



2013-09-11

Dnr.nr  
S2013/4478/FS

Vår referens  
Maryanne Rönnersten

Mottagarens adress  
[s.registrator@regeringskansliet](mailto:s.registrator@regeringskansliet)  
[s.fst@regeringskansliet.se](mailto:s.fst@regeringskansliet.se)

Remissvar

## Rätt information

- **Kvalitet och patientsäkerhet för vuxna med nedsatt beslutsförmåga, SOU 2013:45**

### Handikappförbunden

Handikappförbunden är ett partipolitiskt och religiöst obundet samarbetsorgan för rikstäckande handikappförbund. Vår vision är ett samhälle för alla, där alla människor är delaktiga på lika villkor. Ett samhälle där människor möts med respekt oavsett funktionsförmåga. Ett samhälle som tillvaratar människors olikheter och rättigheter, och därför är ett rikt samhälle.

Handikappförbunden representerar 38 medlemsförbund med sammanlagt cirka 400 000 enskilda medlemmar.

### Sammanfattning av Handikappförbundens synpunkter

Utredningens förslag är bra under förutsättning att:

- Varje patient får fullgott och kompetens stöd för själv kunna ta ställning till frågor kring personuppgiftsbehandling.
- En second opinion införs inför beslut om att en person inte själv anses kunna bedöma och ta ställning till information om personuppgiftsbehandling.
- Registrering av bristande beslutsförmåga måste gå att ändra.
- Socialstyrelsen måste ta fram tydliga föreskrifter inför att lagändringarna träder i kraft.

## **Utredningens förslag och motivering**

Utredningens förslag innebär att personuppgifter om vuxna personer med nedsatt beslutsförmåga kan föras in i sammanhållen journalföring och bli tillgänglig för vårdpersonal när informationen behövs som underlag för vård och behandling. Utredningen föreslår vidare att "Vårdgivare får en möjlighet 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."

Patientdatalagen förskriver idag att patientens samtycke är en förutsättning för att personuppgifter ska kunna införas i register och för att de ska kunna användas av andra vårdgivare. Motsvarande gäller även för nationella kvalitetsregister, där personuppgifter bara får användas om patienten har fått information om personuppgiftsbehandlingen och inte motsatt sig den. Utredningen föreslår därför ändringar i patientdatalagen (2008:355) och i offentlighets- och sekretesslagen (2009:400).

Utredningens motivering är att de som saknar förmåga att ta emot och förstå information och därför inte heller kan ta ställning till frågor som gäller hur uppgifterna kan hanteras, riskerar att få sämre vård då vårdpersonal inte kan få del av uppgifter som kan vara nödvändiga för att ge rätt behandling.

## **Handikappförbundens synpunkter på förslagen**

Handikappförbunden instämmer i utredningens motivering och ser positivt på möjligheterna att eliminera risken av sämre vård för patienter som inte endast tillfälligt saknar förmåga att förstå och bedöma frågor kring information och personuppgiftshantering. För att förslagen i praktiken ska kunna genomföras med beaktande av varje individs personliga integritet måste dock följande förutsättningar uppfyllas:

### **Fullgott och kompetent stöd till varje patient**

Varje patient måste ges förutsättningar att så långt möjligt själv ta ställning i frågor kring personuppgiftsbehandlingen. Ett absolut krav är därför att all information måste vara fullt tillgänglig, oberoende av patientens funktionsnedsättning. Vårdpersonalen måste ha sådan kunskap att de kan förstå vilket stöd respektive patient kan behöva (t ex när det gäller patienter med kognitiv eller språklig/kommunikativ funktionsnedsättning) och därtill kunskap om och förmåga att använda de hjälpmedel som kan behövas för att bistå patienten.

Tillräckligt med tid kan vara en avgörande faktor. Det är viktigt att vårdpersonal är beredda att avsätta extra tid för de patienter som behöver särskilda resurser som kommunikationsstöd för att kunna tillgodogöra sig information och svara på frågor. Brist på tid är ett vanligt hinder för delaktighet.

### **Second opinion**

För att minska risken av förhastade slutsatser och felaktiga beslut anser Handikappförbunden att inför att vårdpersonalen ska fastställa att en patient inte själv kan bedöma frågorna kring personuppgiftsbehandlingen så räcker det inte med att en person fattar beslutet. Ytterligare en person behöver konsulteras och ge en second opinion.

### **Registrering av bristande beslutsförmåga**

Utredningen föreslår att hälso- och sjukvårdspersonalen ska dokumentera "att man bedömt att patienten saknade förmåga att lämna samtycke samt att man bedömt att uppgifterna behövdes för den vård som var nödvändig med hänsyn till patientens hälsotillstånd."

Det är viktigt att denna dokumentation utformas på så sätt att uppgifterna kan korrigeras om patienten i ett senare skede uttrycker en annan åsikt och motsätter sig att personuppgifterna blir tillgängliga i sammanhållen journalföring och inkluderas i kvalitetsregister.

### **Tydliga föreskrifter behövs**

Inför att de föreslagna lagändringarna ska träda i kraft måste Socialstyrelsen ta fram tydliga föreskrifter för hur hälso- och sjukvårdspersonal ska hantera berörda patienter och journalföringen så att inte enskilda individers integritet riskerar att kränkas.

Med vänlig hälsning

### **Handikappförbunden**



Ingrid Burman

Ordförande