

KRONIK

Gennem det sidste år har regeringen udstedt den ene bekendtgørelse og lov efter den anden, der gradvist har fjernet rettigheder fra individet og i stedet forpligtet læger og patienter til at levere personlige oplysninger. I disse uger behandler Folketinget en lov, der skal ophæve forskerbeskyttelsen.

Dato

4. Feb 2014

Forfattere

Praktiserende læge Trine Jeppesen, Frederiksberg E-mail: trine.jeppesen@dadlnet.dk

Interessekonflikter: ingen

Tavshedspligten mellem læge og patient og selvbestemmelsesretten over personlige helbredsoplysninger er grundprincipper, der er under afvikling i det danske sundhedssystem. Gennem det sidste år har regeringen udstedt den ene bekendtgørelse og lov efter den anden, der gradvist har fjernet rettigheder fra individet og i stedet forpligtet læger og patienter til at levere personlige oplysninger mhp politisk planlægning, kontrol, forebyggelse, vækst, forskningsvirksomhed og økonomiske interesser. Konsekvensen er, at vi som læger ikke længere lever op til de grundprincipper, som vi er oplært i, og har svoret ed over. Lovændringerne finder sted lige så stille i baggrunden og det kan være svært at gennemskue de fulde konsekvenser før det er for sent. Men hvis ikke vi meget snart får fokus på disse konsekvenser, så mister vi hele tillidsgrundlaget som vores sundhedsvæsen og læge-patientforhold bygger på.

Ændret diagnoseadfærd

Det hele starter med med en basal ændring i diagnose- og registreringsadfærden omkring patienternes henvendelser. Vi screener og koder som aldrig før. På hospitaler er registreringerne bl.a. drevet af et økonomisk incitament. Der er DRG penge i at give folk de dyre diagnoser, mange bidiagnoser og screene for KRAM faktorer. Skadelig brug af alkohol er et eksempel på en diagnose, som man hurtigt kan blive udstyret med, fordi vi opmuntres til livsstilsscreening. Man skal sådan set bare drikke mere, end hvad lægen synes er sundt for en, eller mere end hvad sundhedsstyrelsen anbefaler, før man pludselig kan gøre sig fortjent til dette prædikat. Antal genstande ugentligt er ikke længere et objektivi mål, der er at finde i journalteksten. Et lignende eksempel fra almen praksis er, at sundhedsloven har forpligtet lægerne til, efter hver konsultation, at stille ikke psykotiske psykiatriske diagnoser, så snart der har været fremsat en psykisk klage. Med de diagnosekriterier man bruger idag, er der ikke ret mange patienter, der kan undgå på et eller andet tidspunkt at blive erklæret stressede eller deprimerede.

SSIs dobbeltrolle

Sundhedsloven pålagde i første omgang almen praksis at levere alle patientens oplysninger fuldt personhenførbart til administrative, forebyggende og politiske formål. Formuleringen måtte glide ud af sundhedsloven efter skarp kritik i høringsvarene. Allerede to måneder efter sundhedslovens vedtagelse, forsøgte regeringen sig atter med en enslydende bekendtgørelse. Denne gang undlod man at invitere almen praksis som høringspart, til trods for at det var deres oplysninger, man ønskede at få fingrene i. Efter samlede protester fra

Lægeforeningen, måtte også denne bekendtgørelse vige. Man arbejder nu på en formulering der skal sikre at patienternes oplysninger fortsat skal leveres fuldt identificerbart til Statens Serums Institut. Det er den institution der er udpeget af regeringen til at passe på danskernes helbredsoplysninger i et superregister. SSI er samtidig en privat virksomhed, der lever af at sælge personlige helbredsoplysninger til forskningsvirksomheder. Hvordan SSI vil forvalte denne dobbeltrolle, at agere beskytter af privatlivets fred OG tjene penge på at sælge private oplysninger, uden at blande kasketterne sammen, bliver noget af en udfordring.

Personhenførbare registre

I almen praksis lever vi i øjeblikket ikke op til reglen om at informere vores patienter om, at vi registrerer og deler deres oplysninger med personhenførbare registre, og patienterne gives ingen mulighed for at takke nej til deling før den finder sted. Patienterne ved ofte ikke at deres journaloplysninger nu er tilgængelige på en lang række identificerbare platforme. Det kan være, at de pludselig overraskende finder ud af, at en registrering eller diagnose giver problemer i kommunallægelige eller forsikringsmæssige sammenhænge. En diagnose kan idag give anledning til behandlingskrav fra en kommune, som betingelse for at patienten kan opretholde en ydelse, på trods af at der ikke er videnskabelig belæg for denne behandling. Et forsikringssselskab kan fralægge sig dækningsansvar på baggrund af tvivlsomme, forkerte eller fejlfortolkede diagnoser. Forsikringssselskaber arbejder målrettet på at finde den slags "huller" i patienternes bevisførelse for at undrage sig erstatning.

Forskerbeskyttelsen ophæves

Nu er turen så kommet til ophævelsen af forskerbeskyttelsen. Den 15. januar fremsatte regeringen forslag om at det fremover IKKE skal være en persons rettighed, at man kan frabede sig at forskningsvirksomheder personligt opsøger patienter, med henblik på rekruttering til forskningsprojekter. Det hedder i lovbegrundelsen, at det er regeringens opfattelse, at "en del af det, der hører med til at være en samfundsengageret borger, at man deltager i forskning. Det er med til at styrke fællesskabet". Der fremsættes et par argumenter i den sammenhæng. Dels at forskningsindustrien klager over at beskyttelsen går ud over det faktum, at man ikke kan lave fuldt ud repræsentativ forskning, hvilket er rigtig ærgerligt, når nu Danmark ligger inde med verdens mest grundigt gennemregistrerede befolkningsregistre. Dels er der indenfor de sidste 8 år kun sket en tilvækst på 200.000 borgere, der forbeholder sig retten til forskerbeskyttelse. Til sammenligning var der knap 600.000 der 10 år forinden lod sig forskerbeskytte. Regeringen slutter dermed at, der nok ikke længere er den store interesse i forskerbeskyttelse, eller måske har folk direkte misforstået hvad det indebærer.

Formålet er altså at sikre repræsentativ forskning og det forpligtes man til for samfundets og videnskabens skyld.

I Helsinki deklARATIONEN hedder det i punkt 5 at; hensynet til forsøgspersonen skal veje tungere end videnskabens og samfundets interesser. I stykke 10 står der, at vi som læger skal beskytte patientes helbred, privatliv og værdighed.

Der er ikke meget privatliv og værdighed tilbage, når du som borger fremover, måske mod din vilje, skal finde dig i at blive registreret på en hidtil uset detaljeret facon i forhold til dine livsstilsvaner og helbredsklager, og at disse oplysninger, uden at du kan protestere, bliver

leveret til Statens Serums Institut, og herefter kan blive solgt fuldt personhenførbart til forskningsvirksomheder, der ser en interesse og mulighed for at tjene penge på at udvikle medicin der mæsker skavankerne.

Direkte henvendelser fra medicinalvirksomheder

Konsekvensen er at vi fremover skal vænne os til med mellemrum at modtage direkte henvendelser fra forsknings- og medicinalvirksomheder, der ligner dem vi så i CCB R affæren sidste år. "Goddag, vi har fået oplyst at du lider af træthed, skadelig brug af alkohol, luft i maven, stress og rejsningsbesvær. Vi er igang med at udvikle en pille mod disse lidelser. Kunne du tænke dig at være med i et forsøg?"

Argumentet er, at man altid kan takke nej til at deltage i forsøget. Men det er en postgang for sent, når alle oplysninger allerede er solgt. Der er ikke tale om at privatlivet er respekteret. I øvrigt understreges det i Helsinkideklarationen ligeledes at patienter der rekrutteres til forsøg skal informeres af en uvildig læge, der skal indhente informeret samtykke. En direkte henvendelse fra selve forskningsinstitutionen, kan vel næppe betegnes som uvildig. Lægelige fremskridt hviler på forskning, og en del af disse må nødvendigvis udføres som forsøg på og med mennesker. Men glem ikke at individets ret og hensynet til patienten altid går forud for videnskaben.

At patienterne stiller sig selv frivilligt til rådighed for medicinske forsøg er en værdifuld gave som vi skal værne om. Den er et produkt af tillidsforholdet mellem patient og læge.

Tavshedspligten er i den forbindelse essentiel. Lægen har lovet ikke at dele med andre, hvad der er blevet ham åbenbart i konsultationen med patienten, med mindre de er blevet enige herom. Patienten bliver bare ikke spurgt længere. Individets rettigheder er elimineret, fordi de trumfes af overordnede borgerpligter. Det forventes, at man som god moderne samfundsborger bidrager.

Det informerede samtykke er en illusion, når der først bliver spurgt om tilladelse til deling af personlige helbredsoplysninger, efter salg og delinger har fundet sted. Vi er igang med at underminere det tillidsbaserede sundhedsvæsen for at tilgodese overordnede interesser som økonomiske incitamenter. Hvornår har vi nået grænsen for hvad vi vil udsætte tavshedspligten, tilliden og patientens rettigheder for?