

Enkätfrågor riktade till patientorganisationer

Bakgrund

Utredningens uppdrag baseras på ett EU-gemensamt arbete med utgångspunkt i genomförandet av direktivet om tillämpningen av patienträttigheter vid gränsöverskridande hälso- och sjukvård från 2011. Tjänsten patientöversikt över landsgränser syftar till att stärka patientsäkerheten genom att en person som söker planerad eller oplanerad vård inom ett annat EU-land efter samtycke ska kunna ge den behandlande hälso- och sjukvårdspersonalen utanför hemlandet möjlighet att ta del av en patientöversikt med utvald klinisk information från hemlandet. Idag är det möjligt för offentliga vårdgivare samt de privata vårdgivare som regionen har avtal med att tillgängliggöra samt ta del av utvald journalinformation via Ineras tjänsteplattform och nationella patientöversikt (NPÖ) över regiongränserna.

Bakgrundsfrågor:

1. Vilken patientorganisation besvarar denna enkät? **Svenska Diabetesförbundet.**
2. Hur många medlemmar har organisationen? **Över 20 000 medlemmar.**
3. Hur många har bidragit till att lämna svaret till denna enkät?
2 personer (Björn Ehlin, ordförande Svenska Diabetesförbundet och Flemming Kristensen, ansvarig utredning & påverkan på Svenska Diabetesförbundet).

Frågor om utredningens uppdrag

4. Vad tycker ni om förslaget att patienten, vid vård i **annat land inom EES**, ska kunna ge behandlande läkare tillgång till utvald journalinformation i en patientöversikt?
I utgångspunkten är alla åtgärder som kan underlätta vardagen för personer som lever med diabetes är positiva, så även detta förslag. Speciellt med diabetes är det viktigt att behandlande läkare får information om de potentiella risker som är förknippade med sjukdomen, risker som potentiellt kan vara livshotande. Samtidigt är det för Svenska Diabetesförbundet avgörande att patientens integritet, oavsett ålder, värnas när hantering och utväxling av personkänsliga uppgifter sker mellan flera aktörer i olika länder. Därför är samtycke från patienten avgörande. Detta behöver ges på ett sätt så personen i fråga har full insyn i vad samtycket innebär.
5. I hur stor utsträckning tror ni att era medlemmar skulle använda sig av en möjlighet att ge en behandlande läkare tillgång till utvald journalinformation när de söker vård i ett annat land inom EES?:
(Kan besvaras med till exempel alltid/ ibland/ aldrig, och utveckla gärna ert svar med varför ni tror det)
Vår bild är att personer som lever med diabetes i mycket stor utsträckning använda sig av en sådan möjlighet, givet att sjukdomen påverkar kroppen på en rad olika sätt som är viktiga att känna till för en behandlande läkare. Vidare

kan vårdåtgärder i sin tur påverka diabetessjukdomen när dessa genomförs, ock akuta – potentiellt farliga – situationer kan uppstå. Detta ger ytterligare incitament att låta behandlande läkare få ta del av utvald journalinformation.

6. Finns det någon information i en patientöversikt som ni tycker det är särskilt viktigt att kunna ge och få tillgång till inom snar framtid (se Bilaga 1. Informationsmängder i patientöversikt inom EES)?

Generellt finner vi, att listan som den ser ut nu verkar ha en bra avvägning mellan obligatorisk och valfri information. För personer med diabetes är det centralt, att de kliniska uppgifterna om möjligt finns tillgängliga för behandlande läkare i närtid.

7. Finns det någon aspekt som känns särskilt viktigt för era medlemmar att beakta om en sådan tjänst ska utvecklas?

Som redan anförts under pkt. 4, så det avgörande för Svenska Diabetesförbundet att den personliga integriteten värnas för personer med diabetes när känsliga personuppgifter utväxlas mellan flera aktörer i olika länder. Det innefattar ett samtycke från den enskilda individen bör ges med full insyn i vad detta innebär.

8. Är det något annat ni vill framföra kopplat till användningen av patientöversikter, nationellt och internationellt? **Vårt antagande är här, att det samtycke som ges till att låta behandlande läkare i ett annat land inom EES få tillgång till utvald journalinformation i en patientöversikt sker på en generell nivå. Med andra ord när personen med diabetes har gett sitt samtycke till att låta utvald journalinformation vara en del av en patientöversikt, så har läkare i andra EES-länder framgent tillgång till denna information när/om vårdbehov uppstår.**

Vi vill poängtera att om ett specifikt samtycke ska uppnås i varje konkreta fall – dvs. individuellt medgivande till varje vårdgivare, jmf. GDPR – så kan journalinformationen potentiellt inte vara tillgänglig i de akuta och ofta allvarliga fall av vårdbehov (till exempel om en person är medvetslös) där vikten av åtkomst till informationen är stor.