



Sundbyberg 2007-02-20

Remissyttrande Patientdatalag, SOU 2006:82

Svenska Diabetesförbundet har beretts möjlighet att lämna skriftliga synpunkter på Patientdatautredningens huvudbetänkande "Patientdatalag (SOU 2006:82)". Förbundet har valt att lämna synpunkter på delar av betänkandet.

Sammanfattning

Svenska Diabetesförbundet anser att Patientdatautredningens förslag tillgodoser den enskilda patientens krav på integritet och medbestämmande, likväl som man tillgodoser vårdgivarens behov av effektivitet och att arbeta för att ge en säker vård. Vi ställer oss bakom de flesta av förslagen, men har några särskilda synpunkter avseende behovet av kvalitetssäkring i journalföringen, behovet av att kunna forcera spärrade uppgifter i en sammanhållen journal i akuta situationer samt avseende nationella kvalitetsregister.

Kapitel 7 – En ny lag och Kapitel 9 – En sammanhållen journal

När man lever med en livslång sjukdom som diabetes har man många och varierande kontakter med hälso- och sjukvården. Man har kontakt med sin diabetesmottagning, antingen på sjukhus eller i primärvården, men även med specialistmottagningar som ögonmottagning, kardiologi eller njurmedicinsk mottagning. Det är oerhört viktigt att informationsflödet om den enskilda patienten mellan de olika delarna av hälso- och sjukvården fungerar optimalt.

En aspekt av patientsäkerhet är att de uppgifter som finns om patienten, hans/hennes tillstånd och annat, inte förs vidare till obehöriga. En annan aspekt är att behandlande läkare och annan personal snabbt kan få fram information om patientens tillstånd, t.ex. vid förskrivning av läkemedel eller vid akut sjukdomsfall. Svenska Diabetesförbundet anser att målet för svensk hälso- och sjukvård måste vara "en patient, en journal", även om den tekniska lösningen för detta inte finns tillgänglig idag, som Patientdatautredningen konstaterar. Vi anser emellertid att förslaget om att föra samman patientjournalen och vårdregisterlagen i en lag, patientdatalagen, är en bra början och stöder därför det förslaget.

Kapitel 10 – En ny reglering av patientjournalföringen

Svenska Diabetesförbundet stöder förslaget om en bestämmelse i patientdatalagen som reglerar hur mycket information en patientjournal får innehålla. Patientjournaler skall inte innehålla mer information än vad som behövs i det individinriktade arbetet. Av erfarenhet vet vi att det tyvärr förekommer ovidkommande och även helt felaktig information i patientjournaler idag, ibland även rent kränkande formuleringar om enskilda patienter. Svenska Diabetesförbundet stöder därför även förslaget om att det i journalen skall antecknas om en patient anser att en uppgift är

oriktig eller missvisande. Vi anser även att det bör utredas vidare om huruvida någon form av kvalitetssäkring i journalföring kan införas.

Kapitel 11 – Närmare om sammanhållen journalföring

Svenska Diabetesförbundet anser att förslagen om sammanhållen journalföring är ett steg i rätt riktning mot målet ”en patient, en journal”. Som utredningen konstaterar gör detta det möjligt för sjukvårdshuvudmännen och privata vårdgivare att på frivillig väg bygga upp olika slags system för sammanhållen journalföring. På detta sätt utnyttjas tekniken för att öka patientnyttan genom att informationen följer patienten genom alla dennes kontakter i hälso- och sjukvården.

Precis som utredningen konstaterar är det dock viktigt att tillgängligheten inte sker på bekostnad av patienternas integritet och självbestämmande. Svenska Diabetesförbundet stöder i stort sett förslaget om att patientens inflytande vid sammanhållen journalföring som det beskrivs i kapitlen 11.3.2 – 11.3.7. Den invändning vi har är densamma som uttrycks i det särskilda yttrandet av Ulla Lönnqvist Endre m.fl., punkten 3. Patientsäkerheten främjas inte av att spärrade uppgifter i en sammanhållen journal inte skall kunna öppnas om patientens liv är i fara eller risk för allvarlig skada föreligger och alla fakta behövs för att personalen inom akutverksamheten skall kunna utföra en räddande insats. Information som finns i en sammanhållen journal måste kunna forceras i situationer där akuta insatser är nödvändiga för patientens behandling.

Kapitel 12 – Inre sekretess och Kapitel 13 – Direktåtkomst för patienten

Svenska Diabetesförbundet stöder de förslag som presenteras i kapitlen.

Kapitel 16 – Kvalitetsregister

För svensk diabetesvård finns ett kvalitetsregister, Nationella Diabetesregistret, NDR. Registret skapades 1996 och drivs av Svensk Förening för Diabetologi, på uppdrag av och med stöd av Socialstyrelsen och Sveriges Kommuner och Landsting. Svenska Diabetesförbundets förbundsordförande är adjungerad till NDRs styrgrupp. NDR används bl.a. för att mäta måluppfyllelse mot de nationella riktlinjerna för diabetesvård. Registret kan även användas för jämförelser mellan den egna vårdenhetens resultat och medelvärden för riket. I årsrapporten för 2006 anges att cirka 35 – 40 procent av det uppskattade antalet diabetespatienter i Sverige nu finns med i registret.

Även om NDR sägs vara det överlägset största patientregistret i världen avseende diabetes, anser Svenska Diabetesförbundet att det är olyckligt att registreringen ännu inte, efter elva år, inte blivit heltäckande. Registret är en mycket viktig del i arbetet med att förbättra diabetesvården och därigenom öka patientsäkerheten. Vi beklagar därför att Patientdatautredningen inte haft till uppgift att överväga om deltagande i nationella kvalitetsregister skall göras till en obligatorisk uppgift för hälso- och sjukvårdens aktörer. Svenska Diabetesförbundet kommer att fortsätta arbeta för att deltagande i register som NDR skall vara obligatoriskt.

Som en konsekvens av vårt krav på obligatoriskt deltagande anser vi även att nationella myndigheter borde vara ansvariga för registerhållningen. Det är inte rimligt att den styrning som sker av hälso- och sjukvården både på nationell och på lokal nivå, görs grundat på uppgifter i olika kvalitetsregister som inrapporteras av ideella krafter. Riksrevisionen ifrågasätter i sin rapport "Socialstyrelsen och de nationella kvalitetsregistren inom hälso- och sjukvården, RiR 2006:16" om den nuvarande modellen är effektiv som ett medel för Socialstyrelsen att utveckla vården. Bakgrunden till ifrågasättandet är att registren inte utgör en integrerad del av vården, utan drivs på frivillig grund. Riksrevisionen hade även synpunkter på kvaliteten i registren. Regeringen bör överväga att vidta åtgärder för att utveckla nödvändiga instrument för att systematiskt beskriva och följa upp vårdens verksamhet, ansåg Riksrevisionen. Svenska Diabetesförbundet instämmer i detta.

En annan konsekvens av att kvalitetsregistren bedrivs på ideell basis är svårigheten att hitta finansiärer för att bedriva verksamheten. Idag får NDR bidrag från Socialstyrelsen och Sveriges Kommuner och Landsting. Den största finansiären är emellertid läkemedelsindustrin. Svenska Diabetesförbundet anser att detta är mycket olyckligt. Vi menar att risken finns att både patienter och vårdpersonal avstår från att delta i registreringen just för att den största delen av finansieringen kommer från intressenter utanför den offentliga vården. Vi menar att det finns fog för oro över registrets oberoende gentemot läkemedelsindustrin. Därför anser vi att kvalitetsregistren måste författningsregleras och finansieringen komma från statligt håll.

Ur patientsäkerhetssynpunkt är det oerhört viktigt att de förslag som utredningen lägger fram i kapitlet om kvalitetsregister genomförs fullt ut. Svenska Diabetesförbundet ser det som väldigt angeläget att patienten själv får avgöra om han/hon vill delta i registret eller inte, liksom att lagen reglerar vilka uppgifter och för vilka ändamål dessa får registreras. Självklart skall vårdpersonalen då ha ansvaret för att upplysa patienten om hur personuppgiftsbehandlingen i ett kvalitetsregister går till och vilka rättigheter patienten har i samband med detta.

Sammantaget stöder Svenska Diabetesförbundet samtliga de förslag som Patientdatautredningen lägger fram i kapitlet om kvalitetsregister.

Svenska Diabetesförbundet avstår från att lämna några synpunkter på övriga delar i betänkandet än de ovan anförda.

För Svenska Diabetesförbundet



Margareta Nilsson
Förbundsordförande