

# Patientdatalagen hotar den personliga integriteten

Utredningsförslaget om en Patientdatalag är ambitiöst men innehåller också en rad tvivelaktiga inslag när det gäller skyddet av enskilda patienters integritet. Risk finns för att man tar ett steg mot ett kontrollsamhälle samtidigt som förtroendet för sjukvården minskar.

**P**atientdatautredningens betänkande *Patientdatalag* SOU 2006:82 är ett ambitiöst förslag med målet att lägga grunden för ett regelverk som möjliggör en komplex användning av IT inom sjukvården, samtidigt som den enskilda individens integritet skyddas. Utredarna skriver (sidan 17) att »detta förutsätter att man inte överger principen om att hälso- och sjukvården skall byggas på respekt för patientens självbestämmande och integritet. I förlängningen riskerar man annars att medborgarnas förtroende för hälso- och sjukvården minskar«.

På många sätt har utredningen lyckats. I förslaget till patientdatalag (7 kap 2 §) står det att personuppgifter inte får behandlas i ett nationellt eller regionalt kvalitetsregister om den enskilde motsätter sig det. Man fastslår också att det idag saknas grundläggande förutsättningar för en sammanhållen journal för varje patient. Utredarnas bedömning är att det inte heller skulle vara lämpligt att införa ett sådant obligatoriskt totalsystem.

**Trots dessa goda ambitioner** finns brister som framträder när man läser utredningen från utgångspunkten att »vi vet inte något om morgondagen«.

Möjligheten att bedriva sjukvård utanför ett sammanhållet journalsystem måste garanteras. Därför är det viktigt att det också fortsättningsvis finns möjlighet att söka offentligt finansierad sjukvård utan att registreras i ett sammanhållet journalsystem eller i cen-

trala register. Det är inte säkert att detta blir möjligt, eftersom dagens finansierare tror på IT och ett sammanhållet journalsystem. Följaktligen finns det en uppenbar risk att beställarna av sjukvård kommer att premiera vårdgivare som väljer att ansluta sig till en gemensam vårddatabas.

Mot den bakgrunden behöver förslaget till patientdatalag för det första kompletteras med ett förbud att diskriminera vårdgivare som inte vill arbeta med en sammanhållen journal. För det andra måste finansieraren av sjukvård, vare sig det är landsting eller regioner, åläggas att tillhandahålla sjukvård för de patienter som inte vill registreras i ett sammanhållet journalsystem.

**Glömska behövs** – också i ett sammanhållet journalsystem. Allt behöver inte synliggöras. Många gånger är glömskan en välsignelse. Ungdomssynder såsom vård på grund av ungdomsfylleri vill nog många glömma och inte heller ha synliggjorda i ett sammanhållet journalsystem.

Med det nuvarande lagförslaget är det inte möjligt. Patienten kan välja att en uppgift spärras, men spärren kommer att synas för framtida vårdgivare. De föräldrar som misstänkt att deras barn lider av en genetisk sjukdom har ingen möjlighet att dölja en sådan oro och ett sådant besök. I stället kommer de att misstänkliggöras som barnmisshandlare om de vill att uppgifterna spärras. Så står det i utredningen (sidan 27): »Information om att det finns spärrade uppgifter om barn kan ge anledning till extra vaksamhet samt övervägande om en anmälan enligt 14 kap 1 § Socialtjänstlagen (2001:453) skall göras till socialnämnd för att barnet skall få erfordrerligt skydd.«

Att systematiskt misstänkliggöra individer som värnar sin egen och sina barns integritet undergräver en förtroendefull relation mellan patient och läkare. Av den anledningen bör patienten ges möjlighet att bestämma också över spärrans synlighet i systemet.

I fall där läkaren finner att detta skulle kunna vara till skada för patienten eller barnet bör läkaren kunna vända sig till Socialstyrelsen för att få spärren synliggjord. På det sättet stärks den enskildes integritet och inflytande över sin vård samtidigt som viktiga samhällsintressen tillvaratas.

**Etnicitet som sökbegrepp.** I § 8 i Patientdatalagen föreslås att »regeringen får föreskriva att ett landsting eller en kommun, utan hinder av vad som anges



**CHRISTER SJÖDIN**  
ordförande i Storstockholms  
privatläkarförening (S-SPLF)  
sjodin.christer@telia.com



Vårdgivare som inte vill arbeta med en sammanhållen journal ska inte diskrimineras, anser Christer Sjödin. (Personen på bilden har inget direkt samband med artikeln.)

Foto: Scampix

i första stycket, får använda uppgifter om etnicitet samt att någon fått bistånd eller andra insatser inom socialtjänsten eller varit föremål för åtgärder enligt utlänningslagen som sökbegrepp för att göra vissa sammanställningar».

Med ett historiskt perspektiv – andra världskriget och förintelsen – framstår ett sådant förslag till lagtext som cyniskt, farligt och främlingsfientligt. Naturligtvis är det inte utredarnas avsikt, men det hade varit på sin plats att föra ett resonemang också om riskerna med sådana sökbegrepp.

Över huvud taget är det problematiskt att utredningen säger sig värna den enskildes integritet samtidigt som den ger myndigheter rätt att använda känslig information som sökbegrepp. I andra stycket § 8 föreslås: »Det är trots förbudet i första stycket tillåtet att som sökbegrepp använda uppgifter som rör hälsa samt uppgifter om att någon varit föremål för tvångsingripande enligt lagen (1991: 1128) om psykiatrisk tvångsvård eller lagen (1991:1129) om rättspsykiatrisk vård.»

Även psykiatrins patienter har rätt till integritet. För den skull bör användande av sådana sökbegrepp föregås av en domstolsprövning.

**Nedmontering av ett sammanhållet journalsystem måste bli möjlig.** Ju mer

utbyggt och komplext ett sammanhållet journalsystem blir, desto svårare är det att avveckla det. Därför behövs det regler inte bara om slutförvaring av journaldata.

Det behövs också regler för hur »skrotningen« av ett sammanhållet journalsystem skall gå till. Huvudmännen för sjukvården bör därför åläggas att bygga sina system på ett sådant sätt att de kan nedmonteras utan att viktigt patientmaterial går förlorat och enskilda patienter skadas.

**Omvandlingen av sjukvården** innebär att det vid sidan av vården växer fram en stor sektor av privat sjukvård i form av både små mottagningar och stora entreprenörer. Utredarna föreslår en tidsgräns på tre år för slutförvaring av en journal. En sådan gräns är realistisk, åtminstone för små mottagningar. Längre kan man inte begära att de efterlevande skall ta hand om en avliden praktikers journaler.

För de större mottagningarna behövs det ett mer utvecklat system för slutförvaring av journalmaterial. Därför bör de offentliga finansierarna av sjukvård ha skyldighet att skapa system för slutförvaring av journaler. Det kan behövas när en vårdgivare går i konkurs efter att inte ha fått sitt avtal med landstinget förlängt.

Obegriplig text bäddar för maktmissbruk. Lika väl som lagstiftaren vill att journalerna skall vara skrivna på svenska borde det vara angeläget för lagstiftaren att själv använda svenska språket på ett begripligt sätt. Följande mening i 2 kap § 3 tredje stycket är svår att förstå: »Regeringen får föreskriva att en behandling av personuppgifter som inte är tillåten enligt denna lag inte heller i andra fall får utföras trots att den enskilde lämnat samtycke till behandlingen.»

Innebörden av denna text är att regeringen kan bestämma att personuppgifter inte får behandlas trots att den enskilde patienten vill det. Slutatsen är att patientens inflytande är begränsat vare sig patienten vill skydda eller offentliggöra journaldata. I sista hand är det regeringen som bestämmer.

Konsekvenserna av detta är svåra att överblicka. Den goda viljan att utveckla IT inom sjukvården riskerar att bli ett steg i de små stegens väg mot ett kontrollsamhälle. Då riskerar man verkligen att medborgarnas förtroende för hälso- och sjukvården minskar.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

Fler debattinlägg på sidan 877.

Datortomografi vid hjärnskakning:

## Riskerna med joniserande strålning bör tas på allvar

■ Sven Oredsson och Jean-Luc af Geijerstam (Läkartidningen 9/2007, sidan 692) avfärdar något raljerande Pelle Gustafsons och Poul Kongstads (Läkartidningen 4/2007, sidan 194) farhågor om riskerna med röntgenstrålningen vid datortomografi (DT) i samband med utredning av hjärnskakning. »Det finns idag inga studier som kan styrka att en DT av skallen ökar riskerna för senare tumör. Stråldosen för en enstaka undersökning ligger 100-faldigt under de nivåer som leder till mätbar ökning av cancerincidensen«, hävdar de.

Är det verkligen så? Ett faktum är att det inte finns någon känd lägsta dos av joniserande strålning, under vilken en total frånvaro av ökad cancerrisk är bevisad [1]. Röntgenundersökningar beräknas svara för cirka 14 procent av vår totala strålexponering och omkring 0,6–1,8 procent av alla cancerfall [2].

Efter en DT beräknas risken för att

under återstående livstid utveckla cancer eller leukemi till omkring 1 per 1 000 undersökningar [3]. Läkare som remitterar patienter till radiologiska undersökningar är ofta omedvetna om dessa risker, och de som genomför undersökningarna är ofta omedvetna om de stråldoser som proceduren medför [4].

**Försiktighetsprincipen bör gälla**, och ett generellt mål måste vara att undvika onödiga röntgenundersökningar. Detta torde vara särskilt viktigt för unga patienter med lång återstående förväntad livslängd. Nyttan och risken måste noggrant vägas samman för varje patient vid varje tilltänkt röntgenundersökning [5].

**Peter Eriksson**

överläkare, kardiolog, koronarangiografi och PCI, Hjärtcentrum, Norrlands universitetssjukhus, Umeå  
peter.eriksson@medicin.umu.se

### REFERENSER

1. Brenner DJ, Doll R, Goodhead DT, Hall EJ, Land CE, Little JB, et al. Cancer risks attributable to low doses of ionizing radiation: assessing what we really know. *Proc Natl Acad Sci USA*. 2003; 100:13761-6.
2. Berrington de Gonzales A, Darby S. Risk of cancer from diagnostic X-rays: estimates from the UK and 14 other countries. *Lancet*. 2004;363: 345-51.
3. Martin DR, Semelka RC. Health effects of ionizing radiation from diagnostic CT. *Lancet*. 2006; 367:1712-3.
4. Lee CI, Haims AH, Monico EP, Brink JA, Forman HP. Diagnostic CT scans: assessment of patient, physician and radiologist awareness of radiation dose and possible risks. *Radiology*. 2004;231:10-21.
5. Herzog P, Rieger CT. Risk of cancer from diagnostic x-rays. *Lancet*. 2004;363:340-1.