

Rätt information

– Kvalitet och patientsäkerhet för vuxna med nedsatt beslutsförmåga

*Delbetänkande av
Utredningen om rätt information i vård och omsorg*

Stockholm 2013



STATENS OFFENTLIGA
UTREDNINGAR

SOU 2013:45

Sammanfattning

Inledning

Den hälso- och sjukvård som utförs av landsting, kommuner och privata vårdgivare kräver ett tätt och fortlöpande samarbete i individuella vårdssituationer. En förutsättning för att enskilda patienter ska kunna få en god och säker vård är att de som är inblandade i vården har tillgång till rätt information om patientens hälsa och tidigare behandlingar. Ytterligare en förutsättning är att såväl vården som informationshanteringen bygger på respekt för den enskildes självbestämmande och integritet.

I dag behöver och kan information – till skillnad från när informationshanteringen gjordes manuellt på papper – ofta färdas före individen på ett sådant sätt att viktig information om individen redan finns tillgänglig för behörig personal, på den plats och vid den tidpunkt behovet uppstår. Det kan exempelvis handla om att primärvårdsläkaren som ska ordinera läkemedel åt äldre på ett särskilt boende har tillgång till viktig information om de äldres hälsa som dokumenterats i den kommunala hälso- och sjukvården eller i slutenvården. Allt för att öka den enskildes trygghet och exempelvis minska risken för biverkningar eller farliga läkemedelsinteraktioner. Sammanhållen journalföring enligt patientdatalagen (2008:355), förkortad PDL, innebär att vårdgivare, privata som offentliga, kommun- som landstingsfinansierade och helt privata, kan dela med sig av sin vårddokumentation till varandra på detta sätt.

Centralt i hälso- och sjukvården är också att ständigt utveckla och säkra vårdens kvalitet i syfte att skapa ännu bättre resultat för dagens och morgondagens patienter. Inte sällan behöver information om enskilda individer, diagnoser, åtgärder, bakgrunden till genomförda insatser, resultaten av dessa och patienters och närståendes upplevelser av hälsorelaterad livskvalitet m.m. ligga till grund för ett

sådant förbättringsarbete. Det är både ett grundläggande allmänt intresse och ett krav i lagstiftningen att kvaliteten i hälso- och sjukvården systematiskt och fortlöpande utvecklas och säkras. Det systematiska förbättringsarbetet möjliggörs i dag bl.a. av de nationella kvalitetsregistren i hälso- och sjukvården. Registren används både för fortlöpande uppföljning och jämförelser på nationell och regional nivå, men även på ett mer lokalt plan där registrerande enheter följer sina resultat och lägger dem till grund för ett verksamhetsnära arbete med att skapa bättre resultat för sina egna patienter.

Med hänsyn till såväl den enskildes integritet som till förtroendet för hälso- och sjukvården kan det aldrig bli fråga om att information om patienter ska kunna spridas okontrollerat. De fördelar som ett utlämnande av eller tillgång till uppgifter får för den enskilde eller för personal eller beslutsfattare vid myndigheter, landsting och kommuner samt privata verksamheter måste alltid vägas mot de nackdelar och risker som kan uppkomma. Det är därför noga reglerat i patientdatalagen på vilket sätt information om en patient får användas och utbytas inom hälso- och sjukvården.

När det gäller vård- och behandlingsinsatserna och vissa delar av informationshanteringen i hälso- och sjukvården finns det bestämmelser som förutsätter att den enskilde själv kan ta ställning och ge uttryck för sin vilja i olika avseenden. Sammanhållen journalföring förutsätter dels att patienten i ett första skede inte motsatt sig ett tillgängliggörande av uppgifter till andra vårdgivare, dels att patienten i samband med att ett vårdbehov uppstår samtycker till att behörig hälso- och sjukvårdspersonal får ta del av uppgifterna. Vidare följer av patientdatalagen att personuppgifter bara får användas i ett nationellt kvalitetsregister om patienten har fått information om personuppgiftsbehandlingen och inte motsatt sig den.

Men personal inom hälso- och sjukvården möter varje dag personer som av en eller annan anledning tillfälligt eller mer varaktigt saknar möjlighet att ge uttryck för sin inställning och vilja att exempelvis få en viss vård- och behandlingsinsats. En sådan person har ofta även nedsatt förmåga ta emot information och lämna samtycke till den informationshantering som vård- och behandlingsinsatserna förutsätter. En konsekvens av dagens reglering är bl.a. att den som saknar förmåga att ta emot och förstå information samt ta ställning till frågor om informationshantering ställs utanför de möjligheter till ett mer patientsäkert och effektivt informationsutbyte, som lagstiftaren tillhandahåller alla andra medborgare. Även förutsättningarna

att kvalitetssäkra och utveckla vården av personer som i dag eller i framtiden drabbas av nedsatt beslutsförmåga är begränsade. Personer som av olika skäl har nedsatt beslutsförmåga riskerar därför att få vård på osäkrare villkor och av lägre kvalitet än andra.

Utredningen om rätt information i vård och omsorg har därför i uppdrag att utreda om det är lämpligt att göra det möjligt för vuxna personer med nedsatt beslutsförmåga att ingå i sammanhållen journalföring och nationella kvalitetsregister.

Våra utgångspunkter

Patientdatalagen möjliggör i större utsträckning än tidigare lagstiftning på området ett mer patientsäkert och effektivt informationsutbyte inom hälso- och sjukvården. Detta gäller för i princip samtliga patientgrupper. Men på grund av lagens utformning står dock alla de vuxna som inte endast tillfälligt saknar förmåga att lämna samtycke till eller motsätta sig en viss personuppgiftsbehandling utanför dessa möjligheter. För utredningen framstår detta närmast som en ofrivillig effekt av reformen och som inte varit avsedd av lagstiftaren. I förarbeten till lagstiftningen saknas, såvitt vi kunnat bedöma, några skäl som motiverar att en vuxen person som har nedsatt beslutsförmåga inte ska få dra nytta av ett mer patientsäkert informationsutbyte genom sammanhållen journalföring. Utredningen har inte heller kunnat identifiera att lagstiftaren haft för avsikt att begränsa möjligheterna att utveckla och säkra kvaliteten i vården av personer som inte själv kan ge uttryck för sin inställning i saken.

Vår utgångspunkt är att den som saknar förmåga att samtycka till vård eller den informationshantering som föranleds av vården har ett alldeles särskilt behov av lagstiftning som ger ökad trygghet och skydd. Behovet av skydd gäller såväl i frågor om patientsäkerhet och kvalitet som i frågor om personlig integritet. Möjligheterna att använda och utbyta information måste därför förenas med villkor som syftar till att säkerställa både en ökad patientsäkerhet och ett starkt integritetsskydd.

Personer som inte själva kan ta ställning till frågor om personuppgiftsbehandling

Utredningens förslag omfattar vuxna patienter som inte endast tillfälligt saknar förmåga att ta ställning till en viss personuppgiftsbehandling. Bedömningen av om en patient saknar förmåga att ta ställning till en viss personuppgiftsbehandling bör föregås av ett övervägande i det enskilda fallet och vara neutral i förhållande till funktionsnedsättning och diagnoser m.m. Det handlar om en individuell och situationsanpassad bedömning. Beslutsförmågan bör bedömas i relation till förmågan hos en person att tillgodogöra sig information om den aktuella personuppgiftsbehandlingen och självständigt ta ställning till den. Närmare bestämt handlar det om en individs förmåga att ge uttryck för sin inställning till sammanhållen journalföring och medverkan i kvalitetsregister. Bedömningen bör göras av den eller de som ska agera i relation till den enskilde, exempelvis ta ställning till eller utföra en vård- och behandlingsåtgärd.

Det går inte att göra en exakt avgränsning av beskrivningen ”inte endast tillfälligt saknar förmåga”. Det som krävs är en bedömning i det enskilda fallet. Normalt sett bör det vara möjligt för hälso- och sjukvårdspersonal att avgöra om en patients oförmåga att förmedla sin vilja är högst tillfällig, t.ex. på grund av medvetslöshet, eller om oförmågan är mer varaktig än så och inte heller beroende av ett akut hälsotillstånd.

Enligt utredningens uppfattning kan en person som har nedsatt beslutsförmåga mycket väl ha förmåga att fatta beslut och uttrycka sin vilja i vissa situationer eller i vissa avseenden. Även om patienten har nedsatt beslutsförmåga i vissa avseenden måste således en bedömning göras om han eller hon har förmåga att ta ställning just i denna fråga. Utredningens utgångspunkt är därför att hälso- och sjukvårdspersonalen ska stötta patienten på ett sådant sätt att denne i så stor utsträckning som möjligt kan tillvarata sin självbestämmanderätt. Av grundläggande respekt för den enskilde bör personalen alltid försöka nå fram till patienten och i möjligaste mån tillhandahålla relevant och anpassad information samt efterfråga patientens inställning i frågan.

En bedömning av en patients förmåga att ta ställning till en viss personuppgiftsbehandling ska inte ses som något definitivt eller oåterkalleligt ställningstagande avseende dennes beslutsförmåga i allmänhet. Bedömningen av beslutsförmågan har inte någon räckvidd utanför ställningstagandet till den aktuella personuppgiftsbehandlingen.

Beroende på varaktigheten i patientens förmåga eller oförmåga att ta ställning till en viss personuppgiftsbehandling kan denna bedömning behöva göras vid flera tillfällen.

Ställningstagande till personuppgiftsbehandling bör föregås av ett samlat övervägande

Både vårdinsatser och informationshantering ska genomföras med respekt för den enskildes integritet och självbestämmande. Det innebär i dessa situationer bl.a. att hälso- och sjukvårdspersonal på ett för den enskilde patienten anpassat sätt alltid ska försöka informera och efterfråga patientens inställning. Många gånger kommer det dock inte att vara en framkomlig väg. Personalen behöver då ta hjälp av annan information, t.ex. genom samtal med närstående, och göra en professionell bedömning av vad som är bäst för patienten i frågor som rör vård, behandling och informationshantering. En generell utgångspunkt är därför att personuppgiftsbehandling rörande vuxna som inte endast tillfälligt saknar beslutsförmåga bör ske utifrån vad som är känt om den enskildes inställning samt hälso- och sjukvårdspersonalens bedömning av vad som är bäst för patienten.

Ställningstagande till vård och till informationshantering bör gå hand i hand

Genomförande av olika vård- och behandlingsinsatser är tätt sammankopplat med hantering av information om individen. En nödvändig förutsättning för att hälso- och sjukvårdspersonalen ska kunna ta ställning till och utföra insatser av hög kvalitet med den enskilde patientens bästa för ögonen är därför att personalen har tillgång till rätt information i rätt tid. Vår utgångspunkt är att de förutsättningar som gäller för att kunna genomföra vård- och behandlingsinsatser måste överensstämma med de som gäller för att hantera den information som behövs i en sådan situation. I situationer där det är tillåtet att ge vård till någon som inte kan samtycka till själva åtgärden, bör lagstiftningen även göra det tillåtet för den som ska ge vården att ta del av den information som behövs för en god och säker vård. Det handlar om nödvändiga förutsättningar för individens säkerhet och om personalens skyldighet att göra gott och undvika skada.

Sammanhållen journalföring ska kunna användas för vuxna som inte endast tillfälligt saknar beslutsförmåga

Innan personuppgifter görs tillgängliga för andra vårdgivare i system för sammanhållen journalföring ska patienten enligt gällande rätt få information om vad den sammanhållna journalföringen innebär och om rättigheten att motsätta sig att uppgifterna tillgängliggörs på det sättet. Det innebär i praktiken att alla som saknar förmåga att ta ställning till dessa frågor ställs utanför möjligheterna till ett mer patientsäkert och effektivt informationsutbyte.

Utredningen föreslår därför att vårdgivare ska få göra uppgifterna tillgängliga i system för sammanhållen journalföring även om en patient inte endast tillfälligt saknar förmåga att förstå information om sammanhållen journalföring och ta ställning till personuppgiftsbehandlingen. Av respekt för den enskildes rätt till självbestämmande och integritetsskydd får detta endast ske under förutsättning att det inte är uppenbart att patienten skulle ha motsatt sig sådan personuppgiftsbehandling. Om det för vårdgivaren finns omständigheter som pekar på att den enskilde uppenbarligen hade motsatt sig sammanhållen journalföring ska ett tillgängliggörande av uppgifter inte vara tillåtet. Sådana omständigheter kan exempelvis handla om att närstående lämnar välgrundad information om saken, exempelvis i samband med vårdplanering, inflyttning på särskilt boende eller inför planerad hälso- och sjukvård m.m. Närstående har ingen formell rätt att besluta i den enskildes ställe, men den information närstående lämnar kan vara vägledande. För hälso- och sjukvårdspersonalen handlar det således om att agera utifrån vad som är känt om den enskildes inställning och personalens bedömning av vad som är bäst för patienten.

Utredningen föreslår vidare att vårdgivare ska få en möjlighet att i enskilda situationer när patienten är i behov av vård ta del av vårddokumentation, t.ex. uppgifter om vilka läkemedel patienten har, som en annan vårdgivare gjort tillgängliga i system för sammanhållen journalföring, även om patienten inte endast tillfälligt saknar förmåga lämna samtycke. Av hänsyn till behovet av skydd för den personliga integriteten får personuppgiftsbehandlingen endast genomföras under förutsättning att uppgifterna kan antas ha betydelse för den vård och behandling som är nödvändig med hänsyn till patientens hälsotillstånd. Det handlar således om sådan informationshantering som behövs för att patienten i enskilda fall ska få bästa möjliga vård och omhändertagande.

Förslagen gör det exempelvis möjligt för primärvård, kommunal hälso- och sjukvård och slutenvård att basera sina bedömningar av vilken vård som är bäst för patienten på aktuell och relevant information om patientens hälsotillstånd. Det gör bl.a. att riskerna i övergångar mellan olika vårdformer och vårdgivare reduceras samt att närstående inte i lika stor utsträckning behöver vara budbärare och hålla reda på den information som kan vara viktig för god och säker vård.

Genom förslagen blir sammanhållen journalföring således tillåten även i samband med vård av personer som av olika anledningar och över tid har nedsatt beslutsförmåga.

Vuxna med nedsatt beslutsförmåga ska få dra nytta av och bidra till kvalitetsutvecklingen av vården

Utredningen föreslår att det ska vara tillåtet för vårdgivare att behandla personuppgifter i ett nationellt eller regionalt kvalitetsregister även om den enskilde inte endast tillfälligt saknar förmåga att ta ställning till den information som lämnas om registreringen. Av hänsyn till behovet av skydd för den personliga integriteten bör sådan personuppgiftsbehandling endast få ske under förutsättning att den enskildes inställning till personuppgiftsbehandlingen så långt möjligt klarlagts och att det inte är uppenbart att den enskilde skulle ha motsatt sig sådan personuppgiftsbehandling. Precis som när det gäller sammanhållen journalföring är patientens närstående en viktig informationskälla när personalen ska försöka utreda vilken inställning patienten kan tänkas ha i frågan. Om det med ledning av vad som går att ta reda på om den enskildes inställning framstår som uppenbart att patienten hade motsatt sig, får personuppgiftsbehandlingen inte ske.

Förslaget gör det möjligt att använda personuppgifter avseende en person som har nedsatt beslutsförmåga i kvalitetsregister i syfte att förbättra kvaliteten i vården, både för den enskilde patienten själv och för andra med liknande sjukdomar eller skador. Genom förslaget tillhandahålls därmed lika goda förutsättningar att förbättra vården, omhändertagandet och livskvaliteten för personer med nedsatt beslutsförmåga och deras närstående, som det finns för personer som kan ge uttryck för sin inställning i dessa frågor.

Andra ändringsförslag

Vi föreslår en följdändring i 25 kap. 2 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400). Ändringen innebär att absolut sekretess enligt bestämmelsens första stycke ska omfatta uppgifter som gjorts tillgängliga av en annan vårdgivare genom sammanhållen journalföring också om förutsättningarna i vårt förslag till ny paragraf i 6 kap. 3 a § PDL inte är uppfyllda.

Ikraftträdande

Utredningen föreslår att de ändringar i patientdatalagen och i offentlighets- och sekretesslagen som vi föreslår ska träda i kraft den 1 juli 2014.