

Høringssvar til bekendtgørelse om pilotprojekt om udveksling af oplysninger via MyHealth@EU i Den Europæiske Union

Dansk Sygepleje Selskab (DASYS) takker for muligheden for at afgive høringssvar til bekendtgørelsen om pilotprojekt om udveksling af oplysninger via MyHealth@EU. Høringen er sendt til flere faglige selskaber og har modtaget svar fra Dokumentationsrådet under DASYS

I dokumentationsrådet/DASYS ønsker vi at udtrykke vores generelle opbakning til initiativet om at etablere en digital infrastruktur, der muliggør deling af patientoplysninger på tværs af behandlingssteder i EU. Dette er et vigtigt skridt i retning af et mere sammenhængende og effektivt sundhedsvæsen, hvor patienter får adgang til relevant behandling uafhængigt af geografiske grænser. Vi ser det som en positiv udvikling, der kan understøtte kvalitet og patientsikkerhed i en tid, hvor borgere i stigende grad bevæger sig mellem forskellige lande.

Sygeplejefaglig journalføring og digital deling af patientdata

Vi finder det særligt positivt, at projektet inkluderer mulighed for deling af væsentlige helbredsoplysninger, herunder patientresuméer og recepter. I et sygeplejefagligt perspektiv er det afgørende at have adgang til opdaterede og korrekte data i forbindelse med pleje og behandling, så kontinuiteten i patientforløb sikres. Initiativet kan bidrage til at reducere dobbeltarbejde, øge kvaliteten af behandlingsbeslutninger og forbedre patientsikkerheden.

Forbehold omkring tekniske og juridiske udfordringer

Vi er dog forbeholdne over for, hvorvidt den nødvendige tekniske infrastruktur kan implementeres med den påkrævede sikkerhed og stabilitet. Integration mellem nationale systemer er en kompleks opgave, og det er afgørende, at de tekniske løsninger kan håndtere de forskelligartede journalføringssystemer, der eksisterer i de enkelte lande.

Desuden stiller GDPR og den generelle databeskyttelseslovgivning strenge krav til behandling og opbevaring af personfølsomme oplysninger. Vi ser derfor et behov for, at der gennemføres en grundig juridisk vurdering af, hvordan persondatabeskyttelsen sikres på tværs af de involverede sundhedssystemer. Et pilotprojekt, som foreslået i bekendtgørelsen, er en hensigtsmæssig tilgang til at teste både de tekniske og juridiske aspekter, før en bredere implementering overvejes.

Frivillighed for sundhedspersoner og brugen på tværs af Danmark

En væsentlig uklarhed i bekendtgørelsen er, om det er frivilligt for f.eks. en praktiserende læge eller en speciallæge at deltage i MyHealth@EU, eller om oplysninger automatisk stilles til rådighed, fordi de genereres fra de forskellige EPJ-systemer. Hvis deltagelse ikke er frivillig for enkelte sundhedspersoner eller organisationer, bør dette præciseres i bekendtgørelsen, da det har væsentlige konsekvenser for arbejdsgange, ansvar og datasikkerhed.

Ligeledes bør det afklares, hvorvidt systemet også kan anvendes til udveksling af data på tværs af Danmark, eller om det udelukkende gælder ved behandling i udlandet. Det kan være en fordel, hvis

den samme infrastruktur også kan understøtte udveksling af oplysninger mellem sundhedsaktører internt i Danmark.

Patientens informations- og samtykkemuligheder

Vi ser det som en udfordring, at patienten aktivt skal frabede sig deltagelse i systemet. Det er uklart, hvordan patienter bliver informeret om, at deres oplysninger kan tilgås i et fælles europæisk system, og hvordan de konkret kan fravælge dette. For at sikre patientens retssikkerhed og selvbestemmelse kan det overvejes, om det vil være mere hensigtsmæssigt at indhente et aktivt samtykke fra patienten, fremfor at forvente, at patienten selv fravælger systemet. Dette vil muligvis også være mere i overensstemmelse med GDPR-principperne om gennemsigtighed og dataminimering.

Udvidelse til sygepleje-, ældre- og omsorgsområdet

Vi anbefaler, at projektet også undersøger mulighederne for at inkludere den pleje og omsorg, der ydes uden for de traditionelle behandlingssteder. Mange patienter modtager sundhedsfaglig pleje under forskellige lovgivninger i EU-landene, og der er et behov for, at relevante sundhedsfaglige aktører – herunder sygeplejersker i kommunale og private plejeenheder – også kan få adgang til nødvendige patientoplysninger. Dette vil kunne understøtte en helhedsorienteret behandling og sikre, at patienten modtager den bedst mulige pleje på tværs af landegrænser.

Afsluttende bemærkninger

Overordnet set ser vi initiativet som et skridt i den rigtige retning mod øget kvalitet og patientsikkerhed i en mere globaliseret verden. Vi anbefaler, at pilotprojektet gennemføres med løbende evalueringer af både de tekniske, juridiske og sundhedsfaglige aspekter, så der sikres en forsvarlig og sikker implementering af systemet. Vi ser frem til at følge projektets udvikling og bidrage med vores faglige perspektiv i den videre proces.

Med venlig hilsen

DASYS; Dansk Sygeplejeselskab