

Motion till riksdagen 2010/11:So228

av **Johan Pehrson (FP)**

Rätt information för rätt vård

Förslag till riksdagsbeslut

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om hur patientdatalagen ska tillämpas i förhållande till vuxna patienter som tillfälligt eller varaktigt brister i beslutsförmåga.

Motivering

Patientinformation tillhör den mer integritetskänsliga information som kan finnas lagrad om oss vid olika myndigheter. Informationen rör i regel ytterst privata förhållanden om hälsa men kan även innehålla uppgifter om sociala förhållanden.

Det är ur ett integritetsperspektiv därför centralt att den informationen hanteras och förvaras på ett sätt så att obehöriga inte ges tillgång till den och att allmänhetens förtroende för hälso- och sjukvårdens informationshantering upprätthålls. Endast den personkrets som behöver uppgifterna för att kunna tillgodose kravet på en god och säker vård ska ha tillgång till sådan patientinformation. Lagstiftningen är tydlig med att vården ska ges med respekt för patientens självbestämmande och integritet och, så långt det är möjligt, utföras i samråd med patienten. Denna bestämmelse är generellt utformad och har bäring även på informationshanteringen om patienten. Patienten styr alltså i hög grad över hur informationen om henne eller honom ska finnas tillgänglig inom en vårdgivares verksamhet och mellan olika vårdgivare.

Tillgång till korrekt och klarläggande information kan vara avgörande när vi får behandling för en sjukdom. Dåligt fungerande informationsutbyte mellan vårdgivare kan få ödesdigra konsekvenser i form av såväl fördröjningar som felbehandlingar, vilket i sin tur orsakar onödigt lidande. Kontinuiteten inom hälso- och sjukvården underlättas genom ett effektivt informationsutbyte, vilket har stor betydelse för den enskildes upplevelse av trygghet i vården.

Fel! Okänt namn på

Många patienter förvånas över att den ena läkaren inte vet vilka behandlingsåtgärder den tidigare behandlande läkaren har vidtagit, vilken medicin som har ordinerats eller vilka övriga ställningstaganden som har gjorts. Patienter kan besväras över att behöva återge sin sjukdomshistoria om och om igen.

År 2008 trädde patientdatalagen i kraft. I lagstiftningssammanhang betraktas lagen, trots att den nu passerat sin tvåårsdag, som ny. Den nya regleringen möjliggör informationsöverföring mellan vårdgivare på ett sätt som tidigare inte varit juridiskt möjligt. Lagen ger rättsliga förutsättningar för sjukvårdshuvudmän, såväl offentliga som privata, att på frivillig väg bygga upp system för sammanhållen journalföring. Något förenklat innebär sammanhållen journalföring ett för vårdgivare gemensamt elektroniskt system genom vilket direktåtkomst till patientinformation möjliggörs, under vissa i lagen angivna förutsättningar. Patientdatalagens huvudsakliga syfte är att öka patientsäkerheten genom att avgörande medicinsk information om patienten ska finnas tillgänglig där och när den behövs.

Patientens inflytande vid sammanhållen journalföring är dock centralt. Patienten avgör, efter att ha tagit del av information om vad den sammanhållna journalföringen innebär, om hennes eller hans patientjournal ska finnas tillgänglig i det gemensamma systemet. Något aktivt samtycke behöver inte ges, men patienten har full rätt att motsätta sig att vårddokumentation görs tillgänglig för andra vårdgivare. Om patienten motsätter sig att uppgifterna görs tillgängliga ska uppgifterna spärras. En annan vårdgivare har då ingen möjlighet att elektroniskt ta del av dessa uppgifter, inte ens om en akut nödsituation föreligger. Endast patienten, eller den vårdgivare som har spärrat uppgifterna, kan häva spärren. Om en patient inte har motsatt sig att patientinformationen görs tillgänglig krävs det att patienten lämnar sitt samtycke innan vårdpersonal hos en annan vårdgivare får ta del av uppgifterna. Patientens möjlighet att tillgodogöra sig information och behovet av ett giltigt samtycke, när vårdpersonal hos en annan vårdgivare vill ta del av journalinformation, är alltså avgörande för i vilken utsträckning informationen finns tillgänglig. Det är därmed också avgörande för om patienten kan dra nytta av de oomtvistliga fördelar som finns med att informationen snabbt finns tillgänglig. Datainspektionen har nyligen kritiserat vårdgivare för att ha tagit del av patientuppgifter utan att dementa patienter lämnat ett uttryckligt samtycke till att så sker. Vårdpersonalen har i dessa fall, helt i enlighet med de rutiner som upprättats, gjort bedömningen att uppgifterna är nödvändiga för att kunna ge patienten en god och säker vård och att patienten skulle ha lämnat sitt samtycke till att personalen tog del av dessa om hon eller han hade haft den förmågan. De patienter som varit föremål för en sådan bedömning är dementa patienter som de facto saknar förmågan att såväl ta till sig information som att ge uttryck för ett giltigt samtycke.

Frågan hur patientdatalagen ska tillämpas i förhållande till vuxna patienter som tillfälligt eller varaktigt brister i beslutsförmåga berördes inte i förarbetena till patientdatalagen, mer än att regeringen slog fast att man inte inför några särbestämmelser i förhållande till dessa patienter. Några legala ställföreträdare, som har att fatta beslut i vårdsammanhang, för vuxna beslutsin-

Fel! Okänt namn på

kompetenta patienter finns inte. Vilken roll gode män och förvaltare ska ha i dessa sammanhang är oklart. Frågan hur denna patientgrupp ska hanteras i hälso- och sjukvården har utretts av Utredningen om förmyndare, gode män och förvaltare. Utredningens förslag bereds för närvarande i Regeringskansliet. Socialstyrelsen skriver i sin handbok om informationshantering och journalföring att frågan om samtycke från vuxna patienter som har en tillfälligt eller varaktigt nedsatt beslutsförmåga tills vidare får hanteras på samma sätt som i dag, vilket innebär att hälso- och sjukvårdspersonalen på olika sätt får försöka ta reda på vad patienten skulle vilja om hon eller han hade kunnat uttrycka det.

Det kan konstateras att rättsläget på området måste betraktas som oklart och att två myndigheter tolkar lagen på olika sätt. Oavsett vem som har "rätt" är resultatet att den aktuella patientgruppen inte får del av de fördelar, ur patientsäkerhetssynpunkt, som patientdatalagen syftar till att tillgodose. Det är svårt att tro att det varit lagstiftarens avsikt att exkludera en patientgrupp som är särskilt skyddsvärd och som inte själv kan ge uttryck för sin inställning.

Kanske är vår utsatthet som störst när vi drabbas av ohälsa. Sjukdom gör oss svaga och försvårar för oss att ta tillvara vår rätt. Detta förhållande medför ett uppenbart behov av ett fungerande rättsskydd för patienter inom hälso- och sjukvården. Det är inte godtagbart att en person ges ett svagare integritetsskydd när beslutsförmåga saknas men det är heller inte godtagbart att dessa personer inte ges rätt till en god och säker vård på samma villkor som beslutskompetenta patienter. Denna oklarhet måste undanröjas och en lösning hittas för patientsäkerhetens och rättssäkerhetens skull. Särskild hänsyn måste tas till den växande andel patienter som inte har förmågan att ge uttryck för sin viljas skull. Detta bör ges regeringen tillkänna.

Stockholm den 20 oktober 2010

Johan Pehrson (FP)