

Sven Oredsson
076-8890313
sven.oredsson@skane.se

YTTRANDE

Datum 2019-05-15
Dnr 2019-0001152

1 (1)

Patientinformation inför registrering i Svenska palliativregistret

Etiska rådet har fått frågan om patienter i den palliativa vården bör informeras om att man efter det de avlidit kommer att registrera uppgifter om hur den sista vecka i livet varit. Uppgifterna förs in i Svenska palliativregistret som i sin tur syftar till att förbättra vården i livets slut.

Svenska palliativregistret är ett kvalitetsregister och lyder under bestämmelserna i patientdatalagen. Enligt denna lag ska patienter informeras om att deras uppgifter sparas i ett kvalitetsregister, samt ges möjlighet att säga nej till att få sina uppgifter införda. Ett sådant nej ska respekteras.

Utmärkande med Svenska palliativregistret är att uppgifterna endast förs in efter det att patienter avlidit. I lagens mening är uppgifterna då inte personuppgifter och inte heller kan patienten då informeras i enlighet med bestämmelserna i patientdatalagen. Juridiskt sett kan det framstå som om det inte finns något informationskrav, men det är inte den fråga rådet här tar ställning till. Istället är fokus på om man etiskt sett bör informera om registret.

Palliativregistret är för vårdgivaren känt genom hela vårdförloppet. Således finns långgående möjligheter att informera patienter om den registrering som är planerad. Att undanhålla detta vore ett avsteg från patientens rätt till information rörande den egna vården – detta också om registreringen som sådan sker efter det att patienten avlidit. Även om uppgifterna inte är personuppgifter i lagens mening utgör de i ändå uppgifter om personer – uppgifter som individen själv, beroende på omständigheter, kan uppfatta som mer eller mindre integritetskänsliga.

Skulle en patient som fått information om registret uttrycka en ovilja att hans eller hennes uppgifter registreras bör detta respekteras.

Rådet har i detta yttrande inte beaktat de exakta formerna för *hur* och *när* patienter bör informeras om registret. Detta kan vara situationsberoende. Information om registret bör dock vara lättillgängligt genom hela vårdförloppet.