

Patientjournaler

Problemer med unøjagtige patientjournaler

Den 26. september 2023



Patientforeningen

Indhold:

1. Indledning
2. Sammenfatning af Patientforeningens forbedringsforslag
3. Ændringsforslag til bekendtgørelsen
4. Ulovlig patienthistorik som middel til behandlingsstop
5. Formodede diagnoser som middel til at stoppe patientbehandling
6. Problemer med aktindsigt i patientjournaler
7. Langsommelighed i Sundhedsministeriet

Beskrivelse af de hyppigst forekommende fejl og mangler i journalsystemet:

1. Bevidste journalfejl
2. Misforståelser
3. Uenigheder mellem sundhedspersonale og patienter
4. Udeladelser i patientjournalerne
5. Beslutninger truffet i samtale med andre klinikker eller på konferencer
6. Andre end den undersøgende læge som journalskriver
7. Umiddelbar adgang til journalen hos egen privatpraktiserende speciallæge
8. Sproget i patientjournalerne
9. Let adgang til egne journaler er god økonomikontrol
10. Region Sjælland og Region Hovedstadens elektroniske patientjournaler
11. Bortkomne patientjournaler og manglende udlevering
12. Manglende brug og journalføring af undersøgelser fra andre kilder
13. Sletning af uvedkommende billeder
14. Rettelser i patientjournaler
15. Patientjournalproblemerne i psykiatrien
16. Persondatadirektivet og persondatalovgivningen

Vedtagelse den 26. september 2023 af bestyrelsen for Patientforeningen

Betydelige problemer med unøjagtige patientjournaler – betydelige ændringer er nødvendige

1. Indledning

Patientjournalerne tillægges afgørende beviskraft ved danske domstole, i Styrelsen for Patientklager, i Styrelsen for Patientsikkerhed, i sager om erstatning til patienterne ved Patienterstatningen, i forsikringsselskaber og mange andre steder. Patientjournaler af høj kvalitet har ligeledes afgørende betydning, når behandlingen senere i behandlingsforløbet overdrages til en ny læge.

Mange patientjournalernes kvalitet lever desværre ikke op til kravet om høj kvalitet. Retsligt er det betænkeligt, da det, når det drejer sig om en konflikt mellem en patient og sundhedssystemet, er den ene parts dokument, som lægges til grund for afgørelserne. Det gør patienternes retsstilling uhyre vanskelig. Det ser vi igen og igen, og det er en af flere årsager til, at der er relativt få klager, som rejses. Patientforeningen, vores og patienternes advokater er af samme grund tilbageholdende med at anbefale klagesager, da de er så vanskelige at få medhold i.

Det forhold at patienter og deres pårørende sjældent får lov til at tilføje noget til journalerne og endnu sjældnere rette i journalerne gør, at journalerne mest af alt bør opfattes som et partsindlæg.

Efter at mange patienter nu optager samtaler med sundhedspersoner er det igen og igen dokumenteret, at afstanden mellem det sagte og det skrevne i mange tilfælde er meget voldsom.

Patientforeningen ønsker hurtige, men gennemtænkte ændringer i det nuværende journalsystem. Alle relevante parter skal naturligvis inddrages i et sådant arbejde.

Helt særligt er der behov for at reglerne om aktindsigt i journalerne skærpes. Tidsfristen bør være max. 7 arbejdsdage. For mange patienter er det forskel på liv og død eller et godt liv og et liv som invalid.

2. Sammenfattende er nedenstående Patientforeningens holdning, og Patientforeningen arbejder således for:

Regering og Folketing bør igangsætte en revision af journalsystemet i Danmark med det formål at skabe overblik og sammenhæng for patienterne, de pårørende og de sundhedsprofessionelle.

Dobbelte journaler bør øjeblikkelig stoppes, og de ansvarlige drages til ansvar.

Patientforeningen ønsker patienternes stilling styrket i Bekendtgørelsen om autoriserede sundhedspersoners journaler.

Patienterne bør efter hver konsultation kvittere for behandlingen og beskrivelsen af sygdomsbeskrivelsen i journalen (herved imødekommes Rigsrevisionens kritik af manglende kontrol fra marts 2023, Alm. Del. SUU 129) den.) Ved sammen lejlighed underskriver patienten, at de gennemførte samtaler og undersøgelser er gennemført, så enkelte lægers store snyd med honoreringen begrænses væsentligt.

Patientforeningen ønsker ét sammenhængende journalsystem.

Patientforeningen ønsker online adgang 24 timer i døgnet til dette nationale journalsystem. Aktindsigt gives inden for max. 7 dage.

Patientforeningen ønsker maksimal IT-sikkerhed for et sådant system, så det ikke kan hackes eller på anden måde misbruges.

Patientforeningen ønsker rimelige rettelsessystemer, så patienternes og de autoriserede pårørendes beskrivelser, ønsker og vurderinger inkluderes bedre, end det er tilfældet nu.

Patientforeningen ønsker, at journalerne bliver skrevet i et for alle parter forståeligt sprog. Den generelle udfasning og/eller reduceret brug af latin, græsk og andre fremmedsprog i sygehusvæsenet bør også ske i patientjournalerne.

Patientforeningen ønsker et skærpet fokus på patientjournalerne, da mange utilsigtede hændelser har deres udspring i fejlagtige journaler.

Patientforeningen ønsker klare regler og meget alvorlige konsekvenser beskrevet i lovgivningen, når det drejer sig om bevidste fejl i patientjournalerne. Der skal være en sandhedspflicht for den journalførende sundhedsperson. Det bør overvejes om politianmeldelser er den rigtige vej videre for det, der kan sidestilles med dokumentfalsk. Det bør være klart, at der er tale om en straffelovsovertrædelse, når patientjournaler manipuleres.

3. Ændring af bekendtgørelsen

Først og fremmest er journalerne vigtige for patienterne og deres pårørende. Gode patientjournalerne gentager omhyggeligt det, som patienten, familien og evt. andre pårørende har hørt ved konsultationerne. Vi véd, at mange ikke husker alle lægernes kloge ord, så det er godt at se dem på tryk efter konsultationen.

Journalen er mange gange af beskeden interesse, men der er flere grunde til at holde øje med den for enhver borger.

Dernæst er journalerne vigtige for andre sundhedspersoner, som konsulterer dem i forbindelse med behandlinger.

Endelig er de vigtige, når der skal afgøres fejl og mangler ved patientbehandlinger med deraf følgende muligheder for erstatninger i det offentlige og i det privatretlige system.

Helt grundlæggende ønsker Patientforeningen, at § 3 i Bekendtgørelse om autoriserede sundhedspersoners patientjournaler <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2021/1225> ændres til følgende formulering:

§ 3 Patientjournalen fungerer som et arbejdsredskab for de involverede sundhedspersoner, patienten og dennes eventuelle autoriserede pårørende og har til formål at sikre god og sikker patientbehandling gennem nødvendige notater.

Stk. 2. Patientjournalen skal understøtte patienters og evt. autoriserede pårørendes muligheder for inddragelse i behandlingen og varetagelse af patientens interesser.

Den nugældende § 3 lyder således:

§ 3. Patientjournalen fungerer som arbejdsredskab for de involverede sundhedspersoner og har til formål at sikre god og sikker patientbehandling gennem nødvendige notater.

Stk. 2. Patientjournalen kan desuden understøtte patientens mulighed for inddragelse i behandlingen og varetagelse af egne interesser.

§ 6 bør formuleres således: Enhver, der har journalføringspligt jf. § 5, har også sandhedspligt og er ansvarlig for indholdet af sine notater i patientjournalen.

Den nugældende §6 lyder således:

§ 6. Enhver, der har journalføringspligt, jf. § 5, er ansvarlig for indholdet af sine notater i patientjournalen.

Den mere centrale placering af patienterne i sundhedssystemet er en mærkesag for Patientforeningen.

4. Ulovlig Patienthistorik som middel til behandlingsstop

Både i Øst- og Vestdanmark er der for flere patienter konstateret, at der skrives to journaler for en række patienter. Patienterne kan på sundhed.dk kun se den ene.

Dette stemmer ikke med Journalføringsbekendtgørelsen fra den 8. juni 2021¹. Det hedder således i § 4:” For hver patient oprettes én patientjournal på hvert behandlingssted”.

I en afvisning af aktindsigt hedder det således den 7. juli 2023 fra en cheflæge fra Skejby: ”Jeg har nu fået undersøgt sagen og det viser sig at ”sygdoms historik” ikke kan vises i Sundhed.dk, fordi det er en Region Midt funktionalitet”. Sådanne hemmelige registreringer er efter Patientforeningens opfattelse klart ulovlige. De bør stoppes omgående. Desværre svarer regionsformand Anders Kühnau ikke

¹ <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2021/1225>

hurtigt på henvendelser, og vi har til gode at høre regionens ansvarlige give en forklaring, forhåbentlig en undskyldning og en øjeblikkelig ophør af dobbeltregistreringen.

Fra Rigshospitalet er der også eksempler. Det har taget måneder at få udleveret materialet, og kun i bearbejdet form.

Vi har desværre alvorlige eksempler på, at disse dobbelte journaler giver patienterne diagnoser, som patienterne ikke selv kender til. Det fremgår ikke, hvem der har stillet dem, og hvornår de er stillet. Men det er mærkeligt, at der i somatiske journaler bl.a. gives psykiatriske diagnoser uden at patienterne har været i kontakt med det psykiatriske system.

Andre har været i det psykiatriske system, men de er blevet afvist af flere speciallæger i det psykiatriske system med begrundelsen, at sygdommene var somatiske. Disse speciallæger afgørelse er omgjort af speciallæger fra andre fagområder. For patienterne er det utryghedsskabende, at fagfolk på den måde tilsidesættes af mindre kyndige kollegaer uden begrundelser.

Et helt særligt vanskeligt forhold opstår for patienterne, hvis de er blevet betegnet som havende funktionelle lidelser. Funktionelle lidelser er ikke WHO-godkendt, men afvist af WHO. Alligevel skal danske patienter lide under denne betegnelse. Funktionelle lidelser kommer meget ofte til at fremstå som eller bevirkende et stop for behandling af fysiske sygdomme.

Vi kan se, at en række patienter, der bliver indlagt akut, straks forberedes til operation og/eller undersøgelser, men efter at dobbeltjournalen er læst eller indholdet på anden måde meddelt den behandlende læge, så ophører al behandling, og patienterne sendes hjem med det samme. Vi formoder, at dette er forklaringen på at en række patienter føler sig blacklistede. For Patientforeningen ser det særligt ud til at ramme patienter, der har været kritiske i pressen.

5. Formodede diagnoser som middel til at stoppe patientbehandling

Også en anden metode virker som stopklods for behandlinger. Her skriver en læge eller en psykiater et notat med overskriften "Fortroligt – Kun til sundhedsfagligt brug". Herefter beskrives en diagnose, som en mulighed, og der efterlyses bl.a. hjælp fra kollegaer. Patient underrettes ikke om skrivelsen, og den fremgår ikke af patientjournalen, som patienten kan se på sundhed.dk.

Påstanden kan være stærkt ubehagelig for patienten, da denne ikke kender årsagen til manglende behandling eller en uforståelig behandling, som netop en sådan formodning udvirker.

6. Problemer med aktindsigt i patientjournaler

Patientjournalerne er for længere sygdomsforløb ganske ofte omfattende og komplicerede. Patienterne får – uden at det oplyses – ofte kun adgang til en del af journalmaterialet. Sundhedspersonale indlagt som patienter kan konstatere dette og bede om de manglende dokumenter, men almindelige patienter står magtesløse, og skal måske kæmpe mod notater, undersøgelser og lignende, som de ikke kender til.

Det gør i mange tilfælde patienterne retsløse. Læg hertil at der desværre kun er uhyre få – og ganske dyre – sundhedsjurister. Hjælp til patienter i en konfliktsituation er svær at få for den helt almindelige patient.

7. Langsommelighed i Sundhedsministeriet

"Vedlagt er notatet Juridisk vurdering af mulige modeller for sletning og/eller blokering af fejlagtige oplysninger udarbejdet af professor, dr.Jur., Mette Hartlev. Jeg er i samarbejde med Styrelsen for Patientsikkerhed i gang med at se på mulige justeringer af de opstillede modeller på baggrund af notatet. Jeg vil naturligvis invitere sundhedsordførerne for Folketingets partier til en nærmere drøftelse i ordførerkredsen, når arbejdet er tilendebragt." - Således hedder det i sundhedsministerens svar til på spørgsmål S 243 i 2019.

Trods mange rykkere til ministeriet bl.a. den 25. februar 2023, den 11. marts 2023, den 16. marts 2023, den 17. maj 2023, den 13. juni 2023, den 29. juni 2023 og den 27. juli 2023, er det ikke lykkedes at finde ud af, hvad der er sket, og om der er sket noget i denne sag. I et af de seneste svar hedder det "Indenrigs- og sundhedsministeriet kan oplyse, at sagen fortsat er under udarbejdelse i ministeriet. De mulige modeller forventes præsenteret på et ordførermøde".

Et møde med Styrelsen for Patientsikkerhed og Sundhedsministeriet den 14. september 2023 viste, at der sker noget i sagen, men endnu er det ikke muligt at få datoer på kommende initiativer.

Sagen er ikke glemt af Patientforeningen, og vi håber, at Folketinget vil genåbne denne alvorlige sag. Mange patienter er i klemme med de nugældende regler.

Beskrivelse af de hyppigst forekommende fejl og mangler i patientjournalssystemet

1. Bevidste journalfejl

Problem: Desværre er flere læger taget i at have skrevet en del opdigtede behandlinger i journalen for at få en større indkomst. Som systemet er i dag, kan patienten komme til hænge på disse, hvis man f.eks. går til et forsikringsselskab for at få dækket en arbejdsskade. De vil nogle gange se den opdigtede journal og bruge den til at afvise erstatning eller overhovedet at forsikre den pågældende patient. Eksemplerne fra bl.a. Gentofte og Svendborg er skræmmende i den henseende. De er velbeskrevet i pressen, så det skal ikke gentages her.

Ligeledes der er desværre sundhedspersoner, som bevidst prøver at nedgøre en patient. Et sådant eksempel er i proces med en sygeplejerske fra Skejby. Desværre viser denne sag, at politiet er mere end tøvende i behandlingen af denne type dokumentfalsk.

Patientforeningen har desværre en række eksempler på at sundhedsmedarbejder på lavere niveau stiller diagnoser, som de uden faglige forudsætninger for at stille.

Vi har flere eksempler på, at patienter for stillet psykiatriske diagnoser af speciallæger fra andre fagområder. Oftest er det diagnoser, der udstyrer patienterne med psykisk afvigende adfærd. Nogle læger prøver at henvise til funktionelle lidelser, og når patienterne kommer tilbage derfra med oplysninger om, at der ikke er problemer, som funktionelle lidelser kender til, så forfølger en sådan henvisning patienterne i mange år. Det samme gør formålsløse henvisninger til psykiatriske undersøgelser.

Løsning: Journalkvaliteten kan på dette punkt forbedres væsentligt ved, at patienten efter hver konsultation kvitterer for den modtagne behandling og den første journal ved at føre det gule sygesikringskort igennem en magnetkortlæser og trykke ok. Er der problemer med journalen, påtales det med det samme.

En bevidst fejl i patientjournaler må første gang medføre en påtale, anden gang må fortsat virke ske under supervision og tredje gang bør autorisationer fra sundhedspersonale bortfalder og kun kunne generhverves ved fornyet eksamen. Det bør af straffeloven klart fremgå, at bevidste fejl i patientjournaler skal føre til påtale.

2. Misforståelser

Problem: Patientjournaler indeholder desværre ofte fejl og forglemmelser. Ligesom patienter kan misforstå lægen, så kan lægen også misforstå patienten. Kulturforskelle/dialekter/sociolekter/fremmedsprog ses ofte at være en sådan årsag. Misforståelser kan være uden betydning, men det kan også have stor betydning.

Det forhold at læger fra tid til anden glemmer at indføre væsentlige oplysninger kan være skæbnesvangert for patienterne ved

- a. senere behandlinger,
- b. fremkaldelse af forkerte handlinger hos patienten,
- c. fremkaldelse af forkert pleje og omsorg af kommune, familie og venner,
- d. i patienternes forsikringsager og
- e. for andre sundhedspersoners indsatser.

Et hent særligt forhold er de konfliktsky læger, som snakker patienterne efter munden, og så skriver noget helt andet i journalen. Patientforeningen har set dette mange gange, og det er udførligt dokumenteret med

Patientforeningen: Problemer med unøjagtige patientjournaler

båndoptagelser. Andre gange kan vi konstatere, at patienterne hører, hvad de gerne vil høre. Det skal lægerne naturligvis ikke kritiseres for.

Løsning: Ligesom ved egentlige fejlskrivninger er der behov for en lettere måde at rette journalfejl. Det er i praksis mere end overordentligt svært. En øjeblikkelig godkendelse/afvisning kunne lette arbejdsgangen også på dette område. Den øjeblikkelige journalskrivning vil også gøre det lettere at huske alle elementerne i en konsultation.

3. Uenigheder mellem sundhedspersonale og patienter

Problem: Mange patienter oplever, at lægerne og sundhedspersoner skriver patientnotater, som de bestemt ikke er enige i, og som de mener, er direkte forkerte. Enkelte sundhedspersoner skriver nærmest et forsvarsskrift for deres handlinger uden at nævne patientens divergerende opfattelse.

Nogle læger, men slet ikke alle, noterer, at patienten ikke er enig. Uenigheder bør altid journalføres omhyggeligt. Andre behandlere må forstå, at der er problemer med f.eks. at tolke de sygdomstegn, som viser sig eller resultaterne af en given behandling. En overdreven positiv fremstilling af en bestemt behandlingsmetode kan lede senere sundhedspersoner til at gentage den og dermed gå ud ad en blind vej. Det har Patientforeningen f.eks. set i brugen af elektrochok.

Hvis ikke patientens indvendinger noteres, så vil patienten være retsløs i en række tilfælde, hvis ikke familie eller pårørende er sammen med patienten i behandlingsøjeblikket. Det almindelige er nok, at mødet mellem patient og sundhedsperson er et 1 til 1 møde. Sundhedspersonen med journalen i hånden opfattes som mere troværdig end patienten. Sådan er virkeligheden. Det er et betydeligt problem for mange patienter.

Patientforeningen er ved at komme dertil, at vi må råde patienterne til selv at skrive journal eller i det mindste tjekke den løbende og på skrift gøre indsigelser overfor fejl. Situationen er jo vanskelig, da at patienten sjældent kan vælge en anden behandler, da sundhedssystemet i Danmark er et monopolsystem med meget lidt konkurrence. Det er helt forskelligt fra dagligvaremarkedet. Bliver en borger behandlet skidt i Brugsen, så går man bare fremover i Føtex eller Rema1000. Her kan man stemme med fødderne. Det kan man kun ganske lidt i sundhedssystemet. Man skal være lykkelig, hvis man har den samme privatpraktiserende speciallæge i almen medicin over en årrække, for det er bestemt ikke en mulighed for alle i landet, da man i årevis har uddannet for få læger og øvrige sundhedspersoner.

Løsning: Uenigheder er triste og ikke altid produktive i behandlingsforløbet. Løsningen må være, at uenigheden indskrives, navnlig hvis patienten ønsker det. Vi har fået en bedre uddannet befolkning med bedre adgang til medicinsk information på højt niveau. Derfor skal vi ikke være skræmt af uenigheder – den ser man jo også mellem fagfolk. Det hedder jo både lægevidenskab og lægekunst. Diagnosticering og behandling har stadig ganske mange udfordringer i en række komplicerede patientforløb.

Procesforbedringer: Styrelsen for Patientklager skal acceptere båndoptagelser som bevismiddel. Mange gange har patienten desværre ingen vidner. Her må båndoptagelser kunne lægges til grund. Det gælder f.eks. for den sjællandske kvinde, som sad fastspændt på toilettet i 45 minutter og blev voldsomt skadet af den ”behandling”. Her var ingen vidner, som vil vedgå, at de efterlod hende fastspændt så længe i en smertefuld og legemsbeskadigende position. Intet var noteret i journalen heller ikke den smertestillende medicin hun efterfølgende fik.

4. Udeladelser i patientjournalerne

Problem: Lige så vigtigt som det, der står i journalen, er ofte det, der ikke står, eller ikke bliver skrevet. Sagen om den i 45 minutter fastspændte patient på et hospital i Region Sjælland viser dette med al tydelighed. Der er intet noteret om denne hændelse selv om det invaliderede patienten og nu mærker patienten for resten af livet. Så medtaget som patienten var bagefter, så skal sådant naturligvis journalføres,

ligesom det skal journalføres, at der blev givet medicin. Uden en journalføring er det udsigtsløst at få erstatning for sådanne begivenheder og de efterfølgende mén.

Det er bemærkelsesværdigt, at der stort set aldrig optræder gengivelser af SMS'er, referater af telefonsamtaler og andre elektroniske kommunikationer i patientjournalerne. Patientforeningen frygter, at datadisciplinen og notatpligten er ganske mangelfuld mange steder.

Morgenavisen Jyllands-Posten har et stort interview den 23. oktober 2022 med vortes medlem Rozilia Bruun-Andersen, der klar viser dette problems omfang.

Løsning: Pligten til ordentlig journalføring bør indskræmpes. Patienterne bør inddrages i evalueringen af patientjournalerne for at sikre disse kvalitet. Der bør iværksættes en række test, inden det evt. gøres permanent at evaluere patientjournalerne efter hvert indlæggelsesforløb på hospitaler.

5. Beslutninger truffet i samtale med andre klinikker eller på konferencer

Problem: En særlig type udeladelser ser vi ved samtaler om patienter mellem to afdelinger eller to hospitaler eller mellem læge og hospital. Tilsvarende afgørelse truffet efter afgørelser på en konference. Gennemgående journalføres meget lidt af disse drøftelser. Patienterne oplever derfor ofte, at der bliver truffet afgørende beslutninger, uden at de bliver lovformeligt involveret i beslutningsgangen.

Løsning: Det bør indskræmpes, at denne typer samtaler altid skal journalføres, og patienten naturligvis skal give informeret samtykke. Den ansvarlige læge skal altid noteres i forbindelse med beslutningen. Alle konferencedeltagere skal nævnes og evt. modstridende konklusioner noteres.

6. Andre skriver end den undersøgende læge skriver journalen

Problem: Patienterne og Patientforeningen oplever ofte, at en sygehuslæge undersøger, men en anden sygehuslæge skriver journalen. Det giver en række unøjagtigheder, som kan vise sig kritiske i enkelte tilfælde.

Patientforeningen har desværre også eksempler på at en anden læge skriver journalen, fordi den undersøgende læge kom til en anden konklusion end bagvagten. Det er ikke befordrende for tilliden til journalsystemet.

Løsning: Det bør altid begrundes, hvorfor en anden læge end den undersøgende og behandlende læge skriver journalen. Forskellige faglige vurderinger bør fremgå af journalen.

7. Umiddelbar adgang til journaler ved egen privatpraktiserende speciallæge

Problem: Der er ingen umiddelbar adgang til egen læges patientjournal.

Løsning: Patientforeningen ønsker øjeblikkelig adgang til patientjournalerne hos egen læge. Der skal være mulighed for online-adgang 24 timer i døgnet.

Det er alt for besværligt i dag at få adgang til egen journal hos den privatpraktiserende læge i almen medicin. Nogle kræver betaling, andre er længe om det, og endelig har vi også eksempler på, at man afslår med henvisning til at journalen er for omfattende!

Der er også læger, som opfatter det som noget nær en krigserklæring, når patienten beder om en journalkopi og truer med eller endeligt opsiger samarbejdet.

8. Sproget i patientjournalerne

Problem: Sproget i mange journaler er desværre stadig præget betydelige mangler. Det giver i sig selv mulighed for misforståelser. Dårligt dansk ses ofte, men det er normalt et mindre problem. Der er en del latinske og græske udtryk, som udmærket kunne erstattes af lige på præcise udtryk på dansk. Ligeledes er der ganske mange forkortelser, der virker ekskluderende på patienter og pårørende. I en række tilfælde anføres kun diagnosekoder – det sker ofte i en kombination med at lægen ikke har meddelt patienten den pågældende diagnose. Det er på ingen måder hjælpsomt for patienterne og de pårørende.

Løsning: Bekendtgørelsen om autoriserede sundhedspersoners patientjournaler ændres, så journalerne også sprogligt gøres mere brugbare for patienter og deres eventuelle pårørende.

Patientforeningen ønsker ikke at forbyde sundhedspersonale at benytte græske og latinske udtryk i videnskabelige artikler og i kommunikationen med f.eks. fagfæller i andre lande. Her kan det være selvfølgelig og nødvendigt.

Når verdens 30.938 fugle nu også har fået et dansk navn ved siden af det latinske, så burde det være muligt at skabe samme forståelighed omkring sundhed og sygdom. Det sker ikke fra den ene dag til den anden, men det er vigtigt at få denne proces sat i gang ellers ekskluderes mange patienter og mange pårørende. Sproglig forståelse er nødvendig for mere lighed i sundhed.

Diagnosekoder skal altid forklares. De må aldrig stå alene, og diagnostikerens navn skal nævnes med dato.

Det er et helt særskilt problem, at journalernes ikke læses og forstås i tilstrækkelig grad af sundhedspersonalet. Så lyder det fra lægen eller sygeplejersken noget i retning af: ”Hvordan føler du selv, at du har det?”

I dette notat skal dette særskilte problem og dets mulige løsning ikke behandles nøjere. Men det høje arbejdstempo er givet en del af forklaringen.

9. Let patientadgang til egne journaler er god økonomikontrol

Problem: Patienterne har gennem deres adgang til sundhedsjournalerne på sundhed.dk eller via aktinsigtsanmodninger hos egen læge afsløret en lang række misforhold og direkte snyd med det formål, at læger kunne få udbetalt mere end regler og overenskomster tilskriver.

Brug af viden: Denne i forvejen beskedne kontrol med honorarudbetalingerne anbefaler Patientforeningen øget ved at journalerne umiddelbart bliver tilgængelig via internettet på sundhed.dk, og at patienten får en mulighed for at bekræfte eller afkræfte forløbet. En sådan kontrol ville givet begrænse snyd og sjud ganske betydeligt.

Løsning: En forenkling af afregningssystemet, så det er lægens tid, der bliver honoreret, ville trække i samme retning og afbureaukratisere afregningssystemet ganske betydeligt.

10. Region Sjællands og Region Hovedstaden elektroniske patientjournaler

Problem: Patientforeningen har fået rigtig mange klager over den elektroniske patientjournal fra patienter, ansatte og pårørende. Mange af klagerne går på at der er tale om forskellige systemer, som ikke kommunikerer godt med hinanden.

Løsning: Patientforeningen ønsker det samme journalsystem landet over, så det bliver det lettest mulige arbejdsredskab for sundhedspersonale, patienter og pårørende samt relevante myndigheder.

Systemet skal være det samme på de offentlige og de private hospitaler, hos de privatpraktiserende speciallæger og andre autoriserede sundhedsvirksomheder, så patienterne, og hvis de får tilladelse af patienten: pårørende og sundhedspersonale, ét sted let kan danne sig et overblik.

Systemet skal have en høj grad af sikkerhed, og det skal være indrettet således, at alle ikke kan se alt, men kun det, der er nødvendigt. Patienterne skal kunne se alt vedrørende dem selv.

Et sådant system skulle gøre arbejdet hurtigere og lettere ved at undgå, at hver afdeling eller hver behandler tager de samme prøver kort efter hinanden.

11. Bortkomne patientjournaler og manglende udlevering

Problem: Et særligt problem i en række klagesager er bortkomne journaler. De fleste stammer fra tiden inden de elektroniske patientjournaler.

Patienternes retsstilling bør efter lovgivningen ikke lide skade herved, da det aldrig kan tilskrives patienterne, at de er bortkomne. Det er sundhedssystemet, som skal lide ved dette i retlige afgørelser, da de har ansvaret for journalerne. Flere afgørelser viser dog at sundhedssystemet profiterer af manglende adgang til journaler efter disses bortkomst. Dette bør være helt tilsvarende, når der ved fejl og sjusk ikke er ført journaler i en periode under behandlingen af en patient.

Et særligt problem er visse patientjournaler, som er ganske omfattende. En del privatpraktiserende speciallæger vægrer sig meget ved at udlevere journalkopier. De hævder, at det elektronisk ikke kan lade sig gøre, og/eller de kræver så voldsomme beløb, at mindrebemidlede patienter ikke har mulighed for at betale for det.

Løsning: Patientforeningen ønsker derfor, at alle autoriserede læger og sundhedsvirksomheders journaler skal være tilgængelige online. Dette bør løses ved de førstkomende overenskomstforhandlinger.

12. Manglende brug og journalføring af undersøgelser fra andre kilder

Et særligt problem er undersøgelser foretaget af andre hospitaler og klinikker i ind- og udland. De afvises normalt, også selv om de selvsamme undersøgelser ikke kan udføres i Danmark. Der bør være pligt til at indskrive i patientjournalen, at undersøgelsen er modtaget og at NN sundhedsperson nægter at benytte den med en dertil hørende begrundelse.

Der er en utalt uvilje i det offentlige sundhedssystem imod private virksomheder i ind- og udland. Undersøgelser afvises ofte med, at man kan købe sig til hvad som helst. Der er en utrolig nedgøring af højtuddannede specialister i ind- og udland og hospitaler, som Verden over er kendt for deres dygtighed og hjælp – også til danske patienter. Hvis uviljen skal formuleres over for en patient, bør den ledsages med en anden begrundelse, end at ”de modtager penge fra patienterne”. Også danske læger og sygeplejersker modtager betaling fra patienterne – hos os er det almindeligste, at det sker via skattebetalingen, men en stor del af vort sundheds- og plejesystem er også finansieret af brugerbetaling.

13. Sletning af uvedkommende billeder

Problem: Det er et særligt problem at billedmateriale lagt i journaler af patienter før og efter operationer. Mange patienter lider voldsomt under at de kan se, at flere uden rimelig grund logger ind på disse billeder.

Der bør være en særlig og væsentlig grund til at sundhedspersonale studerer disse. Som reglerne er i dag, opleves det som for blufærdighedskrænkende af de berørte patienter.

Det er her vigtigt at være opmærksom på, at det IKKE kun er sundhedspersonale, som har adgang til journalerne. Alvorligt syge patienter, som er på sygedagpenge eller i ressourceforløb er også tvunget til at give sagsbehandlere i kommunen, apotekerpersonale med flere adgang til patientjournalerne. Hvis der er taget billeder som patienten senere fortryder, må patienterne have lov til at få dem slettet – ikke først efter 10 år som i dag, men før.

Løsning: Patienter, der ønsker sådanne billeder fjernet, skal have denne mulighed. I det mindste skal patienten forlange, at der kun bliver adgang til dem med patientens forudgående accept.

14. Rettelser i patientjournaler

Problem: Dagligt møder Patientforeningen problemer med fejl i journalerne. Det koster megen tid for foreningen, de berørte patienter og de pårørende at få rettelser eller tilføjelser ind i journalerne. Det koster naturligvis også megen tid i sundhedssystemets forskellige dele. Som oftest lykkes det ikke, selv om vi i Patientforeningen ved afspilning af båndoptagelser kan konstatere meget alvorlige fejl. Der er en dyb uvilje imod at foretage rettelser eller tilføjelser.

For udenforstående kan det måske synes betydningsløst, at der står, at ”patienten kom ind efter at have ringet 112”, når sandheden er, at det burde beskrives således: ”Vagtlægen indlagde patienten og rekvirerede en ambulance til hurtig indlæggelse.” Den første formulering tegner et billede af en nervøs patient, hvor sandheden er, at vagtlægen var dybt bekymret.

Journaler får dermed undertiden en karakter af forsvarsskrift for de gennemførte handlinger, og dette understøttes af de mange gange, hvor patientens bemærkninger ikke medtages i journalen, selv om det aftales. Når der er uenighed om behandlingen, er det særlig vigtigt at patientperspektivet kommer med.

Det er desværre ofte forekommende, at den givne medicin ikke indgår fuldt og helt i journalen. Da netop medicingivningen er årsagen til mange mere eller mindre alvorlige og bestemt utilsigtede hændelser, så skal der være et ekstra fokus på dette. Det samme er tilfældet for andre utilsigtede hændelser. Patientforeningen vil derfor begynde en kampagne for indberetning af utilsigtede hændelser på Dansk Patientsikkerhedsdatabase (DPSD) på www.dpsd.dk.

De danske tandlæger benytter forskellige journalsystemer. Det ene system giver tandlægen mulighed for at rette i journalen uden at dette kan ses ved at ringe ind til den systemansvarlige hos leverandøren. Det er dybt utilfredsstillende, og det bør gøres ulovligt. Patientforeningen har set de negative følger for patienterne ved dette.

Patientforeningen har kendskab til, at hospitaler (selv Rigshospitalet) sletter den givne medicin på medicinkortet. Det er klart ulovligt. Systemmæssigt bør det umuliggøres.

15. Patientjournalproblemerne i psykiatrien

Det danske sundhedssystem er desværre sådan indrettet, at hvis en patient har været i forbindelse med psykiatrien, så behandles man ringere i det øvrige system. Derefter bliver en del sygdomme betragtet psykiske eller som funktionelle lidelser, dvs. man ikke giver den nødvendige somatiske behandling. Den kultur bør der gøres op med, men indtil dette opgør er gennemført, er der behov for at afskærme uvedkommende adgang til de psykiatriske journaler på en bedre måde. Konsekvensen af holdningen er, at mange afstår for at gå i konsultation i det psykiatriske system med de deraf følgende negative konsekvenser.

16. Persondatadirektivet og persondatalovgivningen

Sluttelig står det klart for Patientforeningen, at Persondatadirektivet og Persondatalovgivningen bør udredes nærmere i patientsammenhæng og i sammenhæng med sundhedslovgivningen.

Således vedtaget af Patientforeningens bestyrelse,

Den 26. september 2023



