

## YTTRANDE

2007 02 23 Dnr 12/21/06

Socialdepartementet  
103 33 Stockholm

### **Huvudbetänkande (SOU 2006:82) Patientdatalag (S2006/7399/HS)**

Svensk sjuksköterskeförening, SSF, avger följande yttrande över rubricerat betänkande.

#### **Allmänt:**

SSF tillstyrker till stora delar utredningens förslag till Patientdatalag. Lagförslaget innebär en samlad personuppgiftsbehandling inom hela hälso- och sjukvården. SSF anser att utredningen har arbetat grundligt och utredarna presenterar ett mycket gediget arbete där patientens rättigheter, integritet och patientsäkerheten löper som en röd tråd genom hela betänkandet. I arbetet kring en sammanhållen journal har man fokuserat på både möjligheter och svårigheter som en e-journal kan komma att innebära. Förslaget till ny patientdatalag ger betydligt bättre och tydligare regler än vad nuvarande reglering gör. Patientens integritet och delaktighet i vården utgör grundpelare för en god och säker vård och där relevant dokumentation kan ha en avgörande betydelse för patientsäkerheten.

Eftersom förslaget till ny patientdatalag utgör en ramlag återstår ett omfattande och viktigt arbete för myndigheter, vårdhuvudmän och verksamhetsföreträdare att konkretisera ramlagstiftningen i form av riktlinjer och anvisningar för dess tillämpning. Den nya lagen medför ett mycket stort behov av lättillgänglig och saklig information kring dess innebörd till medborgarna (patienter och presumtiva patienter och närstående) och till alla som på olika nivåer i hälso- och sjukvården ska tillämpa lagen. Detta är en stor och svår pedagogisk uppgift som måste påbörjas i god tid innan lagen träder i kraft. För att lagens intentioner, att öka individens inflytande över informationsutbytet i vården och samtidigt öka patientsäkerheten för den enskilde, ska kunna genomföras krävs lyhördhet och ett professionellt förhållningssätt från vårdpersonalen sida. Mötet mellan patient och vårdare kan vara avgörande för patientens vilja att tillåta ett informationsutbyte inom och mellan olika vårdgivare. Om mötet upplevs negativt kan patienten neka informationsutbytet även om patientsäkerheten skulle gagnas av ett sådant utbyte.

Vad gäller tiden för ikraftsättandet av de föreslagna förändringarna: 1 januari 2008 respektive för nationella och regionala kvalitetsregister 1 januari 2009, anser SSF att genomförandet bör ske vid samma tidpunkt. Vi ifrågasätter möjligheten att genomföra en lagändring redan 1 januari 2008 eftersom en sammanhållen journalföring (även om lagen inte är tvingande i detta avseende) kräver ett omfattande utvecklingsarbete vad gäller enhetlig informationsstruktur och standarder, begreppsutveckling och överenskommelser om terminologi samt om sök- och sammanställningsmöjligheter. I dag finns ingen överenskommen metod för dokumentation och vad den ska innehålla. Lagen har dessutom en direkt tillämpning i en elektronisk

dokumentation. Det finns ännu inte en heltäckande datorisering i landet inom och mellan vårdhuvudmän. De system som finns är oftast inte heller komparativa. Det är emellertid viktigt att detta utvecklingsarbete omgående intensifieras och att ekonomiska medel för detta avsätts från vårdhuvudmännen och från nationell nivå. Jämför också intentionerna i Nationell IT-strategi för vård och omsorg (Skr 2005/2006:139)

## **9 En sammanhållen journal**

### *9.4.2 En journal knuten till patienten*

SSF instämmer i utredningens förslag att journalen är ett viktigt arbetsverktyg för hälso- och sjukvårdens personal och kan därför inte ägas och förvaltas av patienten själv. Däremot anser SSF att patienten ska ha fri tillgång till sin journaldokumentation vars fokus ska vara individens hälsotillstånd och vårdbehov. Det måste åvila vårdgivaren att ansvara för att journalföring sker på ett sådant sätt att patientsäkerheten kan tillgodoses. Journalen är också ett viktigt verktyg för kvalitetsuppföljning, verksamhetsuppföljning och forskning på det sätt som lagförslaget ger utrymme för.

### *9.4.3 En obligatorisk sammanhållen helhetsjournal*

SSF instämmer i de skäl som utredarna anför mot att införa en för varje individ livslång journal som ska vara tillgänglig för alla vårdgivare. Ett sådant införande kräver noggrann uppföljning och utvärdering av de försök som nu pågår inom vissa geografiska områden och verksamheter och med särskild uppmärksamhet på faktorer som patientintegritet och patientsäkerhet. Vi anser att en sådan helhetsjournal över huvud taget inte är önskvärd utifrån integritetsaspekter och utifrån det ringa värdet av att en så omfattande information som då skulle följa patienten genom hela vårdkedjan och genom hela livet.

### *9.4.4 En obligatorisk sammanhållen journal av mer begränsat slag*

#### *9.4.5 Öppnade möjligheter till sammanhållen journalföring över vårdgivargränser*

SSF välkomnar utredarnas förslag att öppna möjligheterna till sammanhållen journalföring över vårdgivargränser och på det sättet få till stånd ett effektivare informationsutbyte med bibehållen integritet för den enskilde patienten. Att tiden ännu inte är mogen för en tvingande lag om skyldighet att införa en sammanhållen journalföring kan vi instämma i. Vi anser emellertid att en angiven tidsram när detta ska vara genomfört skulle påskynda utvecklingsarbete för att bland annat komma överens om enhetlig informationsstruktur, gemensam modell för dokumentation, överenskomna begrepp och termer etcetera. Detta är en förutsättning för kvalitet i en sammanhållen journalföring. För framtiden är det också nödvändigt att överföring av information mellan hälso- och sjukvården och kommunens omsorg blir möjlig även om detta inte har ingått i denna utrednings uppdrag. En stor del av dagens hälso- och sjukvård bedrivs med primärkommunal huvudman och med flytande gränser mellan hälso- och sjukvård och social omsorg.

För att få tillgång till annan vårdgivares dokumentation ska patientens tillstånd inhämtas. Medborgarna måste kunna vända sig till hälso- och sjukvården med förtroende i visshet om att integriteten upprätthålls.

## **10 En ny reglering av patientjournalföringen**

### *10.4.4 Patientjournalens innehåll*

SSF instämmer i förslaget att om patienten anser att uppgifter i journalen är oriktiga ska detta antecknas i journalen. Det utvidgade integritetsskyddet att också gälla övriga registrerade i dokumentationen välkomnas. Detta gäller inte minst i journaldokumentation inom hälso- och sjukvård för barn och unga. I skolhälsovårdsjournaler finns uppgifter om barnet men där finns

också ofta uppgifter om föräldrar och andra personer som står barnet nära. Det kan handla om uppgifter om föräldrars sjukdom, hot inom familjer eller andra uppgifter om familjesituationer. Elever har rätt att självständigt söka skolhälsovården under hela skoltiden vilket gör att till exempel skolsköterskor dokumenterar känsliga uppgifter som föräldrarna inte känner till även om man måste eftersträva tillstånd att tala med föräldrarna. Dessa journaler är särskilt känsliga ur sekretesssynpunkt. SSF ansluter sig till Elisabeth Rynnings särskilda yttrande om behovet av en översyn av barns och ungas ställning i hälso- och sjukvården. En sådan översyn bör snarast påbörjas.

Exempel på andra sådana känsliga uppgifter ur sekretesssynpunkt kan gälla för flyktingar, inom den psykiatriska vården etcetera.

SSF anser också att signeringskravet ska finnas kvar som i nuvarande lagstiftning. Osignerade anteckningar kan medföra risk för patientsäkerheten. Exempel på detta är när osignerade epikriser eller andra anteckningar medföljer individen till den kommunala hälso- och sjukvården och omsorgen. Vem bär ansvaret om kommunala insatser utförs utifrån osignerade anteckningar och felbehandling skulle bli följden?

#### *10.4.7 Bevarande av journalhandling*

Generellt anser SSF att journalhandlingar bör förvaras länge tid än 3 år. En 10-årsgräns torde vara mer lämplig. Därutöver kan det finnas skäl att bevara journalanteckningar under ännu längre tid till exempel inom cancervård och vid långvariga ohälsotillstånd. Detta bör regleras i särskilda föreskrifter. Det kan också gälla motsatsen, uppgifter bör kunna tas ur journalen efter betydligt kortare tid än 10 år. I förslaget anges att det ska finnas möjlighet för regeringen att föreskriva att uppgifter förda av läkare skall bevaras minst tio år. Här vill SSF understryka att uppgifter utifrån patientens behov av omvårdnad och rehabilitering kan vara av lika stort värde att bevara, både ur patientsäkerhetssynpunkt och för till exempel forskningsändamål. Detta gäller inte minst patienter med långvariga kroniska sjukdomar, barnhälsovård etcetera. Ansvaret för rensning i journalen måste regleras.

### **11 Närmare om sammanhållen journalföring**

#### *11.3.7 Patientens inflytande m. m. vid sammanhållen journalföring*

SSF stödjer som ovan sagts att möjligheten nu öppnas för sammanhållen journalföring. Det är dock viktigt att patienten själv ska ha möjlighet att neka att vissa uppgifter lämnas vidare till annan vårdgivare. SSF stödjer utredningens förslag att patienten ska kunna spärra information i journalen som då inte får föras vidare. SSF stödjer också utredningens förslag att spärrar i allra yttersta nödfall kan sprängas om patienten inte kan ge sitt tillstånd till detta och det görs en professionell bedömning att spärrad information är av den karaktären att det skulle kunna rädda patientens liv. Vissa uppgifter av den karaktären skulle också kunna borttas från spärrmöjlighet som till exempel uppgifter om cave, blodgrupp och vissa för patienten livsnödvändiga läkemedel. Här ska återigen påpekas vikten av att patienten får god information om sina rättigheter vad gäller spridning av information internt eller till annan vårdgivare.

Återigen inställer sig frågan kring omyndiga barns situation vad gäller spärrade uppgifter. Kan föräldrar kräva att uppgifter som spärrats av omyndigt barn hävs?

Vad gäller försäkringsbolagens tillgång till information anser SSF att försäkringsbolagen generellt inte ska ha tillgång till journaler, utan endas till yttrande om försäkringstagarens hälsotillstånd från behandlande läkare.

## **12 Inre sekretess**

### *12.4 Våra överväganden*

Utredarna föreslår att vårdgivare har skyldighet att dokumentera elektronisk åtkomst och systematiskt kontrollera obehörig åtkomst. SSF anser att det är oerhört viktigt att entydiga riktlinjer och anvisningar upprättas kring åtkomlighet och att medarbetarna vid varje arbetsplats där patientinformation hanteras får utbildning kring informationssekretess. Regelbundna systematiska kontroller ska genomföras och endast de personer som är i direkt behov av information för den enskilde patientens vård och behandling ska få tillgång till informationen. Samma spärregler ska gälla för patienten vid inre sekretess som vid överföring mellan olika vårdgivare. Patienten ska också ha direktåtkomst till uppgifter om vilka som haft åtkomst och varit inne i en journalhandling. Vårdgivarens ansvar för tilldelning av behörighet för åtkomst måste tydligt regleras.

## **13 Direktåtkomst för patienten**

### *13.2 Patientens rätt att ta del av sin journal*

SSF stödjer utredningens förslag om direktåtkomst till egen journal. När de säkerhetslösningar som behövs har utvecklats bör vårdgivaren ha skyldighet att ge patienten direktåtkomst till sin journal. I vissa speciella undantagsfall där man kan befara att patienten kan åsamkas lidande genom direktåtkomst (tvång etc) ska undantag från direktåtkomst kunna göras. Redan i dag har patienten rätt att ta del av sin journal. Direktåtkomst via Internet stärker denna möjlighet. Direktåtkomst understryker vikten av god kommunikation i vårdmötet och att vården också kan erbjuda stöd och rådgivning när patienten önskar det. Detta kan komma att ställa ökade krav på vårdens personal och det torde också öka medvetenheten hos vårdens personal om vikten av god kommunikation och information mellan patient och vårare. Det ställer också höga krav på kvaliteten på dokumentationen, att endast relevant information dokumenteras och att detta görs på ett sådant sätt att den är begriplig för patienten men ändå stringent som legalt underlag.

## **15 Verksamhetsuppföljning**

### *15.4.1 Verksamhetsuppföljning inom vårdgivares verksamhet*

Förslaget tydliggör förutsättningarna för att använda personuppgifter för verksamhetsuppföljning av den egna verksamheten. Även uppföljning av kommunernas hälso- och sjukvårds samverkan med kommunernas omsorgsverksamhet underlättas genom patientdatalagen vilket SSF välkomnar. SSF stödjer förslaget att aidentifierade uppgifter i första hand ska användas. Utredarnas uppdrag har inte omfattat socialtjänstens område. SSF anser att det finns stort behov av att se över sekretessfrågor vad gäller verksamhetsuppföljning över de formella gränser som i dag finns mellan olika huvudmän. Verksamhetsuppföljning i patientens hela vårdkedja, mellan olika instanser skulle sannolikt förbättra vårdens kvalitet för den enskilde.

## **16 Kvalitetsregister**

Systematisk och fortlöpande uppföljning och utveckling av vårdens kvalitet genom hela vårdkedjan är en central uppgift för hälso- och sjukvården. SSF välkomnar därför utredningens förslag till reglering av nationella och regionala kvalitetsregister. Registrens syfte är att främja en god vård på lika villkor för hela befolkningen. Detta gäller såväl den medicinska vården som omvårdnad och rehabilitering.

SSF stödjer utredningens förslag att det ska vara möjligt för den enskilde att säga nej till registrering i ett kvalitetsregister. Samma gäller möjligheten att ta bort redan inlagda

uppgifter. Återigen har vårdmötet stor betydelse för huruvida patienten är villig att bidra med sina personuppgifter i syfte att öka vårdens kvalitet. Öppna kvalitetsjämförelser ökar medborgarnas möjlighet att välja vård.

### **17 Patientuppgifter och forskning inom hälso- och sjukvården**

I utredningen definieras vårdforskning som del inom den medicinska forskningen. Inom vårdforskning liksom inom annan forskning inom medicin och rehabilitering används ofta patientdata i patientens journal. SSF anser det vara helt tillfredsställande att tillämpa samma principer för åtkomst av patientdata som i dag råder för forskningsändamål, nämligen sekretessprövning och etikprövning.

SSF instämmer i att direktåtkomst i den sammanhållna journalföringen inte ska gälla för forskningsändamål. Här ska sedvanlig sekretessprövning göras. Elektronisk behandling av patientdata kommer att underlätta tillgängligheten för forskning.

Synpunkter på förslaget till Patientdatalag har inhämtats från Sjuksköterskornas Etiska råd, Kvalitetsråd och Vetenskapliga råd inom Svensk sjuksköterskeförening samt från Specialistsektioner och nätverk inom Svensk sjuksköterskeförening.

Svensk sjuksköterskeförening

Ania Willman  
Ordförande

Gerthrud Östlinder  
FoUU-sakkunnig  
SSFs kansli