

Socialdepartementet
103 33 STOCKHOLM

Behov av ett individbaserat register för den psykiatriska tvångsvården

Bakgrund

Av propositionen 1990/91:8 s 236 framgår att en av Socialstyrelsens huvuduppgifter som tillsynsmyndighet är att tillgodose medicinska, sociala och rättsliga säkerhetskrav såväl för enskilda patienter som för verksamheten samt att se till att gällande bestämmelser inom området följs.

På nationell nivå har vi dåligt med kunskap om tvångsvårdens innehåll och omfattning annat än den vi har fått efter de riktade uppföljningar och utvärderingar som gjorts under de senaste 15 åren.

Vi kan alltså inte uttala oss om hur det ser ut idag med t ex antal avvikelser, antal inskrivna och var dessa finns eller om hur långa vårdtider de har. Såväl rättssäkerheten för den enskilde patienten som samhällsskyddsaspekter skulle kunna följas av ett individbaserat register som uppdateras dagligen. Återrapporteringen till regering och riksdag skulle kunna effektiviseras, den är idag så gott som obefintlig.

Behovet av ett individbaserat register

Staten har ett särskilt ansvar att tillse att vården för dem som frihetsberövats pga. av sin sjukdom är optimalt utformad och är god och säker och att såväl samhällsskyddsaspekter som patientsäkerhetsaspekter beaktas samt att rättssäkerheten för patienten tillgodoses. Idag finns inget system för att på nationell basis tillse att de rättsliga kraven på patientsäkerhet, rättssäkerhet och samhällsskydd upprätthålls. Socialstyrelsen anser att ett individbaserat register skulle kunna tillgodose dessa krav.

Genom att inrätta ett register för personer som vårdas enligt lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård – LPT och lagen (1991:1129) om rättspsykiatrisk vård – LRV med dagsaktuella uppgifter om t.ex. klinik, vårdtidens längd, avvikning, permission, diagnos, förekomst av missbruk, begånget brott etc. ges möjligheter till att följa utvecklingen av tvångsvården. Om registret skall kunna ersätta såväl det individbaserade som det kvartalsbaserade tillsynsregistret som finns idag (FOT-registret) behövs

även uppgifter om tvångsåtgärder som bältesläggning och isolering samt om konvertering.

Tanken med ett nytt register är bl. a. att minska de administrativa rutinerna i vården genom att FOT-systemet skulle kunna utmönstras samtidigt som vårdgivarna får en snabbare och mer informativ återkoppling av inlevererade uppgifter. De skulle då kunna jämföra sitt eget material på individnivå med övriga klinikers på aggregerad nivå.

Angelägna användningsområden

Tillsyn av den vård som erbjuds

Genom att följa den enskilde individens vård så att den ges enligt vetenskap och beprövad erfarenhet och är av god kvalitet, (t ex missbruk behandlas samtidigt som den allvarliga psykiska störningen) individens rättigheter respekteras (bältesläggning och isolering rapporteras,) och att patientsäkerheten tillgodoses (t ex våldsincidenter rapporteras, diagnostiken omprövas, permissioner planeras) och samhällsskyddet (avvikningar rapporteras) beaktas. Att vården kan följas på individnivå gör att den verksamhet som erbjuder vården också bedöms.

Uppföljning och utvärdering

Socialstyrelsen har ett fortlöpande uppdrag att till regeringen rapportera hur utvecklingen av tvångsvården framskrider. För att på ett tillförlitligt sätt kunna redovisa detta måste underlaget vara så beskaffat att det kan användas till ett sådant ändamål. Genom att kontinuerligt vara a jour med utvecklingen via ett ”dagsaktuellt” register kan de tvångsvårdades situation följas och vårdgivare, myndigheter och politiker har möjlighet att reagera i tid för att förhindra negativa konsekvenser av vården, t ex att patienten vårdas utan stöd av lag, orimligt långa vårdtider, avvikningar från vården med vad det innebär i risk att skada sig själv eller annan etc.

Forskning

De uppgifter som finns i registret kommer att kunna användas till att generera ny och nödvändig kunskap. Kunskapsmassan kommer därmed att breddas. Uppgifterna kommer även kunna komplettera annan typ av forskning såväl inom rättspsykiatrien som inom närliggande områden som kriminologi, sociologi och andra samhällsvetenskapliga områden. Den framtida samhällsnyttan av detta kan inte underskattas.

Framställning av statistik

Statistik på aggregerad nivå (t.ex. landstingsnivå) planeras att regelbundet läggas ut på webben för återföring till kliniker och andra intressenter. Jämförelser mellan kliniker bör kunna sporra till effektivare och säkrare vård. Basuppgifterna i myndighetsregistret kan ligga till grund för den fortsatta utvecklingen av professionens kvalitetsregister.

Även för epidemiologiska undersökningar skall registret kunna användas.

Oavsett om det blir med personuppgifter eller inte, är den information som tas in av sådan beskaffenhet så att den enskildes integritet kan röjas. Personuppgifter är att föredra eftersom användningsområdet blir större och man därmed vinner så mycket mer ur uppföljnings- och utvärderingssynpunkt samt ur tillsyns- och forskningssynpunkt. Kvaliteten blir högre och därmed också patientsäkerheten.

Nuvarande informationskällor om den psykiatriska tvångsvården**Patientregistret**

Av förordningen (2001:707) om patientregister hos Socialstyrelsen framgår att den som bedriver verksamhet inom hälso- och sjukvården skall lämna vissa angivna uppgifter till ett av de hälsodataregister som förs vid Socialstyrelsen, EpC dvs. patientregistret. Registret innehåller uppgifter om alla som vårdats på sjukhus i slutenvård samt viss öppenvård vid sjukhus (dock ej primärvård). I patientregistret finns bl.a. uppgifter om diagnos och vårdform, dvs. om patienten är frivilligt vårdad eller vårdad enligt de psykiatriska tvångsvårdslagarna och i så fall om konvertering förelegat. Vilka uppgifter som får hanteras i registret är reglerat i förordningen om patientregistret.

Den informationen som finns i patientregistret avseende den psykiatriska vården är otillräcklig för att tillgodose de behov som ett separat register avseende psykiatriskt tvångsvårdade skulle kunna tillgodose. Dessutom finns problem med mycket stora bortfall avseende inrapporteringen från psykiatrin. Det är således omöjligt i dag att dra några slutsatser om omfattningen och inriktningen av tvångsvården. Till det ska läggas att hälsodataregister är särskilt reglerade vilket bl.a. innebär att informationen inte kan användas för t.ex. tillsynsändamål.

FOT-registret

Enligt Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (2001:12) om psykiatrisk tvångsvård och rättspsykiatrisk vård skall chefsöverläkaren fortlöpande lämna Socialstyrelsens regionala tillsynsenheter uppgifter om vissa åtgärder som vidtagits enligt LPT och LRV. Dessa rapporteras dels på individnivå avseende isolering och fastspänning utöver viss tid samt för varje kvartal uppgifter på gruppnivå för att Socialstyrelsen skall kunna följa utvecklingen

av tvångsvården. Utöver uppgifterna om tvångsåtgärder rapporteras även uppgifter om tvångsvårdens omfattning, dvs. antalet inskrivna, permitterade, konverterade, antal ECT-behandlingar, etc. Uppgifterna inrapporteras på särskilt framställda formulär som tillsänds de respektive regionala tillsynsenheterna som sedan skickar dem vidare till den regionala tillsynsenheten i Umeå som sammanställer uppgifterna på nationell nivå.

Det finns flera tillfällen till avbrott i denna rapporteringshantering.

1. Uppgifterna noteras inte i journalen.
2. Uppgifterna rapporteras inte in.
3. Uppgifterna rapporteras in från vissa kliniker inom RT-området, men inte andra.
4. Uppgifterna matas inte in för att datasystemet tar inte emot.
5. Uppgifterna återförs inte till klinikerna varför klinikerna inte känner sig motiverade att rapportera.
6. Uppgifterna samlas inte centralt och analyseras.

Tidigare uppföljningar, utredningar och rapporter avseende den rättspsykiatriska vårdens omfattning, innehåll och kvalitet

Exempel:

- Psykiatrisk tvångsvård – Effekter av ny lagstiftning 1994:2
- Innehåll och kvalitet i den rättspsykiatriska vården. Psykiatriuppföljningen 1997:13.
- Där föreslogs bl a inrättande av ett LRV-register.
- Psykiskt störda lagöverträdare. Socialstyrelsen följer upp och utvärderar 2000:2
- Rättspsykiatrisk vård, Utvärdering – Omvärdering. Socialstyrelsen 2002.

Pågående aktiviteter avseende information om den psykiatriska tvångsvården

Basen är den kontinuerliga tillsynen som bedrivs av de respektive regionala tillsynsenheterna och den kunskap den genererar.

Rapport överlämnades till regeringen juli 2004 med anledning av utredningsuppdrag avseende sjukvårdsinrättningar för viss rättspsykiatrisk vård. I denna rapport föreslås (s 35) bl. a. att i den säkerhetsansvariges uppdrag bör även ingå att svara för att Socialstyrelsen underrättas om att en patient har avvikit.

Planerat rättspsykiatriskt kvalitetsregister processas fram av en arbetsgrupp utsedd av den rättspsykiatriska specialistföreningen. Beräknas vara i bruk 2006.

Legala förutsättningar för ett individbaserat register

För att det nya individbaserade registret ska kunna tas i bruk behövs en rättslig reglering av vilka uppgifter som ska registreras och hur dessa uppgifter/kodningsvariabler får behandlas av myndigheterna i rättskedjan. Eftersom behovet av detaljeringsgrad är relativt hög och då detaljerade statistikuppgifter på ett enkelt sätt kommer att kunna tas fram är risken för integritetsintrång stort. Därför förutsätts också en reglering av när och hur uppgifterna får användas, sökas och överföras mellan myndigheter. Av stor betydelse är även hur uppgifterna får lämnas ut till aktörer utanför myndighetsvärlden exempelvis medierna.

Eftersom många initiativ har skett på senare år vad gäller registerfrågorna och då de frågor som berörts i denna skrivelse i hög grad gäller överväganden om integritet kontra samhällsnytta föreslår vi att det initieras en lagstiftningsöversyn för att rättsligt reglera ett nationellt individbaserat register avseende psykiatriskt tvångsvårdade personer. Genom att författningsreglera registerområdet skulle även skyddet för den enskildes personliga integritet komma att stärkas. Individuppgifter behövs för att utifrån dessa kunna generera ny kunskap. Då det gäller de patienter som vårdas enligt LRV, är avvägningen mellan kravet på samhällsskydd å ena sidan och patienternas krav på rättssäkerhet och en adekvat vård å den andra, en av de svåraste frågorna inom den psykiatriska tvångsvården.

I sammanhanget bör beaktas att regeringen har tillkallat en särskild utredare som skall göra en allmän översyn av regleringen av behandlingen av personuppgifter inom hälso- och sjukvården (Patientdatautredningen). I uppdraget ingår även att överväga om särskilda författningsregleringar behövs i och sådana fall utarbeta förslag till författningsregleringar av vissa register (exempelvis kvalitetsregistren, donationsregistret, metadonregistret och vaccinationsregistret).