



2013-09-26

Socialdepartementet
103 33 Stockholm

Remissyttrande över delbetänkandet ”Rätt information – kvalitet och patientsäkerhet för vuxna med nedsatt beslutförmåga” (SOU 2013:45) Delbetänkandet är ett resultat av arbetet i Utredningen om rätt information i vård och omsorg (S 2011:13). Dnr S2013 4478/FS

Svenska Läkaresällskapet (SLS) är en politiskt och fackligt obunden organisation, som arbetar för förbättrad hälsa och sjukvård med patientens bästa i fokus.

Efter hörande av SLS sektioner har synpunkter inkommit från Svensk Psykiatrisk Förening, Svensk Geriatrisk Förening, kommittén för säker vård samt Svenska Läkaresällskapets delegation för medicinsk etik. Svenska Läkaresällskapet lämnar här följande synpunkter på förslaget.

Utgångspunkten för arbetet är att den enskilde patienten ska få en god och säker vård. Vården ska ges med respekt för den enskildes självbestämmande och integritet. En central uppgift är också att följa upp och utveckla vården. Dessa övergripande mål kräver en pålitlig tillgång till information om patienten, förmedlad på ett sätt som tillgodoser patientens behov av säker informationshantering när det gäller persondata.

Vuxna personer med varaktigt nedsatt beslutförmåga riskerar att få sämre vård pga bestämmelser som gör det svårt eller omöjligt för patienten att ingå i sammanhållen journalföring och/eller nationella kvalitetsregister. Delegationen för medicinsk etik välkomnar att man i betänkandet understryker behovet av att i det enskilda fallet pröva patientens beslutsförmåga och att genom samtal med närstående etc. försöka komma fram till vad som kan tolkas vara patientens egen vilja. Detta är en grannläga och central uppgift. Den utredning som görs av patientens önskemål bör dokumenteras. Enligt förslag i delbetänkandet ska det inte ställas krav på särskild kompetens för den som har att göra denna bedömning, något som möjligen kan diskuteras.

Svensk Geriatrisk Förening framhåller att man bör vara övertygad om att patienten har en nedsatt beslutsförmåga och att i varje enskilt fall göra en professionell bedömning att detta föreligger. Gränsdragningen mellan en nedsatt och en icke nedsatt beslutsförmåga kan ibland vara svår vilket kan vara ett problem. Man bör lyssna till de anhörigas information kring patientens tidigare inställning i frågan men därefter göra en egen professionell bedömning av vad som är bäst för patienten avseende frågor som gäller vård, behandling och hantering av information. Man kan här även undvika onödiga, kostsamma och för patienten påfrestande utredningar om tillgång till patientens fullständiga journaluppgifter finns.

Svensk Geriatrisk Förening påpekar också att i expertutlåtandet av Erik Janzon finns förslag på att en ”utredning” skall göras för att ta reda på vad den beslutsoförmögne skulle ha velat avseende sammanhållen journalföring. Detta låter komplicerat, diffust och svårt men man bör i tillgänglig journalföring eftersöka uppgifter om patientens tidigare vilja gällande detta samt, som tidigare nämnts, efterhöra eventuella anhöriga om detsamma. Detta för att samtidigt värna om patientens integritet men ej göra möjligheten till rätt och god vård alltför komplicerad.

I delbetänkandet kommenteras också *Utredningen om beslutoförmögna personers ställning i hälso- och sjukvård, tandvård, socialtjänst och forskning*. De förslag som framkommer genom den utredningen bör långsiktigt harmoniera med de förslag som läggs i den här aktuella utredningen. Det gäller då framförallt möjligheten till legal ställföreträdare för patienten.

Patientgruppen föreslås få ingå i **sammanhållen journalföring**, något som förefaller rimligt med tanke på att denna grupp annars riskerar att få sämre och osäkrare vård. Den patientgrupp som har varaktigt nedsatt beslutförmåga har ofta återkommande och långtgående behov av vård och omsorg. Det är därför av stor vikt att värna säkerhet och kvalitet i vården.

Frågan om ställföreträdarskap är ännu inte löst, vilket ytterligare understryker behovet av en klok och välfungerande ordning när det gäller journalinformation. Att riskera att ge denna utsatta grupp en sämre vård är svårt att försvara. Om det tydligt framkommer att en enskild patient motsatt sig sammanhållen journalföring bör detta respekteras. Den enskilde patienten har ofta inte själv möjlighet att förstå konsekvenserna av att inte acceptera ett tillgängliggörande av journalinformation. De faktiska möjligheterna att spärra journalinformation ska stärkas, vilket understryker behovet av att klargöra den risk och de konsekvenser detta kan få. Det bör dokumenteras när tillgänglig information är otillräcklig som underlag för vårdbeslut, planering och bedömning, även om vårdbeslut ändå har fattats på grundval av den information som vårdgivaren kan/får ta del av.

För patienter med nedsatt beslutsförmåga föreligger ofta en särskild risk: de har svårt att själva förmedla information som kan vara av betydelse. Detta kan ställa stora krav på närstående som är svåra att leva upp till. Sammantaget bidrar detta ytterligare till att vården riskerar att bli sämre och mindre säker.

På samma sätt är det viktigt att personuppgifter för denna grupp får behandlas i **nationella kvalitetsregister**. Det finns tungt vägande skäl att utveckla och kvalitetssäkra vården för dessa vårdbehövande patienter och det är därför särskilt olyckligt att undandra dem den möjligheten. En tydlig viljeyttring mot registrering ska krävas för att registrering inte ska kunna ske.

Det framkommer också att den nuvarande lagstiftningen medför osäkerhet och rädsla hos personal som tror att de möjligen hanterar den enskildes information på ett lagstridigt sätt. Detta är också något som bidrar till att göra vården mindre säker och där det tydligt framkommer behov av en rimlig ordning som personalen kan stödja sig på i det självklara syftet att ge den enskilde patienten en god och säker vård.

Svensk Psykiatrisk Förening noterar dock, att 25 kap Offentlighets- och sekretesslagen (2009:400) inte haft riktigt samma anda som patientdatalagen i fråga om samtycke. De konstaterar också att frågan om tvångsvårdade personers journal (lag 1991:1128 om psykiatrisk tvångsvård respektive lag 1991:1129 om rättspsykiatrisk vård) och eventuella kvalitetsregistreringar respektive sammanhållna journal inte behandlats i utredningen (och ofullständigt i patientdatalagen), även om journalföringsfrågan är behandlad i 25 kap 13 § Offentlighets- och sekretesslagen (2009:400). Svensk Psykiatrisk Förening ser därför helst att utredningen får tilläggsdirektiv om att utreda frågan om kvalitetsregistrering av respektive sammanhållen journalföring över, dessa personers vård.

Sammanfattningsvis delar Svenska Läkaresällskapet utredningens uppfattning att patienter med varaktigt nedsatt beslutförmåga bör kunna ingå i sammanhållen journalföring och i nationella kvalitetsregister. På olika sätt kan detta bidra till att den enskilde patienten får en god vård med bättre kontinuitet och hög kvalitet. Samtidigt ska självklart respekten för den enskilde patienten, hans/hennes autonomi och integritet värnas på de sätt som står till buds, utan att de som ansvarar för patientens vård förlorar möjligheten att använda de verktyg som är avsedda att garantera patientsäkerhet och långsiktigt förbättringsarbete.

För Svenska Läkaresällskapet

Stockholm den 26 september 2013



Peter Friberg
Ordförande

Hans Rutberg
Ordf. kommittén för säker vård