



Riksförbundet för Social  
och Mental Hälsa  
2008-01-07

Socialdepartementet  
103 33 STOCKHOLM

## Remissyttrande över betänkandet "Patientdata och läkemedel" (SOU 2007:48), slutbetänkande av Patientdatautredningen

Riksförbundet för Social och Mental Hälsa, RSMH, har beretts tillfälle att avge yttrande över ovan nämnda betänkande och vill anföra följande.

RSMH bereddes tidigare i år tillfälle att yttra sig över Patientdatautredningens huvudbetänkande Patientdatalag, SOU 2006:82. Vårt yttrande som vi avgav den 7 mars gäller fortfarande som vår uppfattning i de större, mera principiella, frågorna – och kan appliceras även på de frågeställningar rörande läkemedel, som slutbetänkandet i huvudsak behandlar. Vi sänder med detta tidigare yttrande som bilaga till den här skrivelsen.

Vi vill inledningsvis ange som vår uppfattning att när det gäller avvägningen mellan samhällsintressen och personlig integritet så är den personliga integriteten normalt viktigare än olika myndigheters intressen av att kunna ta del av information om enskilda individers vårdhistoria och hälsotillstånd. Detta gäller naturligtvis också vårdhistorien när det gäller läkemedel och andra uppgifter som kan förmedlas via apotekens system.

En *trend* i olika förslag som lagts fram av kommittéer, andra utredningar och myndigheter de senaste åren är bristen på en absolut respekt för människors integritet. Vart och ett av utredningsförslag som läggs fram kanske bara naggar integriteten i kanten något litet – men sammantaget ser man ett klart mönster.

Särskilt tydligt framträder mönstret när det gäller integritetskränkande åtgärder mot människor som lider av allvarlig och långvarig psykisk ohälsa. Vi anser det vara viktigt att människor får veta vilken information som samlas om dem, kan vara med och påverka informationen på sätt som är lämpligt i varje särskilt fall och också har den yttersta rätten att säga nej till användningen av information. Vi vill att regeringen beaktar detta vid sin slutliga sammanvägning av Patientdatautredningens förslag med andra åtgärder som är aktuella bl a inom Socialstyrelsens område.

En *annan trend* i de förslag vi sett de senaste åren är att läkarkåren i allt högre grad ges en övervakar- och uppgiftslämnarposition i samhället – med uppgifter att för centrala

POSTADRESS	TELEFON	TELEFAX	POSTGIRO	ORG.NR	E-POST
Instrumentvägen 10 126 53 Hägersten	08-772 33 60	08-772 33 61	40 62 92-3	802005-6985	rsmh@rsmh.se



Riksförbundet för Social  
och Mental Hälsa

myndigheters, t ex socialstyrelsen, läkemedelsverket, försäkringskassan, rikspolisstyrelsen, säkerhetspolisen och vägverket, räkning kontrollera/granska patienter och deras hälsotillstånd och funktionsnedsättningar m m. Det förefaller sannolikt att vi nu också kan se framför oss en utökad rapportering av läkarnas *sjukskrivningar* och *läkemedelsförskrivningar* – som ett led i att kontrollera läkarnas sätt att utföra sitt arbete. Vi är allvarligt oroade över denna trend, dels därför att den sannolikt kommer att påverka läkarnas sätt att använda två av de främsta ”instrumenten” i sitt arbete och dels för att det därmed kommer att påverka patientens förtroende för och vilja att söka läkare.

Detta är särskilt uppenbart inom psykiatriens område – där läkarnas ”myndighetsuppgifter” när det t ex gäller tvångsvård redan nu påverkar benägenheten hos människor med psykisk ohälsa att söka vård. I klartext innebär detta att människor med allvarlig och långvarig psykisk ohälsa redan nu drar sig för att söka läkare p g a risken att förlora körkort, tas in för tvångsvård etc - och att denna ovilja att gå till frivillig vård kan förstärkas av varje nytillkommande läkaruppgift att vara ”myndighetsrapportör”. Vi är inte förvånade över den alltmera tilltagande svårigheten att rekrytera läkare inom psykiatrin.

Vi uttalade i vårt yttrande över huvudbetänkandet att vi är positiva till merparten av de konkreta förslag man lagt där och som kan verka till stöd för den personliga integriteten – även om vi inte stöder alla tankar. Vi förstår att det måste finnas en parallellitet mellan läkemedelsinformationen och övrig information om patienter och behandlare.

Vi tillstyrker därför i stort de förslag som läggs av utredningen när det gäller registrering av läkemedelsinformation under förutsättning att förslagen kombineras med regler som säkerställer den personliga integriteten – och som vi givit en rad exempel på i vårt tidigare yttrande.

Riksförbundet för Social och Mental Hälsa

På uppdrag av förbundsstyrelsen

Håkan Jarmar  
Kanslichef

**Kopia**  
Socialstyrelsen  
Läkemedelsverket

POSTADRESS	TELEFON	TELEFAX	POSTGIRO	ORG.NR	E-POST
Instrumentvägen 10 126 53 Hägersten	08-772 33 60	08-772 33 61	40 62 92-3	802005-6985	rsmh@rsmh.se



Riksförbundet för Social  
och Mental Hälsa  
7 mars 2007

Socialdepartementet  
103 33 STOCKHOLM

## **Remissyttrande över betänkandet "Patientdatalag" (SOU 2006:82), slutbetänkande av Patientdatautredningen**

Riksförbundet för Social och Mental Hälsa, RSMH har beretts tillfälle att avge yttrande över ovan nämnda betänkande och vill anföra följande.

### **Samhällsintressen – personlig integritet**

Som framhålls i utredningsdirektiven innefattar frågan om registrering av känsliga personuppgifter inom vården svåra avvägningar mellan skyddet för den personliga integriteten å ena sidan och viktiga samhällsintressen å den andra.

RSMH har i olika sammanhang, när frågor av detta slag varit aktuella, framfört åsikten att den personliga integriteten är viktigare än olika myndigheters intressen av att kunna ta del av information om enskilda individers vårdhistoria och hälsotillstånd. Beträffande det aktuella betänkandet anser RSMH att utredningen på ett i huvudsak bra sätt balanserat mellan olika intressen och föreslagit ett regelsystem som RSMH i väsentliga delar kan stödja.

### **Sammanhållen patientjournal**

En av utredningens huvuduppgifter har varit att analysera förutsättningarna för och nyttan av en för samtliga vårdgivare sammanhållen patientjournal. Denna fråga "en patient – en journal" har under de senaste åren blivit en vision som fått en allt bredare uppslutning i den allmänna debatten om hälso- och sjukvården.

Utredningen tar inte steget fullt ut och föreslår en sammanhållen journal, men väl möjligheter till en sammanhållen journalföring. Under vissa förutsättningar kan vårdpersonal därmed få direktåtkomst till varandras journalhandlingar och andra personuppgifter. På så sätt sparas tid, och onödig dubblering av prover och undersökningar kan undvikas.

Det blir lättare att se vilka behandlingar eller läkemedel en patient tidigare fått och man minskar risken för att olämplig eller kontraindicerad behandling sätts in.

Den föreslagna lagen möjliggör därför att frustrationen över alla upprepade procedurer ska kunna minska - från både vårdpersonalens och patientens sida.

POSTADRESS	TELEFON	TELEFAX	POSTGIRO	ORG.NR	E-POST
Instrumentvägen 10 126 53 Hägersten	08-772 33 60	08-772 33 61	40 62 92-3	802005-6985	rsmh@rsmh.se



Riksförbundet för Social  
och Mental Hälsa

RSMH ser det dock som mycket viktigt att tillgången till journaluppgifter begränsas till dem som har en aktiv vårdrelation till patienten. Viktigt är också att vårdgivaren får en skyldighet att dokumentera och kontrollera elektronisk åtkomst - och att dokumentera i journalen löpande vem som varit inne i journalen och när. Dessa loggar måste följas upp kontinuerligt, och patienten ska ha rätt att ta del av vilka som har tittat i hans eller hennes journal och även i övrigt ha möjligt att se innehållet i sin journal.

Om patienterna ska ha förtroende för vården måste man kunna lita till att uppgifterna om ens hälsa är skyddade och det är en grannliga uppgift för hälso- och sjukvården att leva upp till detta.

Utredningen redovisar en rad fördelar med ett sammanhållet journalsystem, men kommer till slutsatsen att det idag saknas grundläggande förutsättningar för att inom överskådlig tid införa en för samtliga vårdgivare sammanhållen journal. Man föreslår därför inte någon lagstiftning om ett sammanhållet system men däremot ett frivilligt alternativ där vårdgivare i gemensamma databaser ska kunna ge och få direktåtkomst till varandras journaluppgifter. Utredningen bedömer att utvecklingen gagnas av att detta arbete sker frivilligt och utan statlig styrning i form av tvingande lagstiftning.

### **Sekretess genom spärrad information**

Utredningen föreslår inte något uttryckligt – skriftligt eller muntligt – och informerat samtycke när det gäller huruvida vårddokumentation ska få göras tekniskt sett tillgängligt för andra vårdgivare i en sammanhållen journalföring. Det skulle sannolikt kräva alltför mycket merarbete för hälso- och sjukvården.

Därför införs ett annat slag av samtycke (tyst samtycke) än det uttryckliga och informerade. Patienten ska vid varje vårdtillfälle ha en möjlighet att motsätta sig att vårddokumentationen görs tillgänglig för utomstående vårdgivare. En spärr ska kunna hävas på patientens begäran, men då av den vårdgivare som lagt in spärren.

Patienten bestämmer själv hur spärren ska se ut. En patient som uppsöker en psykiatrisk klinik vid ett sjukhus kan t.ex. bestämma att spärren ska avse alla utanför sjukhuset eller att spärren avser alla utanför den psykiatriska kliniken där man är patient.

Vid ett nytt besök hos annan vårdgivare kan patienten bestämma om den nya vårdgivaren ska få ta del av annan vårdgivares vårddokumentation som finns tillgänglig i den sammanhållna journalföringen (dvs. icke spärrade uppgifter). Här blir det fråga om ett aktivt samtycke från patienten. Patienten kommer normalt att tillfrågas i anslutning till att patienten har en inledande kontakt med en ny vårdgivare. Här styr således patienten över vad andra vårdgivare får titta på. Förutsättningarna är naturligtvis att det finns en aktuell patientrelation och att uppgifterna kan antas ha betydelse för patientens vård.

RSMH stödjer utredningens förslag. RSMH ser det som utomordentligt viktigt att lagen ger individer möjlighet att spärra tillgång till vissa uppgifter och att detta val ligger helt i patientens händer. Valet att spärra uppgifter ska kunna ske både i det skede då de förs in och i det skede då en annan vårdgivare är i behov av att ta del av uppgifter.

POSTADRESS	TELEFON	TELEFAX	POSTGIRO	ORG.NR	E-POST
Instrumentvägen 10 126 53 Hägersten	08-772 33 60	08-772 33 61	40 62 92-3	802005-6985	rsmh@rsmh.se



Riksförbundet för Social  
och Mental Hälsa

Om patientens samtycke inte kan inhämtas (t. ex vid medvetlöshet) får spärrade uppgifter hämtas om det handlar om ett oundgängligt behov av vård och uppgifterna kan antas ha betydelse för vården. Spärrade uppgifter ska alltså kunna "blåljusöppnas" vid oundgänglig vård. "Blåljusöppningen" kan dock endast ske inom landstinget. Vårdgivare utanför landstinget kan aldrig "blåljusöppna".

Utredningen går här balansgången mellan att tillgodose vårdens krav att kunna bryta sekretessen och göra "allt" för en patient och att tillgodose patienternas krav på integritet.

Det leder oss fram till ett mycket viktigt krav på att den nya lagstiftningen åtföljs av en satsning på information till patienter och läkare/vårdpersonal om den nya lagstiftningen. Sådan information bör omfatta bl.a. vilka möjligheter det finns att spärra information och vilka konsekvenser kan detta medföra. Informationsmaterialet bör också innehålla verktyg för hur man kan få till stånd en dialog mellan vård och patienten inför de möjligheter och begränsningar som det nya systemet kommer att innebära.

### **Patientens tillgång till sin journal**

Utredningen har haft till uppgift att ta ställning till frågan huruvida patienten ska äga eller ha förfoganderätten över sin journal och om patientjournalen ska vara knuten till patienten och inte till vårdinrättningen eller vårdgivaren.

Utredningen avvisar en nyordning som skulle innebära att patienten äger sin journal eller att den inte längre ska vara knuten till den vårdgivare inom vars verksamhet journalföringen sker. Enligt utredningen ska patientjournaler även i fortsättningen vara ett arbetsinstrument för hälso- och sjukvårdspersonalen med en god och säker vård som främsta ändamål. Patientsäkerhetsskäl talar också enligt utredningen för att de nuvarande grundläggande reglerna om en skyldighet att föra en journal som en del i hälso- och sjukvårdspersonalens yrkesansvar behålls.

RSMH instämmer i utredningens bedömning men vill uttala vårt stöd för det alternativ som nämns av utredningen, att patienter som vill ska kunna utrustas med elektroniska journalkopior. Tillgängligheten skulle kunna ske i form av sk smarta kort eller minneskort.

Med anknytning till ovan nämnda alternativ anser RSMH att det är självklart att en patient ska ha tillgång till alla uppgifter i sin journal. Det ska vara full öppenhet och gälla journalens hela innehåll. Vi kan inte acceptera att vissa uppgifter i en journal ska vara hemliga eller på annat sätt undanhållas patienten. RSMH har upplevt alltför många fall av bristande kvalitet i journaler för att kunna acceptera en fortsättning på dagens system med icke kvalitetssäkrade journaler – journaler som innehåller grova felaktigheter, värderande och kränkande omdömen, hypoteser och antaganden om patienten mm. Patientens tillgång till sin journal måste enligt RSMH bli en tydlig laglig rättighet enligt den nya patientdatalagen.

RSMH vill också framföra som sin mening i detta sammanhang är att ett bra sätt att kvalitetssäkra journaler är att patienten ges möjlighet att på motsvarande sätt som läkaren eller övrig behandlande personal signera journalen med jämna mellanrum. Detta borde kunna vara

POSTADRESS	TELEFON	TELEFAX	POSTGIRO	ORG.NR	E-POST
Instrumentvägen 10 126 53 Hägersten	08-772 33 60	08-772 33 61	40 62 92-3	802005-6985	rsmh@rsmh.se



Riksförbundet för Social  
och Mental Hälsa

en rutin som är relativt lätt att genomföra – särskilt för patienter som har en lång vårdrelation till den journalförande enheten. Vi berör kvalitetssäkringsproblemet när det gäller journaler ytterligare nedan.

## Sökbegrepp

Utredningen föreslår att uppgifter om att någon varit föremål för tvångsingripanden enligt LPT och LRV ska kvarstå som undantag från förbudet att använda känsliga personuppgifter som sökbegrepp. Detta motiveras med att sådana uppgifter är av särskilt intresse vid uppföljning, utvärdering och kvalitetssäkring av psykiatrisk vård och rättspsykiatrisk vård. RSMH anser att dessa motiveringar inte är tillräckliga och efterlyser ytterligare diskussion och överväganden av integritetsaspekterna beträffande detta undantag.

Vi vill peka på att journaluppgifter om t ex en vanlig läkares, t ex allmänläkares, utfärdande av vårdintyg kommer att kvarstå i en journal inom t ex en vårdcentral för överskådlig tid, sannolikt minst tio år, oavsett om vårdintyget vid specialistbedömning för intagning i nästa steg håller eller ej. Vi bedömer att intagningsbeslut efter vårdintyg inte fattas i omkring vart sjätte fall. Ett system som detta kan inte accepteras så länge kvaliteten i vårdintygsbesluten inte förbättras markant och kan baseras på specialistbedömning.

## Nationella och regionala kvalitetsregister

Utredningen föreslår att personuppgifter inte ska få behandlas i ett nationellt eller regionalt kvalitetsregister om den enskilde motsätter sig det - och att om den enskilde motsätter sig personuppgiftsbehandling sedan den påbörjats skall uppgifterna utplånas ur registret så snart det kan ske. Att slå vakt om integritetsaspekterna vid upprättande av kvalitetsregister är minst lika viktigt som vid sammanhållen journalföring. RSMH stödjer utredningens förslag men vill också allmänt påpeka att det med nu tillgänglig datateknik är möjligt, och också tillämpas hos flera vårdgivare, att avidentifiera personnumren och ersätta dem med löpnummer ur vilka man kan utläsa samma information som i personnumren.

## Kvalitetssäkra journalerna

En viktig fråga som utredningen inte berört är kvaliteten på patientjournalerna. Omfattande brister/felaktigheter i journaler som förs på patienter med psykisk ohälsa är inte ovanliga. Detta gäller både inom primärvården och den specialiserade psykiatrin. Psykiatrisk problematik är mångfacetterad och till journalen finns ofta behov av att inhämta beskrivningar av patientens bakgrund (barndom, uppväxt, utbildning), sociala och ekonomiska faktorer, arbetssituation, familj och övriga relationer, tidigare psykisk ohälsa, livshållning, livsåskådning, religion osv. Därtill är det viktigt att det i journalen alltid förs in, de ofta grannliga bedömningar av patientens psykiska status, som ligger till grund för olika tvångsåtgärder. Alla vidtagna tvångsåtgärder måste också föras in i journalerna. RSMH:s erfarenhet är att journalföringen innehåller så stora brister och så många fel att problemet särskilt bör uppmärksammas. När Socialstyrelsen av olika skäl granskar journaler brukar en återkommande anmärkning vara att journalerna håller låg kvalitet. Frågan om hur kvaliteten

POSTADRESS	TELEFON	TELEFAX	POSTGIRO	ORG.NR	E-POST
Instrumentvägen 10 126 53 Hägersten	08-772 33 60	08-772 33 61	40 62 92-3	802005-6985	rsmh@rsmh.se



Riksförbundet för Social  
och Mental Hälsa

på psykiatriska patientjournaler ska kunna säkras bör särskilt utredas. En möjlighet att förbättra patientjournalernas kvalitet som tidigare nämnts under rubriken ”Patientens tillgång till sin journal” är att patienten kontinuerligt ges möjlighet att läsa igenom och signera sin journal och därmed bekräfta att han eller hon är överens med journalskrivaren. Om patientens version av ett händelseförlopp eller en bedömning skiljer sig från journalföreläsnings bör även patientens version kunna föras in i journalen och först därefter signeras. Ett liknande regelverk och förfaringssätt finns i Socialtjänstlagen och vi har svårt att se några skäl till att inte införas det också i hälso- och sjukvården.

## **Förstörande av patientjournal**

När patienter inom psykiatri ansöker om att få sin journal förstörd och presenterar godtagbara skäl för detta (t ex felaktiga eller kränkande uppgifter) förhindras ibland förstörandet av att den som ansvarar för journalföringen med hänvisning till att uppgifterna behövs för patientens vård. RSMH anser att regelverket för förstörande av journaluppgifter som innehåller felaktiga eller kränkande uppgifter bör ses över.

## **Socialtjänsten**

Ytterligare en fråga som utredningen inte kommit med någon lösning på är begränsningar och möjligheter till överföring och utbyte av information mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Detta problem handlar å ena sidan om att hitta modeller för att samarbetande vårdgivare som samtidigt gör insatser för personer t ex med psykisk sjukdom/funktionshinder/missbruk ska kunna informera varandra och ha en dialog utan att den enskildes integritet sätts ur spel. Denna fråga bör få fortsatt uppmärksamhet och lösas snarast.

## **Stöd till särskilt yttrande av Elisabeth Rynning**

RSMH vill uttala sitt stöd för Elisabeth Rynnings särskilda yttrande i sin helhet.

Rynning tar upp några för integritetsskyddet känsliga frågeställningar som utredningen valt att inte behandla, t ex forskningssekretessen och användning av dokumentation i samband med vårdutbildning. Dessa frågor behöver utredas och förtydligas.

Rynning föreslår ett fortsatt arbete med att skapa tydlighet i vilka regler som ska gälla för inskränkningar i patientens självbestämmande när den enskilde saknar förmåga att ge samtycke eller bryta en spärrad information. Det kvarstår också oklarheter om vilka regler som ska gälla för den enskildes möjligheter att i olika vårdssituationer motsätta sig utbyte av information mellan vårdenheter eller enskild personal inom vårdenheterna. Det innebär en kraftansträngning att berätta för sin läkare, kontaktperson eller psykoterapeut om ens innersta tankar och detta kan ytterligare försvåras om man vet att all vårdpersonal inom en vårdenhet eller klinik kommer att kunna ta del av ens allra mest privata. Det är därför viktigt att kunna begränsa spridningen av information även inom en vårdenhet.

POSTADRESS	TELEFON	TELEFAX	POSTGIRO	ORG.NR	E-POST
Instrumentvägen 10 126 53 Hägersten	08-772 33 60	08-772 33 61	40 62 92-3	802005-6985	rsmh@rsmh.se



Riksförbundet för Social  
och Mental Hälsa

Rynning efterlyser också en samlad översyn av barns och ungdomars ställning i hälso- och sjukvården.

Riksförbundet för Social och Mental Hälsa, RSMH

Jan-Olof Forsén  
Förbundsordförande

Kjell Broström  
Intressepolitisk handläggare

---

POSTADRESS	TELEFON	TELEFAX	POSTGIRO	ORG.NR	E-POST
Instrumentvägen 10 126 53 Hägersten	08-772 33 60	08-772 33 61	40 62 92-3	802005-6985	rsmh@rsmh.se