

SKYDDA INTEGRITETEN!

Allmänhetens förtroende för vården äventyras

I föregående nummer (18/96) inledde Läkartidningen en reportageserie om datoriseringen i hälso- och sjukvården. Seriens första del behandlade främst datajournalerna, där primärvården har lett utvecklingen. Mer än 85 procent av vårdcentralerna har nu datoriserad journalföring.

Motsvarande utveckling förutses nu inom slutenvården. Flertalet sjukhus uppger att datoriserade system troligen kommer att dominera inom en femårsperiod. Ju mer den nya informationstekniken (IT) tas i bruk inom vårdområdet, desto högre bör kraven ställas på skyddet av personlig integritet.

Den s k Hälso- och sjukvårdskommittén har lämnat ett betänkande med förslag till hur man i framtiden skall hantera det växande antalet IT-register. Den grundläggande idén är att det bör inrättas särskild lagstiftning för personregister på vårdområdet.

Det är i princip ett bra förslag – om huvudsyftet hade varit att slå vakt om patienternas integritet. Tyvärr förefaller kommitténs inriktning snarast vara den motsatta: Man tycks främst vilja värna om centrala myndigheters möjlighet att närmast oinskränkt utnyttja den nya tekniken för statistik, administration, planering, forskning m m.

Man måste med förvåning konstatera att Hälso- och sjukvårdskommittén närmast satt sig över Socialdepartementets direktiv. Där framhålls att personuppgifter inom hälso- och sjukvården ofta kan vara av känslig karaktär och kräver ett gott integritetsskydd.

Departementet pekar bl a på regeringsformens föreskrift »att det allmänna skall värna den enskildes privatliv och familjeliv». I nämnda grundlag stadgas också att medborgare »skall skyddas mot att hans per-

sonliga integritet kränks genom att uppgifter om honom registreras med hjälp av automatisk databehandling».

I direktiven hänvisas också till bl a de rekommendationer som antagits av Europarådet och som Sverige förbundit sig att beakta. En huvudsaklig princip i dessa rekommendationer är att i största möjliga utsträckning använda anonyma data när de används för forskning etc.

Särskilda krav på sekretess bör därför ställas inom hälso- och sjukvården. Detta gäller både s k vårdregister som förs lokalt vid vårdcentraler, kliniker etc och centrala hälsodataregister för forskning m m. Risken är annars stor att allmänhetens förtroende för vårdgivarna försämras allvarligt.

En bristande tilltro kan i sin tur få till följd att de uppgifter som registreras inte blir fullständiga – på grund av att känsliga data inte noteras – och att kvaliteten även i välgrundade register därmed sjunker. Det vore en utveckling som är till men för såväl vårdarbetet som t ex epidemiologiska studier och statistik.

Det är naturligtvis helt orimligt att – som kommittén föreslår – patienter inte skall kunna säga nej till registrering. Adekvat vård måste självfallet ges även den som vägrar att ingå i ett datoriserat register. Patienten måste informeras om registreringen och syftet med den, samt ges en utfästelse om att dessa data inte utan patientens medgivande skall kunna användas för andra ändamål.

Sammanfattningsvis: när integritetskänsliga uppgifter hanteras måste hänsyn tas till patientens inställning till register, den enskildes rätt att få uppgifter korrigerade samt individens rätt till insyn.

När det gäller hälsodataregister har Läkarförbundet i över tio år pläderat för att sådana bör regleras i lag. Det hade i och för sig varit bättre med en lagreglering av varje enskilt register, men kommitténs förslag om en övergripande hälsodatalag är dock att föredra framför dagens ordning.

Läkarförbundet kan också instämma i de ändamål för registren som upprepas i lagen: statistik, kvalitetssäkring, forskning och epidemiologiska undersökningar. Denna tillstyrkan gäller dock endast under förutsättning att ovannämnda principer om förbättrat integritetsskydd tillgodoses.

Vid hälsodataregistrering bör man således ta till vara dagens tekniska lösningar för att anonymisera känsliga uppgifter i centrala register. Det är med modern IT-teknik fullt möjligt att insamla, analysera och bearbeta data som avidentifierats genom s k envägskryptering.

Att ett sådant förfarande är mera tidskrävande är inte skäl nog att frångå de regler som fastställts av Europarådet. Vidare bör krävas att utlämnande av dataregistrerade uppgifter från hälsodataregister bara får ske med tillstånd från Datainspektionen.

Slutligen, rörande vårdregister, främst datoriserade journaler, måste man ta hänsyn till den viktiga patient-läkarrelationen. Därför bör register för vård och behandling med patientrelaterad information kontrolleras av den enhet där det reella medicinska ansvaret utövas. Central styrning eller tillgång till journalregister kan inte accepteras.

Följaktligen bör man även skilja systemen för administrativ information från system för vård och behandling. Detta är fundamentalt för att patienternas tillit gentemot vårdgivarna inte skall ödeläggas. •