling højere end dennes ret til at bestemme over egne data. Netop denne prioritering påpeges det også, at de fleste mennesker vil være enige i.

8.4 Delkonklusion – Organisation/ledelse

Implementeringen af lovgivningen sammenstilles med forandringsprocesser, hvor det konkluderes, at ledelsen har en væsentlig rolle. Det konkluderes at det er væsentligt med retningslinier og instrukser, som svarer overens med den virkelighed sundhedspersoner arbejder i. Ligeledes er det nødvendigt, at sundhedspersonerne får en oplevelse af, at det betyder noget at registrere samtykke, hvis det skal fungere.

Loven bør laves om, hvis ikke den svarer til den kliniske virkelighed. Organisationen kan måske med fordel bruge flere ressourcer på at tydeliggøre bestemte rutiner og standarder, så sundhedspersoner forholder sig ens til bestemte områder. På det organisatoriske plan er det et ledelsesansvar, at sikre mod utilsigtet adgang og misbrug og samtidig sikre, at alle er bekendt med, hvordan loven skal håndteres i organisationen. Med ledelse menes ledelser på alle niveauer i en organisation.

8.5 Sammenfattet konklusion

På baggrund af patientforeningsundersøgelse, litteraturgennemgang af tidligere undersøgelser og egen fortaget diskussionsinterview, konkluderes det helt overordnet, at

- Sundhedsloven bygger på et misforstået hensyn mht. patientens ønske om privatliv i de elektroniske systemer.

- Sundhedsloven skyder langt over målet ift, hvordan den bruges i den kliniske virkelighed.
- Det er et misforstået hensyn, at patientens skal have *ret til* at spærre data, der kan have relevans for god sammenhængende behandling.
- Sundhedspersonerne ønsker ikke adskillelse i IT-systemer, men blot at relevant data er tilgængelig altid, så behandlingen bliver "bedst mulig" – også selvom man risikerer at "se for meget".
- Det er et etisk problem, at patienter foregives at have et valg, de reelt ikke har ift. deres retstilling.
- Logning skal forbedres i IT systemer og logningen skal være brugbar til undersøgelse af evt. misbrug.
- Både sundhedspersoner, såvel som patienter bør af ledelserne have klare retningslinier og standarder for, hvordan behandling af data i IT-systemer håndteres.
- Det et ledelsesansvar på alle niveauer, at sikre mod utilsigtet adgang og misbrug.
- Det er ikke den daglige kliniske brug af systemerne, der er kilde til de store problemer. Den største trussel ligger i, hvordan omgangen med data håndteres, hvilke lagrings- og udvekslingsmåder der er, samt muligheden for data adgang for uvedkommende.
- Muligheden for uretmæssig dataudveksling er blevet tydeligere jo flere elektroniske systemer vi har fået, og adgangen til data er blevet lettere. Muligheden for at se folks færden i systemerne er dog langt bedre i dag, end i den gamle "papierverden".

Man bør foretrække logning af handlinger, synliggørelse af, at arbejdet udføres under tavshedspligt, gode ledelsesmæssige retningslinier, synliggørelse af at arbejdet udføres under autorisationsloven og at sundhedspersonale arbejder under begrebet commonsense- og dydsetik, frem for en lovgivning, som ikke slår til i – eller forholder sig til virkeligheden.

Lovgiverne, ledelserne og ikke mindst sundhedspersonerne bør i fællesskab kunne løse problemstillingen om samtykke. Det bør ikke være patienternes opgave.

I takt med den øgede elektronificering af sundhedsvæsenet er det væsentligt, at de primære brugere af systemerne (sundhedspersonerne), har adgang til alle relevante data, uden at patienten sorterer noget fra. Patientens retstilling kan ikke understøttes fuldt ud i de IT-systemer der nuværende findes.

Det konkluderes derfor at lovgivningen bør laves om, så den svarer overens med patientens og klinikerens ønske om god, sammenhængende behandling baseret på klinikerens komplette viden.

Mængde af data stiger i IT-systemerne i takt med forøget antal patienter i systemerne. Logning og en forbedring af denne bør derfor være et af hovedfokus, når IT-systemer skal bruges, ændres eller laves. Der er i dag ikke nok fokus på god logning, og hvad denne skal bruges til.

Ikke alle kender retningslinier og regler for hvordan patientens data håndteres. Ledelserne bør i langt højere grad, angive dette med retningslinier, og følge op med undervisning eller andre tiltag, så alle medarbejdere kender til dette. Det er ledelsernes ansvar at sundhedspersonerne er bekendte med, hvordan data håndteres i systemerne. Ledelserne på alle niveauer bør derfor være mere synlige ift. dette.

Samfundsdebatten om patientens retstilling i elektroniske patientsystemer er ikke særlig synlig i medierne. Det bør være i de flestes interesse, at der findes en løsning som er holdbar for teknikken, sundhedspersoner og ikke mindst patienterne.

Der bør være mere fokus på denne samfundsdebat, hvilket vi gerne med denne rapport vil medvirke til.

9 Perspektivering

Vi har nu med baggrund i problemområdet indsamlet empiri, analyseret og konkluderet på dette. Hvad kan man så bruge dette projekt til ?

Vi har belyst, hvorledes data bevæger sig mellem enkelte patientsystemer og hvordan patienters retstilling imødekommes i disse. Systemerne er på det lovgivningsmæssige område på ingen måde færdigudviklede, ligesom vi konkluderer, at loven også lader meget stå tilbage, hvis den skal fungere i den kliniske virkelighed. I fremtiden, hvor der er forøget fokus på kvalitetsmæssig og ensartet behandling og frit sygehusvalg, vil teknologien højst sandsynligt ikke blive mindre. Dermed vil kravene til håndteringen af loven i disse systemer nok heller ikke blive færre.

I fremtidsperspektivet ligger der nogle udfordringer både på kort, men også på lang sigt. Vi har synliggjort nogle af de områder der bør kigges på, og har anskueliggjort disse i konklusionen.

På lidt længere sigt er man på et tidspunkt nødt til at forholde sig til, at det at være patient og gå i en behandling, har nogle konsekvenser. Hvis det i et behandlingsmæssigt perspektiv, skal give mening at bruge data på tværs af systemer, må man nødvendigvis synliggøre, at data også skal være tilgængelig. Dette for patientens bedste.

Som ethvert andet håndværk har man brug for, at de rigtige oplysninger er til stede, for at kunne lave et ordentligt stykke arbejde. Dette gælder også for de sundhedspersoner der udfører håndværket patientbehandling.

Med kommende systemer som f.eks det Fælles Medicinkort, intentioner om et sundhed.dk, hvor alt patientdata er samlet, er set med vores øjne, allerede dømt til fiasko, hvis ikke alle data er tilgængelige for sundhedspersoner der behandler patienten. De eneste der så ellers ville have fuld adgang til al data, var patienten, men disse skal vel ikke behandle sig selv?

Hvis ikke konsekvensen om manglende tilgængelighed bliver alment kendt og med tiden ændret, kommer vi kun i nogen grad til at kunne levere sufficient patientbehandling. Alt i dette samfund har konsekvenser. Det er på tide, at der i samfundet åbnes op for debatten om tilgængelighed af data, hvis man fortsat indikere overfor befolkningen, at de får den bedste behandling.

10 Abstract

Introduction

The Danish Health Law of October 2007 dictates a number of guidelines for the collection and sharing of health information of patients in contact with health care providers.

In Denmark, there is a major focus on the use and reuse of patient related information across various IT systems. With this report we want to investigate whether the patient's legal position will be executed under the provision of data processing in clinical IT systems. The patient's ability to enter consent is different in relation to which system is used. The patient's consent is not continued when the data exchanges between systems. We also want to examine the consequences of this.

Moreover, we want to focus on a modified version of a survey that is not traditionally used within the field of health informatics.

Methods

The empirical collection was done using triangulation.

It used a combination phone / mail interview for an initial appraisal of the problem. This was followed by a literature study. The emphasis on empirical data collection is placed on a modified version of an online focus group interview, which was carried out as a qualitative discussion interview with 7 participants. The site <http://www.patientdatasikkerhed.dk> is established for this purpose. The discussion interview was opinion condensed, and the focus is on four areas of interest within the informants' discussion: law, ethics, technology and organization / management. These areas are analyzed based on related theories.

Konklusion

Based on our analysis of the four areas of law, ethics, technology and organiza-

tion / management, we conclude that:

-- The current legislation is not adapted to the clinical reality, so that the treatment of patients can be carried out under optimal conditions.

-- The interests of the patient's privacy are misunderstood, when data is shared between different computer systems in Denmark.

The patient's legal position may not be fully supported in the IT systems which are currently available.

-- Health professionals, as well as patients should have clear guidelines and standards for the treatment of data in IT-systems, provided by management.

-- Patients' are "kept in the dark", because they assume they have privacy rights, but these cannot be enforced in all IT systems in Denmark.

Korrespondance

Jan Rosenbjerg Albertsen
janrosenbjerg@gmail.com

Henrik Sønderholm Larsen
henriksonderholm@gmail.com

info@patientdatasikkerhed.dk
www.patientdatasikkerhed.dk

Litteraturliste

Andersen, Heine og Kaspersen, Lars Bo (1999) *Klassisk og moderne samfundsteori*. 4. oplag. Forlaget Hans Reitzels

Arbejdsmarkeds-Etisk Råd (2008) *Diskussion om etik og værdier i et pluralistisk samfund* [Online] Tilgængelig fra <http://www.etik.dk/p35.asp> [Tilgået april 2008]

Bijker, Wiebe E. (1995) *Of bicycles, Bakelites, and Bulbs*. Toward a theory of sociotechnical Change, Massachusetts Institute of Technology

Bloor, Michael et al (2001) *Focus Groups in Social Research*, Forlaget Sage Publications, ISBN 0-7619-5743-X

Den Europæiske Menneskerettighedskonvention (1950), artikel 8

EPJ Leksikon (2008) Region Syddanmark [Online] Tilgængelig fra <http://www.epj.dk/wm142910>. [Tilgået april 2008]

Farlie, Richard et.al.(2005) *Borgernes mening om EPJ i Danmark*. 2.års opgave i sundhedsinformatik uddannelsen, AAU.

Folketinget, Informations- og dokumentationsafdelingen (1998), *Kampen om et lovforslag, politik og unges arbejde*, [Online], Tilgængelig fra <http://www.folketinget.dk/pdf/kampen.pdf>. [Tilgået april 2008]

Greenbaum, Thomas L (2000) *Focus Groups vs. Online* [Online] Tilgængelig fra <http://www.groupspus.com/pages/adage0214.htm> - as published in Advertising Age, February 14, 2000. [Tilgået april 2008]

Groth Lars (1999), *Future organizational design*, Chichester West Sussex, John Wiley & Sons Ltd

Husted, Jørgen (2006) *Etik, Moral, Værdier*. 2.udgave. 1.oplag. Forlaget Philosophia

Indenrigs- og Sundhedsministeriet [No Date] *National IT-strategi for sygehusvæsenet 2000 – 2002* [Online] Tilgængelig fra <http://www.im.dk/publikationer/sum-it/sum-it.pdf> [Tilgået januar 2008]

Indenrigs- og Sundhedsministeriet [No Date] *National IT-strategi for sundhedsvæsenet 2003 – 2007* [Online] Tilgængelig fra http://www.sst.dk/upload/nat_itstrategi03_07.pdf [Tilgået januar 2008]

Ingeniørforeningen i Danmark (2007) *Privatlivets fred - Højtuddannede IT-professionelles holdninger til Privacy* [Online] Tilgængelig fra http://indhold.ida.dk/NR/rdonlyres/E3B858FE-706F-4011-A224-2B1877A4311A/0/Privacy_undersogelse.pdf [Tilgået februar 2008]

Jensen, Casper Bruun et al (2007) *Introduktion til STS, Science, Teknologi, Society*. Forlaget Hans Reitzels. 1.udg, 1.oplag.

Kotter, John P (1999) *I spidsen for forandringer*. Howard Business School Press.

Kvale, Steinar (1997) *Interview. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. 1.udgave. 12. oplag. 1997.

Lægemiddelstyrelsen (2007) *Lægers adgang til Medicinprofilen*. [Online] Tilgængelig fra <http://www.laegemiddelstyrelsen.dk/1024/visLSArtikel.asp?artikelID=13137>. [Tilgået april 2008]

Lægemiddelstyrelsen (2007) *Medicinprofilen*. [Online] Tilgængelig fra http://www.laegemiddelstyrelsen.dk/1024/visLSArtikel.asp?artikelID=13135#medicinprofilen_oeger_kvalitet_af_behandling. [Tilgået april 2008]

Lægemiddelstyrelsen (2007) *Spørgsmål og svar om medicinprofilen*. [Online] Tilgængelig fra <http://www.laegemiddelstyrelsen.dk/1024/visLSArtikel.asp?artikelID=13141> [Tilgået april 2008]

Mann, Chris og Stewart, Fiona (2000) *Internet Communication and Qualitative Research, A Handbook for Researching Online*, Sage Publications.

Mintzberg, Henry (1983), *Structures in five*, Englewood Cliffs New Jersey, Prentice-Hall Inc., 1.title.

Morgan, D.L (1997), *Focus Groups As Qualitative Research*, Sage Publications, 2.udgave University Paper.

Norup, Michael (2006) *Etik og Patientinformation*. PP. Henviser til egen hjemmeside: <http://pubhealth.ku.dk/mvt/ansatte/mino/> [Tilgået april 2008]

Retsinformation.dk, (2006) *Autorisationsloven LOV nr 451 af 22/05/2006*, [Online] Tilgængelig fra <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=10269> [Tilgået april 2008]

Retsinformation.dk (2006) *Bekendtgørelse om Lægemiddelstyrelsens register over Personlige Elektroniske Medicinprofiler (Medicinprofilen)*, BEK nr 990 af 02/10/2006 [Online] Tilgængelig fra <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=10331> [Tilgået april 2008]

Retsinformation.dk (2006) *Bekendtgørelse om lægers [o.a] journalføring mv. BEK nr 1373 af 12/12/2006* [Online] Tilgængelig fra <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=11055> [Tilgået april 2008]

Retsinformation.dk (2008) *Lov om behandling af personoplysninger, LOV nr 429 af 31/05/2000* [Online] Tilgængelig fra <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=828> [Tilgået april 2008]

Retsinformation.dk (2007) *Sundhedsloven*. [Online] Tilgængelig fra <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=11405> [Tilgået maj 2008]

SDSD (2007) *National strategi for digitalisering af sundhedsvæsenet 2008 – 2012*. [Online] Tilgængelig fra <http://sdsd.dk/arch/img/9080664.pdf>. [Tilgået april 2008]

Sundhed.dk (2008) *Det kan du på sundhed.dk* [Online] Tilgængelig fra http://www.sundhed.dk/wps/portal/s.155/4503?ARTIKEL_ID=1023040209145704&contextfolderids=1023031028193611 [Tilgået marts 2008] Artikel-id: 1023040209145704

Sundhed.dk [No Date] *e-journal*. [Online] Tilgængelig fra http://www.sundhed.dk/Images/alle/redaktion/pdf/DFOS_A4flyer.pdf [Tilgået februar 2008]

Sundhed.dk (2007) *E-journal og datakilder*. [Online] Tilgængelig fra http://www.sundhed.dk/wps/portal/s.155/1929?ARTIKEL_ID=1023061217121530&ARTIKELGRUPPE_ID=1023061212104745&FOLDER_ROOT_ATTRIBUTE=1023061217121530 [Tilgået april 2008] Artikel-id: 1023061217121530

Sundhed.dk (2006) *Min e-journal - Hvem ser mine data?* [Online] Tilgængelig fra http://www.sundhed.dk/wps/portal/s.155/1929?ARTIKEL_ID=1023061217123938&ARTIKELGRUPPE_ID=1023061212104745&FOLDER_ROOT_ATTRIBUTE=1023061217123938 Artikel-id: 1023061217123938, [Tilgået maj 2008]

Sundhed.dk (2008) *Hvem er vi*. [Online] Tilgængelig fra http://www.sundhed.dk/wps/portal/s.155/1837/.cmd/ad/ar/sa.gxknpHErkFCkpzFkJroksByqrEkn-pGvBAk8vFSByqrENpGvBA/c/649/ce/7092/p/5390?PC_5390_FOLDER_UNDER_ATTRIBUTE=1023031028191157&PC_5390_FOLDER_ID=1023031028191157&PC_5390_contextfolderids=1023031028193611&PC_5390_FOLDER_ROOT_ATTRIBUTE=#7092 [Tilgået maj 2008] Folder-id: 1023031028191157

Sundhed.dk (200t) *Patienten får adgang til egne journaler*. [Online] Tilgængelig fra http://www.sundhed.dk/wps/portal/s.155/4503?ARTIKEL_ID=1023070109094114 [Tilgået maj 2008] Artikel-id: 1023070109094114

Sundhed.dk (2008) *Visioner og mål*. [Online] Tilgængelig fra http://www.sundhed.dk/wps/portal/s.155/4503?ARTIKEL_ID=2094031113115831&contextfolderids=1023031028193611%2C1057050629111036 [Tilgået marts 2008] Artikel-id: 2094031113115831

Sundhedsstyrelsen (2007) *Fællesindhold* [Online] Tilgængelig fra <http://www.sst.dk/publ/Publ2006/SESI/Faellesindhold/Faellesindhold.pdf>. [Tilgået januar 2008]

Sundhedsstyrelsen (2007) *Landspatientregistret*. [Online] Tilgængelig fra http://www.sst.dk/Informatik_og_sundhedsdata/Registre_og_sundhedsstatistik/Beskrivelse_af_registre/Landspatientregister.aspx, [Tilgået november 2008]

Sundhedsstyrelsen (2007) *Oversigt over de juridiske rammer for adgangen til EPJ og IT-anvendelsen i sundhedsvæsenet* [Online] Tilgængelig fra http://www.sst.dk/upload/informatik_og_sundhedsdatasundhedsinformatik/informationssikkerhed/notat_om_adgangen_til_epj_juni_2007.pdf. [Tilgået marts 2008]

Sundhedsstyrelsen (2008) *Informationssikkerhed – vejledning for sundhedsvæsenet*. [Online], tilgængelig fra http://www.sst.dk/publ/Publ2008/SDSD/Infosikkerhed_vejl08.pdf [Tilgået maj 2008]

Teknologirådet (2002) *Elektroniske patientjournaler*, [Online], Tilgængelig fra http://www.tekno.dk/pdf/projekter/p02_EPJ-rapport.pdf [Tilgået maj 2008]

Thomasen, Niels (2005) *Etik. En introduktion*. 5. oplag. Forlag: Gyldendalske boghandel.

Thornquist, Eline (2006) *Videnskabsfilosofi og videnskabsteori for sundhedsfagene*. Forlaget Gad 1. udgave. 1. oplæg.

1.1 Bilag

I dette afsnit præsenteres diverse bilag.

1.1.1 Patientforeningsundersøgelse

Baggrund for patientforeningsundersøgelsen

Data udveksles imellem forskellige IT-systemer. Dette foregår på trods af, at patienterne kan have afgivet negativt samtykke til videregivelse af nogle bestemte oplysninger. Data udveksles imellem patientadministrative systemer (PAS), elektroniske patientsystemer (EPJ), laboratoriesystemer (eksempelvis Labka), medicinsystemer (PEM) og opslagssystemer som sundhed.dk og E-journalen. Det kunne være meget interessant at se på, hvor mange patienter der reelt har oplevet problemer med, at deres data er blevet misbrugt mellem forskellige IT-systemer relaterede til sundhedsvæsenet..

Vi har sat os for, at undersøge i hvilken grad det er en problemstilling for patienterne.

Det har været vanskeligt at håndtere undersøgelsen af patienternes holdning til området, da disse kunne belyses på forskellige måder. Vi har bevidst valgt ikke at spørge patienter i aktuel behandling, med den tydelige biasrisiko der her er mulighed for. Enten fordi man som patient står direkte i en problemstilling, som man ellers ikke ville have tænkt over – eller fordi man er i en så sårbar situation i sit liv, at dette eventuelt vil have indflydelse på en holdning til patientsikkerhed og problemstillingerne generelt. Vi kunne have spurgt folk på gaden. De er jo potentielt kommende patienter. Men vi har erfaret, at vores problemstilling kan dele vandene hos selv meget fagkyndige personer. Vi har derfor fravalgt at spørge "almindelige patienter". Vi er dog meget bevidste om, at vi risikerer at miste validt information ved, at fravælge dette.

Vi har i stedet valgt at fokusere på patientforeninger, og andre foreninger der specifikt har en holdning til hvad det bedste er, for patienter og borgere (Patient)foreningerne er patienternes talerør. Administreret af nuværende patienter, eller personer som var patienter engang. Foreningerne bør i teorien repræsentere de holdninger som patienterne har. Her er der åbenlyse interessekonflikter som naturligvis er bias. Patientforeninger er interesseorganisationer, og derfor kan deres holdninger være præget af individuelle patienthistorier. Disse historier fortæller ikke nødvendigvis om omfanget af problemet. På den anden side har vi antaget, at de bør kende til problemstillingen, hvis den er markant for dem.

Udover "almindelige patientforeninger" har vi set på organisationer som generelt beskæftiger sig med patientrettigheder, og som har givet sin mening til kende, i den høring der ligger forud for vedtagelsen af sundhedsloven.

Patientforeninger:

Vi har undersøgt 20 patientforeninger. Patientforeningerne er valgt ud fra de områder, som vores 3 patienthistoriebeskrivelser i projektet berører. (Projektet kan downloades fra www.patiendatasikkerhed.dk). Alle foreningers hjemmeside er minutløst gennemgået. Nogle af foreningernes udsagn (eller mangel på), er efterfølgende fulgt op med spørgsmål pr. mail, eller personligt telefoninterview.

Andre organisationer som er undersøgt:

Vi har undersøgt 10 andre organisationer for at finde holdninger til sundhedsloven. Disse er udvalgt da de har indgivet høringssvar i forbindelse med forslag til Sundhedsloven, eller hvis vi på anden måde har skønnet at de har en holdning om emnet. Disse organisationer og foreningers hjemmeside er ligeledes minutløst gennemgået. Alle foreningers hjemmeside er minutløst gennemgået. Nogle af udsagnene (eller mangel på), er efterfølgende fulgt op med spørgsmål pr. mail, eller personligt telefoninterview.

Spørgsmål der blandt andet er blevet stillet ved kontakt:

- Er I bekendte med de nye ændringer til Sundhedsloven, som trådte i kraft oktober 2007?

- Har I som forening en holdning til den nye Sundhedslov?
- Har I modtaget henvendelser fra patienter som spørger ind til fortolkning af denne?
- Har I modtaget henvendelse fra patienter som føler sig krænket ift Sundhedslovens retningslinier?
- Har I et indtryk af om der opleves nogle problemstillinger i øvrigt ift. sundhedslovens § 41 og 42?

Sammenfatning:

Nedenstående er sammenfattet de undersøgte organisationer og myndigheders holdning til sundhedslovens § 41, § 42 samt videregivelse af oplysninger, baseret på gennemgang af deres hjemmesider samt kontakt pr. mail og/eller telefoninterview til udvalgte undersøgte.

Holdning til indhentning og videregivelse er taget under ét, da ganske få foreninger skelner imellem dette.

Organisation / forening:	Holdning til sundhedslovens § 41 og 42, samt holdninger til videregivelse af patientoplysninger
HIV Danmark	Kontaktet pr. mail december 2007. Uddrag derfra: <i>"Ønsker at patienten skal give et aktivt tilsagn om at data i EPJ om hiv og dertil relateret medicin, og ikke som nu aktivt fravalg. Patientens ret til at fravælge at oplysninger kommer frem (stk. 3) er efter vores syn urealistisk i praksis. Det vil være de færreste hiv-smittede der overhovedet overvejer, at de er på vej ind i et elektronisk register, som strider i mod Folketingets beslutning om, at man skal kunne hiv-testes anonymt. Det er med sundhedslovens § 42 altså kun en formel rettighed for hiv-smittede, men sjældent en reel. Det finder vi yderst problematisk."</i> (Ole Morten Nygård, HIV Danmark, svar på spørgsmål d. 5.12.07). Har dog ikke modtaget konkrete henvendelser fra patienter.
Danmarks Bløderforening	Hjemmesiden gennemgået – ingen umiddelbar holdning til problemstillingen.
AIDS Fonden	Hjemmesiden gennemgået – ingen umiddelbar holdning til problemstillingen.
Anonyme Alkoholikere	Kontaktet pr. mail november 2007. Svaret tilbage: Har ingen kommentarer eller bemærkninger til problemområdet
Hjerteforeningen	Hjemmesiden gennemgået november/december 2007– ingen umiddelbar holdning til problemstillingen.
Kvinderaadet	Kontaktet pr. mail december 2007. Svaret tilbage: Har ingen kommentarer eller bemærkninger til problemområdet
Etisk Råd	Kontaktet pr. mail december 2007. Henviser til holdninger der kan findes på: http://www.etiskraad.dk/sw10809.asp http://www.etiskraad.dk/sw5113.asp
Teknologirådet	Mange holdninger efter Ved gennemgang af hjemmesiden, ses mange holdninger. Mener at patienten bør kunne bruge samtykke. Personlige oplysninger omkring den enkelte patient og dennes hjemlige forhold, som findes i kommunernes eoj, skal kunne kommunikeres til sygehusenes epj, hvormed en bedre sammenhæng i behandlingsforløbet opnås.
Datatilsynet	Har kommenteret på loven med et hørings svar. Er bekymret for flere ting. For eksempel at der ikke er adskillelse imellem hvad der må videresendes, og hvad der ikke må videresendes. På hjemmesiden er der mange dokumenter der berører området. Kontaktet pr. mail november 2007. Henviser til hjemmesidens dokumenter generelt og datatilsynets årsberetninger. (http://www.datatilsynet.dk/publikationer/datatilsynets-aarsberetninger/)

Organisation / forening:	Holdning til sundhedslovens § 41 og 42, samt holdninger til videregivelse af patientoplysninger
IT Branchen	Har kommenteret på loven med et høringssvar. Er bekymret for hvordan sikkerheds- og brugerstyringsløsninger skal fungere.
Patientforeningens Danmark	Kontaktet pr. mail november 2007, men har ikke svaret tilbage.
Råd for IT- og Persondatasikkerhed	Har kommenteret på loven med et høringssvar. Er bekymret for overgangsfasen, indtil et system er endeligt.
Sundhedsstyrelsen	Er kontaktet pr. mail november 2007. Har lavet flere vejledninger om området: <i>"Oversigt over de juridiske rammer for adgangen til EPJ og IT-anvendelsen i sundhedsvæsenet"</i> , udgivet af Sundhedsstyrelsen 2007, <i>"Notat om adgang til EPJ"</i> , udgivet af sundhedsstyrelsen 2007 og senest <i>"Informationssikkerhed – vejledning for sundhedsvæsenet"</i> , høringssversion november 2007. Mange holdninger. Henviser ligeledes til SDSD.dk.
Dansk Selskab for Patientsikkerhed	Har kommenteret på loven med et høringssvar. Er bekymret for at det kun er nogle faggrupper der er nævnt, medens andre er udeladt.
Privacyforum.dk	Der er mange udtryk for holdninger på hjemmesiden – angiver at det er et problem, og at loven ikke imødekommer problemet. Folkene bag hjemmesiden er kontaktet pr. mail januar 2008. Her mener man ikke, at loven beskytter patienterne.
Forbrugerrådet	Har kommenteret på loven med et høringssvar, og hjemmesiden indeholder flere beskrivelser om emnet. Foreslår, at der skal ske udvikling af et rollebaseret sikkerhedssystem. Denne tilgang til privacy tager imidlertid ikke udgangspunkt i borgerens behov for datasikkerhed, men i højere grad i at sikre effektivitet. Er den eneste organisation som kommer forslag til løsning!
Patientklagenævnet	Er kontaktet december 2007, og der er fulgt op med personligt interview. Har ikke nogen klagesager omhandlende denne del af sundhedsloven i de elektroniske patientsystemer, og heller ikke sager vedrørende data der bevæger sig imellem systemer. (Peter Bak Mortensen, <i>personligt telefoninterview</i> , dec, 2007)
Diabetesforeningen	Hjemmesiden er gennemgået november/december 2007– Foreningen har ikke umiddelbart en holdning til problemstillingen.
SIND	Har kommenteret på loven med et høringssvar. Man synes at der skal være de samme regler for psykiatripatienter, som for alle andre patienter.
LAP	Hjemmesiden er gennemgået november/december 2007– Har ikke umiddelbart en holdning til problemstillingen.
Alzheimerforeningen	Hjemmesiden er gennemgået november/december 2007– Har ikke umiddelbart en holdning til problemstillingen.
Psykiatrifonden	Hjemmesiden er gennemgået november/december 2007– Har ikke umiddelbart en holdning til problemstillingen.
Angstforeningen	Hjemmesiden er gennemgået november/december 2007– Har ikke umiddelbart en holdning til problemstillingen.
Foreningen Rådgivning om spiseforstyrrelser	Hjemmesiden er gennemgået november/december 2007– Har ikke umiddelbart en holdning til problemstillingen.
Anoreksiforeningen	Hjemmesiden er gennemgået november/december 2007– Har ikke umiddelbart en holdning til problemstillingen.
Depressionsforeningen	Hjemmesiden er gennemgået november/december 2007– Har ikke umiddelbart en holdning til problemstillingen.

Organisation / forening:	Holdning til sundhedslovens § 41 og 42, samt holdninger til videregivelse af patientoplysninger
Landsforeningen Bedre Psykiatri	Hjemmesiden er gennemgået november/december 2007– Har ikke umiddelbart en holdning til problemstillingen.
OCD-foreningen	Hjemmesiden er gennemgået november/december 2007– Har ikke umiddelbart en holdning til problemstillingen.
Landsforeningen for Skizofrene og pårørende.	Hjemmesiden er gennemgået november/december 2007– Har ikke umiddelbart en holdning til problemstillingen.

Alle indgivne høringsvar kan findes på Folketingets hjemmeside:
<http://www.folketinget.dk/doc.aspx?samling/20061/lovforslag/l50/index.htm>
(Kontrolleret maj 2008)

Konklusion:

Ingen patientforeninger eller øvrige foreninger har oplyst, om konkrete problemer ift. patienter (n=30). Flere organisationer er bekymrede ift. fremtiden og hvad der bliver muligt at se, og adskille ift. data mellem elektroniske systemer. Udover Forbrugerrådet har ingen andre af ovenstående foreninger som vi har undersøgt, konkrete forslag til løsninger. Disse er i så fald ikke offentliggjorte.

1.1.2 Indbydelse til diskussionsinterview

Kære "Her skal stå navnet".

Vi er to sundhedsinformatikstuderende ved Aalborg universitet.

I forbindelse med vores masterprojekt undersøger vi forhold om udveksling af patientdata imellem forskellige IT-systemer, som helt eller delvist er integreret med hinanden.

Vi har specielt fokus på Sundhedslovens bestemmelser i forhold til afgivelse og indhentning af patientoplysninger (Kapitel 9). Vi ønsker at analysere om Sundhedsloven tilgodeses i de forskellige systemer der findes, om patienternes retsstilling overholdes og ikke mindst om det er muligt, at designe et IT-system der overholder loven, som den ser ud nu.

Vi retter henvendelse til dig, fordi vi enten allerede har drøftet problematikker i forhold til ovenstående med dig, eller/og fordi vi har en overbevisning om, at dit input er relevant i forhold til samfundsdebatten.

Derfor vil vi gerne invitere dig til at give dit besyv med, i et debatforum, som vi har oprettet til formålet, hvor vi vil foretage et "diskussionsinterview". Som "interviewere", vil vi forsøge at styre debatten i den ønskede retning, i overensstemmelse med vores problemformulering.

Diskussionsinterviewet foregår på internetsiden www.patientdatasikkerhed.dk, og her vil andre interview personer ligeledes komme med input.

Dit input til forummet er særdeles vigtigt. Dine og øvrige deltagers synspunkter vil blive anvendt som fundament for overvejelser i vores projekt, og du skal derfor være opmærksom på at du svarer på minimum 7 spørgsmål stillet af os, samt giver kommentarer til de andres indlæg

Vi lægger i projektet vægt på åbenhed og den synergieffekt som dette evt. medfører, og har derfor valgt at lade hjemmesiden være tilgængelig for alle. Dette giver naturligvis nogle etiske overvejelser ift. jeres deltagelse på siden, da vi som tidligere nævnt, vil bruge svarene som data til vores projekt. Vi har derfor i bilag 1 kort beskrevet diskussionsinterview som metode og konsekvenser for dig, som deltager.

Vi vil blive meget glade, hvis du svarer positivt tilbage på denne henvendelse, og beder dig i den forbindelse at benytte én af nedenstående email adresser for, at indikere om du ønsker at deltage eller ej.

På forhånd tak for deltagelse

Henrik Sønderholm
henriksonderholm@gmail.com

og Jan Rosenbjerg Albertsen
Janrosenbjerg@gmail.com

”Diskussionsinterviewet” metoden og konsekvenser for deltageren.

Da ”diskussionsinterview” som metode i litteraturen ikke er beskrevet, vil vi kort beskrive baggrunden for metoden og hvilke konsekvenser det har for dig at deltage.

Baggrund for metode.

Begrebet ”diskussionsinterview”, dukkede op da vi skulle indsamle empiri. Det var ikke muligt at finde litteratur om den problemstilling som projektet omhandler, men det lod til at mange havde en mening om problemet. Det var derfor naturligt at få lavet ét eller flere interview med de personer der havde en holdning og vidste noget om området. For at kunne få uddybet problemstillingerne var fokusgruppeinterviewet en oplagt metode, men der var desværre nogle barrierer for at dette kunne lade sig gøre. De forskellige personer vi stødte på, havde hver deres faglige baggrund, og hver deres fokus på problemstillingen. Et af de største problemer var, at personerne geografisk befandt sig vidt forskellige steder i Danmark. Det ville altså være ganske vanskeligt, at få samlet disse faglige kompetencer til fokusgruppeinterview. Derfor opfandt vi ”diskussionsinterviewet” – som altså har baggrund i fokusgruppeanalysens fordele, men forsøger at tilbyde aktualitet og nærvær på informantens præmisser, samtidig med at det giver nogle muligheder for åbenhed for forskeren når data skal analyseres, og ikke mindst når læseren af rapporten skal finde tilbage til baggrunden og validiteten af konklusioner i rapporten.

Fortrolighed som deltager i diskussionsinterview.

Kun debattørerne på hjemmesiden kender hinandens navne, beskæftigelse og begrundelser for deres deltagelse. Debattørernes identitet kommer ikke til offentlighedens kendskab, idet vi anvender dæknavnene til alle debattører på hjemmesiden.

Samtykke og forpligtelser som diskussionsinterview deltager:

Ved at angive at du deltager i undersøgelsen, giver du også tilsagn om, at vi må bruge dele eller hele sætninger af dine svar som projektmateriale.

Når du har sagt ja til deltagelse forpligter du dig til:

- At svare mindst én gang på de 7 overordnede spørgsmål vi ligger ud på debatsiden. Hele debatforløbet skal tidsmæssigt begrænses til ca. 1 mdr, hvorfor vi henstiller til at der svares hurtigt ved nye spørgsmål. I adviseres pr. mail, når der ligger nye spørgsmål ud til debat.
- At kommentere mindst én gang, på hvert spørgsmål, efter at alle har svaret. Dvs. at I først svarer på det spørgsmål, vi ligger til debat. Når alle har svaret giver I en kort kommentar til det I finder vigtigst at kommentere på, af det de andre har skrevet. I alt vil der derfor fra hver af Jer komme ca. 14 kommentarer.
- At udfylde en kort evaluering når diskussionsinterviewet er afsluttet, eftersom det er en ny metode vi anvender – og meget gerne vil have Jeres tilbagemelding på anvendelsen af metoden ”diskussionsinterview”.

Vores Forskerrolle:

Når du har sagt ja til deltagelse vil vi:

- Ligge 7 spørgsmål ud til debat og evt. styre diskussionsinterviewet ift. vores problemformulering, med underspørgsmål, hvis diskussionen kommer på et sidespor. Give diskussionsinterviewdeltagerne besked, når der er nye spørgsmål til drøftelse.
- Rykke for svar, hvis der går for lang tid inden at deltagerne svarer.
- Indikere tydeligt når diskussionsinterviewet er overstået – og herefter lave en kort evaluering.
- Behandle data fortroligt efter endt debat. Dvs at vi ikke offentliggør diskussionsinterviewdeltagerens baggrund.

- Diskussionsinterviewet vil efter endt projektafl levering være tilgængelig på hjemmesiden www.patientdatasikkerhed.dk