



2010-05-12

Till Svenska Läkaresällskapet

Remissvar: Informationsskyldighet och patientinflytande

Svenska Psykiatriska Föreningen, SPF, tackar för möjligheten att yttra sig över remissen "**Informationsskyldighet och patientinflytande**" och vill lämna följande synpunkter:

Den föreslagna handboken utgör ett mycket välkommet samlande av gällande regler och normer på området patientinformation. Handbokens kapitel om information på internet är mycket värdefullt. Det är också mycket bra att skriften ger handfasta och tydliga råd om hur information bör hanteras i förbindelse med inträffad vårdskada.

Texten är tyvärr något otydlig när det gäller fördelningen av laga ansvar mellan LYHS och HSL i frågor som rör t ex fritt vårdval och vårdgaranti. Det vore värdefullt om handboken tydligare slog fast i vilken mån all sjukvårdspersonal har laga informationsansvar i konkurrens- och valfrihetsfrågorna, så att det verksamhetschefer med ansvar enligt HSL, lättare kan fullgöra och avgränsa sitt ansvar och delgeringsbehov därvidlag på ett klokt sätt. Som handboken ser ut i nuläget finns det hänvisningar till lagen, men texten talar i termer av "i sista hand verksamhetschefens ansvar", "i viss mån reglerat i LYHS" och liknande.

För att ytterligare förbättra texten skulle vi också gärna se följande förtydliganden och kompletteringar:

Kapitlet "Patientens självbestämmande":

- Det vore bra med någon vägledning kring hur vården ska förhålla sig till så kallade livstestamenten.
- En komplettering av texten gällande hur hanteringen av biobankslagen bör ske och patientdatalagens krav gällande kvalitetsregister vore önskvärd.
- Texten bör lyfta fram prioriteringslagens stadganden om prioritering av personer med nedsatt autonomi, så att verksamhetschefer och vårdgivare påminns om att de skrivningar om att kortad kötid osv för personer med nedsatt autonomi (t ex tvångsvårdade) faktiskt har stöd i lag.



Kapitlet ”Från information till delaktighet”:

- Texten bör tydliggöra att i den mån kontinuitet i kontakt mellan sjukvårdspersonal och patient inte kan säkerställas, ökar kraven på detaljerad dokumentation av given information och tid för detta måste avsättas i ledningen och planeringen av vården
- I texten avhandlas värdegrundsarbete. Det vore bra om texten fastslog att lagstiftningen utgör vårdens värdegrund, medan värdegrundsarbete är värdefullt för att inarbeta denna värdegrund i verksamheten och att verksamheten ingalunda genom sådant arbete avses skapa någon annan värdegrund lokalt. Texten kan annars ge utrymme för en tolkning innebärande en tillåtande attityd gentemot lokalpolitisk styrning av vården utöver vad lagen tillåter, i förlängningen innebärande en grundlagsmässigt tveksam lokalpolitisk styrning av tänkesättet hos vårdens personal.

Kapitlet ”Individuellt anpassad information”:

- I texterna beskrivs negativt utfall i en studie i psykiatrisk verksamhet, där patienter tillfrågats om vad de vetat om sin vård. För att förstärka framtidens information av psykiatrins patienter, vore det värdefullt med en jämförelse mellan uppfattad information och vilket informerande som dokumenterats i journal. Texten bör alltså uppmuntra till ökad informationsbenägenhet, snarare än i negativa ordalag påpeka tidigare brister som inte är säkert generaliserbara till andra förhållanden.
- Under rubriken vårdpersonalens ansvar anges särskild skyldighet att informera om läkemedelsbiverkningar. Det är väl känt att sjukdomssymtom med relevans för uppföljningen av vården inte sällan kan misstas för biverkningar. Punkten om läkemedelsbiverkningar bör därför bytas mot en vidare informationsskyldighet som tar sin utgångspunkt i patientens behov av att kunna att följa den egna sjukdomens förlopp på ett tryggt och säkert sätt. Det betyder en informationsskyldighet som fokuserar på patientens rätt att få kunskap om vad som är att vänta under sjukdomen och behandlingen och att få veta när det finns starka skäl att på nytt kontakta behandlaren. Detta skulle kunna formuleras som ”hur patienten själv kan bidra till behandlingen genom uppmärksamhet på biverkningar eller relevanta förändringar i symtombilden, samt vad som är att förvänta av den kommande tillståndsutvecklingen”.
- På sidan 28 vore det angeläget att det stod lite mer om tolkbehov, dvs hur ett tolkbehov kan, skall eller får avgränsas. Detta kan ha bäring inte minst på psykiatrisk vård där påkallande av tolk ibland kan vara ett sätt att protestera mot pågående tvångsvård trots fullgod förmåga att tala och förstå svenska eller trots att det som önskats avhandlat redan är diskuterat. Hur får tolkbehov avgränsas, vilka principer ska tillämpas enligt Förvaltningslagen? Hur gör domstolarna?



- Med tanke på att det skrivs att integritetsbegrepp kan uppfattas olika i olika kulturer samtidigt som det anges att lyhördhet bör visas mot främmande kulturer och då det beskrivs att det finns en självklarhet i vissa kulturer i att en man företräder den sjuke, vore det på plats med lite vägledning eller litteraturhänvisning. Hur ska en kvinna från främmande land som har besvär och kommer för gynekologisk undersökning tillsammans med maken få hjälp för att bemötandet ska upplevas som gott? Det räcker härvidlag inte som vägledning att socialstyrelsen anger att detta område är svårt.
- I stycket om information till närstående bör det framgå att beslut om tvångsvård häver sekretessen, enligt Offentlighets- och sekretesslagens 25 kap 10 §. Detta bör kompletteras med lite råd om hur den som ska göra exempelvis en vårdintygsbedömning bör förhålla sig så att avsikten med den sekretessbrytande bestämmelsen framgår och att den avgränsas till vad som är etiskt försvarbart ut integritetssynpunkt.
- I kapitlet om ”skolor” och patientutbildning kunde det vara på sin plats om socialstyrelsen sade något om hur man bör se på skolor anordnade i samarbete med läkemedelsindustri.

I kapitlet ”Val av behandlingsalternativ”:

- I handboken talas om verksamhetschefens ansvar i relation till ”vårdgivaren (landsting och kommun)”, när det gäller information om vårdgarantin. Det är viktigt att det framgår om verksamhetschefsbegreppet omfattar också verksamhetschefer i lagens hela mening, det vill säga om det också omfattar privata vårdgivare.
- Texten avhandlar, mycket kort, information om utlandsvård genom hänvisning till försäkringskassans hemsida. Informationen där och aktörernas informationsskyldighet borde refereras åtminstone i korthet för att öka handbokens användbarhet.

I kapitlet ”kontinuitet och samordning”:

- Det bör framgå om det finns något legitimationskrav för att vara fast vårdkontakt och vad det får för bärighet för ansvarsfrågan om verksamhetschefen, som fördelar uppdraget att vara fast vårdkontakt, själv inte är en legitimerad yrkesperson.
- I handboken bör något nämnas om samordnad vårdplan vid tvångsvård, det vill säga öppen tvångsvård och den sekretessbrytande bestämmelse som då inträder.



I kapitlet ” Rättigheter och skyldigheter i patientdatalagen”

- Det vore bra med ett klargörande kring kommunikation med t ex SMS-påminnelser till patienter med bokade besökstillfällen, då vårdgivare tycks ha olika uppfattning om det legala i användning av SMS-tjänster för påminnelse.

I kapitlet ”Patientens rätt att ta del av sin journal – sekretess och tystnadsplikt”:

- under rubriken patientens rätt till insyn, skulle det vara bra med en något utförligare beskrivning med exempel på sådant som omfattas av sekretess visavi patienten själv. Det vore också bra med en komplettering av texten så att det framgår om uppgiftslämnande av tredje man omfattas och om det i så fall gäller uppgifter som lämnats med stöd av 25 kapitlet 10 § Offentlighets och sekretesslagen (2009:400). Likaså borde det framgå vad som avses med att tredje person skadas. Handlar det då enbart om fysisk skada eller är det fråga om att ”lida men”?

I kapitlet ” Informationsskyldighet och etiska dilemman”

- I faktarutan avhandlas rätten till second opinion vid LRV-vård. Borde frågan inte omfatta också vård enligt lag (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård? Om inte, borde detta inte kommenteras?
- Frågan i faktarutan om när patientens anhöriga tar över beslutsrätt av kulturella/etniska skäl är så oklar att den inte stämmer till övervägande/eftertanke om det inte definieras tydligare vad som avses.

Utöver ovannämnda kompletteringar noterar vi följande korrekturbehov:

- På sidan 13 står ”förmyndare”, vilket torde ersättas med ”har förvaltare eller ä omyndig.
- Sidan 18: Vad är det att ”vara med” i skeendet? Detta bör förtydligas. Likaså förefaller benämningen ”aktiv medspelare” vara något slarvig.

Med vänlig hälsning
Svenska Psykiatriska Föreningen, SPF

Lise-Lotte Risö Bergerlind
Ordförande

Fredrik Åberg