

Förbättrad uppföljning av tvångsvården

Alternativa metoder för att samla in data

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges. För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovsmannens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också tas fram i alternativt format på begäran. Frågor om alternativa format skickas till alternativaformat@socialstyrelsen.se

Artikelnummer	2018-12-32
Publicerad	www.socialstyrelsen.se , december 2018

Förord

Denna rapport är en redovisning av ett regeringsuppdrag om att förbättra uppföljningen av psykiatrisk tvångsvård och rättspsykiatrisk vård. Rapporten riktar sig främst till regeringen men även till de vårdgivare som bedriver tvångsvård och som ska rapportera in data till Socialstyrelsens hälsodataregister.

Arbetet har utförts av en arbetsgrupp bestående av bland annat sakkunniga Mattias Agestam och Herman Holm, samt informatiker och jurister från Socialstyrelsen. En samrådsgrupp med Ing-Marie Wieselgren (Sveriges Kommuner och Landsting), Christina Olsson (Inspektionen för vård och omsorg) och Manne Andersson (eHälsomyndigheten) har träffats under arbetets gång. Rapporten har utarbetats av Mikael Havasi som också har varit projektledare. Lars Grönvik har varit ansvarig enhetschef.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Bakgrund	8
Uppdragets syfte och mål	10
Omfattning och avgränsningar	11
Agenda 2030	11
Några i rapporten använda begrepp	11
Metod och genomförande	13
Resultat av analys och kartläggning	14
Intressentanalys	14
Behovsanalyser	15
Befintliga lösningar	17
Omvärldsbevakning	18
Processmodeller	20
Informationsmodell	21
Etiska aspekter	22
Nationell beslutsjournal	23
Motivering	23
Vad är en nationell beslutsjournal?	24
Juridiska förutsättningar för en nationell beslutsjournal	31
Krav att använda den nationella beslutsjournalen	31
Den nationella beslutsjournalens innehåll	31
Tillgång till uppgifter i den nationella beslutsjournalen	32
Integritet och samtycke	33
Förvaltningen av den nationella beslutsjournalen	33
Eventuellt behov av förändring i gällande rätt för att säkerställa att uppgifter kan lämnas för den nationella statistiken	33
Sammanfattning	34
Tekniska förutsättningar för en nationell beslutsjournal	35
Övergripande krav på lösningen	35
Alternativ metod för att samla in data	37
Införande av nationell beslutsjournal	37
Fortsättning av arbetet	38
Referenser	41
Bilaga 1. Resultat av workshop om nationell statistik och uppföljning av tvångsvård	43

Bilaga 2. Resultat av workshop om behov av information och funktioner vid dokumentation av tvångsvård	49
Bilaga 3. Resultat av workshop om patienter och närståendes behov av information och funktioner	52
Bilaga 4. Resultat av workshop om IVO:s behov av information och funktioner	55
Bilaga 5. Befintliga lösningar	57
Bilaga 6. Processmodeller	59
Bilaga 7. Informationsmodell.....	63
Bilaga 8. Gällande rätt	64
Bilaga 9. Tekniska förutsättningar och en ny lösning.....	74

Sammanfattning

Statistik om psykiatrisk tvångsvård och rättspsykiatrisk vård är en viktig förutsättning för att följa vårdens innehåll och utveckling. Sedan 2009 samlar Socialstyrelsen in uppgifter om denna typ av vård till patientregistret. Uppgifternas kvalitet har förbättrats över åren, men trots olika insatser finns fortfarande betydande brister. Det gäller bland annat uppgifter om vilka tvångsåtgärder som används i vården. Bristerna har lett till kritik både nationellt och internationellt.

Av de andra nordiska länderna är det Danmark som kommit längst i arbetet med en ändamålsenlig dokumentation och rapportering av tvångsvård. Norge har liknande problem som Sverige men där pågår också ett stort förändringsarbete.

Regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att genomföra åtgärder för att förbättra möjligheterna till uppföljning av tvångsvård. Efter första delen av detta regeringsuppdrag, som redovisades i december 2017, har Socialstyrelsen initierat de möjliga förändringar som i dagsläget kan genomföras utan lagändringar. Socialstyrelsen bedömer att dessa ändringar kommer att förbättra statistikens kvalitet men att de inte tillgodoser förbättringsbehoven fullt ut.

I denna rapport har behoven av ett nytt sätt att dokumentera och rapportera psykiatrisk tvångsvård och rättspsykiatrisk vård utretts. Dessa behov har bedömts vara så pass stora att det kan vara befogat att införa en nationell beslutsjournal. Socialstyrelsen ser nyttan av att en sådan lösning blir obligatorisk för vårdgivarna att använda. Förutsättningarna för ett sådant obligatorium behöver dock utredas vidare.

En nationell beslutsjournal är en teknisk lösning och ett stöd för:

- genomförande och dokumentation av den juridiska processen vid psykiatrisk tvångsvård och rättspsykiatrisk vård
- patientens delaktighet och rättssäkerhet vid psykiatrisk tvångsvård och rättspsykiatrisk vård
- automatiserad sammanställning och överföring av data om psykiatrisk tvångsvård och rättspsykiatrisk vård till patientregistret
- säkert utbyte av information med Inspektionen för vård och omsorg (IVO) och andra myndigheter med laglig rätt att ta del av uppgifter.

För att kunna införa en nationell beslutsjournal krävs dock förändringar i lagstiftningen. Arbetet med införandet föreslås ske i olika faser i samarbete mellan juridisk och teknisk kompetens. Socialstyrelsen föreslår att detta arbete drivs nationellt.

Bakgrund

Personer som lider av en allvarlig psykisk störning omfattas i nästan alla länder av speciell lagstiftning som innebär att de kan beredas vård mot sin vilja. I Sverige regleras detta enligt lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård (LPT) respektive lagen (1991:1129) om rättspsykiatrisk vård (LRV). Varje år vårdas omkring 13 000 personer mot sin vilja. Det är en jämn könsfördelning av de som får vård enligt LPT medan det är en övervikt av män av de som får vård enligt LRV. I gruppen barn och unga är det fler flickor än pojkar som får vård enligt LPT (se tabeller nedan).

Tabell 1. Antal vårdade med stöd av LPT under 2017

Uppdelat på kön och ålder (Vuxna och barn)

	Vuxna (18+)	Barn (0-17)	Totalt
Kvinnor	5 571	164	5 735
Män	5 761	97	5 858
Totalt	11 332	261	11 593

Källa: patientregistret, Socialstyrelsen

Tabell 2. Antal vårdade med stöd av LRV under 2017

Uppdelat på kön (ej uppdelat på ålder på grund av få patienter)

	Barn och vuxna
Kvinnor	261
Män	1 456
Totalt	1 717

Källa: patientregistret, Socialstyrelsen.

I nuvarande lagstiftning från 1992 är det mer precist reglerat vilka åtgärder som får användas, och under vilka omständigheter dessa får utföras, än i tidigare lagstiftning. Det ställs högre krav för intagning till tvångsvård och det är tydligare reglerat vilka tvångsåtgärder som är möjliga att genomföra under tvångsvården. Detta är myndighetsbeslut som kan fattas av läkare och kan överklagas av patienten till förvaltningsrätten.

Den lagreglerade myndighetsutövningen vid psykiatrisk tvångsvård och rättspsykiatrisk vård innebär för berörda patienter att vissa grundlagsskyddade fri- och rättigheter begränsas under den tid vården pågår. Det är av största vikt att denna vård ges på ett rättssäkert sätt. För att möjliggöra både granskning av den vård som givits en enskild person och monitorering och analys av vården på gruppnivå ställs höga krav på dokumentationens kvalitet och utformning. Dokumentation behöver också skapa enhetliga och tillförlitliga underlag för nationell statistik där utvecklingen av denna vård kan följas.

För att ge underlag för nationell statistik om myndighetsutövningen vid psykiatrisk tvångsvård och rättspsykiatrisk vård samlar Socialstyrelsen in data om psykiatrisk tvångsvård till patientregistret. I nuvarande form har

detta skett sedan 2009. Kvaliteten på de insamlade data har succesivt förbättrats men är ännu långt ifrån tillfredsställande. Vikten av korrekt nationell statistik har konstaterats flera gånger.

År 2015 besökte CPT (European Committee for the Prevention of Torture and Inhuman or Degrading Treatment or Punishment) både fängelser och den psykiatriska vården i Sverige. I en sammanfattande rapport till regeringen lade CPT stor vikt vid att tvångsåtgärder som exempelvis fastspänning och avskiljning måste dokumenteras korrekt. De skriver i sin rapport att uppgifter om tvångsåtgärder måste kunna tillhandahållas genom ett register. En förutsättning för detta är att inrapporteringen av dessa uppgifter till patientregistret är av hög kvalitet [1].

Både Barnombudsmannen [2] och Inspektionen för vård och omsorg (IVO) [3] har riktat kritik mot brister i kvaliteten på journaldokumentationen av tvångsvård. De har påtalat att användningen av tvångsåtgärder ofta är ofullständigt dokumenterad i patientens journal, att det inte alltid framgår hur länge en tvångsåtgärd har varat samt att dokumentationen av motiveringar av tvångsåtgärder är ofullständiga eller saknas. Också från landstingens sida har de påtalat brister vad gäller möjligheter att i journaldokumentationen kunna följa den juridiska processen, att kunna se vilka beslut som fattats och hur besluten har motiverats.

I ett nationellt projektarbete i Sveriges Kommuner och Landstings (SKL) regi ”Bättre vård mindre tvång” 2009–2012 förs liknande kritik fram. I detta projekt ingick personal från de flesta av landets psykiatriska verksamheter. Målet var att de skulle visa upp en minskad användning av tvångsåtgärder i samband med att de gjorde förändringar i rutiner, bemötande och annat. Under denna tidsperiod var dock inrapporteringen till Socialstyrelsens patientregister så bristfällig att den inte kunde användas i uppföljningssyfte.

Utredningen om tvångsåtgärder för barn, ”För barnets bästa?” (SOU 2017:111) belyser i betänkandet konsekvenserna av bristerna med nuvarande registrering och rapportering av psykiatrisk tvångsvård:

Socialstyrelsen bedömer att statistiken successivt har förbättrats sedan 2009 även om det fortfarande kan finnas en underskattning av antalet patienter i tvångsvården. Detsamma gäller för antalet tvångsåtgärder, där underrapporteringen bedöms vara större. Av detta skäl lämpar sig inte uppgifterna i patientregistret för att visa på trender eller för att göra komparativa jämförelser. Bristen på tillförlitliga data från tidigare år har medfört att utredningen har valt att endast undantagsvis redovisa serier vad gäller tvångsvårdens och tvångsåtgärdernas utveckling över tid.

Dessa exempel visar tydligt att behovet att kunna göra jämförelser mellan verksamheter och över tid är viktigt.

Ett annat viktigt behov är att kunna använda uppgifterna för jämförelser internationellt. Till exempel ses användning av avskiljning och fastspänning i många länder som kontroversiellt eller så är det inte tillåtet. I länder som Nederländerna, Storbritannien och Island förekommer i princip inte fastspänning. Tillförlitlig statistik är av stor betydelse för att belysa hur dessa länder i stället använder mer av andra former av tvångsåtgärder.

Mot bakgrund av tvångsvårdsstatistikens kvalitetsproblem har regeringen gett Socialstyrelsen i uppdrag att vidta vissa åtgärder i syfte att förbättra möjligheterna till uppföljning av tvångsvård (S2016-1/05822/FS). Utgångspunkten var att man i promemorian ”*Delaktighet och rättssäkerhet vid psykiatrisk tvångsvård*” Ds 2014:28 (sid. 89) föreslog att en myndighet skulle få i uppdrag att utreda behoven av och förutsättningen för en nationell beslutsjournal:

En möjlig åtgärd för att förbättra såväl dokumentation av tvångsåtgärder som den bristande rapporteringen till patientregistret skulle vara att ta fram en nationell beslutsjournal för tvångsåtgärder. Beslutsjournalen skulle vara uppbyggd av databaserade formulär där även olika typer av beslutsstöd fanns tillgängligt. Journalen skulle också stödja digital överföring av beslutade åtgärder till Socialstyrelsens patientregister. Detta ställer emellertid krav på en rad juridiska, tekniska och finansiella avvägningar och i dagsläget saknas underlag för ett ställningstagande för eller emot en sådan journal. En myndighet bör därför få i uppdrag att närmare utreda frågan.

I arbetet med regeringsuppdraget har Socialstyrelsen fokuserat på att förbättra både journaldokumentation av tvångsvård och inrapportering till Socialstyrelsens patientregister.

Uppdragets syfte och mål

Regeringsuppdraget består av två delar. Deluppdrag 1 innebär att Socialstyrelsen ska genomföra en förstudie genom att utreda och ta fram alternativa sätt att registrera och samla in data för tvångsvården avseende förändrad journalföring och registrering av tvångsvård hos vårdgivarna, nya tekniska lösningar för insamling och digital överföring av data samt variabelinnehåll och registeruppbyggnad. Detta uppdrag ska redovisas senast den 1 december 2018.

Enligt deluppdrag 2 ska myndigheten inom ramen för den befintliga insamlingsmetoden identifiera problem och genomföra förändringar som kan leda till förbättrad datakvalitet. Inom detta deluppdrag hade Socialstyrelsen möjlighet att genomföra förändringar avseende vilka variabler som ska rapporteras in, filformat, anvisningar samt förbättringar i stödet till rapportörrerna och förbättrad återrapportering till vårdgivarna och landstingen. Uppdraget redovisades den 1 december 2017 och Socialstyrelsen har initierat de förändringar som rapporten presenterade.

I denna rapport redovisas deluppdrag 1. Målet med rapporten är att den ska utgöra ett underlag till ett nytt sätt att dokumentera och rapportera vård som getts med stöd av LPT eller LRV. I rapporten utreds förutsättningarna för och behoven av en nationell beslutsjournal.

Omfattning och avgränsningar

Denna rapport beskriver de behov relaterade till statistik, journaldokumentation och digitalt stöd rörande tvångsvård som har identifierats genom workshops och andra kontakter med olika intressenter. Av de behov som har formulerats i workshops har Socialstyrelsen gjort en bedömning av vilka som faller inom ramen för detta uppdrag. Dessa behov kan grovt grupperas enligt följande:

- nationell statistik
- information i verksamheten om dels enskilda patienter (journalinformation), dels i form av lokal statistik
- information för patienter och närstående
- IVO:s behov av information
- funktioner i journalsystem
- information till förvaltningsrätten
- information till övriga instanser som har kontakt med patienter som har vårdats enligt LPT eller LRV.

De informations- och processmodeller som har tagits fram ska ses som utgångspunkt för fortsatt arbete. Ytterligare analys behövs av modellernas förhållande till gällande rätt, dess innehåll och utformning. Lösningen och kravspecifikationerna är principiella och det måste finnas ett uppföljande beslut för att det ska vara meningsfullt att utarbeta mer detaljer.

I rapporten ges inte några lagförslag, utan en övergripande redogörelse för vissa frågor som kräver ytterligare juridisk analys och bedömning av behovet av författningsreglering för att alternativet ska kunna genomföras.

Agenda 2030

Socialstyrelsen bidrar till att Sverige når målen i Agenda 2030. Denna rapport bidrar i arbetet med att nå mål nummer tre: *Säkerställa hälsosamma liv och främja välbefinnande för alla i alla åldrar.*

Några i rapporten använda begrepp

I denna rapport används en del begrepp och uttryck som behöver definieras. Dessa begrepp kan i andra sammanhang användas med andra betydelser men i denna rapport är det dessa definitioner som gäller.

Begrepp	Förklaring/kommentar
Tvångsvård	Inom psykiatri kan patienter vårdas oberoende av samtycke med stöd av lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård (LPT) eller lagen (1991:1129) om rättspsykiatrisk vård (LRV). I rapporten används "tvångsvård" som ett övergripande begrepp som inbegriper både vård enligt LPT och enligt LRV. Däremot inbegriper begreppet i rapporten <u>inte</u> tvångsvård med stöd av lagen (1990:52) med särskilda bestämmelser om vård av unga (LVU), lagen (1988:870) om vård av missbrukare i vissa fall (LVM) eller smittskyddslagen (2004:168)(SmittskL).
Juridisk process	I rapporten används begreppet som beteckning för det sammanhållna förlopp av händelser, åtgärder och beslut med stöd i LPT eller LRV som sker vid tvångsvård. Förloppet inleds med det första beslutet enligt LPT eller LRV och avslutas då tvångsvården upphör. Den juridiska processen är skild från både den kliniska processen, som beskriver patientens hälsoförförhållande och insatser rörande detta, och från den patientadministrativa processen då patienten har vårdkontakter i slutenvård eller öppenvård.
Tvångsvårdsärende	Begreppet tvångsvårdsärende avser ärende som håller samman en sekvens av juridiska beslut kopplat till en patient från det att ett första tvångsvårdsbeslut enligt LPT eller LRV tas tills att tvångsvården avslutas. Ett tvångsvårdsärende kan ses som en instans av den juridiska processen vid tvångsvård.
Tvångsvårdsbeslut	Avser alla beslut som fattas med stöd av LPT och LRV.
Tjänstegränssnitt	Ett tjänstegränssnitt består av flera, ofta oberoende, tekniska tjänster för system till systemkommunikation.
Uppföljningssamtal efter tvångsåtgärd	Samma definition används som i prop. 2016/17:94 Ökad patientmedverkan vid psykiatrisk tvångsvård och rättspsykiatrisk vård, s 30-31: "Med uppföljningssamtal avses sådana samtal som förs mellan en patient som varit föremål för en tvångsåtgärd och vårdpersonal. Samtalen genomförs som regel kort tid efter det att tvångsåtgärden avslutats. Inte sällan deltar personal som varit med om att utföra tvångsåtgärden i dessa samtal. Genom samtalen får den som utsatts för en tvångsåtgärd bl.a. möjlighet att bli lyssnad till och att ställa frågor. Att en patient som varit föremål för en tvångsåtgärd i efterhand får tillfälle att ge uttryck för sin upplevelse av situationen är givetvis mycket viktigt ur ett patientperspektiv."

Metod och genomförande

Utgångspunkten för arbetet med rapporten har varit att nuvarande dokumentation och rapportering av data till Socialstyrelsen och IVO inte fungerar på ett tillräckligt bra sätt. Myndigheten ska utreda förutsättningarna för ett alternativt sätt att dokumentera och rapportera tvångsvård (enligt LPT och LRV). En del av detta har varit att utreda förutsättningarna för och behoven av en nationell beslutsjournal. Under uppdragets genomförande har Socialstyrelsen samrått med eHälsomyndigheten, IVO och SKL.

För att utreda olika aspekter av berörda intressentgruppers behov har flera workshops genomförts. De workshops som har genomförts har haft följande teman:

- Behov av nationell statistik om tvångsvård. Vilken information behöver man för att kunna analysera och följa upp tvångsvård?
- Verksamhetens behov av information, beslutsstöd och andra funktioner i journalsystem
- Patienters och närstående behov av information och delaktighet i dokumentationen av tvångsvård
- IVO:s behov när det gäller underrättelser om vissa tvångsåtgärder och tillsyn av tvångsvård

Information om hur dokumentation och rapportering går till i våra nordiska grannländer har också inhämtats. Därtill har en enkät genomförts för att kartlägga hur tvångsvården dokumenteras idag i alla landsting och regioner.

Efter behovs- och nulägesinventeringen har myndigheten arbetat vidare med att göra en informationsmodell som beskriver informationsbehovet vid tvångsvård. Därefter har processmodeller skapats som beskriver den juridiska processen vid tvångsvård och de åtgärder som kan göras med stöd av LPT eller LRV.

Ett nytt sätt att dokumentera och rapportera in psykiatrisk tvångsvård kommer att kräva en ny teknisk lösning. Det kommer också behöva genomföras förändringar i vissa lagar och föreskrifter.

Resultat av analys och kartläggning

Intressentanalys

I regeringsuppdraget omnämns dels *dokumentation av tvångsåtgärder*, dels *rapporteringen till patientregistret*. Dokumentation av tvångsåtgärder avser hälso- och sjukvårdens journaldokumentation rörande den enskilda patienten i dennes journal. Syftet med dokumentationen är i första hand att bidra till en god och säker vård av den enskilda patienten.

Rapporteringen till patientregistret avser vårdgivarnas inrapportering av uppgifter till Socialstyrelsen. I patientregistret används uppgifterna på grupp-nivå. Syftet med patientregistret är framställning av statistik och uppföljning, utvärdering och kvalitetssäkring av hälso- och sjukvård samt forskning och epidemiologiska undersökningar.

Eftersom dokumentationen i den enskildes journal och inrapporteringen till patientregistret har skilda syften har de också skilda intressenter. Dessa intressenter har analyserats separat.

Nationell statistik

Tillförlitlig nationell statistik är av olika skäl av stort intresse för en rad olika aktörer och i vitt skilda sammanhang. Beslutsfattare på olika nivåer behöver faktaunderlag för att kunna göra jämförelser och för att följa utvecklingen över tid, i många fall för att få underlag för beslut i olika frågor. Inom vården behövs underlag för att identifiera inom vilka områden som det behövs kvalitetsutveckling och för att följa upp effekten av insatta åtgärder. Forskare behöver data som underlag för att ta fram ny kunskap inom området. Socialstyrelsen och IVO behöver kunna följa tillförlitlig statistik om tvångsvård i olika landsting. Statistik om tvångsvården är också av intresse patienter, närstående och allmänhet. Även journalister och andra som granskar myndighetsutövningen behöver underlag för sitt arbete.

Följande grupper har identifierats som intressenter för nationell statistik om tvångsvård:

- Regering och riksdag
- Beslutsfattare inom landstingen och regionerna
- IVO och andra myndigheter
- Verksamhetsutvecklare
- Vårdens professioner
- Patienter, närstående och deras intresseorganisationer
- Allmänheten
- Forskare
- Organisationer (svenska och internationella) som bevakar medborgerliga fri- och rättigheter
- Journalister

Journaldokumentation rörande enskild patient

Journaldokumentationen om myndighetsutövning rörande den enskilda patienten är grunden för uppgifter till den nationella statistiken. Huvudsyftet med journaldokumentationen är att bidra till en god och säker vård av patienten, men den ska också vara grund för tillsyn, egenkontroll och annan granskning samt grund för lokal statistik och verksamhetens kvalitetsarbete[4]. Intressenter av dokumentationen rörande en enskild patient (dokumentation i patientjournalen) är bland annat:

- Patienten
- Hälso- och sjukvårdspersonal som deltar i patientens vård
- Ansvariga för uppföljning och utveckling av verksamheten
- IVO och andra som utövar tillsyn
- Aktörer som deltar i patientens juridiska process avseende tvångsvård
- Forskare.

Behovsanalyser

Nationell statistik och uppföljning av tvångsvård

För att undersöka vilka behov som finns när det gäller statistik om tvångsvård arrangerades en workshop till vilken olika intressenter bjöds in. Sammanfattningsvis kan det slås fast att intressenterna menar att det är av yttersta vikt att de data som samlas in håller så hög kvalitet att man kan göra tillförlitliga jämförelser över tid och mellan olika vårdgivare. För en ändamålsenlig uppföljning av tvångsvården behöver patientregistret också innehålla något fler och mer detaljerade uppgifter om tvångsvården än vad som är fallet idag. Mer information om vad som diskuterades under workshopen finns i bilaga 1.

Dokumentation av tvångsvård - verksamhetens behov av information och funktioner

För att analysera vårdens behov av stöd för att bedriva och dokumentera tvångsvård anordnades en workshop där personer med erfarenhet av dokumentation av tvångsvård deltog. Deltagarna företrädde olika professioner och perspektiv. Fokus låg på de funktioner i ett journalsystem som de som dagligen arbetar med tvångsvård har behov av.

I workshopen efterfrågades ett system som inte bara är ett stöd för den lagstadgade dokumentationen utan också tjänar som ett beslutsstöd för att ge rättssäker vård av hög kvalitet. Inbyggd bevakning av vissa tidsgränser för olika beslut, samt specifikt dokumentationsstöd vid en rad olika situationer, fördes fram. Att kunna få ut översikter över användningen av tvångsåtgärder över tid i översiktlig vy samt någon form av ”uppmärksamhetssignal” i journalen om att patienten tvångsvårdas skulle vara värdefullt. Mer information om workshopens resultat finns i bilaga 2.

Patienter och närståendes behov av information vid tvångsvård

För att belysa vilka behov av information och funktioner i ett digitalt stöd som patienter som erhåller tvångsvård har, anordnades en workshop med representanter för patientorganisationer och andra patientföreträdare samt företrädare för SKL.

Patienter och närstående har, förutom att ta del av nationell statistik, även behov av dels generell information om tvångsvård, dels överblickbar information om den egna situationen. Dessutom behövs specifika funktioner som stöd för patientens delaktighet och stöd för patienten i att utöva sina rättigheter. Det finns också ett stort intresse för att patienten systematiskt ska erbjudas att delta i utvärdering av tvångsvårdens kvalitet genom att fylla i en enkät eller motsvarande. Socialstyrelsen bedömer att detta är något som vore av stort värde att integrera i ett framtida system, bland annat för att ge möjlighet att i nationell statistik belysa kvalitetsaspekter ur ett patientperspektiv.

Mycket av det som är viktigt för patienter är lagstadgat idag, men vid ett nytt sätt att dokumentera och rapportera tvångsvård finns möjligheter att göra informationsutbytet mer effektivt. Mer information om workshopen om patienter och närståendes behov av information vid tvångsvård finner du i bilaga 3.

IVO:s behov av information om och granskning av tvångsvård

IVO är ansvarig för att utföra tillsyn av tvångsvård. De ska även enligt lag få underrättelser om vissa tvångsåtgärder. För IVO:s uppdrag vore det värdefullt med aggregerade data ner på kliniknivå.

Enligt IVO skulle en nationell beslutsjournal kunna underlätta deras arbete väsentligt genom att lagstadgade underrättelser till IVO skulle kunna automatiseras. De journaluppgifter om tvångsvården som IVO har rätt att ta del av vid tillsyn skulle kunna utlämnas i digital form efter en digital förfrågan till vårdgivaren. Detta skulle leda till en betydlig minskning av de administrativa momenten vid tillsyn eftersom det idag sker mycket manuellt pappersarbete vid de utlämnanden som IVO begär. Dessutom skulle det innebära att de underrättelser om tvångsåtgärder som IVO får skulle vara från samma datakälla som de åtgärder som skickas till patientregistret. Se bilaga 4 för mer information.

Förvaltningsdomstolar

Förvaltningsdomstolen är beslutande i frågor om förlängning av tvångsvården, särskilda villkor vid tvångsvård i öppen vård, patientens överklagan samt i vissa andra frågor. Ärenden aktualiseras hos förvaltningsdomstol genom ansökan av chefsöverläkare eller genom patientens överklagan av fattade beslut. Det finns behov av funktioner för att i digital form upprätta och till rätten skicka de ansökningar, yttranden och andra handlingar som behövs. Det finns även behov av att i digital form ta emot rättens dom sedan ärendet avgjorts.

Polisen och kriminalvården

Sjukvården kan enligt 47 § LPT begära hjälp av polis eller, när det gäller förflyttning av patienter som tvångsvårdas, kriminalvården för att

- läkare ska kunna genomföra en undersökning för vårdintyg,
- föra patienten till en sjukvårdsinrättning sedan vårdintyg har utfärdats,
- återföra en patient som har lämnat vårdinrättningen utan tillstånd,
- återföra en patient till vårdinrättningen, om denne inte har återvänt dit sedan tiden för ett tillstånd att vistas utanför inrättningens område har gått ut eller tillståndet har återkallats,
- återföra en patient till vårdinrättningen, om denne inte har återvänt dit sedan beslut om sluten psykiatrisk tvångsvård har fattats,
- förflytta en patient som är intagen på en sjukvårdsinrättning med stöd av LPT

Socialstyrelsen kan begära polisens hjälp med att sända hem en patient som är utländsk medborgare och som vårdas i enlighet med denna lag. Den som begär hjälp enligt 47 § LPT ska utan hinder av sekretess lämna den verkställande myndigheten de uppgifter om patienten som behövs för planeringen och genomförandet av åtgärden. Motsvarande gäller för LRV.

Utifrån dessa bestämmelser finns det behov av funktioner för att i digital form lämna in begäran om handräckning till polis respektive kriminalvård samt för att på ett säkert sätt skicka dessa till aktuell mottagare.

Socialtjänsten

Socialtjänstens främsta roll vid tvångsvård är medverkan vid upprättande av samordnad vårdplan vid tvångsvård i öppenvård. Chefsöverläkaren ska också underrätta berörd enhet vid landsting, kommun eller annan huvudman om beslut om öppen psykiatrisk tvångsvård (7a § LPT). I förstudien har det inte identifierats något behov av en för tvångsvården specifik lösning för kommunikation med socialtjänsten.

Befintliga lösningar

För att få en bild av hur landstingen och regionerna tycker att systemstödet för dokumentation och rapporteringen av tvångsvård fungerar idag skickades en enkät till landstingens och regionernas kontaktpersoner för inrapportering till patientregistret.

Ungefär hälften av landstingen och regionerna anger att dokumentationen av tvångsvård sker på samma sätt som all annan vård. Ungefär hälften anger att den sker i en särskild tvångsvårdsmodul som har särskilda funktioner. Ett fåtal anger att dokumentationen sker i ett separat system utanför huvudjournalssystemet och ett landsting svarade att ”beslut förs endast i pappersjournal på särskild förteckning”.

Flera landsting och regioner beskriver att det idag sker en dubbeldokumentation som skapar merarbete, risk för motsägande uppgifter och tidskrävande registreringar. Mer om de befintliga lösningarna finner du i bilaga 5.

Omvärldsbevakning

I regeringsuppdraget ingår att visa på goda exempel från andra nordiska länder om alternativa metoder för insamling av data. Vid två tillfällen har Socialstyrelsen besökt Sundhedsdatastyrelsen i Danmark för att ta del av deras erfarenheter på detta område. Danmark är det nordiska land som har hunnit längst med arbetet med en säker och fullgod inrapportering av psykiatrisk tvångsvård.

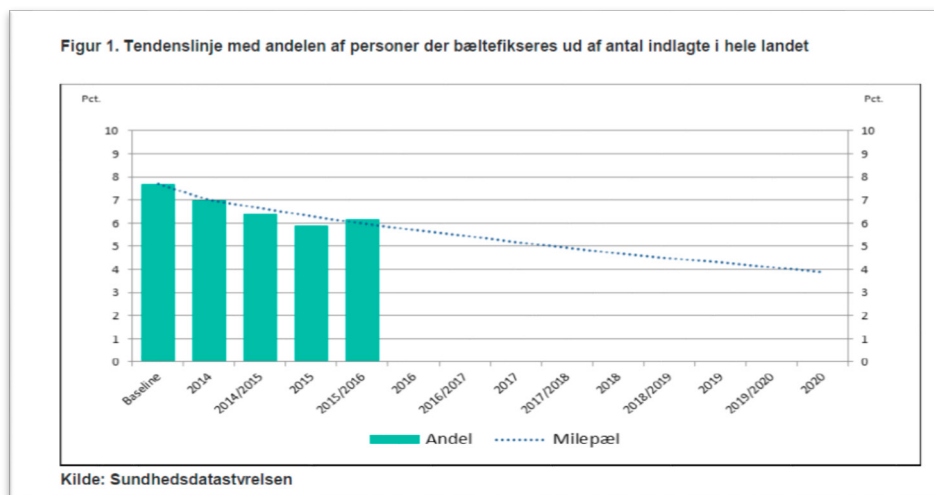
Det föreligger avsevärda skillnader mellan de nordiska länderna i flera avseenden såsom lagstiftning, metod att samla in data, vad som samlas in och hur informationen används.

En enkät har sänts ut och besvarats av ansvariga myndigheter i Danmark, Norge och Finland. Det finns stora skillnader både i dessa länders lagstiftning på området och i hur de samlar in data kring patienter som tvångsvårdas inom psykiatrin.

Danmark

Danmark har sedan 2004 en realtidsöverföring av registrerade data om tvångsvård till den statliga myndigheten, Sundhedsdatastyrelsen. Dessa uppgifter sammanställs kontinuerligt och ger aktuella data över den psykiatriska tvångsvården. Inrapporterande avdelningar kan själva få ut sina egna data i bearbetad form. Till skillnad från Sverige går data att knyta ända ner på inrapporterande vårdavdelning. De kan därigenom kontinuerligt följa utvecklingen på den egna kliniken och dess olika vårdavdelningar.

Det är generellt sett en hög kvalitet på inrapporterade data. All inrapportering sker på samma sätt utifrån vissa specificerade mallar där man också får stöd för att inrapporteringen blir korrekt.



Figur 1. Denna bild som är från en dansk rapport visar en trendlinje med målet att få ner andelen patienter som fastspänns. Baselinedata (åren 2011–2013) ligger på 8 % och målet är 4 %. Uppföljning sker kontinuerligt.

Täckningsgraden har bedömts som tillfredställande och en snart 15 år lång erfarenhet med ett pågående förbättringsarbete har också bidragit. Detta gör det också möjligt att använda data som underlag för att följa upp nationellt beslutade kvalitetsmål, t.ex. rörande användning av tvångsåtgärder.

På nätet publiceras många av de insamlade data årsvis i en översiktlig statistikdatabas där man själv utifrån egna val kan se data från 2004 och framåt. Det finns dock en del kvarstående problem som exempelvis otydliga definitioner av det som ska rapporteras. Det sker också stundtals flera inrapporteringar av samma händelser (duplikat). Dessa fångas dock huvudsakligen upp i de kvalitetskontroller som genomförs. Det händer också att man missar att ange sluttid för vissa tvångsåtgärder som t.ex. fastspänning, vilket kan leda till fel i data.

Norge

Nuvarande insamling av tvångsvårdsdata har varit i drift sedan 2008. Även i Norge kan data aggregeras på avdelningsnivå. Det finns två kvalitetsindikatorer som följs – den ena följer antal tvångsvårdstillfällen och den andra antal tvångsåtgärder. Dessa indikatorer publiceras regelbundet offentligt på helse-norge.no.

De har månatlig inrapportering av data till det norska patientregistret (NPR) som är en avdelning inom det norska Helsedirektoratet (motsvarighet till Socialstyrelsen). Här samlas all form av inrapporterad vårddata knuten till individ vilket möjliggör att patienten kan följas genom systemet. I dessa data finns även tvångsvårdsdata inkluderande, på vilket sätt patienten hänvisats till tvångsvård, vårdtider samt tvångsåtgärder. I Norge sker till skillnad från Sverige även inrapportering till detta register om patientens överklagande av intagningsbeslut och tvångsåtgärder. Det sker en årlig sammanställning som brukar vara färdig i mars månad året efter och publiceras offentligt i juni.

NPR arbetar tillsammans med inrapportörer för att få bort dubletter i inrapporteringen och knyta tvångsåtgärder till rätt vårdtillfällen. Ett problem för inrapportörerna att de förutom inrapportering till NPR också ska rapportera till Kontrollkommisjonen, en instans dit patienter och närstående kan vända sig med överklaganden av olika beslut rörande tvångsvården. Denna dubbelregistrering medför att inrapporteringen till NPR ibland blir bristfällig. De rapporterar också tekniska problem relaterade till att olika verksamheter använder olika patientadministrativa system som ger skillnad i inrapportering. Även detta är ett problem som är direkt jämförbart med det som finns i Sverige.

Det föreligger också bristande inrapportering av framför allt öppen psykiatrisk tvångsvård, något som också är ett stort problem i Sverige. För närvarande pågår ett stort arbete med att få till en standard för elektroniska patientjournaler och i samband med detta ändra formatet på inrapportering till både NPR och Kontrollkommisjonen så att den i högre utsträckning kan ske automatiserat med bättre täckningsgrad med dagens system. Detta liknar i stora drag det arbete som denna delrapport handlar om och är intressant att följa samt dra lärdom av.

Finland

I Finland finns ett system som till stora delar liknar det Sverige hade innan den nuvarande inrapporteringen startade 2009. Inrapportering av sjukvårdsdata i Finland startade 1969 och 1994 tillkom inrapportering av psykiatrisk tvångsvård. Data insamlas en gång per år och rapporteras vidare till THL (Institutet för Hälsa och Välfärd) som är Finlands motsvarighet till Socialstyrelsen. Sedan 2017 går det att rapportera in frivilligt månadsvis men data samlas och bearbetas på årsbasis. När dessa data återförs och publiceras är de mer än ett år gamla. Sista datum för inrapportering av föregående års data är 28 februari. De uppger problem med inrapportering som kan släpa efter ända till hösten året efter att vården utförts. THL har inget eget register för tvångsvårdsdata utan detta är en del av den årliga inrapporteringen av samtlig vård. Tidigare har vårdgivarna enbart behövt anmäla om tvångsåtgärder har utförts men under de senaste åren har det tillförts att de även ska specificera vilken typ av tvångsåtgärd som behövts.

Brister uppges finnas i systemet med att längden av tvångsåtgärder som exempelvis bältesläggning och avskiljning inte rapporteras in till det nationella registret utan bara finns noterade i journal samt i sjukhusrapporter till regionala administrativa enheter inom vården. Det är också en brist att antalet tvångsvårdsdagar inte alltid kan följas korrekt beroende på att de inte kan separera de dagar som patienten är på observation inför ett beslut om tvångsvård från de efter detta beslut.

Processmodeller

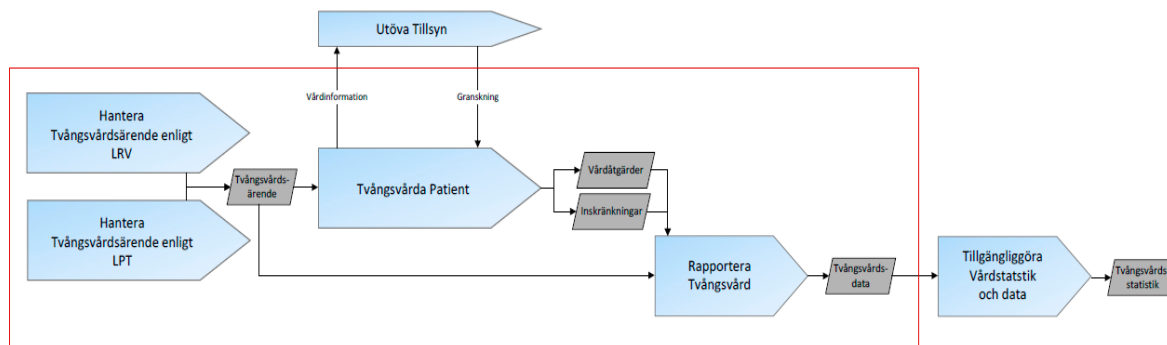
En processmodell kan användas för att visa hur en verksamhet bedrivs. Dess syfte är att beskriva de aktiviteter som leder till att verksamheten producerar ett visst resultat. Processmodeller kan också användas för att belysa samverkan mellan olika aktörer kring en process. Därför har Socialstyrelsen inom ramen för detta uppdrag gjort processmodeller kring dels tvångsvård som ges med stöd av LPT och LRV, dels om rapportering av tvångsvård. I processmodellerna belyses också de olika aktörernas roller.

Det finns fler aktörer än den landstingsdrivna vården som kan bli berörda av vård som ges med stöd av LPT och LRV. Bland dessa kan nämnas:

- Polisen som ansvarar för handräckningar och får information till belastningsregistret om patienter vårdade enligt LRV (förordning (1999:1134) om belastningsregister).
- Patientnämnderna som utser stödpersoner till personer som tvångsvårdas.
- Förvaltningsdomstolar som beslutar i frågor om förlängning av tvångsvården, patientens överklagan av fattade beslut samt i vissa andra frågor.
- Tingsrätter eller annan allmän domstol som dömer personer till vård enligt LRV.
- IVO som utövar tillsyn och är mottagare av vissa underrättelser.
- Kriminalvården som sköter transporter av patienter mellan vårdinrättningar.

- Socialtjänsten (kommunen) som har ett ansvar att stödja personer som ska slussas ut i samhället efter att ha vårdats enligt LRV eller LPT.

Bilden nedan är en översikt för hur de olika processerna hänger ihop. De fullständiga processmodellerna finns i bilaga 6.



Begreppet *tvångsvårdsärende* beskrivs som ett ärende som håller samman en sekvens av juridiska beslut kopplat till en patient från ett första tvångsvårdsbeslut enligt LPT eller LRV tills att tvångsvården avslutas.

Tvångsvårdsärendet är grunden för att patienten kan erhålla åtgärder med stöd av LPT eller LRV, detta beskrivs i processen *Tvångsvårda patient*. Socialstyrelsen har valt att i modellen kalla en del åtgärder som kan utföras med stöd av LPT eller LRV för *inskränkningar* eftersom de innebär inskränkningar av patientens personliga integritet och medborgerliga rättigheter. Det avser åtgärder som exempelvis kroppsvisitation, avskiljning, begränsning i rätten att använda elektroniska kommunikationstjänster samt fastspänning. För behandling (t.ex. med läkemedel som ges med stöd av LPT eller LRV) används i enlighet med 17 § LPT begreppet "behandling utan samtycke".

Då dessa ärenden dokumenteras skapas den information som ligger till grund för "Rapportera tvångsvård", dvs. den process genom vilken data skickas till ett hälsodataregister. När data finns i ett register sker processen "Tillgängliggöra vårdstatistik och data", vilket ligger utanför detta uppdrag att beskriva.

Processen "Utöva tillsyn" är IVO:s ansvar och att beskriva denna ingår inte i detta uppdrag. Däremot behöver IVO:s behov av information och underrättelser om beslut om vissa åtgärder tillgodoses vid utformning av ett nytt system.

Informationsmodell

En informationsmodell är en modell som beskriver hur information samverkar och rör sig mellan olika informationsobjekt. En viktig del av förstudien har varit att ta fram ett utkast till en informationsmodell för vård enligt LPT och LRV. Framtagandet av både informations- och processmodellerna har varit ett iterativt arbete som stämts av personer som jobbar kliniskt med LPT

och LRV och andra experter. Liksom processmodellerna ska denna informationsmodell inte ses som färdig utan kompletteringar kommer att behöva göras under ett vidare arbete. Kompletterande arbeten behöver exempelvis göras för att modellerna fullt ut skall bli kompatibla med nationell informationsstruktur (NI) och termer och begrepp behöver samordnas. Informationsmodellen finns med som bilaga 7.

Etiska aspekter

Psykiatrisk tvångsvård innebär stora ingrepp i annars grundlagsskyddade fri- och rättigheter. Intagningsbeslut och flera andra beslut som fattas av ansvarig läkare kan överklagas av patienten till förvaltningsrätten i första instans och senare även till kammarrätten och Högsta förvaltningsdomstolen.

Korrekt insamlad och sammanställd statistik på detta område är mycket viktig då det rör sig om avsevärda ingrepp i individens frihet. Att kunna följa och utvärdera detta är viktigt för att bidra till en så rättssäker och så bra vård som möjligt.

Med tanke på dessa uppgifters art har de också ett för individen högt integritetsvärde. Att samla in och sammanställa dessa data måste ske utan att en enskilds individs identitet röjs. Socialstyrelsen använder inte uppgifterna i patientregistret för att följa enskilda medborgares hälsa. De analyser som görs avser endast grupper av patienter, det vill säga analyser på en aggregerad nivå. Uppgifterna i patientregistret omfattas av sekretess enligt 24 kap. 8 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400), OSL. Enligt huvudregeln är sekretessen absolut, vilket innebär att uppgifterna inte får lämnas ut. I bestämmelsen anges dock att uppgift som behövs för forsknings- eller statistikändamål och uppgift som inte genom namn, annan identitetsbeteckning eller liknande förhållande är direkt hänförlig till den enskilde får lämnas ut, om det står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon närstående till denne lider skada eller men.

Den som fattar beslut om tvångsvård hanterar svåra etiska avgöranden som många gånger innebär att olika etiska principer måste vägas mot varandra. Syftet med psykiatrisk tvångsvård är att *”sätta patienten i stånd att frivilligt medverka till nödvändig vård och ta emot det stöd som han eller hon behöver”* (2 § LPT). Respekten för autonomi och självbestämmande hos en person vars ställningstaganden i hög grad styrs av ett sjukdomstillstånd kan ställas mot rätten till en vård som kan ge individen större möjlighet att styra över sitt liv. I vissa fall ställs också individens rättigheter mot skyddsbehov för tredje man.

Nationell beslutsjournal

I det följande ges en principiell beskrivning av en alternativ lösning som kallas *nati-onell beslutsjournal*. Sammanfattningsvis talar förstudiens analyser för att följande kan uppnås med en nationell beslutsjournal:

- Ökad patientsäkerhet som en följd av ökad följsamhet till den juridiska processen och därav följande förbättrade rättssäkerhet.
- Enhetligare tillämpning av författningar.
- Korrekt dokumentation av myndighetsutövningen vid tvångsvård.
- Minskad administration och effektivare arbetssätt.
- Nationell statistik kring tvångsvård med väsentligt snabbare uppdaterings-takt.
- Hög kvalitet i den nationella statistiken.
- Nationell statistik med mer detaljerade uppgifter och med högre upplösning med information om vårdens struktur.

Motivering

Erfarenheterna från de tio år som individbaserad inrapportering av tvångsvård till Socialstyrelsens patientregister har varit obligatorisk, visar tydligt att modellen med information om tvångsvård knuten till slutenvårdens inrapportering av vårdtillfällen inte är helt ändamålsenlig. Den har, trots stora satsningar bl.a. genom koppling till statliga stimulansmedel, inte gett en inrapportering som håller tillräckligt hög kvalitet varken vad gäller antalet tvångsvårdade individer eller vad gäller antalet tvångsåtgärder. Den information som rapporteras in ger heller inte tillräckligt mycket information om myndighetsutövningen vid tvångsvård. I deluppdrag två inom detta rege-ringsuppdrag ges ett alternativ på hur inrapporteringen kan förbättras inom nuvarande insamlingsform. Även om det presenterade alternativet genomförs är formatet för de insamlade data fortfarande inte ändamålsenligt för att besk-riva den juridiska processen vid tvångsvård. Som ett underlag för den nation-ella statistiken behövs därför data i ett format som är anpassat till de olika de-larna i den juridiska processen vid tvångsvård.

Erfarenheter från hittillsvarande inrapportering av tvångsvård har entydigt visat att utformningen av vårdgivarnas journalsystem innehåller alltför många begränsningar och skiljer sig alltför mycket från varandra för att ge grund för en ändamålsenlig och enhetlig inrapportering av tvångsvård till So-cialstyrelsens hälsodataregister. Många landsting och regioner rapporterar fortfarande att begränsningar i systemen gör delar av de uppgifter som ingår i inrapporteringen av tvångsvård omöjliga att leverera på ett korrekt sätt. Det gäller bland annat tvångsvård i öppenvård, tvångsvård på somatisk klinik och situationer med ett stort antal tvångsåtgärder inom samma vårdtillfälle. Det framgår också att den dokumentation som är grund för inrapporteringen görs på vitt skilda sätt vilket påverkar enhetligheten i inrapporterade data.

Flera landsting och regioner håller nu på att upphandla nya journalsystem. Socialstyrelsen finner det svårt att värdera i vilken utsträckning dessa upphandlingar kan medföra en avgörande förändring av situationen vad gäller att skapa ett enhetligt, komplett och högkvalitativt underlag för inrapporteringen av tvångsvård på nationell nivå.

Förutom brister vad gäller inrapportering av tvångsvård har de flesta landsting och regioner påtalat stora brister vad gäller it-stöd för att ge patienterna en rättssäker tvångsvård av hög kvalitet. Det beskrivs ett stort behov av olika slags stödfunktioner. Brister i dokumentationen är vanliga. Trots stora insatser vad gäller framtagande av lokala riktlinjer, ledningssystem och utbildning finns det enligt landstingen och regionerna betydande risker för misstag i den juridiska handläggningen. En stor del av dessa risker skulle kunna undvikas med ett ändamålsenligt it-stöd.

Patienten blir i dag alltmer en viktig aktör i sin egen vård. Enligt patientlagen (2014:821) ska patienten få viss information och hälso- och sjukvården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. Även den psykiatriska tvångsvården ska främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet. Lagen om psykiatrisk tvångsvård, LPT inleds med formuleringen: *Föreskrifterna i hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) och patientlagen (2014:821) gäller all psykiatrisk vård. Kompletterande föreskrifter om psykiatrisk vård som är förenad med frihetsberövande och annat tvång (tvångsvård) ges i denna lag.*

De it-lösningar som används behöver därför utformas så att de stödjer ett arbetssätt som tillgodoser att patienten får viss information, är delaktig och att hälso- och sjukvård som huvudregel inte ges utan patientens samtycke. Detta är viktigt i den särskilda och utsatta situation som tvångsvården utgör.

Mot bakgrund av det som beskrivits ovan presenterar denna rapport en alternativ lösning där en enhetlig nationell lösning utvecklas för att specifikt tillgodose de behov som finns av förbättrad dokumentation, inrapportering och kvalitet i de juridiska processerna vid tvångsvård. En sådan lösning skulle innehålla funktionalitet motsvarande den beskrivning som ges i Ds (2014:28) och som citerats i inledningen av denna rapport.

Vad är en nationell beslutsjournal?

Nedan beskrivs de olika principiella delar som bör ingå i en nationell beslutsjournal.

Beslutsjournalens funktioner

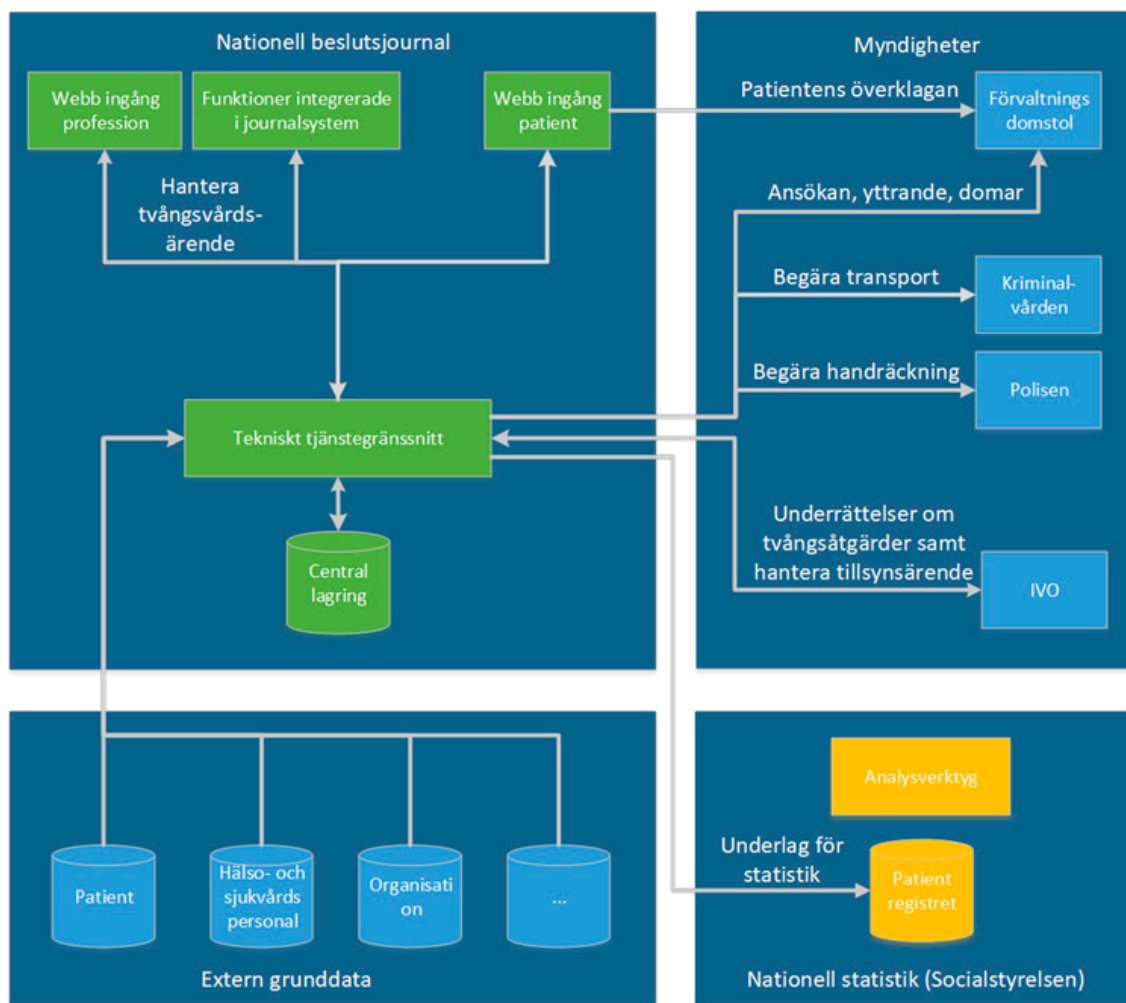
Beslutsjournalen bör innehålla följande principiella funktioner:

- Stöd för genomförande och dokumentation av den juridiska processen vid psykiatrisk tvångsvård och rättspsykiatrisk vård.
- Stöd för patientens delaktighet och rättssäkerhet vid psykiatrisk tvångsvård och rättspsykiatrisk vård. I detta ingår stöd för patientens utvärdering av vården.
- Stöd för automatiserad sammanställning och överföring av data om psykiatrisk tvångsvård och rättspsykiatrisk vård till Socialstyrelsens hälsodataregister.

- Stöd för säkert utbyte av information med IVO i samband med underrättelser och tillsyn, med Polisen och Kriminalvården i samband med begäran om handräckning respektive transport samt med domstolsväsendet i samband med ansökan, yttranden och domar.

Nationell beslutsjournal – en introduktion

I den nationella beslutsjournalen sker dokumentation av alla beslut, händelser och åtgärder i den juridiska processen vid tvångsvård. Där finns också beslutsstöd, påminnelser och andra regelverksstyrda funktioner som stödjer rättssäkerhet och patientsäkerhet i genomförandet av tvångsvård. I bilden nedan beskrivs översiktligt en tänkt lösning för nationell beslutsjournal.



Figur 3. Översikt av nationell beslutsjournal

Dokumentation i beslutsjournalen utgör en del av patientens journal. Den del av patientens journal som rör tvångsvårdsärendet ingår i beslutsjournalen.

Hälsa- och sjukvårdspersonalen kan använda den nationella beslutsjournalen antingen via *webbingång profession* eller som en integrerad del i det journalsystem som används.

För patienten finns *webbingång patient* till den nationella beslutsjournalens patientdel. I patientdelen finns vyer där det framgår vad som har hänt, vilka beslut som är fattade och vad som kommer att hända i den juridiska processen. Här finns också generell juridisk information om tvångsvård och om patientens rättigheter. Dessutom finns stöd för att begära utskrivning och för att överklaga fattade beslut, samt stöd för patientens utvärdering av tvångsvården med hjälp av standardiserade frågeformulär.

Utöver gränssnitten för hälso- och sjukvårdspersonal respektive patient består den nationella beslutsjournalen av ett tjänstegränssnitt och en databas. Databasen är nationell men respektive vårdgivare är personuppgiftsansvarig för sin del av informationen.

Kommunikation med myndigheter

De lagstadgade underrättelserna till IVO vid vissa tvångsåtgärder sker genom den nationella beslutsjournalen automatiskt och när IVO vid tillsyn begär ut journalhandlingar sker utlämnandet digitalt.

Den nationella beslutsjournalen innehåller stöd för säker digital kommunikation med förvaltningsrätten (ansökan om fortsatt vård, yttranden, domar, patienters överklagande etc.).

Den innehåller också stöd för säker digital kommunikation med polisen och kriminalvårdens transporttjänst vid begäran om handräckning respektive begäran om transport.

Extern grunddata

Nationell beslutsjournal använder då det är möjligt externa grunddata om patienter, användare och organisation. Lösningen är beroende av att det finns ett enhetligt nationellt register om sjukvårdens organisation. För närvarande finns ingen tillförlitlig och uppdaterad informationsmängd om sjukvårdens organisation vilket försvårar för den som vill beskriva vårdens struktur. Det arbete med en gemensam informationsmodell för verksamhet och organisation, GIMVO, som eHälsomyndigheten driver i samverkan med flera andra myndigheter och organisationer är en viktig förutsättning för att tillhandahålla säker data om vårdens struktur.

Nationell statistik

Den nationella beslutsjournalens enhetliga dokumentation av alla delar av den juridiska processen utgör underlag för dataexport till Socialstyrelsens patientregister. Observera att i lösningen är den nationella beslutsjournalen, som är en del av patientjournalen, tydligt skild från Socialstyrelsens patientregister. Endast de delar av informationen som är relevanta för att producera statistik inkluderas i inrapporteringen till patientregistret. Dataexport till patientregistret sker mer eller mindre i realtid. Via analysverktyg görs sedan aktuella data om tvångsvården på aggregerad nivå tillgängliga för olika intressenter som exempelvis den psykiatriska vården, patienter, beslutsfattare, journalister, forskare och allmänhet.

Stöd för att genomföra och dokumentera den juridiska processen

Den centrala delen av den nationella beslutsjournalen är en lösning för dokumentation av alla beslut, händelser och åtgärder i den juridiska processen vid psykiatrisk tvångsvård och rättspsykiatrisk vård. Denna dokumentation utgör journaldokumentation.

Den ordinarie kliniska dokumentationen är utformad för att stödja och beskriva patientens kliniska process där iakttagelser, bedömningar och aktiviteter är i fokus. I dokumentation av den juridiska processen behövs i stället it-lösningar som på ett ändamålsenligt sätt håller ihop hela den juridiska processen från tvångsvårdens början till dess slut och där alla beslut, händelser och åtgärder som relaterar till den juridiska processen kan dokumenteras strukturerat. Med strukturerad information avses här i huvudsak information som enkelt kan bearbetas maskinellt, t.ex. datum och tidpunkt, standardiserad uppgift om vilket beslut som fattas eller information som dokumenteras med fasta val, numeriska värden, uppgift om identitet på hälso- och sjukvårdspersonal, det kan även vara ett fritextfält som t.ex. beslutsmotivering.

För att minimera risken för fel, både i myndighetsutövningen mot den enskilda patienten och i dokumentationen, behövs en inbyggd regelverksstyrning som gör att information och inmatningsfält successivt görs tillgängliga utifrån vilka beslut som fattats tidigare, vilka tidsgränser som har passerats samt utifrån användarens profession och behörighet att fatta olika beslut enligt LPT och LRV. Förutom det beslutsstöd som den automatiska regelverksstyrningen utgör finns behov av inbyggda informationsavsnitt t.ex. kring tillämpning av lagen.

Förutom de strukturerade inmatningsfälten behöver det finnas möjlighet att i fritext skriva kommentarer, t.ex. i situationer då det av någon anledning skett avvikelser från den regelverksstyrda dokumentationen.

En viktig aspekt är att så långt möjligt undvika dubbeldokumentation. De uppgifter som ingår i beslutsjournalen ska bara dokumenteras där.

För att stödja en god och rättssäker tvångsvård finns det olika slags bevakningslistor och påminnelser som relaterar till de tidsgränser som noga måste följas, t.ex. vad gäller ansökan till förvaltningsrätt avseende förlängd tvångsvård, vad gäller underrättelser till IVO om vissa tvångsåtgärder och vad gäller hur länge tvångsåtgärder får fortgå utan ny bedömning. En annan viktig funktion som behövs är stöd för att ge den information om patientens rättigheter och vårdens skyldigheter som ska ges vid vissa steg i processen.

Dokumentationen är en del av patientens journal och det är hälso- och sjukvårdspersonal som dokumenterar. I beslutsjournalen behöver det dock förutom dokumentationsstöd för sjukvården också finnas säkra funktioner för att på digital väg överföra meddelanden och dokument till myndigheter och andra aktörer som enligt lag är involverade i tvångsvården. Detta gäller exempelvis förvaltningsdomstolar (underrättelser, ansökan, yttranden, domar), polismyndighet (begäran om handräckning), kriminalvårdens transporttjänst (vid begäran om transport mellan vårdinrättningar) och patientnämnder (rörande stödperson). Från respektive aktör kan inkomna handlingar behöva

sparas men ingen av de nämnda aktörerna har rätt att få direktåtkomst till journaldokumentationen.

Vad gäller IVO ska underrättelse alltid skickas vid vissa tvångsåtgärder (19, 20 och 22 b §§ LPT samt 8 § LRV) och i den tänkta lösningen sker detta automatiserat. IVO har för att kunna utöva tillsyn, rätt att begära ut journalhandlingar, både om ett visst patientärende och vid en inspektion av en hel verksamhet (7 kap. 20 § PSL). I dessa situationer skulle, efter en förfrågan till vårdgivaren, utlämning till IVO av berörda uppgifter från beslutsjournalen kunna ske i digital form.

Ytterligare analys behövs rörande vilka eventuellt ytterligare myndigheter som är involverade och som behöver kunna kontaktas elektroniskt.

En viktig avgränsning är att beslutsjournalen endast innehåller uppgifter som avser den juridiska processen, inte uppgifter om den kliniska processen. Eftersom man i vården enkelt behöver kunna integrera den juridiska och den kliniska informationen blir frågan om hur integration med den kliniska informationen ska ske. Olika lösningar för detta kan vara användbara; mycket talar för att vi går mot lösningar där det som upplevs vara patientjournalen utgörs av ett nät av integrationer som funktionellt upplevs som en sömlös helhet. Även om beslutsjournalen tekniskt är en separat applikation måste den inte upplevas som det. Ett alternativ skulle kunna vara att det lokala journalsystemet hela tiden innehåller en uppdaterad version av den nationella beslutsjournalens struktur och regelverk. Kanske kan dokumentationen i så fall ske i det lokala journalsystemet och sedan exporteras vidare till beslutsjournalens databas.

I första hand bör en gemensam central installation av beslutsjournalen där varje vårdgivare har personuppgiftsansvar för sin del av informationen. En sådan lösning skulle motsvara den som används inom de landsting och regioner där flera vårdgivare delar samma installation av ett journalsystem.

Patienter kan överföras mellan olika psykiatriska verksamheter under pågående tvångsvård. Ur ett juridiskt perspektiv är det då samma tvångsvårdsärende som fortsätter på den nya kliniken. En sådan överföring kan ske dels mellan olika verksamheter inom samma vårdgivare, dels mellan verksamheter som tillhör skilda vårdgivare. För att den mottagande verksamheten ska ha möjlighet att vårda patienten med bibehållen rättssäkerhet behöver det finnas möjlighet att ta del av tidigare dokumentation inom detta tvångsvårdsärende, detta kan då ske genom sammanhållen journal. Utan en sådan möjlighet finns risk för att formellt helt felaktiga beslut tas i den juridiska processen och att tidsgränser missas, t.ex. för ansökan om förlängd tvångsvård. Ur ett patientperspektiv kan detta medföra både att tvångsvården avslutas av misstag för en patient som är i stort behov av fortsatt tvångsvård och att man av misstag fortsätter att tvångsvårda en patient utan legalt stöd, dvs. olaga frihetsberövande.

En speciell fråga att ta ställning till blir frågan om en anpassning av regelverket för åtkomst utan patientens samtycke till spärrad journalinformation eller journalinformation från annan vårdgivare. Konsekvenserna för patienten om psykiatrin inte ges tillgång till informationen beskrivs ovan. För denna patientgrupp, som på grund av sin sjukdom kan ha svårt att bevaka sina rät-

tigheter och vars fri- och rättigheter redan är begränsade genom tvångsvården, finns här således en konflikt mellan rättssäkerheten och patientens möjlighet att bestämma om sin journalinformation.

Andra viktiga frågor att ta ställning till är frågan om personuppgiftsansvarig och personuppgiftsbiträde i en lösning med en central installation.

Stöd för patientens delaktighet och rättssäkerhet

Utöver den lagstiftning som specifikt gäller psykiatrisk tvångsvård och rättspsykiatrisk vård gäller även hälso- och sjukvårdens övriga regelverk, såsom bestämmelserna i hälso- och sjukvårdslagen och patientlagen även vid tvångsvård. Det gäller bl.a. att patienten ska få viss information, att önskan om att avstå från information ska respekteras och att hälso- och sjukvården så långt som möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten (3 kap. och 5 kap. patientlagen). I LPT och LRV föreskrivs också vilken juridisk information patienten ska ges och om patientens rätt att överklaga vissa beslut (se bland annat 48 § LPT och 30 § LRV). Generellt gäller det att patienten, också inom psykiatri, alltmer tar del av sin journalinformation och blir en aktör i sin egen vård[5].

Som stöd för patientens delaktighet och rättssäkerhet bör det därför finnas en separat patientdel av den nationella beslutsjournalen som innehåller:

- generell information om tvångsvård och tvångsåtgärder
- specifik information om den juridiska processen för den aktuella patienten
- stöd att använda i samband med uppföljningssamtal efter tvångsåtgärd och stöd för systematisk utvärdering av den givna vården med hjälp av en specifik standardiserad patientenkät.

För att tillgodose patientens behov av information kan patientdelen behöva innehålla specifikt anpassade vyer av den juridiska vårdprocessen där det framgår vad som har hänt, vilka beslut som är fattade och på vilka grunder, vilka villkor som gäller för permission, vad som kommer att hända i den juridiska processen etc.

I en sådan patientdel bör det också finnas stöd för att begära utskrivning och för att överklaga fattade beslut. Patienten behöver också information om andra kanaler för att ge synpunkter på vården: ansvariga chefer inom verksamheten, patientnämnden, IVO, Justitieombudsmannen etc.

Förutom information om tvångsåtgärder behövs information om vad ett uppföljningssamtal är och stöd för att förbereda samtalet. Det är viktigt att patienten får ta ställning till vilka som ska vara med på samtalet. Patienten behöver information om att samtal har erbjudits och om patienten tackat ja behövs även information om när samtalet kommer att äga rum. Efter samtalet behövs tillgång till dokumentation av samtalet. Patienten bör också ha möjlighet att på ett enkelt sätt utvärdera samtalet.

En central funktion är att ge stöd för patientens utvärdering av erhållen fastspänning eller andra tvångsåtgärder. Tvångsvården bör också systematiskt utvärderas ur ett patientperspektiv med en specifik nationell enkät. Ett alternativ är att vårdgivaren blir skyldig att erbjuda patienten en sådan enkät.

Vilka av de uppgifter som patienten registrerar genom lösningen som ska ses som delar av patientjournalen kräver särskilda överväganden. I första hand bör vården i patientjournalen ge information om patientens eventuella överklaganden samt patientens utvärdering av tvångsvården som helhet samt om eventuella tvångsåtgärder.

Källsystem för rapportering till hälsodataregister

Socialstyrelsens hälsodataregister ersätts inte av Nationell beslutsjournal. Beslutsjournalen är tänkt att utgöra källsystem för rapporteringen till Socialstyrelsens hälsodataregister, på samma sätt som landstingens och regionernas olika journalsystem idag är källsystem för rapporteringen.

För rapporteringen till hälsodataregistren förväntas skillnaden mot dagens situation bli att rapporteringen skulle sammanställas på ett enhetligt sätt ur enhetligt gjord dokumentation i ett system som var specifikt utformat för att på ett ändamålsenligt sätt beskriva den juridiska processen vid tvångsvård.

Detta skulle ge förutsättningar för att kvaliteten och jämförbarheten i inrapporterade data kunde öka väsentligt och att de variabler som rapporteras in kan vara utformade så att hälsodataregistrens uppgifter speglade den juridiska processen avsevärt mer korrekt, detaljerat och fullständigt än idag.

Juridiska förutsättningar för en nationell beslutsjournal

En nationell beslutsjournal för dokumentation av vissa uppgifter inom den psykiatriska tvångsvården och den rättspsykiatriska vården är en modell med komplexa juridiska frågeställningar. Inom ramen för denna förstudie har vi genomfört en juridisk analys av förutsättningarna för en nationell beslutsjournal. Analysen visar att de juridiska frågorna måste analyseras vidare. I detta avsnitt redogör Socialstyrelsen övergripande för några identifierade områden som kräver en sådan analys, bland annat behovet av författningsreglering av personuppgiftsansvaret och den rättsliga grunden för behandling av personuppgifter i den nationella beslutsjournalen. De områden och frågeställningar som tas upp i detta avsnitt ska endast ses som exempel, vilka har tagits fram utifrån det alternativ som presenteras i denna rapport. Mer om gällande rätt finns i bilaga 8.

Krav att använda den nationella beslutsjournalen

Socialstyrelsen ser nyttan av att samtliga landsting och regioner ska vara skyldiga att använda den nationella beslutsjournalen. En sådan lösning kräver en analys av hur ett sådant krav förhåller sig till den kommunala självstyrelsen¹ och, om en sådan ordning väljs, reglering i författning. Det behövs också en analys av på vilket sätt vårdgivarna ska få tillgång till den nationella beslutsjournalen, vilket inkluderar en analys av hur en sådan lösning förhåller sig till regelverken för offentlig upphandling och konkurrens.

Den nationella beslutsjournalens innehåll

Den nationella beslutsjournalen ska enligt alternativet vara en del av patientjournalen och den ska i huvudsak innehålla vissa uppgifter som enligt gällande rätt ska ingå i patientjournalen. Det gäller uppgifter som hör till den juridiska processen. Det bedöms emellertid även finnas skäl att dokumentera uppgifter som det enligt gällande rätt inte finns någon skyldighet att dokumentera, såsom uppgifter om ansvarig domstol och målnummer. Dessutom anses det angeläget att den nationella beslutsjournalen utformas med ett eget utrymme för patienten att dokumentera vissa uppgifter, såsom utvärdering av tvångsvårdens kvalitet. Vilka uppgifter en nationell beslutsjournal bör eller ska innehålla på detaljnivå behöver emellertid, enligt myndigheten, analyseras ytterligare.

¹ Av 14 kap. 3 § regeringsformen framgår att en inskränkning i den kommunala självstyrelsen inte bör gå utöver vad som är nödvändigt med hänsyn till de ändamål som har föranlett den

Om den nationella beslutsjournalen kommer att innehålla uppgifter som det enligt gällande rätt inte finns någon skyldighet för vården att dokumentera krävs reglering i författning. Dessförinnan krävs ytterligare analys av om uppgifterna är sådana att de bör eller ska dokumenteras i patientjournalen. Om den nationella beslutsjournalen kommer att innehålla ett utrymme för patientens egen dokumentation krävs även en analys av behovet av reglering i författning. Det behöver även göras en översyn av personuppgiftsansvaret och att det finns författningsstöd för den behandling som kommer att ske av uppgifter i den nationella beslutsjournalen.

Det finns enligt gällande rätt ingen skyldighet för vården att dokumentera på ett visst sätt i patientjournalen. Mot bakgrund av detta behövs en översyn av om det krävs reglering i författning för att säkerställa att dokumentationen i den nationella beslutsjournalen sker på ett sådant sätt att den innehåller de uppgifter som den ska eller får innehålla.

Det behövs även ytterligare analys av att systemet för den nationella beslutsjournalen är utformat så att säkerheten för personuppgifterna säkerställs, såsom skydd mot obehörig tillgång till eller otillåten behandling av uppgifter i journalen.

Tillgång till uppgifter i den nationella beslutsjournalen

Socialstyrelsen anser att det kan finnas skäl för att vårdgivare ska kunna dela innehållet i den nationella beslutsjournalen genom sammanhållen journalföring. En förutsättning för att uppgifter ska kunna delas genom sammanhållen journalföring är, enligt gällande rätt, att uppgifterna kan antas ha betydelse för att förebygga, utreda eller behandla sjukdomar och skador hos patienten eller för att utfärda intyg om vården. En analys behöver göras av om en sådan betydelse kan ges uppgifter om den juridiska processen, vilken ofta är avgörande för patientens vård. Om sammanhållen journalföring ska kunna användas för uppgifter i den nationella beslutsjournalen krävs en analys av om det skulle rymmas inom gällande rätt eller om det krävs författningsändringar.

Enligt Socialstyrelsen bör vården kunna skicka förfrågningar och information elektroniskt från den nationella beslutsjournalen till myndigheter som på något sätt berörs av vården enligt LPT och LRV. Det gäller uppgifter som enligt gällande rätt behöver kommuniceras med bland annat IVO, Polismyndigheten och förvaltningsrätten. Detta kräver dock en närmare analys av vilken information myndigheterna ska kunna ta del av elektroniskt. Det krävs också en analys av säkerheten och om åtkomsten till uppgifterna behöver begränsas genom säkerhetsåtgärder, såsom olika behörighetsnivåer för personalen. Om uppgifter i den nationella beslutsjournalen elektroniskt ska kunna lämnas ut till myndigheter eller andra aktörer krävs således en analys av behovet av reglering i författning.

Integritet och samtycke

Syftet med dataskyddsförordningen och brottsdatalagen (2018:1177) är till stor del att skydda fysiska personers grundläggande rättigheter och friheter i samband med behandling av personuppgifter.² Det inkluderar ett skydd för den registrerades personliga integritet. Inom den psykiatriska tvångsvården och den rättspsykiatriska vården kan personuppgiftsbehandling medföra betydande intrång i den personliga integriteten.

Vid utformningen av den nationella beslutsjournalen krävs en analys av personuppgiftsbehandlingen i förhållande till den personliga integriteten och utifrån att känsliga personuppgifter endast får behandlas under vissa förutsättningar. Om uppgifter i den nationella beslutsjournalen ska kunna delas inom eller mellan vårdgivare utan patientens samtycke i större utsträckning än vad som är möjligt enligt gällande rätt krävs reglering i författning, efter noggrann avvägning mellan behovet av att dela uppgifterna och patientens integritet.

Förvaltningen av den nationella beslutsjournalen

Den nationella beslutsjournalen ska vara ett juridiskt stöd för verksamheter för psykiatrisk tvångsvård och rättspsykiatrisk vård. Det förutsätter att stödet kontinuerligt uppdateras i förhållande till gällande rätt, vilket kräver juridisk kompetens och resurser. De informations- och processmodeller som har bifogats denna rapport behöver analyseras ytterligare i syfte att säkerställa att de överensstämmer med och innehåller relevant gällande rätt.

Eventuellt behov av förändring i gällande rätt för att säkerställa att uppgifter kan lämnas för den nationella statistiken

Det informationsflöde som sker mellan vårdgivare, Socialstyrelsen och annan myndighet måste i viss mån konkretiseras och belysas. För det fall uppgifter ska lämnas från en vårdgivare direkt till Socialstyrelsen krävs dock inga ändringar i det nuvarande regelverket. Det finns redan bestämmelser om uppgiftsskyldighet som reglerar detta i lagen (1998:543) om hälsodataregister samt i förordningen (2001:707) om patientregistret. Därmed är det möjligt för vårdgivare att bryta sekretessen vilket sker när uppgifter lämnas till Socialstyrelsens patientregister.

Om det däremot kommer införas ett informationsflöde där även ytterligare en aktör ingår vid den behandling som ska ske för att säkerställa att Socialstyrelsen erhåller uppgifterna finns det flera frågor som måste utredas vidare. Det rör sig bland annat om att se över sekretessregleringen så att det står klart

² Se artikel 1 dataskyddsförordningen och 1 kap. 1 § brottsdatalagen.

att uppgifterna får ett adekvat skydd hos samtliga parter och att säkerställa att det finns sekretessbrytande bestämmelser som överhuvudtaget möjliggör informationsflödet mellan de olika parterna (kan vara i form av uppgiftsskyldigheter i lag). Relevanta dataskyddsfrågor måste också utredas, exempelvis att det finns rättslig grund för samtliga parter att behandla uppgifterna på det sätt som krävs. I detta sammanhang kan även en konsekvensbedömning enligt dataskyddsförordningen behöva ske. Vem som är ansvarig för personuppgiftsbehandlingen i de olika stegen behöver också utredas ytterligare.

Om informationsflödet leder till att en annan myndighet än Socialstyrelsen kan anses ha ett register med personuppgifter är det vidare rimligt att överväga om det i sådana fall ska regleras genom en särskild författning där bl.a. ändamålen för den behandlingen framgår.³

Om det bedöms att det är nödvändigt att vissa uppgifter ska ingå i patientregistret som idag inte omfattas av gällande reglering behöver även förordningen om patientregister hos Socialstyrelsen ändras.

Sammanfattning

En nationell beslutsjournal är en modell med komplexa juridiska frågeställningar som kräver en omfattande juridisk analys och bedömning av behovet av reglering i författning. Sammanfattningsvis bedömer Socialstyrelsen att följande frågor måste utredas vid ett införande av en nationell beslutsjournal:

- Hur skyldigheten att använda journalen förhåller sig till det kommunala självstyret och regelverken för offentlig upphandling och konkurrens.
- Om eventuella uppgifter utöver gällande rätt ska dokumenteras i den nationella beslutsjournalen eller ingå patientregistret kräver författningsändringar.
- Hur behovet av författningsreglering av personuppgiftsansvaret och stöd för behandling av personuppgifter för samtliga parter som behandlar uppgifter i den nationella beslutsjournalen.
- Hur behovet av författningsreglering för att personuppgifter i den nationella beslutsjournalen ska kunna lämnas ut elektroniskt till myndigheter eller andra aktörer ska utformas.
- En analys av behandlingen av personuppgifterna i den nationella beslutsjournalen i förhållande till den personliga integriteten och utifrån att känsliga personuppgifter endast får behandlas under vissa förutsättningar.
- En analys av sekretessregleringen i syfte att säkerställa att uppgifterna i den nationella beslutsjournalen får ett adekvat skydd hos samtliga parter och att det finns sekretessbrytande bestämmelser som möjliggör nödvändigt informationsflödet mellan de olika parterna.

³ Jämför prop. 1997/98:44 s. 41, KU 1997/98 s. 43, prop. 1990/91:60 s. 50, KU1990/91:11 s. 11

Tekniska förutsättningar för en nationell beslutsjournal

Både förbättringar i den nationella statistiken och införande av en nationell beslutsjournal för tvångsvård ligger i linje med visionen för eHälsa 2025. Visionen slår fast att

Sverige ska vara bäst i världen på att använda digitaliseringens och e-hälsans möjligheter. Med hjälp av e-hälsa ska individen vara i centrum, verksamheter få hjälp att utvecklas och vården och omsorgen ska vara jämlik, effektiv, tillgänglig och säker.

Visionen pekar ut tre insatsområden; regelverk, enhetligare begreppsanvändning och standardiseringsfrågor. Samtliga dessa områden berörs i denna rapport.

I detta avsnitt beskrivs krav på en nationell beslutsjournal översiktligt. I bilaga 9, *Tekniska förutsättningar och en ny lösning*, behandlas olika aspekter av tekniska förutsättningar, övergripande krav och en principiell lösning.

Övergripande krav på lösningen

Utifrån den behovsanalys som gjorts går det att utläsa visa övergripande krav som ställs på lösningen.

- Den nationella beslutsjournalen utgår ifrån en annan lagstiftning och har en annan kravställning och därmed en annan livscykel än den nationella statistiken. Det kan gälla t.ex. legala förutsättningar, svarstider och tillgänglighet. Därför bör den nationella beslutsjournalen separeras från övriga patientregistret.
- Den lagstiftning som reglerar den juridiska processen förändras över tid, praktiskt taget årligen görs större eller mindre förändringar. Det finns dessutom många externa beroenden, inte minst vad gäller kvaliteten på data hos de externa källorna. Detta behöver hanteras med tiden då ”landskapet” hela tiden förändras. Detta medför att lösningen måste vara flexibel och förändringsbar samt behöver utvecklas med tiden.
- Behoven av dokumentation inom tvångsvården är starkt påverkad av den strikta legala processen. Processer och flöden kommer att vara centrala för den nationella beslutsjournalen, lösningen kommer att vara processororienterad. En central del är tekniskt stöd för beslutsregler. Lösningen kommer också att behöva implementera någon form av påminnelser för olika händelser.
- Som för all hälsoinformation är kravet på skydd av integritet och IT-säkerhetsaspekter hög.

- Många aktörer är inblandade och det kan vara svårt att samordna dessa vid ett eventuellt införande. Mer eller mindre tillfälliga webblösningar kan behöva utvecklas. Därför är det viktigt att tydligt separera användargränssnitt och externa system med tjänstgränssnitt för den nationella beslutsjournalen.
- Den nationella beslutsjournalen kommer att kräva goda svarstider och vara en 24/7-verksamhet.
- Lösningen bör harmonisera med vision eHälsa 2025 och andra nationella strategier. Detta innebär bland annat att lösningen anpassas till nationella standarder och till eSam, Svenskt ramverk för digital samverkan.

Alternativ metod för att samla in data

Införande av nationell beslutsjournal

Mot bakgrund av resultaten från den analys som har genomförts presenterar Socialstyrelsen en alternativ metod för att samla in data om vård som ges med stöd av LPT respektive LRV. Syftet med en sådan lösning är att:

- öka patientsäkerheten och rättssäkerheten för patienten som tvångsvårdas
- öka patientens delaktighet och underlätta för patienten att tillvarata sina rättigheter
- ge underlag för nationell statistik av hög kvalitet om tvångsvård
- förenkla utbytet av information mellan vårdgivarna och IVO vid underrättelser och tillsyn
- förenkla hanteringen av författningsreglerade krav på tillhandahållande av dokumentation till andra myndigheter vid tvångsvård.

En lösning för nationell beslutsjournal ska innehålla följande huvudsakliga funktioner:

- En journaldel med ändamålsenligt utformade funktioner för dokumentation, beslutsstöd, påminnelser och andra specifika funktioner för att stödja den juridiska processen vid psykiatrisk tvångsvård och rättspsykiatrisk vård.
- En webbingång för patienten med specifika vyer för att åskådliggöra den enskilda patientens juridiska process, presentation av anpassad juridisk information om tvångsvård och om patientens rättigheter, och stöd för begäran om utskrivning respektive överklagan av fattade beslut. I patientdelen kan även finnas stöd för patientens utvärdering av tvångsvården med hjälp av standardiserade frågeformulär.
- Automatiserad inrapportering av data om psykiatrisk tvångsvård och rättspsykiatrisk vård till Socialstyrelsens patientregister, inrapporteringen baseras på beslutsjournalens strukturerade och enhetliga journalinformation.
- Säkra digitala funktioner för författningsreglerad kommunikation med myndigheter i samband med tvångsvård; med IVO i samband med underrättelser och tillsyn, med polisen och kriminalvården i samband med begäran om handräckning respektive transport samt med domstolsväsendet i samband med ansökan, yttranden och domar.

För att syftet med lösningen för nationell beslutsjournal ska uppnås ser Socialstyrelsen nytta av att det är vara obligatoriskt för landstingen och regionerna att använda den. Förutsättningarna för ett sådant obligatorium behöver

dock utredas vidare. För att den nationella statistiken ska kunna ge en korrekt bild av den juridiska processen vid tvångsvård föreslår Socialstyrelsen att formatet för inrapporteringen från den nationella beslutsjournalen till patientregistret ska ske i ett nytt format, speciellt anpassat för att beskriva den juridiska processen.

Fortsättning av arbetet

Socialstyrelsen föreslår att arbetet drivs nationellt för att en lösning utifrån resultatet av denna förstudie ska kunna tas fram. I detta arbete behöver det ingå fördjupade analyser av dels juridiska förutsättningar och behov av förändringar i författningar, dels tekniska förutsättningar och detaljering av lösningen. Arbetet med juridiska förutsättningar, kravställningar och detaljering av lösningen måste löpa parallellt och i nära samarbete med varandra. Som beskrivits i avsnittet om juridiska förutsättningar krävs det förändringar i lagstiftningen för att lösningen ska kunna genomföras.

Arbetets faser

För det fortsatta arbetet behövs en planering som omfattar faserna utredning, implementation och införande samt förvaltning.

Utredning

Utredningsfasens syfte är att skapa förutsättningar för ett realistiskt genomförande. Under utredningsfasen kommer det att behövas expertkunskap inom bland annat hälso- och sjukvårdsjuridik och verksamhetskompetens. Följande områden behöver ingå:

- **Juridiska förutsättningar** - detaljanalys av behovet av författningsreglering
- **Fördjupad kravställning** – fördjupat arbete med intressentanalys, processbeskrivning, verksamhetsregler, kravdokument, termer och begrepp samt informationsmodell. Här kan man exempelvis dra nytta av erfarenheterna från arbetet med nationella läkemedelslistan
- **Detaljering av lösningen** – specificering av teknik för informationsutbyte mellan system, detaljering av teknisk funktionalitet, strategi för realisering av lösningen.
- **IT-säkerhet** – specificering av lösningar för att skydda information, maskinvara och programvara mot intrång, katastrofer och andra risker.
- **Plan för utveckling, test och införande** – övergripande underlag för ett genomförandeprojekt, inkluderar uppskattning av kostnad för utveckling och införande.
- **Kostnads-, konsekvens- och riskanalys**
- **Förvaltning inklusive kostnadsuppskattning**

Avgörande blir därför koordinering av utredningsfasen och samverkan mellan involverade aktörer.

Implementation och införande

Under implementations- och införandefasen utvecklas den tekniska lösningen baserat på resultatet av utredningen. Under implementations- och införandefasen kommer den aktör som ska utveckla den nationella beslutsjournalen att behöva ha god kunskap och erfarenhet vad gäller att bygga liknande kritisk infrastruktur, både vad gäller IT-säkerhet och vad gäller höga krav på svarstider i en "24/7"-verksamhet, god förtrogenhet med begreppet interoperabilitet och hur detta tillämpas i praktiken samt god förståelse för systemleverantörernas situation.

Utvecklingen rekommenderas ske i flera steg vilka successivt utvärderas genom pilottest i psykiatrisk verksamhet. Förutom utveckling och pilottest av lösningen ingår framtagande av dokumentation samt utbildning för användarna. Det är viktigt att skriftligt stöd för användarna integreras i lösningen. När lösningen bedöms vara tillräckligt testad införs den. Ett sista datum för införande bör vara tydligt angivet.

Förvaltning

Ansvar för den framtagna lösningen överförs till förvaltningsorganisationen. Den organisation som ska förvalta den nationella beslutsjournalen kommer behöva ha liknande kompetenser som den aktör som bygger system, det gäller exempelvis kompetens vad gäller kritisk infrastruktur, IT-säkerhet, 24/7 verksamhet, och vidare juridisk kompetens samt verksamhetskompetens.

Förvaltningsorganisationen ansvarar för drift, vidmakthållande och vidareutveckling av lösningen liksom för underhåll av dokumentations- och utbildningsmaterial samt avancerat användarstöd. Förvaltningsorganisationen förutsätts ha en nära samverkan med företrädare för landstingen, regionerna och för andra berörda myndigheter.

Medverkande aktörer och kompetenser

Socialstyrelsen bedömer att följande aktörer och kompetenser behöver medverka i det fortsatta arbetet:

- Juridisk kompetens behövs för att utreda de juridiska förutsättningar och föreslå författningsreglering
- eHälsomyndigheten behöver delta i arbetet med att fördjupa kravställningen och detaljera lösningen
- Kompetens från Socialstyrelsen för att harmonisera informationsmodeller och termer med nationell informationsstruktur och nationellt fackspråk
- Landstingen och regionerna behövs för att kunna fördjupa kravställningen
- För att kunna fördjupa kravställningen behövs också medverkan från IVO, Domstolsverket, Polisen, Kriminalvården och Inera
- Patientföreträdare för att fördjupa kravställningen, speciellt vad gäller patientdelen.
- Datainspektionen för dialog kring de juridiska förutsättningarna
- Socialstyrelsen som kravställare av nationell statistik och förvaltare av hälsodataregister

Övriga beroenden

En förutsättning för genomförandet är tillgång till ett register med enhetliga uppgifter om organisation och geografisk plats. Arbetet med GIMVO, som eHälsomyndigheten driver i samverkan med flera andra myndigheter och organisationer, måste slutföras.

Konsekvenser om genomgripande förändringar inte görs

Om inte förändringar görs i sättet att dokumentera och rapportera tvångsvård kommer sannolikt brister som finns idag att kvarstå. De olika insatser som tidigare har genomförts för att förbättra statistikens kvalitet har gett en viss effekt men målet är långt borta.

Referenser

1. <https://rm.coe.int/1680697f60>
2. Barnombudsmannens årsrapport 2014 ”Bryt tystnaden”, avsnitt ”Tvångsvård och tvångsåtgärd”, sidan 97
3. <http://lakartidningen.se/Aktuellt/Patientsakerhet/2016/08/Kliniker-brister-vid-baltning/>
4. Handbok vid tillämpningen av Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2016:40) om journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården
5. https://www.inera.se/aktuellt/statistik/journalen_statistik/

Bilaga 1. Resultat av workshop om nationell statistik och uppföljning av tvångsvård

Behoven av nationell statistik

Ett av huvudsyftena med projektet är att förbättra den nationella statistiken om psykiatrisk tvångsvård och rättspsykiatrisk vård. Det finns behov av förbättringar på flera nivåer. Grundläggande är att kvaliteten på insamlade data förbättras väsentligt så att data blir jämförbara både över tid och mellan olika verksamheter. De data som samlas in behöver samlas in i ett format som är ändamålsenligt som underlag för analys av tvångsvården och flera uppgifter än i dag behöver samlas in för att ge möjlighet till en djupare och mer meningsfull analys.

För att på ett grundläggande och uttömmande sätt ta reda på vilka behov som finns anordnades en workshop dit olika intressenter bjöds in för att diskutera vad som är viktigt. Här sammanfattas det som framkom i workshopen.

Information om vårdenheter där tvångsvården bedrivs

I den behovsanalys som gjorts efterfrågades, förutom information om den tvångsvård som patienterna erhållit, även information om de enheter där vården sker. Mycket centralt är att kunna se vid vilken enhet/”vårdavdelning” som vården har skett. Det beskrevs också behov av information om egenskaper hos denna enhet.

En del av de uppgifter om egenskaper hos enheter som efterfrågas är sådana som potentiellt skulle kunna tas fram med hjälp av patientregistret, t.ex. avdelningens antal vårdtillfällen per år, genomsnittlig vårdtid, diagnos-, köns- och åldersfördelning på vårdade patienter etc. För andra uppgifter skulle det krävas att andra datakällor utnyttjas – platsantal, överbelägningsfrekvens, säkerhetsklass etc. Ytterligare andra uppgifter är sådana som skulle kräva en ny återkommande datainsamling om enheten: bemanning, personalgruppens sammansättning och utbildning, tillämpning av vårdprogram, lokaler, tillgång till aktiviteter, former för brukares och närståendes inflytande, användning av modeller där f.d. patienter medverkar till att förbättra vårdinnehållet, användning av självvald inläggning etc.

I behovsanalysen har det även formulerats behov av uppgifter som ligger utanför detta uppdrag. Bland annat efterfrågas uppgifter om tid avsatt för etiska reflektioner, rutiner för att förebygga och bemöta våld, utbildning i alliansskapande metoder, olika personalgruppers kännedom om tvångsvårdens juridik, följsamhet till riktlinjer, administrativa rutiner, användning av kollegiala revisioner, om ledningssystem samt om rutiner för egenkontroll och förbättringsarbeten.

Information om förvaltningsdomstolens enheter

Eftersom förvaltningsdomstolarna har en så viktig roll i tvångsvården beskrevs det i workshopen att det finns anledning att även kunna identifiera vilken enskild domstol som fattat ett beslut och därigenom i förlängningen göra det möjligt att jämföra olika domstolars praxis.

Tvångsvårdade patienter och episoder av tvångsvård

En uppgift som självklart är central i den nationella statistiken är antalet individer som blir föremål för myndighetsutövning med stöd av LPT och LRV. Lika självklart är att varje enskild episod av tvångsvård för en individ finns med. Med episod av tvångsvård avses den sammanhållna episod under vilken det för en individ finns ett gällande beslut enligt LPT eller LRV. Under workshopen framhölls att det är viktigt att uppgifter samlas in inte bara om personer som blir inskrivna för vård enligt LPT och LRV utan även om annan myndighetsutövning med stöd av tvångsvårdslagarna, dvs. även exempelvis personer som blir omhändertagna och förda till sjukhus för undersökning för vårdintyg eller sedan vårdintyg har skrivits.

Det är viktigt att sammanhängande episoder av tvångsvård kan följas även då patienten går mellan inreliggande vård och öppenvård och även då tvångsvården överförs från ett landsting till ett annat. För att statistiken ska ge en fullständig bild av tvångsvården behöver även tvångsvård som ges parallellt med att patienten vårdas på somatisk avdelning komma med. För varje episod av tvångsvård behöver det finnas uppgift om tidpunkt då den påbörjats respektive avslutats, men också om form för episodens början respektive slut. I de fall då öppen tvångsvård återkallas behöver information finnas om skäl till återkallande.

Patientgruppers sammansättning

I den nationella statistiken behöver det finnas uppgifter om de patientgrupper som tvångsvårdas – basal sådan information är uppgift om ålder, kön, diagnos, vårdhistorik avseende både psykiatrisk och somatisk vård, (inklusive självskaador/ självmordsförsök), läkemedelsanvändning, dödlighet, dödsorsaker mm. Bestämmande för vilken information som kan presenteras blir vilka datakällor som kan användas.

Denna typ av information behöver kunna analyseras både för hela gruppen och för undergrupper; hur skiljer sig t.ex. de patienter som erhåller flest tvångsåtgärder från de övriga? Vad utmärker gruppen som tvångsvårdas på somatisk klinik? I workshopen beskrevs också att det är viktigt att i analyser kunna urskilja patientgrupper som är födda utanför Sverige, en särskild undergrupp är de som har ett s.k. LMA-nummer.

Tvångsvårdsbeslut

LPT och LRV ger chefsöverläkaren (och i vissa fall även andra läkare), förvaltningsdomstolarna och andra intressenter rätt att fatta ett betydande antal olika beslut. Som en överordnad beteckning för dessa används här ”tvångs-

vårdsbeslut”. Dessa beslut rör dels själva tvångsvårdsepisoden (beslut om intagning, förlängning, om tvångsvården ska ges i slutet eller öppen vård, tvångsvårdens avslut), dels rör de vårdens innehåll (permissioner, inskränkningar i form av fastspänning, avskiljning, inskränkning i rätt att använda elektroniska kommunikationstjänster, ytlig kroppsbesiktning, övervakning av försändelser, behandling som ges utan patientens samtycke etc.). Information som kan härledas till åtskilliga av dessa beslut finns med i dagens inrapportering medan information om andra beslut helt saknas. I workshopen beskrevs att flertalet av tvångsvårdsbesluten är sådana att de behöver finnas med i den nationella statistiken.

I de fall besluten kan föräledas av olika omständigheter bör det framgå vilket alternativ som är aktuellt. I de fall då en åtgärd har utsträckning i tid behöver det finnas information om tidpunkt för åtgärdens start och slut; detta gäller t.ex. vid fastspänning, avskiljning, inskränkning i rätten att använda elektroniska kommunikationstjänster.

I behovsanalysen har det formulerats behov av att kunna analysera kvalificerade uppgifter kring omständigheterna då tvångsåtgärder har använts. Det gäller frågeställningar som t.ex. om man provat flera olika andra frivilliga insatser innan man bedömt det vara nödvändigt att använda tvång och om man i så fall i första hand har erbjudit insatser efter patienten och i vissa fall dennes närståendes behov och önskemål.

Vårdens innehåll

I workshopen beskrevs att det även vid vård med stöd av LPT och LRV behövs statistik om åtgärder som inte ges med tvång. Vilka åtgärder erbjuds och genomförs under den tid patienten tvångsvårdas? Ett av syftena med vård enligt LPT är att sätta patienten i stånd att frivilligt medverka till nödvändig vård och ta emot det stöd som han eller hon behöver. Vilka insatser görs för att detta mål ska nås? Vilka insatser görs för patientens somatiska hälsa? Ges insatser avseende patienternas boende, sysselsättning och ekonomiska situation? En viktig uppgift är om det finns en vårdplan respektive samordnad vårdplan vid tvångsvård samt om patient respektive närstående varit delaktiga i framtagandet av planen.

Patienternas rättigheter

I LPT och LRV föreskrivs ett antal punkter som rör patienternas rättigheter: rätt till information, rätt till stödperson, rätt att överklaga vissa beslut, rätt till ombud, vårdplan, samråd om behandlingen, uppföljningssamtal efter tvångsåtgärd etc. I workshopen framhölls att för uppföljningen behöver information om detta finnas i den nationella statistiken. Det behövs information dels om att patienterna informerats om sina rättigheter, dels om i vilken utsträckning dessa används; hur ofta utses stödperson, hur ofta överklagas beslut, hur ofta genomförs uppföljningssamtal etc. Hur ofta får personer som inte talar svenska en stödperson? Det beskrevs också att en viktig aspekt generellt är uppgift om användning av tolk och andra lösningar för att ge patienter som är beroende av tolk den information de har rätt till.

Patienternas upplevelser av tvångsvården

Som en komplettering till all information som rapporteras in av hälso- och sjukvårdspersonal framhölls att det finns ett starkt behov av information om hur patienter och närstående uppfattar tvångsvården. Metoder för att i enkätform fråga patienterna om detta prövas idag i vissa landsting. I workshopen fanns stort intresse för att en nationell enkät rörande detta utvecklas och att det görs obligatoriskt att erbjuda patienten möjlighet att besvara enkäten. En viktig uppgift som eventuellt skulle kunna efterfrågas i en sådan enkät är frågan om patienten känner till om hen vårdats frivilligt eller med tvång. Andra uppgifter som kan ingå är vilken information patienten fått, olika aspekter av delaktighet, åtgärder för att undvika tvångsåtgärder, hur eventuella tvångsåtgärder genomförts, uppföljningssamtal, tillgång till dokumentation, samtal om vad som har hänt, samt bemötande.

Tvångsvårdens resultat

Under workshopen framhölls att information om patientgrupper och den vård de getts behöver kompletteras med mått som utgör indikatorer på tvångsvårdens resultat ur olika perspektiv. Vid vård enligt LPT är syftet, enligt lagens formulering *"att sätta patienten i stånd att frivilligt medverka till nödvändig vård och ta emot det stöd som han eller hon behöver"*. I den nationella statistiken bör det därför finnas data som ger indikationer på i vilken utsträckning detta syfte uppnås, dvs. i vilken utsträckning erhåller patienten frivillig psykiatrisk vård sedan tvångsvården avslutats. Vid vård enligt LRV kan, om datakällor finns, resultatmått konstrueras som utgår från t.ex. förekomst av substansbruk och återfall i brott. Det bedömdes också angeläget att i den nationella statistiken belysa förekomst av medicinska komplikationer av tvångsåtgärder. Önskvärt är även att för gruppen som tvångsvårdas kunna följa upp levnadsomständigheter efter tvångsvårdens slut, t.ex. avseende bostad, försörjning, sysselsättning. Detta kräver dock sannolikt tillgång till andra datakällor. Att följa upp dödligheten i gruppen är angeläget, värt att beakta i sammanhanget är speciellt gruppen som erhåller tvångsvård på somatisk klinik där den somatiska sjukligheten är betydande.

Avvikelse

En viktig aspekt av tvångsvårdens kvalitet är förekomsten av olika slags avvikelser i den juridiska hanteringen. Det beskrevs att det vore av stort intresse om detta i någon utsträckning kunde inkluderas i den nationella statistiken.

Presentation och analys av data

I detta avsnitt sammanfattas det som framkom i workshopen gällande krav på hur statistik om tvångsvård från Socialstyrelsens hälsodataregister ska presenteras för att vara användbar.

Flertalet av de beskrivna kraven kan sägas vara generella för alla uppgifter i hälsodataregistren, men eftersom tvångsvården är myndighetsutövning som innebär att medborgare blir föremål för åtgärder utan samtycke kan kraven på tillgång till statistik anses vara ännu större än vad gäller sjukvården i övrigt.

Aktuella data

För att den statistik som visas i statistikdatabasen ska bli mer användbar behöver tiden från inrapportering till att data visas förkortas. Workshopen ansåg att statistiken om möjligt bör uppdateras dagligen.

Ökad upplösning i tid

Data behöver kunna visas per kvartal, månad eller vissa fall per datum, per veckodag eller per klockslag.

Ökad information vad gäller organisation

Det behöver finnas möjlighet att visa uppgifter uppdelade på landsting och region men också möjlighet att visa uppgifter fördelade på sjukhus, klinik och avdelningsnivå. Den beskrivning av organisationen som används i presentationen av data ska spegla hur vården faktiskt är organiserad, detta är en förutsättning för att data ska vara möjliga att tolka och använda.

Stöd för jämförelser

Det ska finnas goda möjligheter att presentera data så att det stödjer jämförelser mellan landstingen men även mellan olika enheter inom ett landsting eller region.

Presentation av trender

Det behöver finnas ändamålsenligt stöd för att analysera förändringar över tid.

Relation till befolkningsunderlag

För att öka jämförbarheten mellan regioner och landsting är det viktigt att kunna göra jämförelser som relaterar till befolkningsunderlaget, dvs. per 100 000 invånare.

Hantera data av varierande kvalitet

Även om de lösningar som presenteras syftar till att drastiskt förbättra kvaliteten på data i den nationella statistiken, kommer data under införandefasen att ha varierande kvalitet i olika delar av landet.

Det behöver därför finnas en strategi för att hantera data av varierande kvalitet, t.ex. någon form av tillförlitlighetsmarkering som indikerar risken för att resultatet är påverkat av ofullständig inrapportering eller liknande bias i värdena.

Identifiera centrala nyckeltal/frågeställningar

Utifrån befintlig kunskap kan det konstrueras ett antal centrala nyckeltal som är viktiga vid analys av tvångsvård. Dessa nyckeltal behöver sedan successivt vidareutvecklas och kompletteras. Vissa sådana nyckeltal kan vara generella, andra specifika för en viss patientgrupp.

Exempel på generella dimensioner för analys

Utifrån de behov som beskrevs i workshopen behöver för de mått som visas kunna presenteras data fördelade på exempelvis:

- kön
- ålder
- diagnos

- vård enligt LPT kontra LRV i tillämpliga fall
- utrikes födda kontra övriga patienter
- de patienter som får flest tvångsåtgärder kontra övriga patienter

Exempel på mätetal

Här ges några exempel på mått som beskrevs bör ingå i den nationella statistiken:

- antal individer som vårdas per 100 000 invånare (per psykiatrisk vårdform)
- antal dygn tvångsvård per 100 000 invånare (per psykiatrisk vårdform)
- tvångsåtgärder per 100 000 invånare
- tvångsåtgärder per 100 dygn av tvångsvård i slutenvård
- tvångsperiodens längd i slutenvård (genomsnitt)
- tvångsvårdsperiodens längd i öppenvård (genomsnitt)
- frekvens återinskrivningar i tvångsvård
- antal med frivillig slutenvård under pågående öppen psykiatrisk tvångsvård eller öppen rättspsykiatrisk vård
- fördelning av slutenvårdsdygn mellan frivillig vård och vård enligt LPT eller LRV
- andel av patienter med LPT i slutenvård som även får öppen psykiatrisk tvångsvård
- andel av tvångsvårdsepisoder som avslutas i slutenvård som följs av att patienten fortsätter att vårdas i slutenvård frivilligt

Indikatorer och bakgrundsmått

Information om de vårdenheter/avdelningar där tvångsvård ges kan användas för att analysera eventuellt samband mellan enhetens egenskaper och olika mätetal. I workshopen beskrevs exempelvis behov av att kunna analysera om det finns samband mellan användning av tvångsåtgärder och något av följande:

- personalbrist/ bemanning
- antal slutenvårdsplatser per 100 000 invånare
- frekvens återinskrivningar inom 10 dagar/30 dagar/90 dagar
- användning av ÖPT (andel av tvångsvårdade som får ÖPT)
- användning av självvald inläggning
- överbeläggningar
- mönster för farmakologisk behandling
- väntetider i öppenvård
- upptagningsområdets geografiska avstånd till psykiatrisk heldygnsvård

Bilaga 2. Resultat av workshop om behov av information och funktioner vid dokumentation av tvångsvård

Verksamhetens behov av att dokumentera information om den juridiska processen vid tvångsvård styrs till stor del av lagar och andra författningar. Bestämmelser finns i LPT och LRV, i förordningen (1991:1472) om psykiatrisk tvångsvård och rättspsykiatrisk vård, i PDL och i förvaltningslagen (2017:900). Verksamheten har behov av information för flera olika syften:

- Stöd i vården av enskilda patienter
- Underlag för egenkontroll, uppföljning av avvikelser, tillsyn och annan granskning.
- Underlag för lokal statistik för analys, planering och verksamhetsutveckling
- Underlag för metodutveckling och forskning

Här sammanfattas resultaten av den workshop som anordnades om verksamhetens behov av information och funktioner för att genomföra och dokumentera tvångsvård. I det följande inkluderas främst uppgifter som inte ingår i den generella journalföringen, dvs. det som tillkommer vid tvångsvård förutom det som gäller för alla patienter. Alla uppgifter om den juridiska processen och om den vård som ges med stöd av LPT och LRV som togs upp i behovsanalysen för nationell statistik är relevanta också för verksamhetens egen uppföljning med hjälp av lokal statistik.

Vid journaldokumentation av tvångsvård, liksom vid annan journaldokumentation, dokumenteras uppgifter kopplade till den enskilda, identifierade patienten, dessutom behöver identiteten också framgå för den hälso- och sjukvårdspersonal som beslutar, utför och dokumenterar åtgärder.

Funktionsbehov i journalsystem

Dokumentation av den juridiska processen och myndighetsutövningen vid tvångsvård ställer krav inte bara på vilken information som ska finnas, utan även på specifika funktioner i det IT-system som används. Dessutom ska ett ändamålsenligt IT-system inte bara vara ett system för korrekt dokumentation av fattade beslut och genomförda åtgärder utan även vara ett stöd för rättssäkerhet och kvalitet i myndighetsutövningen.

Allt talar för en fortsatt snabb teknikutveckling inom området som gör det svårt att annat än på en övergripande nivå beskriva funktioner som behövs. Man kan t.ex. anta att viss datafångst i framtiden kommer att kunna ske automatiserat, t.ex. från den utrustning som används vid fastspänning. Nedan listas några principiella funktioner som identifierats i behovsanalysen med

verksamhetsföreträdare. Kategorierna är grova och beskrivna så att de delvis är överlappande.

Beslutsstöd

Med beslutsstöd avses här alla i en IT-lösning integrerade funktioner som syftar till att stödja användaren i att beslut, genomförande och dokumentation av åtgärder i vården av enskild patient görs korrekt och med god kvalitet. Exempel på funktioner:

- Att man vid olika steg i processen/beslut kan ”klicka fram” vad lagen säger” om detta och tolkningar av vad detta innebär. Information om vilka förutsättningar som krävs för visst beslut är lätt tillgänglig i systemet.
- Formellt felaktiga beslut går inte att dokumentera, i en sådan situation finns en hjälptext som kommer fram som klargör vad som gäller. Det ska t.ex. inte vara möjligt att kunna ordinera/dokumentera tvångsåtgärd med en händelsetidpunkt då tvångsvården har avslutats.
- Menyerna för tvångsvårdsbeslut där man bara kan välja mellan olika korrekta val utifrån aktuella juridiska förutsättningar.
- Logik som kontrollerar att processsteg sker i rätt ordning.
- Anvisningar i systemet om vilken information som ska ges patienten i en viss situation.
- När tvångsåtgärd dokumenterats visas påminnelse om uppföljande samtal efter tvångsåtgärd.
- Krav på korrekt behörighet för beslut enligt LPT resp. LRV för att kunna fylla i ett visst dokument, t.ex. ett vårdintyg.

Bevakning, påminnelser och checklistor

Med bevakning, påminnelser och checklistor avses här alla i IT-lösningen integrerade funktioner som syftar till att i vården av enskild patient stödja användaren i att uppmärksamma tidsgränser, respektive påminna om att något ska göras samt stöd för att bocka av att de aktiviteter som ska utföras är utförda.

- Bevakning av tidsgränser som löper ut (vårdintyg, intagningsbeslut, LPT, dags för ansökan om förlängd LPT/ÖPT) med påminnelser t.ex. när det är tid för ansökan om förlängning av tvångsvård. Påminnelsen ligger kvar tills åtgärden är dokumenterad.
- Påminnelse om tidsgränser då det krävs förnyat beslut för att fortsätta vissa åtgärder (t.ex. avskiljning längre än 8 timmar).
- Checklistor för aktiviteter som ska utföras efter vissa beslut, t.ex. upprättande av vårdplan, anmälan om stödperson, erbjudande om uppföljnings-samtal efter tvångsåtgärd, rapportering till IVO, underrättelse till målsägande.
- Checklistor för att förbereda aktiviteter, t.ex. upprättande av samordnad vårdplan vid öppen tvångsvård.

Uppmärksamhetssignal

I workshopen beskrevs att det finns behov av en uppmärksamhetssignal i journalsystemet som gör hälso-och sjukvårdspersonal uppmärksamma på att

tvångsvård pågår. Detta är t.ex. av värde för att alla som är involverade i vården av en patient ska veta att tvångsvård pågår eller då en patient som är på permission eller avviken söker akut vård.

Översikter

Med översikter avses här specifika vyer där ett urval av tidigare dokumenterade uppgifter som är relevanta i situationen presenteras. Syftet är att i en kondenserad form visa information som användare med en viss roll behöver för handläggningen. Detta är exempel på uppgifter som man ser behov av att samla i specifika vyer:

- Översikt över vilka tvångsåtgärder som använts på längre sikt
- Detaljerad sammanställning av tvångsåtgärder som använts under den aktuella vårdtiden. Åtgärder presenteras i en lättöverskådlig lista ordnade efter starttid, både start och sluttid visas. Alternativt kan åtgärder visas grafiskt i en tidslinje.

Specifikt dokumentationsstöd för olika situationer och roller

Med detta avses specifikt utformade inmatningsfält kombinerade med regelverksstyrda funktioner som t.ex. reglerar när ett fält ska vara möjligt att fylla i eller vilka roller som ska ha behörighet att dokumentera uppgiften.

Här listas exempel på situationer som identifierats i behovsanalysen:

- Vårdintyg skrivs
- Beslut om kvarhållning
- Överföring av vård från LRV till LPT enligt LPT 14 §
- Prövning av vårdintyg
- Återintag från LPT och LRV i öppenvård
- LPT och LRV-vård på somatisk avdelning
- Beslut om tvångsåtgärder
- Överklagande tvångsvård
- Ansökan till förvaltningsrätten
- Yttrande till förvaltningsrätten
- Permission
- Avviken/Ej åter permission
- LPT eller LRV upphör

Bilaga 3. Resultat av workshop om patienter och närståendes behov av information och funktioner

Patienter och närstående är en viktig målgrupp för den nationella statistiken. Den tvångsvårdade patienten och närstående har i övrigt till stor del samma informationsbehov som andra patienter inom psykiatrin. Patientens delaktighet i vårdplanen och i genomförandet av vården är central. Patienter har i många fall möjlighet att ta del av sin journalinformation genom journal via nätet och där följa vårdprocessen. Vyerna i journal via nätet är dock inte anpassade till dokumentation av myndighetsutövningen vid tvångsvård och informationen kan därför bli svåröverblickbar och svårförståelig.

En separat workshop anordnades för att belysa patienters och närståendes behov av information och funktioner vid i ett IT-stöd för tvångsvård.

Generellt om patienters och närståendes behov

Det finns behov av pedagogiskt material med information om vad tvångsvård innebär och om patientens rättigheter. För detta syfte finns material framtaget, t.ex. <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19642/2015-1-7.pdf>.

Vid den myndighetsutövning med frihetsberövande som tvångsvård innebär är det av speciell vikt att patienten får information inte bara om sin rättigheter enligt lag utan även om vad det är som har hänt, vilka beslut är fattade och på vilka grunder, vilka eventuella tvångsåtgärder har utförts, vilka villkor gäller för permission etc. Det är också viktigt att patienten ges tillgång till information om vad som kommer att hända i den juridiska processen. Den generellt utformade lösningen med tillgång till information genom journal via nätet bedömdes av workshopen inte motsvara detta behov. Patienten har också behov av digitalt stöd för sin delaktighet genom lösningar för att kunna dokumentera sina ställningstaganden rörande vården och sin utvärdering av erhållen tvångsvård. Nedan beskrivs mer ingående några identifierade behov.

Patientens ställningstaganden

En viktig aspekt av delaktighet är patientens rätt att säga nej till information, detta gäller med undantag för den information som vården enligt lag är skyldig att ge. Utöver det som specifikt gäller tvångsvård gäller föreskrifterna i hälso- och sjukvårdslagen och patientlagen även vid tvångsvård. I LPT anges bl.a. att tvång ska utövas ”med största möjliga hänsyn till patienten” (2 § LPT) och att samråd om behandlingen ska ske med patienten (17 § LPT) Det är därför viktigt att patienten ges möjlighet att dokumentera sina ställningstaganden. Vilka önskemål och rekommendationer har patienten fått om sin vård? Hur vill patienten bli bemött? Om patienten ska få injektioner – var vill patienten att de ges?

Generell information om tvångsvård

Det finns behov av förklaringar av vad det innebär att vara tvångsvårdad. Dessutom behöver patienten ges pedagogiskt utformad information kring sina rättigheter under tvångsvård. Generellt finns behov av olika lösningar för att förmedla denna information. Informationen kan behöva upprepas och ges på olika sätt. I vissa fall kan sociala medier eller liknande vara ett verktyg för att förmedla information på andra språk. Ett enkelt sätt att förmedla information kan vara ”frågor och svar” s.k. FAQ. Även rörande fastspänning och andra tvångsåtgärder finns behov av information, både om vad åtgärderna innebär och om vad de har för effekter.

Beslutsstöd

Beslutsstöd för patienter – t.ex. angående stödperson.

Individspecifik information om tvångsvårdens process

I workshopen beskrevs att den person som tvångsvårdas har behov att på ett överskådligt sätt kunna följa sin egen juridiska process, med vårdintyg, intagningsbeslut, etc. Informationen ska syfta till att besvara frågor kring ”varför är jag här?” och ”under vilka förutsättningar är jag här?”.

Det behövs förklaringar av vad processen går ut på och av vilka skäl patienten är fortsatt frihetsberövad. Vilka beslut är fattade och av vem? Hur har besluten motiverats? Vilka åtgärder har genomförts och varför? Vad kommer att hända? Det bedömdes också kunna vara av värde att i en patientvy kunna se tillbaka på eventuella tidigare vårdtillfällen med tvångsvård.

Patientens upplevelser och utvärdering

I workshopen underströks att det är av stort värde för utveckling av vården om patienten kan ges möjligheter att förmedla sina upplevelser, t.ex. av fastspänning eller andra tvångsåtgärder. Tvångsvården bör också systematiskt utvärderas ur patientperspektiv med en specifik nationell enkät.

Överklagande av beslut samt synpunkter på vården

Det är viktigt med tydlig information om vilka beslut som kan överklagas och hur man gör för att överklaga. I workshopen framfördes att det behövs ett enkelt stöd för själva överklagandet: ”Vill du överklaga – klicka här”. Patienterna behöver också information om andra kanaler för att ge synpunkter på vården: ansvariga chefer inom verksamheten, patientnämnden, IVO, JO etc.

Uppföljningssamtal

Ett centralt moment i tvångsvården är uppföljningssamtal efter tvångsåtgärd. I workshopen betonades att för att patienten ska kunna ta ställning till erbjudande om uppföljningssamtal behövs information om vad ett uppföljningssamtal är, vad det har för syfte och hur det går till. Det kan också behövas stöd för att förbereda samtalet. Det betonades att det är viktigt att patienten får ta ställning till vilka som ska vara med på samtalet. Patienterna behöver information om att hen har erbjudits samtal och, om hen tackat ja, även inform-

ation om när samtalet ska äga rum. Efter samtalet behövs tillgång till dokumentation av samtalet. I workshopen uttrycktes också att patienten även bör ha möjlighet att på ett enkelt sätt utvärdera samtalet.

Bilaga 4. Resultat av workshop om IVO:s behov av information och funktioner

IVO ska, enligt LPT och LRV, få underrättelser vid vissa tvångsåtgärder:

- fastspänning längre än 4 timmar
- avskiljning längre än 8 timmar
- beslut om att övervaka försändelser från en patient samt inskränkning i rätten att använda elektroniska kommunikationstjänster

Utöver detta utför IVO på eget initiativ riskbaserad tillsyn av tvångsvård på regional nivå eller i nationellt samordnade tillsynsinsatser. En separat workshop hölls kring IVO:s behov av information och funktioner som stöd för att utföra sitt uppdrag rörande tillsyn av tvångsvård. Inför workshopen hade IVO processat frågan internt, resultatet av detta redovisades vid workshopen. Det framhölls att utifrån IVO:s uppdrag är det av särskilt värde att få tillgång till följande uppgifter på aggregerad nivå (landsting och region, klinik eller avdelning):

- Om vårdplan finns för patienter som tvångsvårdas, samt uppgift rörande om patienten och närstående varit delaktiga i vårdplaneringen.
- Användning av medicinering och annan behandling (såsom ECT) under fasthållande eller fastspänning respektive utan samtycke från patienten.
- Användning av fastspänning och avskiljning samt längd på dessa åtgärder
- Om behörig läkare personligen undersökt patient innan beslut fattas om fastspänning mer än fyra timmar samt om omprövningsbeslut fattas med högst fyra timmars intervaller.
- Om uppföljningssamtal har genomförts
- Om patienten fått information om rättigheten att överklaga överklagningsbara beslut.
- Användning av tvångsåtgärder för barn och unga

IVO ska utföra riskbaserad tillsyn utifrån en egen riskanalys. Det innebär att tillsynen inriktas mot de verksamheter som är mest angelägna att granska.

IVO:s riskanalys innehåller identifierade risker i hälso- och sjukvården och i socialtjänsten. Analysen baseras på iakttagelser från såväl den egna tillsynen som från andra aktörer, exempelvis patientförsäkringarna, kommuner, landsting, myndigheter, patientnämnder och organisationer som företräder patienter och närstående.

IVO påtalar att det är önskvärt att myndigheten erhåller underlaget för en riskbaserad tillsyn nära i tid i förhållande till händelsen.

Vid granskning på individnivå är speciellt följande uppgifter centrala för IVO att ha tillgång till:

- Sammanhållen information om hur ofta patienten är tvångsvårdad och föremål för särskilda tvångsåtgärder, inom en viss angiven period.
- Har mindre ingripande åtgärder (vilka) vidtagits innan tvångsåtgärder?
- Rapportering avseende det totala användandet av tvång gällande samtliga tvångsvårdade patienter, rapporterat per individ en gång per månad.

IVO beskriver att de principiellt har behov av följande funktioner:

- Automatiserad underrättelserapportering, dvs. underrättelse skickas automatiskt till IVO vid vissa beslut.
- Åtkomst till en för tillsynen anpassad sammanställning av uppgifter om en enskild patients tvångsvård.
- Åtkomst till en för tillsynen anpassade sammanställning av aggregerade uppgifter om tvångsvården inom ett visst landsting och region, klinik eller avdelning.

Vad gäller data om tvångsvård på aggregerad nivå bedömer Socialstyrelsen att IVO:s behov bör tillgodoses inom ramen för den nationella statistiken. Det bedöms sannolikt att IVO:s behov av aggregerade uppgifter om tvångsvården inom ett visst landsting och region, klinik eller avdelning till stor del kan sammanfalla med andra intressenters behov.

Bilaga 5. Befintliga lösningar

En enkät om nuvarande IT-stöd för dokumentation av tvångsvård har skickats till landstingens kontaktpersoner för rapportering till patientregistret. Totalt har 19 landsting besvarat enkäten. Nedan redovisas enkätresultaten.

Vilket system används i psykiatrisk slutenvård?

Enligt svaren används följande system i den psykiatriska slutenvården: Cambio Cosmic (7), System Cross (3), TakeCare (3), Melior (3), VAS (2), och Infomedix (1). Två landsting svarar att de förutom Melior också använder det patientadministrativa systemet Elvis.

Var sker dokumentation av tvångsvård?

På frågan om var dokumentation av tvångsvård sker svarar åtta landsting "I huvudjournalssystemet, på samma sätt som annan dokumentation", nio landsting svarar "I en specifik modul i huvudjournalssystemet som innehåller speciellt utformade funktioner", tre landsting svarar "I ett separat patientadministrativt system utanför huvudjournalssystemet. Avser system som även innehåller administrativa registreringar som inte är relaterade till tvångsvård." och ett landsting svarar "Beslut förs endast i pappersjournal på särskild förteckning".

Inget landsting har valt alternativet "I en separat applikation för tvångsvård". Det framgår att vissa landsting dokumenterar parallellt i två system. Det framgår också att de tolkat enkätens svarsalternativ olika.

Vilka specifika funktioner för tvångsvård finns?

Totalt elva landsting svarar "Funktioner för bevakning av tidsgränser", Ett landsting svarar "Grafisk presentation av den juridiska processen", fem landsting svarar "Funktioner för påminnelser om obligatoriska åtgärder (uppföljningssamtal, information till patienten etc.)" och sju landsting svarar "Beslutsstödsfunktioner som gör att beslut bara kan dokumenteras i rätt ordning". Angående andra funktioner har landstingen bl.a. svarat "Flera funktioner för stöd. Vårdplaner, överklagandeinfo blanketter med mera" samt "Dokument *kommunikation med förvaltningsrätten* skapas med automatik från beslutsjournalen. Dokument *psykiatri beslutsjournal* visar alla aktiviteter i tidsordning. Skapas med automatik".

Hur upplevs de specifika funktionerna?

I svaren på frågan "Finns det någon/några av de specifika funktionerna för tvångsvård i er beslutsjournal/tvångsvårdsmodul som ni upplever som ofärdiga eller mindre ändamålsenliga? Och i så fall, på vilket sätt?" framkommer bl.a. följande:

- Ett landsting beskriver att den tvångsvårdsmodul man använder fungerar bra, dock är ett annat landsting kritiskt till samma modul.

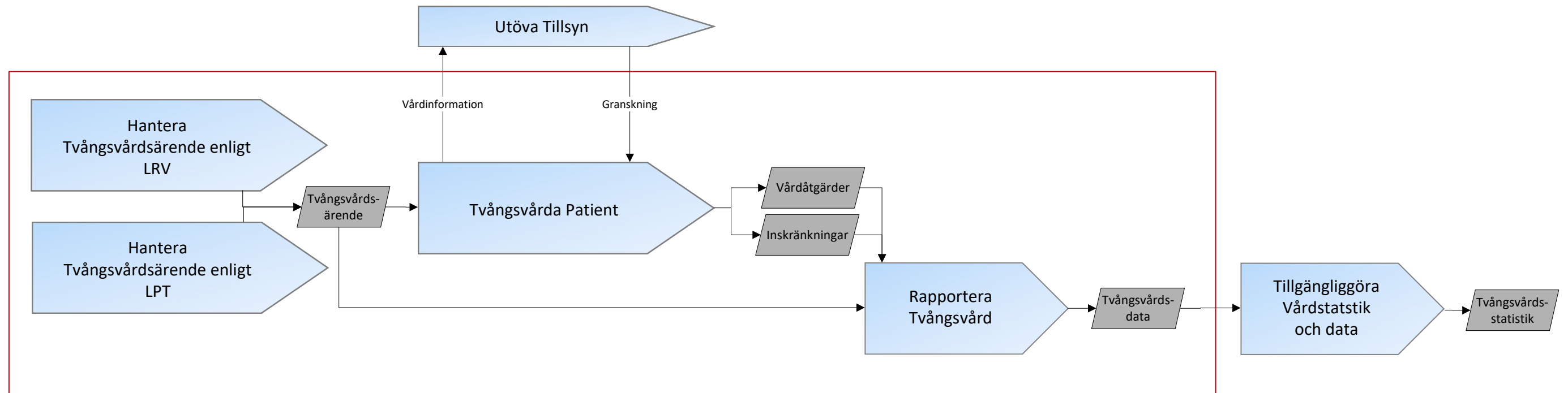
- Övriga landsting har olika kritiska kommentarer och beskriver bl.a. dubbeldokumentation som skapar merarbete och risk för motsägande uppgifter, tidskrävande, omständliga och tidskrävande registreringar, otydliga bevakningsfunktioner och andra brister.

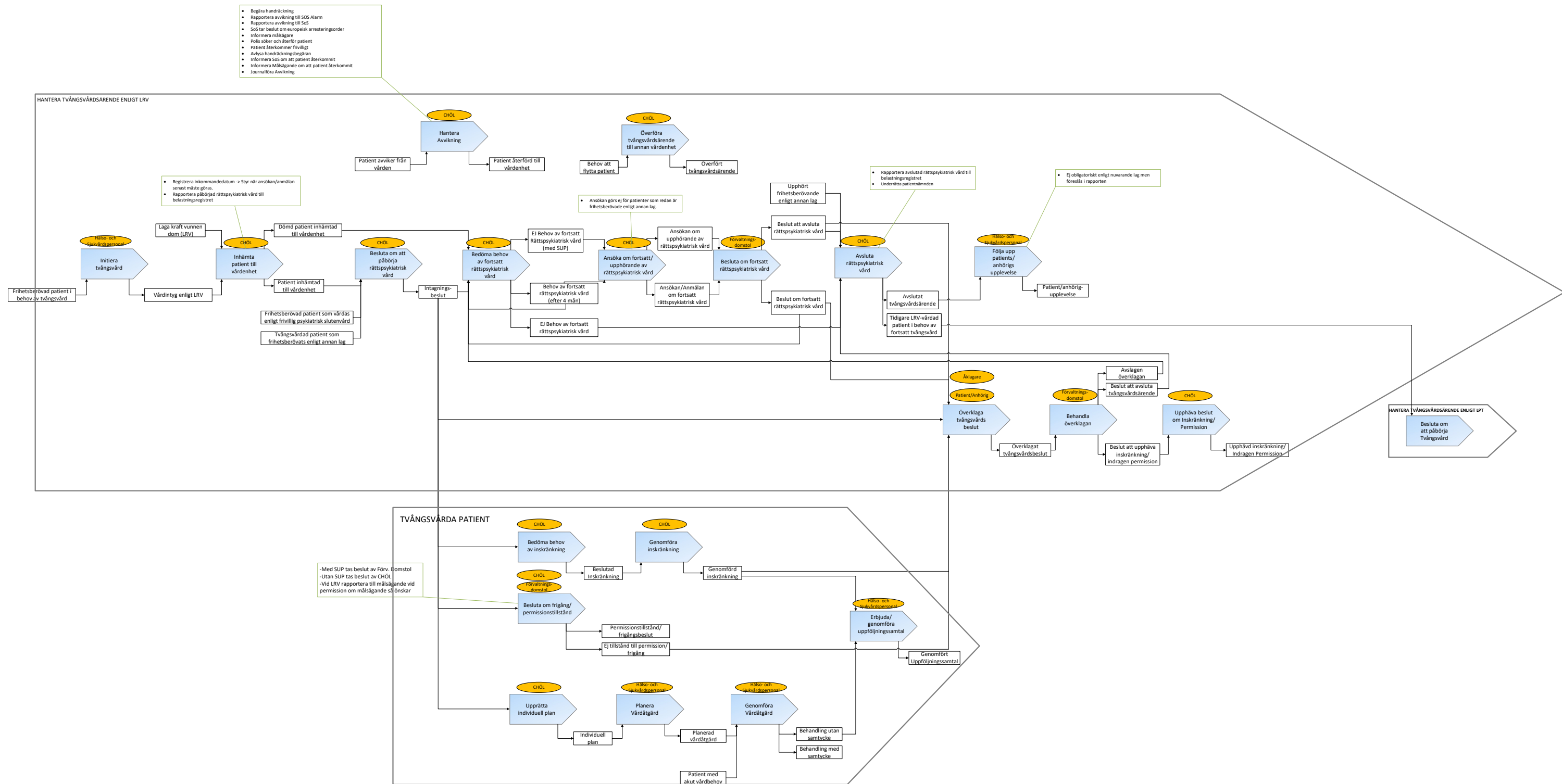
Övriga kommentarer

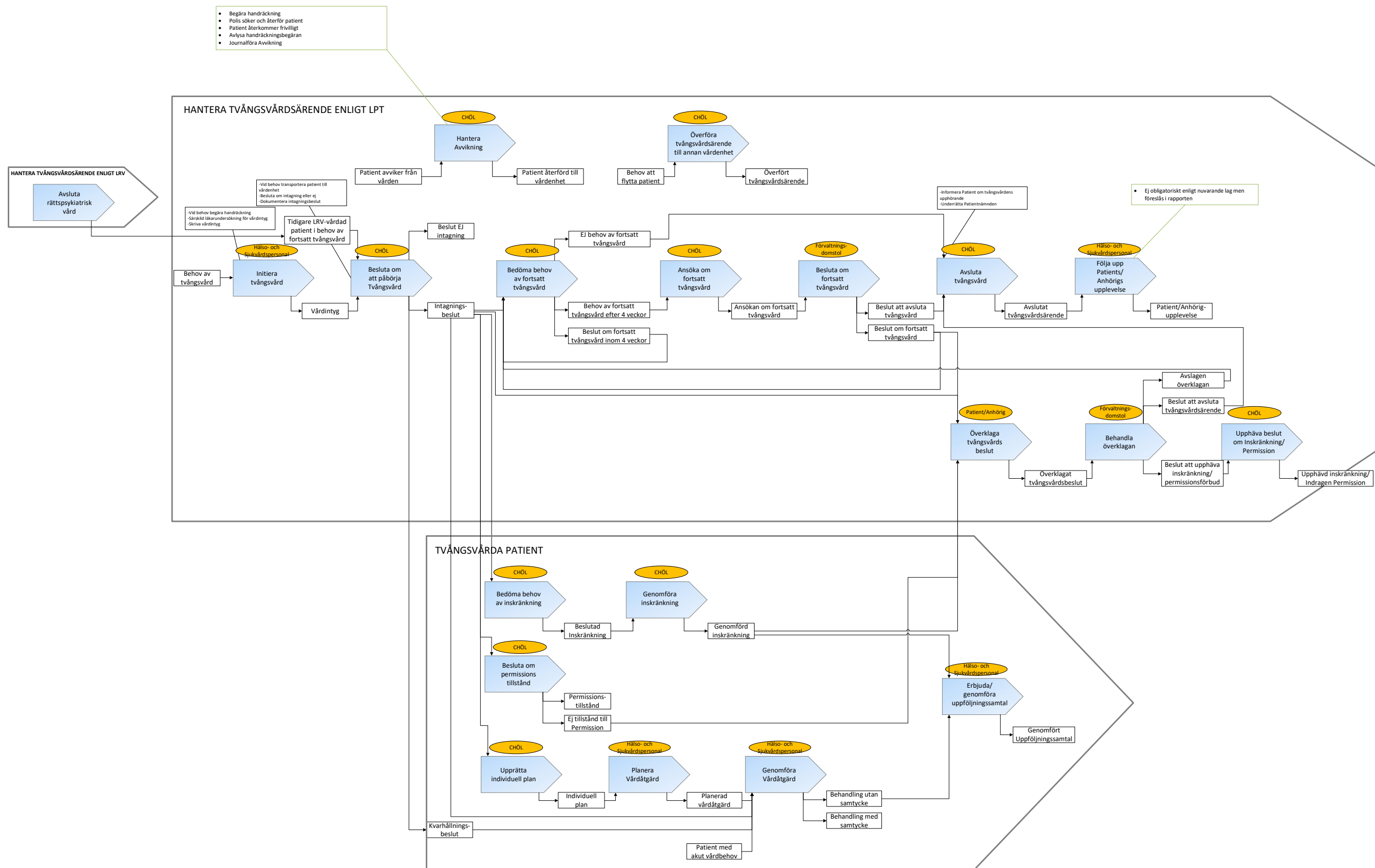
Bland övriga kommentarer som lämnats nämns bland annat:

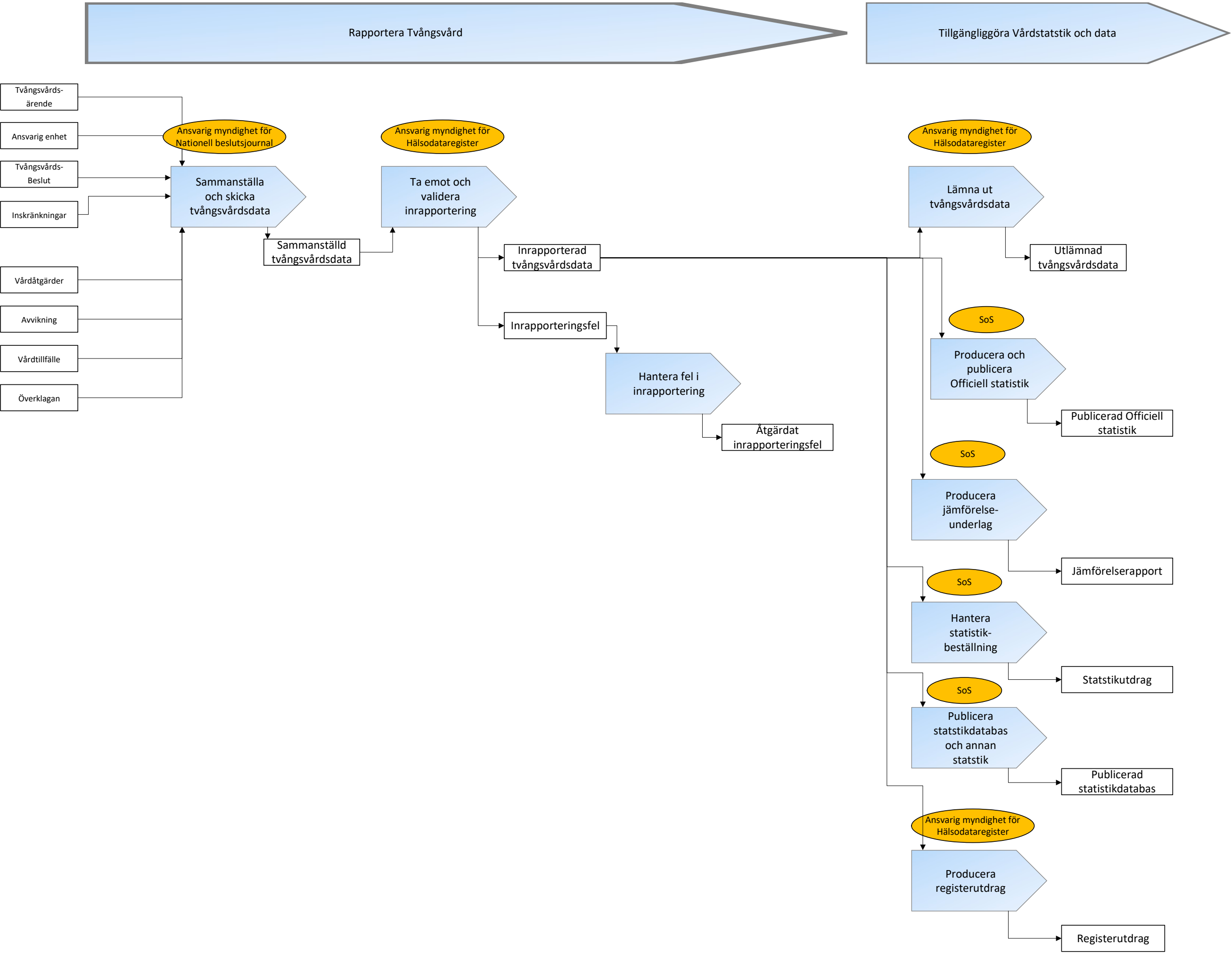
- Tydligt bristfälligt system med krav på personella resurser för att det ska fungera utan missöden.
- En nationell elektronisk beslutsjournal är mycket välkommet. Vore önskvärt att en sådan kan synka med det journalsystem som används, oberoende av vilket det är.
- Nationell beslutsjournal efterlängtd.
- Beslutsjournal/tvångsvårdmodul i befintliga journalsystem har inga specifika funktioner. Det är svåröverskådligt och svårarbetat. Påminnelse- och bevakningsfunktion saknas helt, så även beslutsstöd. Systemet ger endast lite stöd i arbetet för patient- och rättssäker tvångsvård.
- Det är viktigt att man undviker dubbeldokumentation. Flertalet landsting håller på att upphandla/byta till nyare system vilket borde lösa flera problem. Detta gör att ett nytt system från nationellt håll bör vara frivilligt, annars landar vi i dubbeldokumentation. Vem står för integrering mot alla system om man väljer att tvinga alla till nytt centralt system?

Bilaga 6. Processmodeller









Myndighet

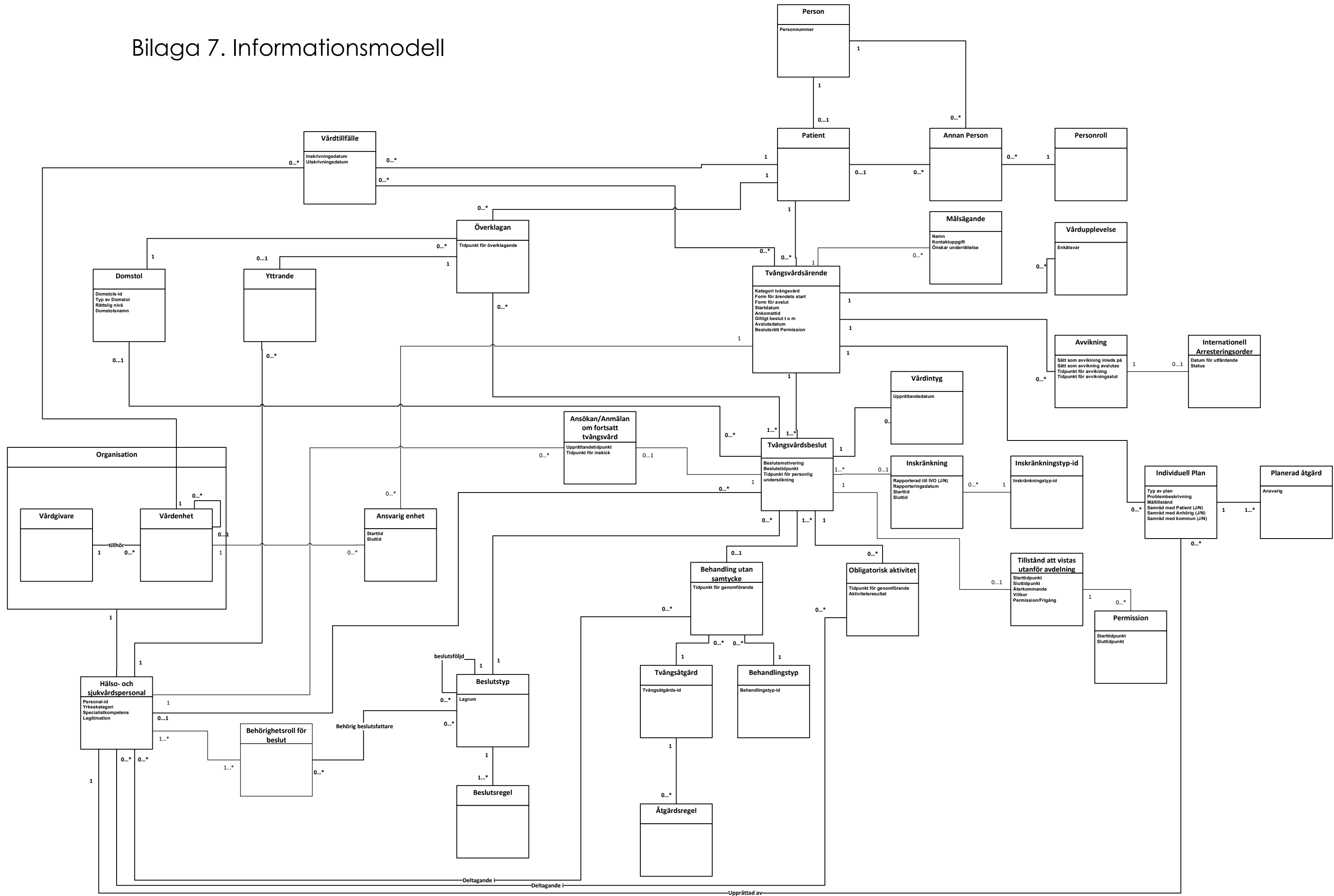
Forskare

Yrkesverksamma inom Hälso och sjukvård

Allmänhet

Media

Bilaga 7. Informationsmodell



Bilaga 8. Gällande rätt

I detta avsnitt redogörs för den gällande rätt som i huvudsak bedöms relevant i förhållande till alternativet med en nationell beslutsjournal.

Psykiatrisk tvångsvård och rättspsykiatrisk vård

Hälso- och sjukvård får inte ges utan patientens samtycke om inte annat följer av lag.⁴ Sådana lagar är LPT och LRV, som under vissa förutsättningar tillåter att vård ges utan patientens samtycke. Vid vård enligt LPT och LRV gäller även annan hälso- och sjukvårdslagstiftning, såsom hälso- och sjukvårdslagen, patientlagen och patientsäkerhetslagen (2010:659).

Vård enligt LPT och LRV ska ges på en sjukvårdsinrättning som drivs av ett landsting eller en kommun som inte ingår i ett landsting.⁵

Förutsättningar för psykiatrisk tvångsvård

Psykiatrisk tvångsvård kan ges som sluten eller öppen psykiatrisk tvångsvård, den inleds dock alltid som sluten vård.⁶ Sluten psykiatrisk tvångsvård kan endast ges till en person som lider av en allvarlig psykisk störning. Dessutom krävs att personen på grund av sitt psykiska tillstånd och sina personliga förhållanden i övrigt har ett oundgängligt behov av psykiatrisk vård, som inte kan tillgodoses på annat sätt än genom kvalificerad psykiatrisk dygnetruntvård. Ytterligare ett krav för att tvångsvård ska kunna ges är att patienten motsätter sig sådan vård, eller att det till följd av patientens psykiska tillstånd finns grundad anledning att anta att vården inte kan ges med hans eller hennes samtycke.⁷

Öppen psykiatrisk tvångsvård kan ges då patienten inte längre har behov av dygnetruntvård, men behöver iaktta särskilda villkor för att kunna ges nödvändig psykiatrisk vård.⁸ De särskilda villkoren får bland annat avse skyldighet att underkasta sig medicinering eller annan behandling eller att vistas på ett hem för vård eller behandling.⁹

Beslut om intagning för vård enligt LPT fattas av en chefsöverläkare utifrån ett vårdintyg som har utfärdats av en annan läkare.¹⁰ Om chefsöverläkaren anser att patienten bör ges tvångsvård i mer än fyra veckor ska han eller hon ge in en ansökan om medgivande till fortsatt vård till förvaltningsrätten.¹¹ Om ett sådant medgivande ges får tvångsvården pågå under högst fyra

⁴ Se 2 kap. 20 § regeringsformen och 4 kap. 2 § patientlagen.

⁵ Om det finns synnerliga skäl får regeringen bestämma att psykiatrisk tvångsvård även får ges på en vårdinrättning som bedrivs av annan än ett landsting eller en kommun som inte ingår i ett landsting. Se 15 § LPT och 6 § LRV samt 4 kap. 10 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2008:18) om psykiatrisk tvångsvård och rättspsykiatrisk vård.

⁶ Se 2 § LPT.

⁷ Se 3 § LPT.

⁸ Se 3 § LPT.

⁹ Se 26 § LPT.

¹⁰ Se 4 § och 6 b § LPT.

¹¹ Se 7 § LPT.

månader, därefter får rätten lämna medgivande att vården fortsätter under högst sex månader åt gången.¹²

Förutsättningar för rättspsykiatrisk vård

En domstol kan överlämna en person som har begått ett brott och som lider av en allvarlig psykisk störning till rättspsykiatrisk vård. Det krävs då att det med hänsyn till personens psykiska tillstånd och personliga förhållanden i övrigt är påkallat att han eller hon är intagen på en sjukvårdsinrättning för psykiatrisk vård, som är förenad med frihetsberövande och annat tvång. Vården kan ges som sluten eller öppen rättspsykiatrisk vård, den inleds dock alltid som sluten vård.¹³

Rättspsykiatrisk vård kan även ges till en person som är anhållen, häktad, intagen på en enhet för rättspsykiatrisk undersökning, intagen i eller ska förpassas till kriminalvårdsanstalt eller till ett särskilt ungdomshem till följd av en dom om sluten ungdomsvård.¹⁴ För dessa personer är det en chefsöverläkare som beslutar om tvångsvården utifrån ett vårdintyg som har utfärdats av en annan läkare.¹⁵

Tvångsåtgärder

Tvångsåtgärder får i vissa fall användas gentemot en patient som ges sluten psykiatrisk tvångsvård och sluten rättspsykiatrisk vård. Sådana åtgärder är att en patient under vissa förutsättningar får spännas fast med bälte eller liknande anordning, hållas avskild från andra patienter och kroppsvisiteras eller ytligt kroppsbesiktigas.¹⁶ En patient får även ges behandling utan samtycke.¹⁷ I vissa fall kan patientens rätt att använda elektroniska kommunikationstjänster inskränkas och försändelser övervakas eller kontrolleras.¹⁸ För patienter som ges rättspsykiatrisk vård finns även möjlighet att använda andra tvångsåtgärder, såsom att vissa patienter endast får använda elektroniska kommunikationstjänster som tillhandahålls av vårdgivaren.¹⁹

De nämnda tvångsåtgärderna får endast användas efter beslut av chefsöverläkare, eller av annan läkare utifrån uppdrag av chefsöverläkare.²⁰

Information till patienten

Chefsöverläkare är skyldiga att se till att patienter får viss information. Det gäller bland annat information om rätten att få en stödperson, rätten att överklaga vissa beslut och rätten att i vissa fall få ett offentligt biträde.²¹ Chefsöverläkare har också en skyldighet att erbjuda en patient ett uppföljningssamtal efter genomförd tvångsåtgärd.²²

¹² Se 8 och 9 §§ LPT.

¹³ Se 3 § LRV.

¹⁴ Se 1 § LRV.

¹⁵ Se 5 § LRV.

¹⁶ Se 19, 20 och 23 §§ LPT och 8 § LRV.

¹⁷ Se 17 § LPT och 6 § LRV.

¹⁸ Se 20 a, 22 och 22 a §§ LPT.

¹⁹ Se 8 a § LRV.

²⁰ Se 39 § LPT och 23 § LRV.

²¹ Se 30 och 48 §§ LPT samt 26 och 30 §§ LRV.

²² Se 18 a § LPT och 8 § LRV.

Underrättelser till och stöd från andra myndigheter

Vid vård enligt LPT och LRV ställs vissa krav vad gäller underrättelser till bland annat andra myndigheter. Det finns också en rätt att få hjälp av andra myndigheter i vissa situationer.

IVO ska utan dröjsmål underrättas om beslut att hålla en patient fastspänd längre tid än fyra timmar, hålla en patient avskild mer än åtta timmar, övervaka försändelser från en patient och inskränka en patients rätt att använda elektroniska kommunikationstjänster.²³

En patientnämnd ska underrättas då tvångsvården för en patient som har stödperson har upphört.²⁴ En målsägande har i vissa situationer rätt att få en underrättelse om en patient som ges rättspsykiatrisk vård med så kallad särskild utskrivningsprövning. Det gäller bland annat om patienten har lämnat sjukvårdsinrättningen utan tillstånd, patienten ska ges öppen rättspsykiatrisk vård eller om vården ska upphöra.²⁵ Berörd enhet vid landsting och kommun ska underrättas om beslut om öppen psykiatrisk tvångsvård.²⁶

Det finns en skyldighet att lämna uppgifter till Polismyndighetens belastningsregister om personer som av domstol har överlämnats till rättspsykiatrisk vård. Det gäller uppgifter om intagning i eller utskrivning från en sjukvårdsinrättning samt beslut om öppen rättspsykiatrisk vård.²⁷

Polismyndigheten är i vissa situationer skyldig att lämna hjälp på begäran av läkare eller chefsöverläkare. Det gäller bland annat hjälp för att kunna genomföra en undersökning för vårdintyg och för att återföra en patient som har lämnat vårdinrättningen utan tillstånd. Kriminalvården är skyldiga att lämna hjälp för att förflytta en patient som är intagen på en sjukvårdsinrättning som ger vård enligt LPT och LRV.²⁸

Tillsyn

Hälso- och sjukvården och dess personal står under tillsyn av IVO, vilket inkluderar vård enligt LPT och LRV.²⁹ IVO utövar även tillsyn över säkerheten vid sjukvårdsinrättningar som bedriver vård enligt LPT och LRV.³⁰

Hälso- och sjukvårdspersonal och den som bedriver verksamhet som står under IVO:s tillsyn är skyldig att på IVO:s begäran lämna över handlingar, prover och annat material som rör verksamheten. De måste också lämna de upplysningar om verksamheten som IVO behöver för sin tillsyn.³¹

²³ Se 19, 20 och 22 b §§ LPT, 8 § LRV samt 4 kap. 7 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2008:18) om psykiatrisk tvångsvård och rättspsykiatriskvård.

²⁴ Se 31 § LPT och 26 § LRV.

²⁵ Se 28 § LRV.

²⁶ Se 7 a § LPT.

²⁷ Se 6 § förordning (1999:1134) om belastningsregister.

²⁸ Se 47 § LPT och 27 § LRV.

²⁹ Se 7 kap. 1 § patientsäkerhetslagen (2010:659), PSL.

³⁰ Se 7 kap. 7 § PSL.

³¹ Se 7 kap. 20 § PSL.

Personuppgiftsbehandling

Regelverket för personuppgiftsbehandling

I EU:s dataskyddsförordning regleras personuppgiftsbehandling.³² I patientdatalagen (2008:355), PDL, finns bestämmelser som kompletterar dataskyddsförordningen vid behandling av personuppgifter inom hälso- och sjukvården.³³ När det gäller behandling av personuppgifter i myndigheters brottsförebyggande och brottsutredande verksamhet finns regleringen av personuppgiftsbehandling främst i brottsdatalagen.³⁴ Brottsdatalagen ska tillämpas av myndigheter som har till uppgift att förebygga, förhindra eller upptäcka brottslig verksamhet, utreda eller lagföra brott eller verkställa straffrättsliga påföljder.

För den som bedriver rättspsykiatrisk vård omfattas viss personuppgiftsbehandling av brottsdatalagen. Enligt förarbetena kan brottsdatalagen bli tillämplig då det handlar om t.ex. beslut om den rättspsykiatriska vården och beslut om tvångsåtgärder som fattas av chefsöverläkaren. Det anges vidare att den omständigheten att t.ex. rättspsykiatrisk vård avser såväl verkställighet av påföljder som hälso- och sjukvård medför att det kan förekomma fall där det finns vissa svårigheter att avgöra vilken rättslig reglering som ska tillämpas för den rättspsykiatriska vården.³⁵

En personuppgift är varje upplysning som avser en identifierad eller identifierbar fysisk person som är i livet.³⁶ Med behandling av personuppgifter avses bland annat insamling, organisering, bearbetning och utlämning genom överföring, spridning eller tillhandahållande på annat sätt.³⁷ All personuppgiftsbehandling måste ha en laglig grund, vilket exempelvis kan vara den registrerades samtycke eller att behandlingen är nödvändig för att fullgöra en rättslig förpliktelse.³⁸

Det finns också vissa grundläggande principer för behandling av personuppgifter, såsom att det ska ske på ett korrekt och öppet sätt i förhållande till den registrerade, att insamling ska ske för särskilda uttryckliga och bestämda ändamål samt att behandlingen ska minimeras.³⁹ En annan viktig princip är att personuppgifter ska behandlas på ett sätt som säkerställer lämplig säkerhet för personuppgifterna, vilket bland annat inbegriper ett skydd mot obehörig eller otillåten behandling.⁴⁰

Vårdgivares personuppgiftsbehandling

En vårdgivare är personuppgiftsansvarig för den behandling av personuppgifter som vårdgivaren utför. I landsting och kommun är varje myndighet

³² Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2016/679 av den 27 april 2016 om skydd för fysiska personer med avseende på behandling av personuppgifter och om det fria flödet av sådana uppgifter och om upphävande av direktiv 95/46/EG (allmän dataskyddsförordning). I lagen (2018:218) med kompletterande bestämmelser till EU:s dataskyddsförordning och dess förordning (2018:219) finns kompletterande bestämmelser till dataskyddsförordningen.

³³ Se 1 kap. 4 § PDL.

³⁴ Se 1 kap. 1 § patientdatalagen och artikel 2.2 d dataskyddsförordningen.

³⁵ Se Prop. 2017/18:232, Brottsdatalag, sid 101 och 431 samt prop. 2017/18:171, Dataskydd inom Socialdepartementets verksamhetsområde - en anpassning till EU:s dataskyddsförordning, sid 157.

³⁶ Se artikel 4.1 dataskyddsförordningen och 1 kap. 6 § brottsdatalagen.

³⁷ Se artikel 4.2 dataskyddsförordningen och 1 kap. 3 och 6 §§ brottsdatalagen.

³⁸ Se artikel 6 dataskyddsförordningen samt 2 kap. brottsdatalagen.

³⁹ Se artikel 5.1 a-c dataskyddsförordningen och 2 kap. brottsdatalagen.

⁴⁰ Se artikel 5.1 f dataskyddsförordningen och 3 kap. 8 § brottsdatalagen.

som bedriver hälso- och sjukvård personuppgiftsansvarig för den behandling av personuppgifter som myndigheten utför.⁴¹ Av PDL framgår att personuppgifter ska utformas och i övrigt behandlas så att patienters och övriga registrerades integritet respekteras samt hanteras och förvaras så att obehöriga inte får tillgång till dem.⁴²

Vårdgivare får endast behandla personuppgifter som behövs för vissa ändamål.⁴³ Det gäller bland annat om det behövs för att fullgöra skyldigheten att föra patientjournal, att upprätta annan dokumentation som följer av författning, utveckla och säkra kvaliteten i verksamheten, uppföljning och tillsyn av verksamheten samt att framställa statistik om hälso- och sjukvården.⁴⁴

Uppgifter om lagöverträdelser som innefattar brott, domar i brottmål, straffprocessuella tvångsmedel eller administrativa frihetsberövanden får endast behandlas om det är absolut nödvändigt för ett tillåtet ändamål.⁴⁵

Känsliga personuppgifter, såsom uppgifter om en persons hälsa, får inte behandlas om det inte finns ett giltigt undantag från förbudet. Sådant undantag gäller om behandlingen är nödvändig av skäl som hör samman med bland annat förebyggande hälso- och sjukvård, medicinska diagnoser, tillhandahållande av hälso- och sjukvård och behandling, under förutsättning att förordningens krav på tystnadsplikt är uppfyllt.⁴⁶

Av PDL framgår att behandling av personuppgifter som är tillåten enligt den lagen får utföras även om den enskilde motsätter sig det. Det gäller dock inte om en patient har motsatt sig att uppgifter ska göras tillgängliga genom elektronisk åtkomst inom en vårdgivares verksamhet, dvs. spärrade uppgifter, eller genom sammanhållen journalföring.⁴⁷

Journalföring

Patientjournalens innehåll

Syftet med att föra en patientjournal är i första hand att bidra till en god och säker vård av patienten.⁴⁸ I PDL och Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2016:40) om journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården anges vilka uppgifter en journal ska innehålla.⁴⁹ Av PDL framgår att en patientjournal endast får innehålla uppgifter som behövs dels för vissa i PDL angivna ändamål och som behövs för att ge patienten en god och säker vård, dels uppgifter som enligt lag eller annan författning ska antecknas i en patientjournal.⁵⁰

Av förordningen (1991:1472) om psykiatrisk tvångsvård och rättspsykiatrisk vård framgår att chefsöverläkaren ska se till att journalen för en patient som vårdas enligt LPT eller LRV innehåller vissa uppgifter. Det gäller bland

⁴¹ Se 2 kap. 6 § PDL.

⁴² Se 1 kap. 2 § PDL.

⁴³ Se 2 kap. 7 § PDL.

⁴⁴ Se 2 kap. 4 § PDL.

⁴⁵ Se 2 kap. 7 § PDL.

⁴⁶ Se 2 kap. 7 a § PDL, artikel 9.1 och 9.2 a och h EU:s dataskyddsförordning samt 2 kap. 11 § brottsdatalagen.

⁴⁷ Se 2 kap. 2 § PDL.

⁴⁸ Se 3 kap. 2 § PDL.

⁴⁹ Se 3 kap. 6 § PDL samt 5 kap. 3 och 5 §§ HSLF-FS 2016:40.

⁵⁰ Se 3 kap. 5, 6 och 7 §§ PDL.

annat beslut om tvångsvård, ansökan till förvaltningsrätten om att tvångsvården ska fortsätta och rättens beslut, beslut om tvångsåtgärder och skälen för åtgärden samt om patienten har överklagat vissa beslut och rättens beslut.

Åtkomst till uppgifter inom en vårdgivares verksamhet

Inre sekretess och elektronisk åtkomst

I PDL finns en bestämmelse om inre sekretess som innebär att den som arbetar hos en vårdgivare endast får ta del av dokumenterade uppgifter om en patient om han eller hon deltar i vården av patienten eller av något annat skäl behöver uppgifterna för sitt arbete inom hälso- och sjukvården.⁵¹ Den inre sekretessen gäller för alla dokumenterade personuppgifter om en patient som behandlas enligt PDL.⁵²

En patient kan motsätta sig att vissa uppgifter om honom eller henne är tillgängliga genom elektronisk åtkomst för den som arbetar inom en annan vårdenhet eller inom en annan vårdprocess hos samma vårdgivare. I sådana fall ska uppgiften genast spärras. Uppgifter om att det finns spärrade uppgifter får dock vara tillgängliga för andra vårdenheter eller vårdprocesser. Vårdnadshavare till ett barn har inte rätt att spärra barnets uppgifter.⁵³

Spärren hindrar dock inte att uppgifterna är tillgängliga om det behövs för andra ändamål än för vården av patienten, såsom kvalitetssäkring, uppföljning eller statistik. En spärr får också hävas om patientens samtycke inte kan inhämtas och informationen kan antas ha betydelse för den vård som patienten oundgängligen behöver.⁵⁴

Åtkomst till uppgifter mellan vårdgivare

Sammanhållen journalföring

Sammanhållen journalföring innebär att vårdgivare under vissa förutsättningar kan få direktåtkomst till varandras elektroniska journalhandlingar och andra personuppgifter som behandlas för ändamål som rör vårddokumentation.⁵⁵ Varje elektronisk journalhandling är knuten till en viss vårdgivare som ansvarar för de handlingar som upprättas eller inkommer i sin verksamhet.⁵⁶

För att andra vårdgivare ska få ta del av ospärrade uppgifter krävs att uppgifterna rör en patient som det finns en aktuell patientrelation med. Det krävs också att uppgifterna kan antas ha betydelse för att förebygga, utreda eller behandla sjukdomar och skador hos patienten eller för att utfärda intyg om vården samt att patienten samtycker till det.⁵⁷ Det är alltså endast uppgifter som är dokumenterade i vårdsyfte som får delas mellan vårdgivare genom sammanhållen journalföring.

⁵¹ Se 4 kap. 1 § PDL.

⁵² Se Socialstyrelsen, Journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården – Handbok vid tillämpningen av Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2016:40) om journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården (Socialstyrelsens handbok om journalföring), sid 31.

⁵³ Se 4 kap 4 § PDL.

⁵⁴ Se 4 kap. 5 § PDL.

⁵⁵ Se 6 kap. 1 § PDL.

⁵⁶ För mer information om sammanhållen journalföring se Socialstyrelsens handbok om journalföring sid 39-50.

⁵⁷ Se 6 kap. 3 § PDL.

Om en patient motsätter sig att uppgifterna görs tillgängliga för andra vårdgivare genom sammanhållen journalföring ska uppgifterna genast spärras, med undantag för uppgifter som handlar om själva spärran. Vårdnadshavare till ett barn kan inte spärra uppgifter om barnet.⁵⁸

Direktåtkomst

Direktåtkomst till personuppgifter är enligt PDL endast tillåten i den utsträckning som framgår av lag.⁵⁹ Sammanhållen journalföring är ett sådant exempel. Ett annat är att en myndighet som bedriver hälso- och sjukvård får ha direktåtkomst till personuppgifter som behandlas av någon annan sådan myndighet i samma landsting eller kommun.⁶⁰ En vårdgivare får också medge en enskild direktåtkomst till delar av eller hela sin patientjournal.⁶¹

Det finns inte i författning någon definition av begreppet direktåtkomst. Av förarbeten framgår dock att begreppet i PDL används för att beskriva elektroniskt utlämnande där den som är ansvarig för informationen inte har kontroll över vilka uppgifter som mottagaren vid ett visst tillfälle tar del av, så kallad automatiserad tillgång. I begreppet ingår även att mottagaren inte kan påverka innehållet i det informationssystem eller det register som informationen lämnas ut från. Mottagaren kan alltså ta del av innehållet i till exempel en elektronisk handling men inte ändra i den eller lägga till ny information.⁶²

Behörighetstilldelning och åtkomstkontroll

Vårdgivare ansvarar för tilldelning och begränsning av behörighet för åtkomst till sådana uppgifter om patienter som förs helt eller delvis automatiserat. Personalen ska inte ges mer behörighet än vad de behöver för att kunna fullgöra sina arbetsuppgifter inom hälso- och sjukvården.⁶³ Vårdgivarens ansvar för behörighetstilldelning och åtkomstkontroll gäller både inom en vårdgivares verksamhet och vid sammanhållen journalföring.⁶⁴

Sekretess inom offentlig hälso- och sjukvård

Inom den offentliga hälso- och sjukvården gäller sekretess för uppgifter om en enskilds hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden om det inte står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon närstående till denne lider men.⁶⁵ En uppgift som omfattas av sekretess får som huvudregel inte röjas för enskilda eller för andra myndigheter.⁶⁶ Sekretessen gäller också mellan olika verksamhetsgrenar inom en myndighet, om de är självständiga i förhållande till varandra.⁶⁷

Sekretesskyddade uppgifter kan lämnas ut om den uppgifterna gäller ger sitt samtycke. För uppgifter om barn kan det beroende på barnets ålder och

⁵⁸ Se 6 kap. 2 § PDL.

⁵⁹ Se 5 kap. 4 § PDL.

⁶⁰ Se 5 kap. 4 § PDL.

⁶¹ Se 5 kap. 5 § PDL.

⁶² Prop. 2007/08:126, Patientdatalag m.m., sid 105-106.

⁶³ Se 4 kap. 2 och 3 §§ PDL samt 4 kap. Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2016:40) om journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården.

⁶⁴ Se 6 kap. 7 § PDL.

⁶⁵ Se 25 kap. 1 § OSL.

⁶⁶ Se 8 kap. 1 § OSL.

⁶⁷ Se 8 kap. 2 § OSL.

mognad krävas samtycke av barnets vårdnadshavare, ibland tillsammans med barnet.⁶⁸ Om den uppgifterna gäller inte ger sitt samtycke finns vissa sekretessbrytande bestämmelser som medför att hälso- och sjukvården ändå kan lämna ut uppgifter som omfattas av hälso- och sjukvårdssekretess.

Sekretessen hindrar exempelvis inte att uppgifter lämnas från en myndighet som bedriver verksamhet inom hälso- och sjukvården i ett landsting till en annan sådan myndighet i samma landsting.⁶⁹ Denna bestämmelse gör att ett landsting fritt kan välja sin organisation utan att ta hänsyn till att sekretess i princip råder mellan myndigheter.

I vissa situationer hindrar inte sekretessen att en uppgift om en enskild eller närstående till denne lämnas från en myndighet inom hälso- och sjukvården till en annan sådan myndighet eller till en myndighet inom socialtjänsten om det behövs för att ge den enskilde nödvändig vård, behandling eller annat stöd. Det gäller om den enskilde inte har fyllt arton år, har ett fortgående missbruk av exempelvis alkohol eller narkotika eller vårdas med stöd av LPT eller LR.⁷⁰ Sekretess gäller inte heller för beslut i ärenden enligt LPT och LRV.⁷¹ En annan sekretessbrytande bestämmelse gäller för uppgifter som lämnas till en enskild eller till en annan myndighet, om det är nödvändigt för att den utlämnande myndigheten ska kunna fullgöra sin verksamhet.⁷² Vidare hindrar sekretessen inte att en uppgift lämnas till en annan myndighet, om uppgiftsskyldighet följer av lag eller förordning.⁷³ Ett sådant exempel är hälso- och sjukvårdspersonalens skyldighet att genast anmäla till socialnämnden om de i sin verksamhet får kännedom om eller misstänker att ett barn far illa.⁷⁴

Sekretessen hindrar inte heller att uppgifter lämnas till en annan vårdgivare under de förutsättningar som anges i patientdatalagen (2008:355) om sammanhållen journalföring.⁷⁵

Nationella hälsodataregister

Socialstyrelsen får enligt 1 § lagen (1998:543) om hälsodataregister utföra automatiserad behandling av personuppgifter i hälsodataregister. Ett exempel på ett sådant hälsodataregister är det patientregister som Socialstyrelsen får föra enligt 1 § förordningen (2001:707) om patientregister hos Socialstyrelsen (patientregisterförordningen).

Socialstyrelsen är en statistikansvarig myndighet och ansvarar för den officiella statistiken inom hälso- och sjukvårdsområdet samt socialtjänstområdet. Socialstyrelsen omfattas av lagen (2001:99) om den officiella statistiken (LOS) och förordningen (2001:100) om den officiella statistiken.

Uppgifter i Socialstyrelsens statistikverksamhet som avser enskildas personliga eller ekonomiska förhållanden och som kan hänföras till den enskilde omfattas av absolut sekretess enligt 24 kap. 8 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400). Det finns dock enligt bestämmelsen vissa möjligheter att

⁶⁸ Se 12 kap. 2 och 3 §§ OSL.

⁶⁹ Se 25 kap. 11 § 2 OSL.

⁷⁰ Se 25 kap. 12 § OSL.

⁷¹ Se 25 kap. 10 § OSL.

⁷² Se 10 kap. 2 § OSL.

⁷³ Se 10 kap. 28 § OSL.

⁷⁴ Se 14 kap. 1 § SoL.

⁷⁵ Se 25 kap. 11 § 3 OSL.

lämna ut uppgifter från statistikverksamheten. Uppgift som behövs för forsknings- eller statistikändamål, och uppgift som inte genom namn eller annan identitetsbeteckning eller liknande förhållande är direkt hänförlig till den enskilde, får bland annat lämnas ut om det står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon närstående till denne lider skada eller men.

Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2016/679 om skydd för fysiska personer med avseende på behandling av personuppgifter och om det fria flödet av sådana uppgifter och om upphävande av direktiv 95/46/EG (allmän dataskyddsförordning) har i syfte att skydda enskildas personliga integritet genom att begränsa hur deras personuppgifter hanteras av medlemsländerna. Dataskyddsförordningen är direkt tillämplig i EU:s medlemsländer. Dataskyddsförordningen kompletteras i vissa delar av nationella bestämmelser. Dessa bestämmelser är dock inte heltäckande och dataskyddsförordningen gäller, utöver eventuella nationella bestämmelser, vid all behandling av personuppgifter.

Lagen (2018:218) med kompletterande bestämmelser till EU:s dataskyddsförordning och förordningen (2018:219) med kompletterande bestämmelser till EU:s dataskyddsförordning innehåller generella kompletteringar till dataskyddsförordningen. Utöver dessa bestämmelser finns även andra mer specifika bestämmelser som rör särskilda områden, till exempel regler avseende myndigheters särskilda statistikverksamhet, som nämnts ovan, eller så kallad registerlagstiftning.

Personuppgifter, även personnummer, får behandlas för framställning av statistik (14 § LOS). Även känsliga personuppgifter får behandlas om det följer av föreskrifter som regeringen meddelat (15 § LOS). Personuppgifter i patientregistret får behandlas för framställning av statistik, uppföljning, utvärdering och kvalitetssäkring inom den slutna hälso- och sjukvården och inom den del av den öppna vården som inte är primärvård samt forskning och epidemiologiska undersökningar (3 § patientregisterförordningen).

Enligt 4 § patientregisterförordningen ska de personuppgifter som Socialstyrelsen har rätt att behandla inom ramen för registret röra patienter som

1. vårdats inom den slutna hälso- och sjukvården,
2. behandlats av läkare inom den öppna vården som inte är primärvård, eller
3. behandlats av annan hälso- och sjukvårdspersonal än läkare inom den psykiatriska öppenvården

Behandlingen får avse uppgifter om

1. personnummer, kön, födelseår, bosättningsort, vårdenhet, diagnoser, åtgärder, att åtgärder vidtagits av viss kategori hälso- och sjukvårdspersonal, yttre orsaker till sjukdom eller skada, vårdkostnader, grund för psykiatrisk tvångsvård, tidpunkter för åtgärder och händelser, in- och utskrivningssätt, planerad vård, och
2. folkbokföringsort, fastighetskoordinater, födelsehemort eller födelseort, medborgarskap, civilstånd, inflyttning från och utflyttning till utlandet, personnummerförändringar och dödsdatum.

Socialstyrelsen har vidare, med stöd av 6 § tredje stycket patientregisterförordningen, utfärdat föreskrifter om hur den som enligt förordningen är uppgiftsskyldig ska fullgöra denna skyldighet. I Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2013:35) om uppgiftsskyldighet till Socialstyrelsens patientregister framgår bland annat vilka uppgifter som ska lämnas in, när de ska lämnas och hur de ska skickas in.

Socialstyrelsen har dock ingen möjlighet att ålägga en uppgiftsskyldig sanktioner för det fall att denne inte lämnar uppgifter till Socialstyrelsen i enlighet med skyldigheten i 6 § första stycket patientregisterförordningen. Varken lagen om hälsodataregister eller patientregisterförordningen innehåller några sanktionsmöjligheter mot en uppgiftsskyldig som inte fullgör sitt åliggande. Socialstyrelsen har heller inte möjlighet att reglera en sådan sanktion inom sin rätt att utfärda föreskrifter på området enligt 6 § tredje stycket patientregisterförordningen.

En myndighet som har begärt en uppgift får dock enligt 20 § LOS förelägga den som enligt 7 § första stycket 1-3 eller 8 § LOS är uppgiftsskyldig att inkomma med de aktuella uppgifterna. Detta föreläggande får förenas med vite. Kommuner och landsting ingår enligt dessa bestämmelser inte bland de som kan föreläggas att fullgöra sin uppgiftsskyldighet vid vite. Socialstyrelsen konstaterar således att det saknas stöd i författning för att vitesförelägga landsting som inte lämnar in de uppgifter de är uppgiftsskyldiga för (landstingen är den aktör som är aktuell i detta sammanhang då det är landstingen som bedriver psykiatrisk tvångsvård respektive rättspsykiatrisk vård).

Bilaga 9. Tekniska förutsättningar och en ny lösning

I denna bilaga beskrivs ett övergripande lösningsalternativ för den nationella beslutsjournalen samt den nationella statistiken för tvångsvård. Hänsyn har tagits till de övergripande krav som utredningen formulerat. Vidare har lösningen tagit hänsyn till de nationella strategier för digitalisering som Sverige har, t.ex. vision eHälsa 2025 och det svenska ramverket för digital samverkan.

Svenskt ramverk för digital samverkan

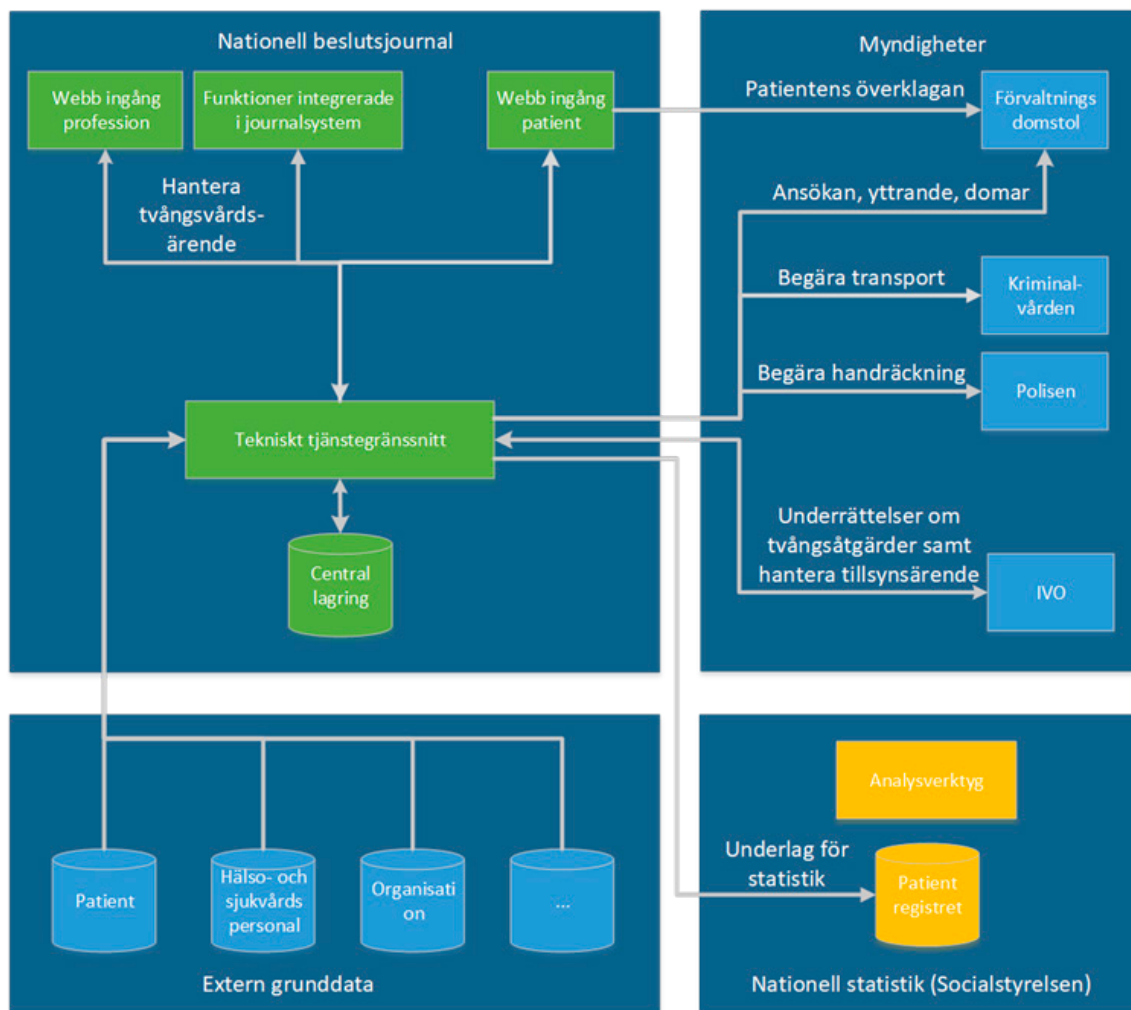
eSam är ett medlemsdrivet program för samverkan mellan 23 myndigheter och SKL. Samarbetet syftar till att underlätta och påskynda digitaliseringen av det offentliga Sverige. Syftet med ramverket beskrivs på följande sätt:

För att offentlig sektor ska kunna ta tillvara på digitaliseringens möjligheter behöver vi stärka vår förmåga att fungera effektivt tillsammans. Det svenska ramverket för digital samverkan ska vara ett stöd för alla offentliga och offentligt finansierade organisationer att navigera i samma riktning och därigenom kunna utbyta information på ett effektivt sätt.

eSam och dess produkter är inte officiella myndighets- och regeringsstrategier. Ramverket utgör ändå en god utgångspunkt eftersom det innehåller många nationella strategier och EU-strategier.

En alternativ lösning

En drivande faktor i lösningen kommer att vara behovet av att skapa stor flexibilitet. Det är många beroenden till organisationer, tjänster och system och den nationella beslutsjournalen. Lösningen kommer att behöva växa fram med tiden. Nedan visas en övergripande bild på lösningen.



De gröna figurerna i bilden ovan är de delar som utgör den nationella beslutsjournalen medan de gula figurerna utgör den nationella statistiken. De blå figurerna uppe till höger, *Myndigheter*, visar myndigheter som hälso- och sjukvården enligt lag ska kommunicera med vid tvångsvård. De blå figurerna nere till vänster avser grunddatakällor som lösningen är beroende av.

Lösningen bygger på en tydlig separation mellan den nationella beslutsjournalen och den nationella statistiken. Den nationella beslutsjournalen är källsystem för den nationella statistiken men är ett från den nationella statistiken tydligt skilt system. Motivet till detta är bland annat att de juridiska förutsättningarna, kravställningen samt livscykeln är olika för de två delarna.

Vidare har en tydlig separation gjorts mellan den nationella beslutsjournalens lagring å ena sidan och användargränssnittet samt externa system å andra sidan. Denna separation skapar flexibilitet och bättre förutsättningar för användarsystem och användargränssnitt att utvecklas oberoende av underliggande logik och lagring i den nationella beslutsjournalen. På så sätt möjliggör man att olika vyer skapas utifrån behov hos den som använder lösningen. Med dessa uppdelningar skapas också förutsättningar för att dela upp implementationen och införandet i olika faser beroende på när i tiden aktörerna är redo.

Nationell beslutsjournal

Tjänsteorientering

Den centrala infrastrukturen för den nationella beslutsjournalen består av en databas samt ett tekniskt tjänstegränssnitt (API) och bygger på det arkitektoniska mönstret tjänsteorientering. Det tjänsteorienterade förhållningssättet ger ett standardiserat sätt för åtkomst till information. Vidare möjliggör det att olika användarsystem och användargränssnitt (vyer) utvecklas oberoende av underliggande logik och lagring. Det finns inget hinder för integrationer mot befintliga system som till exempel journalsystem eller 1177 eller att man i framtiden utvecklar nya gränssnitt via t.ex. mobiltelefoner eller surfplattor.

Detta är helt i linje med nuvarande strategier. Landstingen har på nationell nivå, via Inera, riktat in arbetet mot den nationella tjänsteplattformen i många år. Även eSam rekommenderar detta mönster (se eSam rekommendation 19 och 36 samt 4 och 7).

Övriga övergripande egenskaper

Eftersom lösningen ska stödja den strikta legala processen måste den kunna hantera flöden eller processer och regelverk (beslutsregler). Lämpligen undersöks om en processmotor skulle kunna snabba på utvecklingen och skapa flexibilitet i förvaltningen.

Vidare måste stöd för olika former av notifikationer i form av t.ex. påminnelser finnas. Regelverk för vem eller vilka som ska få en notifikation i vilka lägen måste kunna hanteras och administreras.

Olika alternativ för att realisera lösningen

För att realisera den nationella beslutsjournalen har tre principiellt olika alternativ identifierats

1. **Köp en produkt** – Detta innebär att den som är ansvarig för att bygga den nationella beslutsjournalen upphandlar ett befintligt system som kan tänkas uppfylla de krav som ställs för att sedan konfigurera och anpassa till den kravbild som man har. Detta skulle exempelvis kunna vara ett journalsystem. Värt att notera är att ett journalsystem ofta är anpassat till dokumentation av vårdens kärnprocesser och dess informationsbehov och inte alltid anpassade efter flöden eller processer i första hand, se avsnittet om nationell beslutsjournal. Ytterligare ett intressant alternativ är att undersöka om en öppen och standardiserad e-hälsoplattform som openEHR skulle kunna användas.
2. **Integrera ihop delar av produkter/verktyg till en helhet** – Detta alternativ innebär att man använder befintliga produkter eller verktyg som erbjuder delar av den funktionalitet som efterfrågas och integrera ihop dessa till en helhet. Till exempel kan man använda sig av en processmotor för att hantera flöden och tillstånd.
3. **Bygg själv** – Detta innebär att man bygger det mesta själv från början. En fördel är naturligtvis att man har total frihet att anpassa till de krav som man har men kan också innebära ökade kostnader och längre tid för utveckling och förändring.

Det behöver undersökas vidare vilken lösning som passar bäst då kraven detaljerats. Om lösningarna ovan är likvärdiga så bör den översta i listan väljas, dvs. välj i första hand produkter och i sista hand att bygga själv (se eSam rekommendation 7)

Användargränssnitt och system

Det är önskvärt att sträva efter att erbjuda digitala informationsflöden som huvudalternativ (digitalt först) och automatisera så många flöden och datautbyten som möjligt för att underlätta för användarna. Detta kanske inte alltid är möjligt, ibland saknas juridiska förutsättningar och ibland saknas tekniska förutsättningar för digitalt utbyte av information. Bakom problemen med de tekniska förutsättningarna ligger ofta en avsaknad och konsensus runt gemensamma processer, termer och begrepp. Det är viktigt att i det fortsatta arbetet jobba för att skapa denna gemensamma syn mellan aktörerna. (se eSam rekommendation 13, 14, 25 samt 26).

För att skapa en bättre användarupplevelse bör man sträva efter att dölja komplexiteten i systemlandskapet under. Därför bör man i sin tur sträva efter att bygga ett sammanhängande gränssnitt som följer processen över flera system, med andra ord ett gränssnitt (se eSam rekommendation 16) för att undvika att användaren upprepade gånger behöver logga in och byta applikation i sitt arbete. Detta är inte alltid möjligt att åstadkomma, framför allt på grund av olika livs- och releasecykler hos samverkande system. Ett mönster som används flitigt är då att skapa ett tekniskt tjänstegränssnitt för att separera användargränssnitten mot underliggande logik och lagring (tjänsteorientering). Sedan bygger man en webblösning för åtkomst för användaren för de organisationer som inte hinner eller har resurser att djupintegrera via befintliga verksamhetssystem.

Professionen

Ett av de identifierade problemen idag är att dokumentationen idag skiljer sig alltför mycket för att ge underlag för en ändamålsenlig och enhetlig rapportering till den nationella statistiken. Genom att använda en processmotor i den nationella beslutsjournalen ökar entydigheten och regelefterlevnaden markant. Ytterligare en fördel är att eventuella förändringar i regelverket endast behöver genomföras på ett ställe (dock kan användargränssnitten åt professionen komma att förändras).

Det kommer att behövas utvecklas en eller flera situationsanpassade vyer för professionen. Ett nytt användargränssnitt behöver tas fram, lämpligen via en webbapplikation för åtkomst till den nationella beslutsjournalen. Det kan tänkas att en djupintegration till den nationella beslutsjournalen via en modul i befintliga journalsystem utvecklas under förutsättning att detta är tekniskt möjligt. Eftersom regelverket regleras av de nya tjänsterna i den nationella beslutsjournalen borde detta inte påverka regelefterlevnaden.

Viss information från den ordinarie journalsystem behöver föras över till den nationella beslutsjournalen. Det kan vara t.ex. referenser till pågående hälsoärenden och vårdtillfällen som behövs för att kunna koppla ihop information från respektive system.

Som en del av regelverket kommer en hantering av behörigheter att implementeras. Det kan gälla dels vem som får se vad, dels vem som kan fatta

vilka beslut enligt de behörighetskrav för beslut som finns i LPT och LRV. För detta behov kommer ett användargränssnitt (vy) att skapas.

Värt att notera är att det finns ett mycket starkt beroende till kvaliteten i den grunddata i form av hälso- och sjukvårdspersonal samt organisation och verksamhet som finns tillgänglig.

Individen

I dag är invånarens främsta kanal för åtkomst till sin egen information via portalen 1177. Därför är det rimligt att även använda den som ingång i detta fall (se eSam rekommendation 4, 7 och 19). För att göra informationen om den juridiska processen överblickbar och begriplig behöver specifika vyer utvecklas, generella lösningar för journal via nätet uppfyller ej detta behov.

Det har också beskrivits ett behov av att individen själv ska kunna rapportera in information till den nationella beslutsjournalen. För detta ändamål kommer troligen en juridisk konstruktion som kallas *eget utrymme* att behövas. Det innebär att individen kan bearbeta data vid flera tillfällen utan att informationen anses inkommen till myndigheten (Se eSams vägledning eget utrymme hos myndighet).

Patienten har ett behov att kunna ge andra, t.ex. närstående, åtkomst till uppgifter om sig själv. Det är osäkert om det finns juridiska förutsättningar för detta. Det finns också behov för vårdnadshavare att ta del av uppgifter om sina barn.

Handläggare hos IVO

Vårdgivaren är enligt lag skyldig att vid vissa tvångsåtgärder notifiera IVO, genom så kallade underrättelser. I en digital lösning kan dessa notifikationer ske automatiskt.

När en tillsyn ska ske behöver IVO:s handläggare meddela vårdgivaren att en tillsyn ska ske. Vårdgivaren gör då en bedömning om information ska lämnas ut. Idag sker utlämningen i form av pappersutskrifter. I en digital lösning kan mycket administration sparas in om utlämnandet sker i digital form. Om ett stöd för digital utlämning ska implementeras kommer även här en notifikationsmekanism behöva implementeras.

Förvaltningsdomstolar

Om det är möjligt behövs tjänster för att skapa/initiera ärenden hos förvaltningsdomstolarna. Vidare behövs tjänster för att ta emot eventuella svar. För att detta ska fungera kommer det att behöva utbytas ärende-id:n för tvångsärendet och förvaltningsdomstolsärendet.

Polisen och Kriminalvården

Det finns ett behov av att då lagen kräver kunna skicka meddelanden till polisen och Kriminalvården, till exempel vid begäran om handräckning eller transporter mellan vårdenheter. I en digital lösning bör denna meddelandehantering ske i digital form.

Socialtjänsten

I nuläget bedöms att ingen integration behöver ske. Delning av vårdplaner med patientens medgivande kommer att ske på samma sätt som det sker idag.

Nationell statistik

Idag används patientregistret som bas för nationell statistik och analys med en särskild lagstiftning som stöd.

Registret kommer att behöva omstruktureras för att kunna tillgodose den mer detaljerade kravställningen. Inte minst visar den informationsmodell som tagits fram inom ramen för detta uppdrag på detta. Vid denna förändring bör nationell informationsstruktur utgöra utgångspunkt för omstruktureringen.

Grunddata

Statistik och analys är ofta beroende av den kvalitet som grunddata har. En förutsättning för att skapa kvalitet i grunddata som hanteras av olika aktörer är att man har gemensamma definitioner och kodverk för den information som ska hanteras. Det krävs även att informationen av personal och system hanteras enligt de gemensamma definitionerna och kodverken. Det finns alltså ett starkt beroende för den nationella statistiken och de aktörer och de system som hanterar grunddata.

En av grundprinciperna inom eSams ramverk för digital samverkan är att *Hämta vid källan*. Detta är även här vägledande för lösningen, denna bör utformas så att data dupliceras i så liten utsträckning som möjligt.

Personuppgifter

Som grundkälla till personuppgifter i Sverige används Skatteverkets folkbokföringsregister, Navet. Detta register kommer att täcka alla individer som har personnummer eller samordningsnummer. Dock behöver lösningen hantera även personer som saknar personnummer eller samordningsnummer. I detta fall används så kallade reservnummer. I Ineras tjänsteplattform finns en sådan tjänst som klarar av personnummer, samordningsnummer samt reservnummer och därför återanvänds lämpligen denna tjänst. Som grund för denna tjänst används folkbokföringsregistret.

Kvaliteten och tilliten hos denna grundkälla får anses mycket hög, åtminstone för personnummer och samordningsnummer.

Ett särskilt område är hantering av information för personer med skyddade personuppgifter. Idag finns dessa i vissa landsting inte alls med i rapporteringen eftersom deras vård inte dokumenteras elektroniskt i journalsystem/motsvarande.

Organisation och verksamhet

För att få ut meningsfull statistik är det viktigt att kunna gruppera exempelvis tvångsvårdsärenden per vårdenhet. Variationen på beteckningar av vårdenheter är idag stor eftersom det saknas en modern och enhetlig standard i Sverige för att beskriva organisationer och verksamheter inom vård och omsorg. Det är därför önskvärt att ta fram en gemensam informationsmodell och ett gemensamt kodverk för att kunna mäta och mena samma sak. Viktigt att poängtera att denna kravställning på grunddata rörande organisation och verksamhet inte enbart gäller för tvångsvården utan många andra organisationer och system behöver detta, t.ex. 1177, remisshantering, avtalshantering samt IVO:s tillsyn för att nämna några.

Problemet har uppmärksamats av nationella och regionala aktörer som Stockholms Läns Landsting, eHälsomyndigheten, IVO, Inera samt SKL och

en rad arbeten pågår för att förbättra situationen. eHälsomyndigheten har tagit fram en övergripande informationsmodell tillsammans med sina systermyndigheter, Inera arbetar med HSA-förvaltningen och SLL arbetar med att ta fram ett gemensamt kodverk. Det finns dock behov av ytterligare samordning och överenskommelser över myndighetsgränser för att kunna leverera en kvalitetssäkrad källa för organisation och verksamheter. Det är helt nödvändigt att lösa denna fråga för att uppnå målen med Vision eHälsa 2025.

Tvångsvården har ett behov och beroende av kvalitetssäkrad och enhetlig beskrivning av denna information samt hantering i verksamhetssystemen men kan inte driva denna fråga själv. I väntan på att detta sker kommer den nationella beslutsjournalen att behöva använda befintliga tjänster och information som HSA-katalogen även om den nationella statistiken kommer att bli lidande.

Hälso- och sjukvårdspersonal

Det finns eventuellt ett behov av att få ytterligare information om hälso- och sjukvårdspersonal för t.ex. behörighetskontroller och notifieringar. Denna information hämtas lämpligen från Ineras HSA-katalog samt Socialstyrelsen förskrivareregister HOSP.

Övriga krav

Standarder

Ett av de tre insatsområdena som Vision eHälsa 2025 pekar ut är standarder. Som övergripande begrepps- och informationsmodell ska nationell informationsstruktur samt nationellt fackspråk användas om det är relevant. Detaljerade modeller bör skapas eller återanvändas i största möjliga mån. Andra standarder som kan vara relevanta är openEHR och eller FHIR. Det är också lämpligt att använda nationella och internationella kodverk där det är relevant. Standardiseringsområdet utvecklas nu snabbt och det kommer att behöva göras en djupare analys då kravställningen detaljeras.

Behörighet och säkerhet

Detta register hanterar uppgifter om hälsa och regleras som en särskild kategori av personuppgifter enligt dataskyddsförordningen, se artikel 9. Detta ställer i sin tur höga krav på informationssäkerheten. Uppgifterna om hälsa inom tvångsvården skiljer sig dock inte från övrig vårdinformation då det gäller säkerhet. Detta borde medföra att ett rimligt antagande är att de krav och säkerhetsmekanismer som idag finns inom vården borde räcka, t.ex. SITHS-kort. Då det gäller användarhantering bör samma regelverk som SAMBI-federationen ställer utnyttjas för åtkomst till dessa personuppgifter.

Vidare bör referensarkitektur för IAM (Identity and Access Management) som Inera tagit fram utgöra en lämplig grund för hanteringen av identiteter och behörigheter. Genom att följa denna referensarkitektur ökar sannolikheten för att befintliga säkerhetslösningar är interoperabla även med den nationella beslutsjournalen.

Migrering av data

Behovet av att migrera data från befintliga journalsystem in i den nya nationella beslutsjournalen bedöms som litet. På samma sätt bedöms det inte vara relevant att försöka migrera data om tvångsvård från det nuvarande patientregistret till en kommande, mer specifik lösning i patientregistret.

Gallring och arkivering

Eftersom detta är journalhandlingar torde inte kravställningen vara annorlunda än för övriga journalhandlingar. Idag ska handlingarna bevaras i minst 10 år enligt PDL.