

## Den digitale patient

Går den menneskelige omsorg tabt, når IT vinder frem i sundhedsvæsenet?

Følsomme patientdata	>	<b>Både elektroniske patientjournaler og sundheds-hjemmesider på internettet opsamler person-følsomme oplysninger. Hvordan sikrer man, at personlige helbredsdata behandles sikkert, kun med patientens samtykke og kun i relation til en aktuel behandling?</b>
Virtuelle diagnoser	>	<b>Hvordan sikrer man pålidelighed, hvis diagnoser og patientovervågning foretages på distancen – f.eks. via internetsider eller hjemmemonitorering? Og hvem har ansvaret, hvis noget går galt?</b>
A- og B-hold	>	<b>Vil udbredelsen af informationsteknologi i sundhedssektoren øge skellet mellem et A-hold af oplyste, tidskrævende patienter og et B-hold som bliver underprioriteret pga. manglende teknologisk kunnen?</b>

*Denne udgave af BIOSAM rapporterer fra symposium om "Sundhed, IT og etik" afholdt den 9. juni 2004 under Folketingets Fremtidspanel om Bioetik. Symposiumet var arrangeret for BIOSAM af Det Ethiske Råd.*

Hvilke etiske problemstillinger rejser den stadig mere omfattende brug af informationsteknologi i sundhedsvæsenet? Det spørgsmål løb som den røde tråd gennem et symposium om "Sundhed, IT og etik", der blev afholdt som et led i Folketingets Fremtidspanel om Bioetik. I det hele taget var der måske flere spørgsmål end svar, som stod tilbage efter symposiet – hvilket kan skyldes, at megen af den teknologi, som man diskuterede, knap nok er en realitet i dag. Men som John Steen Johansen, Det Ethiske Råd, indledningsvis sagde, havde symposiet ikke mindst til formål at stille spørgsmål til teknologierne, inden de bliver taget i brug.

- Helt overordnet kan man spørge, om menneskelig omsorg går tabt, når de teknologiske værktøjer vinder terræn, lød det bl.a. i oplægget fra John Steen Johansen.

Både implementeringen af elektroniske patientjournaler – EPJ – og visionerne om Pervasive Healthcare – allestedsnærværende sundheds-IT – var tilbagevendende omdrejningspunkter på symposiet. I sin velkomst udtrykte John Steen Johansen en forventning om, at der i fremtidens sundhedsvæsen vil være "IT i alting". Ikke kun i form af elektroniske patientjournaler, men i kraft af en lang række intelligente teknologier, som vil blive anvendt af både alment praktiserende læger og på hospitaler i deres sygdomsbehandling og som potentielt kan gøre vores hjem til virtuelle hospitaler, hvor vi overvåges og behandles på distancen.

I løbet af symposiet tegnede sig omridset af mindst tre overordnede problemstillinger: Hvordan beskytter man følsomme patientoplysninger og diagnoser, når alle patientdata er samlet ét sted – i en elektronisk patientjour-

BIOSAM behandler spørgsmål knyttet til den bioteknologiske udvikling. BIOSAM er et samarbejdsorgan mellem eksisterende råd og komitéer.

BIOSAM udgøres af repræsentanter for Den Centrale Videnskabetiske Komité Det Ethiske Råd Det Dyreetiske Råd Dyreforsøgstilsynet Teknologirådet

BIOSAMs sekretariat Teknologirådet Antonigade 4 DK-1106 København K Tel. 33 32 05 03 biosam@tekno.dk www.biosam.dk

Abonnement Gratis pr. e-mail Tilmeldning på biosam@tekno.dk Tidligere nyhedsbreve findes på www.biosam.dk

ISSN: 1602-043X

nal - der nemmere end nogensinde kan gøres tilgængelige og distribueres? For det andet: Hvordan sikrer man pålidelighed i overvågning og virtuelle diagnoser foretaget på distancen uden kliniske undersøgelser – f.eks. via internettet - og hvem har ansvaret, hvis det går galt? For det tredje: Hvordan undgår man en skærpet opdeling af patienter i et oplyst, selvhjulpent, tidskrævende A-hold og et passivt, uinformeret, potentielt underprioriteret B-hold?

## Beskyttelse af personfølsomme data

- Når det gælder EPJ, har vi passeret "point of no return", sagde lektor Stig Kjær Andersen, Aalborg Universitet, i sit oplæg. 100 års praksis med papirjournaler er på vej ud; den digitale teknologi er ved at overtage. Næsten alle praktiserende læger har indført EPJ, og ved udgangen af 2004 forventer EPJ-observatoriet, at op mod 40 procent af hospitalerne er dækket af EPJ – der skal være fuldt implementeret i 2006.

- Hele øvelsen er, at det kliniske skal ind i det administrative system, sagde Stig Kjær Andersen, og det betyder, at alle patientdata vil være samlet og tilgængelige i ét system, hvilket giver en "rationel tilgængelighed", som han kaldte det.

Patienterne har en formel beskyttelse af deres egne data i kraft af lov om patienters retsstilling og persondataloven, men spørgsmålet er, om reglerne beskytter patienterne tilstrækkeligt i praksis? Formelt skal patienter give samtykke til, at deres data kan videregives, men i det daglige opererer man med stiltiende samtykke. Og et afgørende krav i den forbindelse er, at der kun må videregives nødvendige informationer. Men hvad er nødvendige informationer i det konkrete tilfælde, og hvem skal afgøre det – lægen eller patienten? Og hvordan sikrer patienten sig, at kun de nødvendige data sendes videre?

## EPJ handler om administration

Lektor Mette Hartlev, Københavns Universitet, sagde, at der altid er en risiko for misbrug. Som eksempel nævnte Hartlev en sag fra Sverige, hvor 30 hospitalsmedarbejdere uden gyldig grund havde logget sig ind i en indlagt ministers journal.

Professor Peter Øhrstrøm, Aalborg Universitet, rejste også spørgsmålet om sikkerheden omkring personlige oplysninger i patientens kommunikation med sin læge.

- Hvis jeg besøger min læge via Sundhed.dk, bliver den kommunikation, som jeg tror, jeg kun har med min læge, i virkeligheden til data i en eller anden ukendt sammenhæng, som

jeg slet ikke ønsker at blive inddraget i, spurgte Øhrstrøm.

Katrine Lilleør, medlem af Det Ethiske Råd, var en af de debatdeltagere, som frabad sig, at helbredsdata fra et helt liv flyder rundt i sundhedssystemet - tilgængelige for alle fremtidige behandlere.

- Man må gøre sig klart, at EPJ er et administrativt greb i sundhedsvæsenet, og man skal ikke primært argumentere med patienternes vel, sagde hun.

I værste fald kan den ny teknologi måske få nogle patienter til at føle sig så utrygge ved, om deres personlige data opbevares sikkert hos sundhedsmyndighederne, at de enten tilbageholder oplysninger eller helt prøver at undgå kontakt med sundhedsvæsenet, vurderede Mette Hartlev.

## Hvem har ansvaret ved virtuelle diagnoser?

De digitale teknologier gør det også muligt at stille virtuelle diagnoser og overvåge patienter – uden at en læge foretager en klinisk undersøgelse af de pågældende. Talrige internetsider tilbyder både at stille diagnoser og anbefale en behandling – nogle gange i samarbejde med eller direkte drevet af medicinalvirksomheder med kommercielle interesse i "rådgivningen".

- Sundhedsrådgivning på internettet opfattes som mere personlig end at læse en lægebog, sagde Søren Holm, forskningsprofessor ved Cardiff Universitet. Det skyldes, at man skal taste sine personlige data ind, og svaret opfattes derfor som et personligt råd - i modsætning til en bog der er skrevet til alle.

I England har sundhedsmyndighederne oprettet en internetside – NHS Direct [se links, red.] – hvor borgerne kan få rådgivning om eventuelle symptomer.

- Formålet med NHS Direct er, at man ikke bare går til læge, sagde Søren Holm. I stedet guides man gennem en række symptomer og alt efter ens svar, opfordres man enten til at klare problemet selv, ringe til en hotline, hvor en sygeplejerske sidder klar – eller ringe efter en ambulance.

Hvis noget går galt i forbindelse med en virtuel diagnose, skal man til at skelne mellem brugerfejl og systemfejl, mener Søren Holm. Hvornår er det brugeren, som har gjort noget forkert eller tolket informationer forkert, og hvornår er systemet designet forkert? Internetsider og -rådgivning er yderligere kompliceret af teknologiens globale natur, som muliggør både sproglige misforståelser og juridiske hindringer for ansvarsforfølgelse. En anden variant er "det virtuelle hospital" – hjemmemonitorering - hvor patienter overvåges på distancen via teknologi, der leverer pa-

BIOSAM behandler spørgsmål knyttet til den bioteknologiske udvikling. BIOSAM er et samarbejdsorgan mellem eksisterende råd og komitéer.

BIOSAM udgøres af repræsentanter for Den Centrale Videnskabetiske Komité Det Ethiske Råd Det Dyreetiske Råd Dyreforsøgstilsynet Teknologirådet

BIOSAMs sekretariat Teknologirådet Antonigade 4 DK-1106 København K Tel. 33 32 05 03 biosam@tekno.dk www.biosam.dk

Abonnement Gratis pr. e-mail Tilmeldning på biosam@tekno.dk Tidligere nyhedsbreve findes på www.biosam.dk

ISSN: 1602-043X

tientens data til hospital eller læge. Den kliniske undersøgelse er her erstattet af selvrapportering og overvågningsteknologi. Men hvem har ansvaret, hvis noget går galt? Patienten? Lægen? Producenten af teknologien? Peter Øhrstrøm kaldte det ”de mange hænders problem” og efterlyste et etisk kodeks på området.

## A- og B-patienter

Hvordan håndterer patienter overhovedet den viden, de potentielt kan få i kraft af nye teknologier? Og vil teknologien komme til at udgøre en barriere for visse befolkningsgrupper – så der opstår et B-hold, ikke mindst blandt de ældre, som ikke bruger de nye teknologier og som derfor ikke besidder samme viden som andre patientgrupper, spurgte bl.a. Tove Videbæk, MF. Bliver det et krav, at man for at få den bedste behandling – eller blot en lige så god behandling som andre – skal kunne håndtere bestemte teknologier – f.eks. internettet? Et oplyst og aktivt A-hold kan måske få en urimelig særbehandling og køre enkeltsager i pressen, hvis de ikke føler, at de bliver behandlet med den bedst mulige medicin eller teknologi, advarede Mette Ebbesen, Center for Bioetik, Aarhus Universitet.

Lektor Niels Boye, Aarhus Universitet, ser en tendens i retning af, at nogle patienter med specialviden vil efterspørge mere individualiserede behandlinger, og at fremtidens sundhedsvæsen i højere grad vil møde den selvhjulpne, kompetente patient, som nærmest stiller med sin diagnose hos lægen. Boye spurgte dog, om det er etisk forsvarligt f.eks. at give patienter adgang til deres egne eller pårørendes journaler, som for mange vil være uforståelig information. Der er eksempler på, at forældre på egen hånd er gået i gang med at behandle deres børn ud fra deres journaler – uden at konsultere den ansvarlige læge. På den anden side har man f.eks. diabetikere, som nærmest ved mere om deres egen sygdom end mange læger, sagde Boye.

- Men vil der ikke altid være forskel i patienternes kompetence, sagde Søren Holm. Og ønsker patienter overhovedet selv at tage ansvar for deres sygdom og behandling? Nej, sagde praktiserende læge Finn Klamer med 31 års erfaring: Patienter ønsker ikke at stå alene med ansvaret for deres behandling, men vil gerne have deres egen læge til at overskue og koordinere et behandlingsforløb - uanset hvor i sundhedssektoren det foregår.

## Forskellige interesser i ny teknologi

Symposiet viste, at diskussionen om etik i brugen af ny sundhedsteknologi i høj grad er styret af de forskellige interesser i sekto-

ren: Patientens interesse i eget helbred og den bedst mulige behandling, men også med ønsket om størst mulig beskyttelse af følsomme oplysninger. Lægens interesse i den fagligt rigtige behandling - med alle relevante data og den bedste teknologi til rådighed. Administratorens/politikerens interesse i rationelle, omkostningseffektive og styrbare sundhedssystemer. Problemet er, at disse interesser ikke altid er sammenfaldende – med Mette Hartlevs ord:

- Vil man fastholde den enkeltes rettigheder i konfrontationen med teknologiens muligheder og systemets stræben efter bekvemmelighed? Og for det andet: Hvordan sikrer vi, at systemet bliver gennemsigtigt for den enkelte - i stedet for at den enkelte bliver gennemsigtig for systemet?

## Oplægsholdere:

Niels Boye, speciallæge

Mette Hartlev, lektor ved Retsvidenskabeligt Institut, Københavns Universitet (medlem af Det Etske Råd)

Søren Holm, forskningsprofessor i bioetik ved Cardiff University

Stig Kjær Andersen, lektor ved Virtuelt Center for Sundhedsinformatik, Aalborg Universitet  
Peter Øhrstrøm, professor, Institut for Kommunikation, Aalborg Universitet (medlem af Det Etske Råd)

Symposiet blev indledt og afrundet af forbundskonsulent John Steen Johansen, medlem af Det Etske Råd og formand for rådets arbejdsgruppe om sundhed og it.

## Kilder og links til mere viden:

### Pervasive Healthcare

Center for Pervasive Healthcare - under Center for Pervasive Computing – forsker i og udvikler ny digital sundhedsteknologi.

[www.pervasivehealthcare.dk](http://www.pervasivehealthcare.dk)

[www.pervasive.dk](http://www.pervasive.dk)

Etik og ny medicinsk teknologi har gennem flere år været på dagsordenen hos såvel Teknologirådet som Det Etske Råd. Et referat af symposiet om ”Sundhed, IT og etik” kan læses på Det etiske råds hjemmeside.

[www.etiskraad.dk](http://www.etiskraad.dk)

Til efteråret vil Teknologirådet starte et projekt om Pervasive Healthcare. Projektet kan følges på rådets hjemmeside.

[www.tekno.dk](http://www.tekno.dk)

BIOSAM behandler spørgsmål knyttet til den bioteknologiske udvikling. BIOSAM er et samarbejdsorgan mellem eksisterende råd og komitéer.

BIOSAM udgøres af repræsentanter for Den Centrale Videnskabsetiske Komité Det Etske Råd Det Dyreetiske Råd Dyreforsøgstilsynet Teknologirådet

BIOSAMs sekretariat Teknologirådet Antonigade 4 DK-1106 København K Tel. 33 32 05 03 biosam@tekno.dk www.biosam.dk

Abonnement Gratis pr. e-mail Tilmeldning på biosam@tekno.dk Tidligere nyhedsbreve findes på www.biosam.dk

ISSN: 1602-043X

## Elektroniske Patientjournaler

EPJ-observatoriet har bl.a. til opgave at følge implementeringen af elektroniske patientjournaler.

[www.epj-observatoriet.dk](http://www.epj-observatoriet.dk)

Teknologirådet har gennemført et projekt om EPJ som inddrog borgere i at vurdere EPJ som lægens og patientens værktøj.

Læs mere på:

[www.tekno.dk](http://www.tekno.dk), eller i nyhedsbrevet Fra rådet til tinget nr. 182,

[www.tekno.dk/pdf/nummer182.pdf](http://www.tekno.dk/pdf/nummer182.pdf)

## ISIS Alexandra

Kompetencecenter for Interaktive rum, Sundheds-it og Software.

[www.isis.alexandra.dk](http://www.isis.alexandra.dk)

## National selvhjælpsguide

De britiske sundhedsmyndigheders selvhjælpshjemmeside, som ud fra konkrete symptomer guider borgerne til relevant behandling.

[www.nhsdirect.nhs.uk](http://www.nhsdirect.nhs.uk)

## Litteratur:

"Pervasive Healthcare - Et visionært bud på fremtidig anvendelse af teknologi inden for sundhedsområdet", udgivet af Århus-regionens IT-råd. Kan downloades fra [www.it-raad.dk](http://www.it-raad.dk)

National IT-strategi for sundhedsvæsenet 2003-2007, Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Kan downloades fra [www.im.dk](http://www.im.dk)

De sidste tre numre fra BIOSAM informerer er:

21: Hvornår flyver grisene?

20: Hvad får du i kurven?

19: Sundhedsvæsenet ved en korsvej

Dette nyhedsbrev er skrevet af Joel Goodstein, free-lance videnskabsjournalist.

Redaktør: Ida Leisner, Teknologirådet.

BIOSAM behandler spørgsmål knyttet til den bioteknologiske udvikling. BIOSAM er et samarbejdsorgan mellem eksisterende råd og komitéer.

## BIOSAM udgøres af repræsentanter for

Den Centrale Videnskabetiske Komité  
Det Ethiske Råd  
Det Dyreetiske Råd  
Dyreforsøgstilsynet  
Teknologirådet

## BIOSAMs sekretariat

Teknologirådet  
Antonigade 4  
DK-1106 København K  
Tel. 33 32 05 03  
[biosam@tekno.dk](mailto:biosam@tekno.dk)  
[www.biosam.dk](http://www.biosam.dk)

## Abonnement

Gratis pr. e-mail  
Tilmeldning på  
[biosam@tekno.dk](mailto:biosam@tekno.dk)  
Tidligere nyhedsbreve findes på  
[www.biosam.dk](http://www.biosam.dk)

ISSN: 1602-043X