

# Nonchalans när universitet och landsting behandlar känsliga personuppgifter

**Tröttheten på enkäter riskerar att öka om inte medborgarna kan känna sig trygga med att känsliga personuppgifter både skyddas och hanteras enligt gällande lagstiftning. Tillsynen måste skärpas och informationen till forskarna bli tydligare, skriver artikelförfattarna och ger exempel från både Uppsala, Göteborg och Linköping.**

Uppsala läns landsting gjorde 2012 journalerna tillgängliga på internet för patienter. Detta har följts av en härva av olaglig registrering av känsliga personuppgifter i olika forskningsprojekt, kvalitetsregister och verksamhetsuppföljningar.

Först tvingades de landstingsanställda att agera »testpiloter« och svara på en webbenkät med känsliga personuppgifter om hälsa och sexualliv som villkor för att få ta del av sin journal på nätet. I systemet identifierade de sig genom bank-ID eller e-legitimation, så att känsliga personuppgifter (direkt hänförliga till fysisk person) registrerades. Enkäten kallades initialt »forskningsprojekt« – protokollfört i facklig förhandling. När tillstånd från etikprövningsnämnden efterfrågades ändrade landstinget beteckning till »verksamhetsuppföljning«! Personuppgiftslagen följdes inte heller.

Att landstinget tvingar de anställda (i »underordnad

och beroendeställning« i förhållande till arbetsgivaren) att uppgive känsliga uppgifter om bl a könssjukdom för att få ta del av en samhälligt tjänst är upprörande. Det är inte tillåtet att utan samtycke tvinga medborgaren att svara på en webbenkät som del i en verksamhetsuppföljning. Inte heller framgår det vem som är personuppgiftsansvarig. Vidare saknas information om rätt till skadestånd och om rätten att få felaktigheter korrigerade etc.

**Efter det att journalerna** gjorts tillgängliga för hela befolkningen i Uppsala län sommaren 2012 genomförde landstinget ett forskningsprojekt med en webbenkät i ett samarbete med Uppsala universitet, Lunds universitet, Göteborgs universitet och Högskolan i Skövde. Svaren registrerades av ett externt dataföretag genom en sk molntjänst över internet, och uppgifter om bl a patienternas etnicitet och kroniska sjukdomar lagrades på en server i Danmark. Forskarna förlorade då den faktiska kontrollen över de känsliga personuppgifter som registrerats.

Som exempel på säkerhetsrisker kan nämnas att Försvarets radioanstalt (FRA) har laglig rätt att bedriva signalspaning på datatrafik över internet som passerar Sveriges gränser. Vilka risker för signalspaning som kan finnas utomlands är för oss okänt.

**Datainspektionen kräver att** den personuppgiftsansvarige som anlitar en molntjänst för insamling av känsliga personuppgifter ska göra såväl laglighetskontroll som risk- och sårbarhetsanalys. Det krävs också ett personuppgiftsbiträdesavtal med molnleverantören. I Uppsalafallet saknas tillstånd från etikprövningsnämnden, och forskarna har inte följt personuppgiftslagens regler om



Data från forskningsenkäten som Uppsala läns landsting gjort tillsammans med bl a Uppsala universitet har lagrats på en server i Valby, Fredriksborg, norr om Hilleröd i Danmark.

samtycke och information om personuppgiftsansvarig, rätt till skadestånd m m.

I rättsliga processer, som gått ända upp till regeringsrätten, har det fastställts att uppgifter insamlade genom webbenkäter utgör känsliga personuppgifter då de i vissa fall kan hänföras till fysisk person genom identifiering av IP-adresser.

**I ett tredje projekt från** landstinget i Uppsala län kommer patienter som läser sina journaler på nätet att inbjudas att svara på ytterligare en webbenkät. De ansvariga tycks till varje pris vilja undvika prövning av etikprövningsnämnden och kallar återigen projektet för verksamhetsuppföljning. Detaljerade uppgifter om vilka kroniska sjukdomar patienterna lider av kommer att registreras. Patienterna tilldelas ett elektroniskt ID och ska svara på en uppföljande enkät med samma frågor inom ett år.

Det finns visserligen en gråzon mellan forskning och verksamhetsuppföljning, men vår uppfattning är att denna interventionsstudie måste karaktäriseras som ett forskningsprojekt. En hypotes ska testas: att patienten kommer att ta mer ansvar för sin hälsa efter interventionen att patienten får tillgång till sin journal på nätet. Enkät-

undersökningen genomförs i elva länder som del i ett EU-projekt. Resultaten kommer att publiceras offentligt i en rapport till EU.

Enkäten i sin nuvarande form följer således varken personuppgiftslagen eller patientdatalagen. Vilken server data kommer att lagras på är för oss – liksom för de patienter som kommer att svara – okänt. Från landstingsstyrelsen – som är personuppgiftsansvarig – hörs ingenting.

Det är uppseendeväckande att ett EU-finansierat projekt inte följer vare sig EU:s dataskyddsdirektiv (den lagstiftning som ligger till grund för den svenska personuppgiftslagen) eller etikprövningslagen, vilken bl a baseras på internationella konventioner.

**»Onödiga enkäter bör undvikas, annars löper vi risken att förstöra enkäten som redskap för ny kunskap i forskningen ...«**

**På annat håll har t ex SOM-** institutet vid Göteborgs universitet varje år låtit tiotusentals svenskar svara på enkätundersökningar för forskningsändamål. Uppgifter om etniskt ursprung, politiska åsikter, religion, medlemskap i fackförening, hälsa och sexuell läggning har registrerats utan tillstånd från etikprövningsnämnden. Data har kunnat hänföras till fysiska personer genom streck-koder på pappersenkäter eller genom sifferkoder efter inloggning till webbenkäter. Data har lagrats på en server på Irland.

I en studie om lean-orienterat arbete har anställda vid femton enheter inom kommuner och landsting fått svara på webbenkäter från Linköpings universitet, Kungliga Tekniska högskolan och Öre-



**ANNA RASK-ANDERSEN** professor, överläkare; huvudskyddsombud och vice ordförande i Upplands allmänna läkarförening; ledamot av Läkarförbundets centralstyrelse  
anna.rask-andersen@medsci.uu.se



**TORBJÖRN KARLSSON** docent, överläkare; ordförande i Upplands allmänna läkarförening  
torbjorn.karlsson@kirvet.uu.se

broföretaget ApeLAB. Känsliga personuppgifter om etnicitet och hälsa, vilka kan hänföras till fysiska personer genom e-postadresser, har registrerats i en molntjänst. Servern ligger visserligen i Sverige, men det framgår inte vem som är personuppgiftsansvarig, och samtycke från de registrerade har inte inhämtats på korrekt sätt. Projektet har godkänts av etikprövningsnämnden i Linköping, men trots det blev det fel.

**Det är helt uppenbart att myndigheternas tillsyn måste skärpas och att informationen till forskare måste bli tydligare.** Information om molntjänster saknas för närvarande helt på etikprövningsnämndernas webbplats, men finns på Datainspektionens. Den som uppsätligen åsidosätter gällande lagstiftning måste straffas genom att polis och åklagare statuerar exempel. Juridiken kring molntjänster är komplicerad och kanske måste lagstiftningen ändras. De som deltar i olika webbenkäter, vare sig det gäller forskningsändamål eller sk verksamhetsuppföljning, måste få information om var och hur länge deras känsliga personuppgifter kommer att lagras och hur uppgifterna kommer att skyddas. Dessutom krävs information om vem som kommer att få tillgång till de känsliga personuppgifterna och för vilka syften.

**Den enkättrötthet som redan finns riskerar att öka om inte medborgarna kan känna sig trygga med att känsliga personuppgifter, vilka de svarande haft vänligheten att tillhandhålla i webbenkäter, både skyddas och hanteras enligt gällande lagstiftning.** Onödiga enkäter bör undvikas, annars löper vi risken att förstöra enkäten som redskap för ny kunskap i forskningen, liksom enkätens roll i förbättringsarbete i kvalitetsregister och verksamhetsuppföljningarna. Det förlorar vi alla på.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

## Om nya tvångsvårdslagen – innan den oåterkalleligen träder i kraft

**Psykiatrilagsutredningen kom med sitt förslag för knappt ett år sedan. Lagförslaget är tänkt att träda i kraft 2016. Ett antal instämmanden har hörts, däribland från Läkarförbundet, men få kritiska röster har upphävts. Vi undrar om kåren tillräckligt övervägt förslagets konsekvenser.**

Det nya lagförslaget innebär att det i lagen inte längre står att tvångsvård *får* ges, utan att den *ska* ges om kriterierna för tvångsvård är uppfyllda. Det kan tyckas fint. Slut med en psykiatri som inte har plats, som avsäger sig ansvaret för IVA-patienten efter intoxicationen eller vad det nu kan vara. Men det finns problem.

Samtidigt ändras lagen så att den som är allvarligt psykiskt störd och motsätter sig/ inte kan ta ställning till erbjuden vård, inte längre behöver ha ett *oundgängligt behov* av psykiatrisk specialistvård. I stället räcker det med ett *påtagligt behov* för att det ska bli aktuellt med tvångsvård. Påtagligt vårdbehov definieras på två principiellt olika sätt.

**Det första innebär att patienten bedöms kunna förbättras av specialistvård, eller försämras om vård uteblir.** Då ska vårdintyg utfärdas. Det betyder att alla legitimerade

läkare ska kunna ta ställning till om en patient skulle kunna förbättras av psykiatrisk specialistvård eller försämrats om vården uteblir. Vårdintyg *ska* alltså enligt lagförslaget under sådana omständigheter utfärdas. Den läkare som misslyckas med att se patientens specialistpsykiatriska förbättringspotential riskerar prickning av Justitieombudsmannen eller Socialstyrelsen. Vi ser en risk för alltför många utfärdade vårdintyg och polishandräckningar, om ögondoktorn eller ortope-

**»... det vi gör är att värdera risken för skada av heldygnsvård mot nyttan.«**

den *ska* skriva vårdintyg när patienten som kommer på besök *kan* bli bättre av psykiatrisk specialistvård. Dessutom förutsätts det att läkaren inte bara ser till symtom, utan också ska kunna avgöra om patientens *funktionsförmåga* kan förbättras. Detta riskerar att skapa en rättsosäkerhet i tillämpningen.

**Det andra sättet att uppfylla kriteriet för påtagligt vårdbehov är om patienten är farlig för sig själv eller någon annan.** Det betyder att om patienten har en allvarlig psykisk störning och inte kan ta ställning till erbjuden vård, eller vägrar vård, så räcker det för tvångsvård att patienten bedöms vara farlig för någon annan. Detta oavsett om patienten kan förbättras av vården eller inte. Därmed ska psykiatrin alltså försvaras till att frihetsberöva personer med förvisso allvarlig psykisk störning, men som inte har något annat att vinna på vården än att de inte kan utgöra någon fara för andra. Ett slags inkapacitering av potentiellt farliga personer med allvarlig psykisk störning.

Problemet är att det stämmer illa med vår rättsstats-

tradition att oskyldiga ska hållas ostraffade. Återfallsförbrytare kan inte interneras på grund av befarad farlighet, men med det nya förslaget blir det möjligt att tvångsvårda en person med allvarlig psykisk störning med befarad farlighet för annan som enda vårdbehov.

Här blir också utredningens slutsatser mycket märkliga: En av grunderna för att utredningen tillsattes var att man ville ändra på reglerna för rättspsykiatrisk vård med särskild utskrivningsprövning. Rättspsykiatriskt dömda patienter, som dömts till vård med så kallad särskild utskrivningsprövning, kan i dag förbli frihetsberövade i rättspsykiatrisk vård enbart på grund av sin farlighet, sin risk för att återfalla i allvarligt brott, även om de saknar ett psykiatriskt vårdbehov som i sig motiverar frihetsberövandet.

**Utredningens uppdrag var tydligt.** Vård, samhällsskydd och straff skulle skiljas åt, och frihetsberövande i rättspsykiatrin utan egentligt vårdbehov skulle bort. Vården skulle så att säga se vårdtagaren som sin uppdragsgivare, inte samhället med dess intresse av skydd från den som är psykiskt sjuk och farlig. Här gör dock utredningen, enligt vårt förmenande, en etisk kullerbytta: Det är således enligt utredningen fel att låta en person som bevisligen begått ett brott vara kvar för länge utan tillräckligt vårdbehov i rättspsykiatrisk tvångsvård på grund av hans eller hennes farlighet. Det är dock enligt utredningen *inte* fel att frihetsberöva en allvarligt psykiskt störd person som inte ens begått något brott ännu bara för att personen *bedöms* som farlig för andra?

**I läkarkåren hörs ofta röster för mer tvångsvård.** Särskilt ofta möts man som psykiater av ett missnöje med att själv-



**FREDRIK ÅBERG**  
styrelseledamot; överläkare, Region Halland  
Fredrik.Aberg@regionhalland.se



**KERSTIN LINDELL**  
styrelseledamot; chefläkare, Region Skåne



**LISE-LOTTE RISÖ BERGERLIND**  
ordförande; samtliga i Svenska psykiatriska föreningen; överläkare, chef för regionalt kunskapscentrum för psykiska hälsa i Västra Götalandsregionen

skadepatienter och återfallsintoxpatienter inte tas över för tvångsvård. »Varför gör ni inget?« är en vanlig attityd, som vi också anar i Läkarförbundets remissvar över psykiatrilagsutredningen. Svaret är att det vi gör är att värdera risken för skada av heldygnsvård mot nyttan. Nyttan är räddade liv och förbättrad förmåga att leva sitt liv med minskad plåga av självskada eller andra symtom. Skada är förvärrat självskadebeteende till följd av psykiatrisk heldygnsvård, som omvittnat kan aggravera patientens problem.

Om frågan däremot ställs huruvida det behövs mer tvång så är svaret förmodligen: ja, ibland. Det finns patienter med stillsamma psykoser som inte får vård med stöd av dagens lag och som får sina liv förstörda av psykosen utan att vård kommer till stånd. De skulle kunna få vård genom förslagets skrivningar. Priset för andra patienter som då skulle frihetsberövas för säkerhets skull blir alltför högt för att förbättra för några få som i dag ibland inte får adekvat vård. Det är därför vi är kritiska till förslaget på så många punkter.

**Utgångspunkten för psykiatrilagsutredningen** var från början behovet av att göra om den rättspsykiatriska vården och påföljdssystemet för psykiskt störda lagöverträdare. Frågorna om psykiatrisk vårdbehov, straff och skyddsbehov kan säkert hanteras på ett bättre sätt än i dagens lagstiftning. Men för det behöver man inte kasta ut hela dagens lagstiftningsbaby med badvattnet.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

**LÄS MER** Tidigare artiklar: 46/2012, sidan 2078. SLF positivt till snabbare tvångsvård (nyhetsnotis) 3/2013, sidorna 68-9. Lars Jacobsson 5/2013, sidan 226. Lise-Lotte Risö Bergerlind, Fredrik Åberg, Kerstin Lindell 5/2013, sidan 226. Jimmie Trevett 8/2013, sidan 422. Lars Jacobsson

## Tvångsvård på gott och på ont

**Tvångsvården innehåller många rätt och många fel. Lars Jacobsson gör saker lätta för sig i sin välmenande och säkert empatiska hållning till tvångsvård på paternalistisk grund (LT 3/2013, sidorna 68-9, och 8/2013, sidan 422).**

Vi är helt eniga om att det i vissa lägen finns ett behov av psykiatrisk tvångsvård. När vi hade de statliga mental-sjukhusen, där i princip ända in på 1950-talet all vård var tvångsvård, fanns det drygt 30 000 vårdplatser. I dag förfogar hela psykiatrin över ca 4 000 vårdplatser, och på dessa finns det ungefär 2 000 tvångsvårdade patienter, varav hälften är dömda till vård.

Är det för mycket eller för litet? Varje år tvångsvårdas drygt 10 000 olika individer – är det en lagom nivå?

Enligt Socialstyrelsens patientregister tvångsvårdades under 2011 157 individer per 100 000 invånare i Stockholms läns landsting, men endast 110 individer per 100 000 invånare i Västra Götalandsregionen. Det är en skillnad på 43 procent! Eller annorlunda uttryckt: om Stockholm legat på VG-regionens siffror hade ca 1 000 färre individer tvångsvårdats. Är det för mycket tvångsvård i Stockholm eller för litet i VG-regionen? Eller är stockholmarna så mycket sjukare? Det är ju samma lagstiftning.

**Paternalism kan stå för** om-tänksam, kärleksfull vård, men faktiskt också för auktoritärt maktutövande och missriktad uppfostran. En väldigt tydlig trend – avläsbar i hälso- och sjukvårdslagen, och faktiskt också i den nuvarande tvångsvårdslagen (LPT) jämfört med den gamla (LSPV) – är ökat patientinflytande och ökad delaktighet, insyn och rättssäkerhet. Pa-

ternalism innebär i princip alltid att någon annan fattar beslut för en individ. När Lars Jacobsson ger exemplet med den psykotiske personen med sina vanföreställningar och bisarra beteenden är det

**»Det som skiljer är om man på allvar vill satsa på att göra patienten delaktig eller inte.«**

förmodligen ingen som säger emot. Men det är ju inte de individerna vi talar om egentligen. De kan utan några som helst problem tvångsvårdas med nuvarande lag.

**De vi talar om är de som** kanske inte alls är psykotiska utan har neuropsykiatrisk diagnos, eller svår ångest med destruktivt beteende, utvecklingsstörning eller demens. Här är gränsdragningarna svåra. Vi talar också om dem som för stunden inte är psykotiska, men som vi på olika grunder befärdar kan få sin *psykiska funktionsförmåga* försämrad om vård uteblir. Här vidgas möjligheterna på gott och på ont. Det är detta, och de nya möjligheter som föreslås här, som blir svårt att hantera ur medicinsk men allra mest ur etisk synvinkel.

**Beroende på var ribban för tvångsvård läggs** kan vi uppskattningsvis ha mellan 2 000 och kanske tiofalt så många personer inlåsta för psykiatrisk tvångsvård. En faktor som kraftigt kan påverka behovet av tvångsvård är patientens egen förmåga och insikt i att ta hand om sig själv. Vikten av att undvika alltför påfrestande situationer, för mycket alkohol, droger och att kunna ta ansvar för sin medicinska behandling kan inte nog betonas.

Detta kräver delaktighet, förtroende samt en vård som erbjuder kontinuitet, tillgänglighet och trygghet. På alltför många ställen är det tyvärr inte så, vilket i sig bidrar till ökad sjuklighet och ökat behov även av tvångs-

vård. I det nya lagförslaget, och i utredningen »Psykiatrin och lagen« (SOU 2012:17), står det inte mycket om detta.

I den danska tvångsvårdslagen finns inskrivet en skyldighet att genomföra ett eller flera uppföljande samtal efter varje tvångsåtgärd. Det avfärdas i psykiatritredningen med att det saknas evidens för denna åtgärd. Jag menar att denna avvisning av en i mina ögon självklar åtgärd avspeglar en hållning som dessvärre genomsyrar förslaget som helhet.

Det som skiljer är om man på allvar vill satsa på att göra patienten delaktig eller inte. Att ge både patient och läkare möjlighet att reflektera över och diskutera varje genomförd tvångsåtgärd är inte bara en etisk självklarhet. Det är i evaluerande samtal med patienterna som vi får den delaktighet som vi vet bidrar till vårdens effektivitet. Men vi får också viktiga bidrag till den kunskap och evidens för själva tvångsvårdens effekter som de facto saknas i dag.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

### MER DEBATT PÅ LÄKARTIDNINGEN.SE

#### Slutreplik om underhållsbehandling vid opiatberoende: Socialstyrelsen måste agera

Ulf Malmström och Linda Almqvist, Socialstyrelsen, skriver i sin replik i LT 8/2013 (sidan 421) att de »tar med sig« vår kritik in i en kommande översyn av de gällande föreskrifterna. Det är ett till intet förpliktigande svar. ---

Vår kritik har alltså framförts även tidigare, av väl insatta aktörer, men Socialstyrelsen har struntat i den. Vi vet inte vad denna nonchalans beror på – om det är moralism, narkotikapolitisk ångslan eller bara vanlig inkompetens. Men det får vara nog nu! Socialstyrelsen måste agera, och de måste göra det med patienternas bästa för ögonen.

*Björn Johnson,  
Bengt Svensson,  
Anders Åkesson*



**HERMAN HOLM** överläkare, Psykiatrin Skåne herman.holm@skane.se