

Då tystnadsplikt ersätts av informationsdelning

E-journalföring, omfattande registrerings-skyldigheter, hackade IT-system ... »offentlig vård« får en ny innebörd och osäkrar inte bara patientens integritet. Även läkares yrkesetos och relationen mellan vårdpersonal, patienter och staten förändras.

MOTZI EKLÖF, docent, vård- och medicinhistoriker, Linnéuniversitetet, Växjö motzi.eklof@lnu.se

Läkare har i alla tider framhållit vikten av god etisk standard med diskretion och tystlåtenhet gällande det som patienten berättar och läkaren finner [1]. I annat fall hotas tilliten och den förtroendefulla relationen mellan patient, läkare och annan vårdpersonal, vilket anses vara en förutsättning för god vård och i dag även »patientsäkerhet«.

Journalen beskrivs som det viktigaste arbetsredskapet för läkare och annan vårdpersonal [2]. Den elektroniska journalföringen har lanserats som ett efterlängtat hjälpmedel för snabb informationsöverföring vårdpersonal och vårdinrättningar emellan och för att öka patienters delaktighet [3]. IT-system för journalföring har emellertid även beskrivits som omständliga, tidsödande och inte sinsemellan kompatibla. Patienter kan inte alltid spärra sina uppgifter, och spärrar har inte alltid fungerat [4]. Journalsystem har haft allvarliga säkerhetsluckor med obehöriga intrång och möjlighet till insyn från internet [5, 6].

Härutöver stadgar nya lagar och förordningar allt fler undantag från grundläggande rättigheter till privatliv, personlig integritet och samtycke stadfästa i EU-förordningen, regeringsformen och sekretesslagstiftning.

Informationsdelningen har konsekvenser för patienters integritet och autonomi och för vårdpersonals yrkesetik och arbetsvillkoren i vården.

Från läkares ed till myndighetsinstruktion

Redan den hippokratiska eden och andra tidiga regler för läkare i tex Indien föreskrev tystnadsplikt rörande patientens förhållanden, likaså de medeltida läkarederna vid de europeiska universiteten [7]. Det amerikanska läkarförbundets (American Medical Association; AMA) första etiska kodex från 1847 stadgade inte bara läkares plikter gentemot sina patienter – tex tystnadsplikt, ömsinhet och fasthet – utan även patienters förpliktelser, som att förtroendefullt och reservationslöst tala om för läkaren vad de tror orsakat deras sjukdom. »En patient... bör alltid komma ihåg att en läkare står under den strängaste tystnadsplikt.«

De svenska läkarederna utvecklades inte inom universitetsvärlden eller läkarnas organisationer, utan utgjorde en del av den svenska lagstiftningen [8]. Mot sekelskiftet 1800 började regeringen ställa tydligare krav på att läkarna skulle underordna sig lagstiftningen. På 1870-talet ifrågasattes ederna, bl a med argumentet att tystnadsplikten kunde hindra läkare från att meddela upplysningar som tjänsten ålade dem. Ederna avskaffades av riksdagen år 1887, men centrala passager

»Härutöver stadgar nya lagar och förordningar allt fler undantag från grundläggande rättigheter till privatliv, personlig integritet och samtycke ...«

infogades i den första allmänna läkarinstruktionen 1890, där diskretionsplikten underordnades lagens skyldigheter [9].

Stadgandena har sedan dess vandrat fram till dagens patientsäkerhetslag från 2010, som förbjuder obehörigt röjande av uppgifter om enskilda hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden. För den offentliga vården gäller offentlighets- och sekretesslagen från 2009. Båda dessa lagar uppger att tystnadsplikten får åsidosättas om det i lag eller förordning anges att en uppgift ska lämnas till utomstående.

Läkares etiska regler

Dagens svenska läkarregler, som uppges basera sig på flertusenåriga normgivande etiska krav, emanerar inte från ederna utan, i likhet med AMA:s kodex, från 1800-talets organisations- och professionaliseringssträvanden [10]. Det fanns länge ett motstånd inom kåren mot formella kollektiva regler.

Efter andra världskriget, Genève-deklarationen 1948 och den internationella läkaretiska kodexen 1949 antog även det svenska läkarförbundet år 1951 en codex ethicus. Inte minst nya samhälleliga krav på anmälnings- och vittnesplikt, intygsskrivande och journaler tillgängliga för kontroll samt reformförslag för vården väckte motstånd mot vad som uppfattades som statligt förmyndarskap. Läget ansågs kräva en enad front i relation till förslag och krav från stat och myndigheter som skulle förändra läkarverksamheten på en rad punkter. Rätten – etiken – ställdes mot staten [1].

Läkarreglerna stadgade att läkaren ska förutsätta att hans patient inte önskar att ömtåliga personliga förhållanden ska uppenbaras för andra. »Han skall, försåvitt icke patientens väl annat fordrar, härom iakttaga tystlåtenhet« [11]. Den uppmaningen gäller än i dag, och om läkaren handlar på uppdrag av tredje part ska detta klargöras för patienten [12].

Krav på journalföring

Ökade krav på journalens form, innehåll och spridning utöver den direkta patientvården väckte tidigt läkares farhågor för alltför stor tonvikt på kontrollaspekten och för liten på pa-

SAMMANFATTAT

Rätten till personlig integritet och sekretess är stadfäst i övergripande lagar och förordningar. Läkaretiska regler framhäver vikten av diskretion och tystnadsplikt i vården.

Dagens elektroniska sammanhållna journalföring utvecklas mot omfattande informationsdelning med direktåtkomst utan krav på patientens uttryckliga medgivande. Allt fler sekretessbrytande bestämmelser i svensk

lag möjliggör respektive kräver allt fler skyldigheter vad gäller registrerings- och uppgiftslämnning. IT-systemen är inte säkra mot intrång.

Konsekvenserna av elektronisk journalföring i kombination med sekretessbrytande lagstiftning på kollisionskurs med etiska krav behöver diskuteras i ett bredare medborgerligt sammanhang.

FAKTA 1. Etiska regler

Läkarförbundets etiska regler, 2009

»Läkarförbundets etiska regler innehåller grundläggande värderingar inom den medicinska etiken.

Den som valt att bli läkare har åtagit sig en svår och ansvarsfull uppgift, som kräver goda kunskaper och vilja att följa de etiska krav som läkaren genom årtusenden erkänt vara normgivande. [---]

11. Läkaren ska respektera patientens rätt till information om sitt hälsotillstånd och möjliga behandlingsalternativ och om möjligt i behandlingen utgå från informerat samtycke samt avstå från att lämna upplysningar som patienten inte önskar.

12. Läkaren ska iakttaga

tystlåtenhet om all information rörande enskild patient, såvida det inte äventyrar patientens väl.

14. Läkaren ska, då han/hon handlar på uppdrag av en tredje part, försäkra sig om att patienten har detta förhållande klart för sig.«

Svensk sjuksköterskeförening, Värdegrund för omvårdnad, 2010

»Professionsetiken handlar om de krav som uppstår i mötet mellan patient och vårdare och de krav som lagstiftarna ställer på vårdarna. Den etik som formuleras av lagstiftare i offentliga dokument och riktlinjer har en juridisk innebörd och är en del av professionsetiken.«

tientsekretessen. På 1950-talet noterades att professionalisering och effektivisering, som i sig syftade till en bättre vård, tycktes kunna »utvecklas delvis på bekostnad av den enskilde patientens fredade intressesfär« [13]. Samtidigt framhövdes vikten av legitima uppgiftslämningskyldigheter [14, 15].

Mot slutet av 1960-talet ville organisations- och rationaliseringsexperter förändra journalerna från »passiv dokumentation« till ett »aktivt instrument« för utbyte av information mellan sjukvårdens alla olika samverkande funktioner. 1980-talets journalutredning varnade för »en successiv urholkning av patienternas integritetsskydd« [13]. Målkonflikterna mellan gemensamma intressen och patientintegriteten förutsatte avvägningar i ett bredare samhällsperspektiv.

Journalen ska enligt dagens patientdatalag inte bara innehålla uppgifter som behövs i och för vård och administration som rör patienten, utan även för uppföljning och utveckling av verksamhet, tillsyn och rättsliga krav, uppgiftsskyldighet enligt lag samt forskning. Enligt lagförslag bör ändamålen även uttryckligen omfatta undervisning och utbildning [16].

Flera yrkesgrupper i vård och omsorg eftersträvar i dag en mer helhetsorienterad vård, som innebär insamling och dokumentation av fler uppgifter än standardiserade medicinska noteringar. Journalerna har emellertid också kritiserats för att fyllas med alltför omfattande textmassor »för säkerhets skull«, som försvårar framvaskandet av det mest relevanta. Det talas även om en risk för att den första bedömningen och diagnosen inte ifrågasätts, att läkare kan glömma att göra en självständig bedömning [17].

Spridning av journalernas innehåll

En journalnotering blir automatiskt tillgänglig för andra vårdgivare anslutna till system för sammanhållen journalföring när den förs in i journalen. Offentliga och privata vårdgivare som ingår i systemet har direktåtkomst till varandras journalhandlingar utan patientens samtycke, enligt sk negativ avtalsbindning (opt-out). Nu föreslås att offentliga vårdgivare inom samma landsting ska få direktåtkomst även utan sammanhållen journalföring [16]. Även mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst föreslås direktåtkomst och på sikt en gemensam journal. Eventuell sekretess gentemot patienter ska också bort; menprövningen föreslås försvinna.

Den som bedriver verksamhet inom hälso- och sjukvården är skyldig att lämna uppgifter till hälsodataregister för stati-

stik, utvärdering och kvalitetssäkring samt för forskning och epidemiologiska undersökningar. Information från offentlig vård till nationella och regionala kvalitetsregister äger rum utan krav på patientens uttryckliga samtycke. Vårdinformati- utredningen föreslog år 2014 att detsamma ska gälla privat vård [16].

Vårdpersonal har i dag sammanlagt drygt 140-talet uppgiftsskyldigheter till mer än ett tjog olika myndigheter, bla Kronofogdemyndigheten, domstol, Migrationsverket, polisen, Skatteverket, Åklagarmyndigheten, socialnämnden, länsstyrelsen, JK, Smittskyddsinstitutet och Försäkringskassan [18]. Om riksdag eller regering bestämt att en viss uppgift ska lämnas gäller inte tystnadsplikt, och regeringen kan tunna ut en av riksdagen bestämd lag. Patienten behöver inte informeras innan eller efter en uppgift lämnas ut, och det krävs ingen an- teckning i journalen att så skett.

Kontentan är enligt juristen Ulrika Sandén ett rutinmäs- sigt massutlämnande av en mycket stor mängd integri- tetskänsliga uppgifter om patienten [18]. Försämringarna av patientens integritetsskydd innebär betydande avsteg från de värderingar som legat till grund för sekretess och tystnads- plikt inom hälso- och sjukvården och de som uttrycks i hälso- och sjukvårdslagen om respekt för patientens självbestäm- mande och integritet liksom i övergripande europeiska regel- verk. Detta sagt redan innan förslaget till en i dessa avseenden än mer långtgående hälso- och sjukvårdsdatalag presenterats [16].

Oklart vem som ska äga informationen om patienten

Problemet med dagens strävanden efter informationsdel- ning är knappast patienters rätt till information, samtycke och medbestämmande. Det är inte heller vårdpersonalens ambitioner att bilda sig en helhetsuppfattning om patienter- nas problem för att därigenom kunna föreslå en vård och be- handling bättre förankrad i samförstånd och med större chans till varaktigt resultat. Att de direkt inblandade i en pa- tientens vård ska kunna kommunicera sinsemellan är för det mesta okontroversiellt, om patienten själv kan bestämma när så inte ska ske. Informationsbehov genererade av vårdens specialisering, organisering och omfattande läkemedelsför- skrivningar kan kräva även andra åtgärder än ökad doku- mentation och informationsspredning, utöver den omedelba- ra vårdssituationen.

Hittills har patienter i vissa fall kunnat styra sitt vårdsö- kande utifrån graden av förtroende för vårdens och myndig- heternas sekretesshantering: privat vård hellre än offentlig vård eller vård utomlands – diskretionsbarriärer som nu före- slås försvinna – eller alternativmedicinsk vård som inte är ansluten till system för elektronisk journalföring, registre- ring och uppgiftslämnning. Utvecklingen går nu mot att vård- sökande i sig antas vara samtycke till omfattande informa- tionsdelning [16].

Det talas om en ny dualism i hälso- och sjukvården: den verkliga patienten och den digitaliserade patienten [19]. En önskad patientcentrering har fått konkurrens av en patient- datacentrering, som omfattas av nya och andra värden. Pa- tientfokuserade ideal gällande tystnadsplikt, sekretess, inte- gritet och autonomi förefaller för den digitala patienten ha ersatts av ett informationsdelningsideal för allt fler syften utan samtyckeskrav. Den verkliga patienten kan genom IT- stöd i vissa sammanhang öka kontrollen över sina hälsoåtgär- der, men har genom journalföringssystemen och allt fler sek-

»Det talas om en ny dualism i hälso- och sjukvården: den verkliga patienten och den digitaliserade patienten ...«

retessbrytande lagar föga kontroll över den sammanlagda information som utgör den digitala patienten.

Etiskt paradigmskifte

Den nya tidens sjukvård med personalteam och ofta olika vårdinstanser bidrar till att ansvaret för patienterna späds ut. Vårdpersonalens flerdubbla lojaliteter – mot patienten, kolleger, huvudman, stat och myndigheter etc – blir desto tydligare. Olika värddyrkans etiska regler hanterar utvecklingen på olika sätt. Medan Läkarförbundets etiska regler initialt formulerades som en kollegial markering gentemot statens krav och har kvarstående tystnadspliktskrav, har sjuksköterskornas lämnat The Nightingale Pledge i riktning mot ökad följsamhet till krav på informationsdelning [20, 21]. Svensk sjuksköterskeförenings värdegrund för omvårdnad anges vara en kombination av juridiska och etiska krav, utan närmare beskrivning av hur eventuella oförenligheter hanteras [22]. Det kan diskuteras varför olika yrkesgrupper som ska tjäna medborgarnas hälsa ska ha internt formulerade etiska regelverk (Fakta 1).

I dag är det bara präster som fortfarande har absolut tystnadsplikt. Om läkare skiftar kardinaldygd, från flertusenårigt hävdande av tystnadsplikt till möjliggörande av omfattande informationsdelning och den nya företeelsen »direktåtkomst« som nödvändig förutsättning för god och säker vård – patienternas väl – kan det beskrivas som ett etiskt paradigmskifte som pockar på närmare granskning. När läkares professionella integritet sägs innefatta ärlighet, konsekvens »och om möjligt en trovärdig etik« [23], kan uttalandet behöva preciseras, i likhet med den konkreta innebörden av de läkaretska reglerna. I vilka avseenden råder tystnadsplikt och sekretess i dagens hälso- och sjukvård, och i relation till vem eller vilka aktörer?

Vårdens värden och villkor –moratorium kan behövas

I dag är det till stor del IT-teknikens möjligheter och IT-aktörer som driver utvecklingen. Det står inte helt klart att administration och kommunikation underlättas och att värden blir bättre och människor friskare av omfattande elektroniska dokumentationssystem [24-26]. Det kan behövas ett moratorium för ny lagstiftning på hälso- och sjukvårdens område till dess att en allsidig etisk och praktisk konsekvensanalys av dagens informations- och vårdpolitik genomförts. Avsikten med och konsekvenserna av den elektroniska journalföringens möjligheter till informationsspridning i kombination med sekretessbrytande lagar behöver artikuleras tydligare från såväl politiker som läkare och andra vårdare.

Olika intressen, och därmed olika bedömningar och tolkningar av vad som utgör för- och nackdelar med vårdens informationssystem, behöver mötas i ett bredare politiskt och medborgerligt sammanhang [27, 28]. Vilka ska vårdens värden vara, och vem eller vilka ska värna dem?

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

REFERENSER

- Eklöf M. Läkarens ethos. Studier i den svenska läkarkårens identitet, intressen och ideal 1890-1960 [avhandling]. Linköping Studies in Arts and Science 216. Linköping: Linköpings universitet; 2000.
- Assarsson J, Elmståhl S. Läkarnas oro inför e-journalerna är överdriven. Dagens Medicin. 20 feb 2014.
- Ribeiro S, Petersson G, Nordström A, et al. Vården i akut behov av en IT-miljard. Göteborgs-Posten. 9 apr 2014.
- Pagels S. Journalsparrar ur funktion i månader. Dagens Medicin. 4 mar 2014.
- Carlsson M, Örstadius K. »Journalssystemet låg öppet under åtta månader«. Dagens Nyheter. 30 okt 2013.
- Nilsson C. »Jag vet inte vad felet är«. Dagens Medicin. 26 nov 2013.
- Karlmark E. Läkareernas klausurer om tystlåtenhetsplikten. Svenska Läkartidningen. 1946;43(19):1241-54.
- Öberg L. Varför svär inte svenska läkare ed? Läkartidningen. 2001;98(37):3935-7.
- Eklöf M. De första läkarreglerna intressanta tidsdokument. Läkartidningen. 2001;98(37):3938-9.
- Eklöf M. Kollektiva etiska regler ingenting för svenska doktorer. Först 1951 antog den svenska läkarkåren motvilligt en codex ethicus. Läkartidningen. 2001;98(37):3930-2.
- Codex Ethicus Medicorum Svecorum. Svenska Läkartidningen. 1952;49:1-3.
- Sveriges Läkarförbund. Läkarförbundets etiska regler. 14 jan 2014 [citerat 5 maj 2014]. <http://www.slf.se/Forbundet/Etikochansvar/Etik/Lakarforbundets-etiska-regler>
- SOU 1984:73. Patientjournalen. Huvudbetänkande av Journalutredningen. Stockholm: Liber/Allmänna förlaget; 1984.
- Lindegård B. Sjukvården och tystlåtenhetsplikten. Svenska Läkartidningen. 1959;56(33):2233-46.
- Welamson L. Läkarsekretessen. En rättslig undersökning. Stockholm: Norstedts; 1963.
- SOU 2014:23. Rätt information på rätt plats i rätt tid (1-2). Slutbetänkande av Utredningen om rätt information i vård och omsorg. Stockholm: Fritzes; 2014.
- Integritet – ett förlegat begrepp? Etikdag 8 nov 2013. Svenska Läkaresällskapet/Sveriges Läkarförbund [citerat 11 maj 2014]. <http://www.sls.se/Etik/Artiklar-om-etik>
- Sandén U. Sekretess och tystnadsplikt inom offentlig och privat hälso- och sjukvård. Ett skydd för patienternas personliga integritet [avhandling]. Skrifter från juridiska institutionen vid Umeå universitet nr 27. Uppsala: Iustus förlag; 2012.
- Birkler J, Dahl MR. Den digitala patienten. Stockholm: Liber; 2014.
- American Nurses Association. Florence Nightingale Pledge [citerat 7 jul 2014]. <http://nursingworld.org/FunctionalMenuCategories/AboutANA/WhereWeComeFrom/FlorenceNightingalePledge.aspx> [2014-07-07]
- Svensk sjuksköterskeförening. ICN:s etiska kod för sjuksköterskor [citerat 7 jul 2014]. http://www.swenurse.se/Global/Publikationer/Etik-publikationer/Sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf
- Svensk sjuksköterskeförening. Värdegrund för omvårdnad. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening; 2010. <http://www.swenurse.se/Global/Publikationer/Etik-publikationer/Vardegrund.for.omvardnad.web.pdf>
- Flodin T, Engström I. Integritet – ett förlegat begrepp? Läkartidningen. 2013;1101:C144.
- Greenhalgh T, Potts HWW, Wong G, et al. Tensions and paradoxes in electronic patient record research. A systematic literature review using the meta-narrative method. Milbank Q. 2009;87(4):729-88.
- Greenhalgh T, Stramer K, Bratan T, et al. Adoption and non-adoption of a shared electronic summary record in England. A mixed-method case study. BMJ. 2010;340:c3111.
- Greenhalgh T, Hinder S, Stramer K, et al. Adoption, non-adoption and abandonment of a personal electronic health record. Case study of HealthSpace. BMJ. 2010;341:c5814.
- Sandberg S. Vårdens informations hotar patientens integritet. Dagens Medicin. 14 sep 2013.
- Eklöf M. Journalföring å 23 öre metern och etik i vården. eHälsönätet i Linnéregionen. 13 feb 2014. <http://www.ehalsonatet.se/kronika/motzi/>

■ SUMMARY

The right to personal integrity and privacy is enshrined in overarching laws and regulations. Ethical codes for physicians emphasize the importance of discretion and professional confidentiality. The use of shared electronic medical records is developing into a system of direct access to extensive amounts of personal information without informed consent from patients. Confidentiality-breaching provisions in the Swedish law allow, and require, an increasing number of obligations regarding registration and disclosure. IT systems are never completely secure. The consequences of electronic medical records, in combination with legislation on a collision course with venerable ethical requirements, needs to be discussed in a broader societal context.