

21. marts 2019

Danske Patienter  
Kompagnistræde 22, 1.  
1208 København K.

Patient- & Pårørendestøtte

Strandboulevarden 49  
2100 København Ø

Tlf +45 35 25 76 79

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

UNDER PROTEKTION AF  
HENDES MAJESTÆT DRONNINGEN

### **Bemærkninger til afrapportering fra arbejdsgruppen om journalføring**

Hermed fremsendes Kræftens Bekæmpelses bemærkninger til det fremsendte udkast til afrapportering fra arbejdsgruppen om journalføring.

Rapporten indeholder forslag til en revidering af de gældende journalføringsregler med henblik på at modernisere og afbureaukratisere reglerne.

Rapportens konklusioner og anbefalinger fremstår nuancerede og underbyggede, og Kræftens Bekæmpelse støtter overordnet de fremsatte forslag.

Kræftens Bekæmpelse har dog følgende bemærkninger:

#### Formålsbestemmelsen

Arbejdsgruppen anbefaler, at det skal slås fast i formålsbestemmelsen, at journalen i forhold til den sundhedsfaglige behandling primært er et arbejdsredskab for de sundhedspersoner, der er involveret i behandlingen af patient.

Det er imidlertid vigtigt at være opmærksom på, at patientjournalen har flere formål, hvilket fortsat bør fremgå eksplicit af formålsbestemmelsen.

Det fremgår af den eksisterende formålsbestemmelse, at patientjournalen af hensyn til patient-sikkerheden skal:

- danne grundlag for information og behandling af patienten,
- dokumentere den udførte behandling,
- fungere som det nødvendige interne kommunikationsmiddel mellem det personale, der deltager i behandlingen af patienten,
- sikre kontinuitet i behandlingen samt
- danne grundlag for tilsyn.



Formuleringen af den eksisterende formålsbestemmelse bør ikke indskrænkes, men bør snarere udvides. Kræftens Bekæmpelse støtter herunder det synspunkt, at formålsbestemmelsen i højere grad bør tage højde for patientperspektivet.

Det fremgår af rapporten, at Danske Patienter og Ældre Sagen konkret har foreslået, at det i en fremtidig formålsbestemmelse skal afspejles, at journalen også har til formål at give patienten og eventuelt pårørende adgang til information om behandlingen samt understøtte patientens mulighed for inddragelse og varetagelse af dennes interesser. Denne holdning er Kræftens Bekæmpelse enig i.

#### Patientens adgang til information

Kræftens Bekæmpelse vurderer, at der bør være mere fokus på patientperspektivet i forhold til brugerindsigt.

Arbejdsgruppen anbefaler, at de gældende krav henholdsvis videreføres og fastholdes, men desværre lægges der ikke op til forbedring i forhold til patienters anvendelse af journalen. I rapportens afsnit 6.1.10. fremgår således følgende:

”Arbejdsgruppen anbefaler på den baggrund, at en fremtidig regulering i videst muligt omfang understøtter muligheden for brugerindsigt og brugerinddragelse. Arbejdsgruppen anbefaler derfor, at de gældende krav om, at patientjournalen skal føres på dansk, videreføres. Desuden bør kravet om, at journalnotaterne, herunder anvendte forkortelser, skal være forståelige for andre autoriserede sundhedspersoner, fastholdes.”

Kræftens Bekæmpelse er enig i, at journalen fortsat skal føres på dansk, og at journalerne naturligvis skal være forståelige for andre autoriserede sundhedspersoner.

Patientjournalen bør imidlertid gøres mere læsbar, forståelig og brugbar *for patienten*. Latinske ord bør eksempelvis suppleres med en parentes med en dansk betegnelse, og forkortelser samt indforståede fagtermer bør begrænses.

Patientjournalen er patientens primære mulighed for information og overblik ud over den mundtlige information. Det må antages, at de patienter, der har overblik over deres helbreds- mæssige og behandlingsmæssige situation har bedre forudsætninger for at tage vare på sig selv, og er dermed bedre stillet i forhold til at komme godt igennem et sygdomsforløb. Derfor kan der ikke ses bort fra, hvor vigtigt det er som patient at kunne orientere sig i sin egen patientjournal.

Patientens adgang til patientjournalen sker typisk via Sundhed.dk, som er den fælles offentlige sundhedsportal, hvor man kan finde information om sundhed og sygdom, og hvor man som borger kan logge på og få adgang til en stor del af sine sundhedsdata. Sundhed.dk har et stigende antal brugere og udbygges løbende blandt andet med en strategi om mere brugerinddragelse. Portalen skal også fremadrettet være borgerens adgang til sundhedsoplysninger.

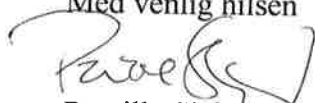
I tråd hermed er der aktuelt fremsat et lovforslag, L127, hvorefter der fra 1. juli 2019 etableres et bedre digitalt samarbejde i sundhedsvæsenet med indførelse af en såkaldt "fælles digital infrastruktur". Det går ud på at etablere et samlet patientoverblik, der går på tværs af egen læge, sygehus og kommunal pleje. Målsætningen er, at sundhedspersoner og borgere skal have et samlet digitalt overblik over relevante helbredsoplysninger på tværs af sundhedsvæsenets sektorer. Borgere skal kunne tilgå oplysningerne via Sundhed.dk.

Derudover har regeringen, Danske Regioner og KL netop vedtaget en digitaliseringspagt, som skal sætte yderligere skub på den digitale og teknologiske udvikling. I den forbindelse er der sat en række initiativer i gang, som tager udgangspunkt i borgeren i forhold til større gennemsigtighed og sammenhæng. Det er herunder formålet at danskerne skal have let adgang til og et godt overblik over deres egne data inden for sundhedsområdet.

Der er således igangsat en række initiativer, som forudsætter mere brugerindsigt for patienten, hvilket reglerne om journalføring bør tage højde for.

Afslutningsvist takker foreningen for muligheden for at komme med bemærkninger.

Med venlig hilsen



Pernille Slebsager  
Afdelingschef