



Bloggande patienter,
twittrande läkare
och vita dokusåpor

Bloggande patienter,
twittrande läkare
och
vita dokusåpor

Region Skånes etiska råd
Region Skåne
JA Hedlunds väg
291 89 Kristianstad

ISBN 978-91-7261-253-2

© Region Skånes etiska råd och författarna
Grafisk form Johan Laserna
Tryckt av Media-Tryck, Lunds universitet,
Lund 2013

Innehåll

Förord · 5
Nils-Eric Sahlin

Sociala medier i vården.
Hot eller möjlighet? Hur påverkas patient,
anhörig och vårdpersonal? · 9
Sara Natt och Dag

Press i pressat läge · 17
Hans-Göran Boklund

Etiska problem i de sociala mediernas tid · 23
Eva Ström

Yttrandefrihet och personlig integritet inom
hälso- och sjukvården – rättsliga aspekter · 33
Lena Wahlberg

Vården på villovägar?
Sjukvård som underhållning · 51
Mats Johansson

Medverkande · 69

Förord

Nils-Eric Sahlin

Evolutionsforskare har hävdat att samvaro och skvaller har varit avgörande för våra språks uppkomst och framväxt. Är det inte märkligt att bakdanteri, förtal, korridorsnack, oskyldigt pladder, ryktesspridning, slidder och struntprat kan hålla samman grupper av människor och bidra till skapandet av något så användbart och vackert som våra naturliga språk?

Men det är skillnad på sladder och sladder. Villfarelser och osakligheter är inte sällan tillitsnedbrytande och utan tillit är det nog i längden svårt att hålla samman en grupp av människor, till exempel bedriva en god vård. På senare år har vi sett hur de så kallade nya medierna med orkanstyrka kommit att påverka vården – på gott och ont. Vi har de bloggande patienterna. Som sakligt och utlämnande skriver om sina svåra sjukdomar och om hur de upplever sin vårdsituation. Vi har bloggar som kan vara till stöd och hjälp för andra i samma situation, men som också kan skapa ångest och oro. Bloggar kan också användas till att spy galla över vårdpersonalen i stort eller i värsta fall över en enskild läkare eller sjuksköterska. En del föräldrar bloggar om sina barn och deras sjukdomar. Man kan fråga sig om barnen är tillfrågade – har de för-

mågan att samtycka och hur påverkar det barnets situation när de kanske några år senare börjar skolan? Vid sidan av bloggandet har vi twittrandet, detta samtida mänskliga kvittrande, snabbskrivandet, rapporter om här och nu. När det gäller bloggande och twittrande finns en rad moraliska frågor väl värda att fundera över. Hur påverkas den personliga integriteten? Vem gynnas av bloggarna och vem skadas?

Ingen som tittar på tv kan ha missat alla de program som på ett eller annat sätt gör sjukvård till underhållning. Vi får följa ambulanspersonal på olika uppdrag, patienter och sjukvårdspersonal på akutmottagningarna och barn och deras föräldrar på barnonkologen. Sköra äldre eller dialyspatienter verkar dock inte vara intressanta för tv. Det skall vara aktion, livshotande sjukdomar och gärna en eller annan komplicerad operation.

Att dessa program har en publik råder det inget tvivel om, annars skulle de inte sändas i de kommersiella kanalerna. Det brukar hävdas att programmen ger oss en inblick i vården och därigenom fyller en uppgift. Och givetvis hävdas det att tv-bolagen i den fria pressens och tryckfrihetens namn har rätt att filma oss när vi är som mest sköra och utlämnade. Men hur är det? Är det inte en skillnad på folkbildning och att slå mynt av människors elände? Hur viktig är den personliga integriteten? Vilka risker finns det för patienten? Vad händer den dagen ett tv-team står i vägen för en livräddande insats? Hur påverkas personalen? Hur påverkas tilliten till vården? Känner vi oss trygga och respekterade av sjukhus som ser mer till sitt varumärke än respekten för patienten och de anställdas integritet? Och vad säger lagen? Är det så att lagstiftningen inte riktigt hunnit med – att den inte längre kodi-

fierar vår moral? Det är några av dessa frågor som uppsatserna i denna bok tar upp och försöker besvara.

Boken är frukten av ett symposium i februari 2013 vid Medicinska fakulteten, Lunds universitet. Symposiet var ett samarrangemang mellan Avdelningen för medicinsk etik, Lunds universitet, Statens medicinsk-etiska råd (Smer) och Region Skånes etiska råd. Ledamöterna i Region Skånes etiska råd vill framföra ett varmt tack till alla som på olika sätt bidragit till denna skrift.

Sociala medier i vården.
Hot eller möjlighet? Hur påverkas
patient, anhörig och vård?

Sara Natt och Dag

Fyra böcker. Fyra år. Den första, *Livet kan inte vänta*, där vi får följa Hanne, Sabina och Ulrica, tre unga kvinnor med obotlig cancer och vetskapen om att de ska dö, är också mitt första möte med sjukdomsbloggen och sociala medier i vården.

De kände inte varandra, Hanne, Sabina och Ulrica, men när de träffades den där aprildagen 2008, på Rosendals trädgård på Djurgården i Stockholm, var det som om de inte hade gjort något annat än känt varandra. Kanske var det vetskapen om den gemensamma nämnaren, cancer och död. De skulle alla dö på grund av sina cancersjukdomar, men ingen av dem visste när. Ett år? Två? Det hade mycket annat gemensamt också, men det som knöt dem samman där och då var canceren.

Hanne, 27 år, bloggade. Från sin mobiltelefon. Hon tog en bild med mobilkameran för varje inlägg hon skrev och la ut på datorn. Jag hade aldrig träffat någon som bloggade. Hade aldrig läst en blogg. Visste att de fanns. Blondinbella och så. Mer var det inte. Sabina och Ulrica blev snabbt intresserade, kanske för att de tidigt förstod att

Hanne, tack vare bloggen, fick kontakt med många andra, både med och utan cancer. Sabina började blogga direkt efter det där första mötet, Ulrica avvaktade några månader.

Hanne dog i augusti 2008, några månader efter det att tjejerna hade träffats första gången. Aktiviteten som skedde på hennes blogg i samband med att hon dog fascinerade mig. För Hanne helt okända människor följde henne ända in i döden. Hannes make och systrar skrev de sista inläggen. Att följa någon in i döden, är inte det reserverat för de allra närmaste? Frågan jag ställde mig då och har gjort flera gånger senare är: Vart är vi på väg? Påverkar bloggen och andra sociala medier vården? Patienten? Anhöriga?

Sabina var en av våra första riktigt stora sjukdomsbloggare. Hennes blogg fick snabbt hundratals följare och uppmärksammades av Aftonbladet. Jag träffade Sabina regelbundet i samtal och följde hennes blogg under det sista halvåret i hennes liv. Det blev boken *Sabina och draken*. Draken för att det var så hon kallade den knytnävsstora tumören i nacken, den som opererades bort i palliativt syfte bara några veckor innan hon dog. De sista dyggen bloggade hon själv från sjukhussängen på Radiumhemmet i Stockholm. Hon visste att hennes tid kvar i livet var kort. Det sista dygnet orkade hon inte själv men hennes systrar skrev. Det stöd hon fick från kända och okända genom bloggen var massivt. Hade hon inte skrivit på några dagar kom kommentarer som ”Vad har hänt? Är du död?” Minuterna efter de att hon avlidit skrev hennes syster inlägget att nu hade Sabina somnat in. Inom loppet av 30 minuter hade drygt 1 500 kommentarer registrerats. Kommentarer från människor som inte kände Sabina an-

nat än genom bloggen. Det var då jag förstod att sociala medier inom vården, sjukdomsbloggar och Facebook var och skulle bli något stort.

2011 skrev jag boken *Livet som anhörig*. Här finns en mamma som har en låst blogg för att informera släkt och vänner om hur hennes son mår i sin cancersjukdom och hur behandlingen framskrider. I maj 2012 kom så *Den bloggande patienten. Hur påverkas patient, anhörig och vård?*. Parallellt med skrivandet har jag föreläst mycket i ämnet. Nyfikenheten och intresset växer för varje månad. För vart är vi på väg? Något händer men vad?

Sociala medier är inget fenomen. Det är ett faktum. Som mobiltelefonen. Ett fenomen i början men sedan fanns den bara där. Enkelt går sociala medier att beskriva som "Alla digitala tjänster och sidor, där användaren kan bidra med innehåll och dela det med vänner och resten av omvärlden." Den stora skillnaden mot andra medier är just det faktum att användaren kan bidra och dela med "resten av omvärlden", det vill säga alla kan läsa det jag lägger ut. Och kommentera. Nu är Sverige ett litet land och svenska ett litet språk men det är ju inte fy skam att tusentals, kanske tiotusentals, läser det jag skriver – om jag lyckas skapa en "stor" sjukdomsblogg. Men börjar vi skriva på engelska är vi snabbt uppe i enorma siffror. Och här kan man ställa sig frågan om alla bloggare är medvetna om hur många som faktiskt kan läsa det som de skriver. Facebook har en viss begränsning eftersom du måste ha godkänt dem som vill vara din kompis (läs, som får tillgång till det du skriver), men frågan är hur stor koll vi egentligen har på vad som delas till höger och vänster. Facebook har en förmåga att ändra sina regler och inställningar utan att vi egentligen vet vad det innebär!

Nåväl, de stora sociala medierna inom hälsa och sjukvård är blogg, så kallade sjukdomsbloggare (personer med olika diagnoser som skriver dagbok om sin sjukdom, sitt mående och sin behandling), Facebook, Twitter, Youtube (videodelningssajt) och Instagram (bilddelningssajt). Så ser det ut idag. Vad morgondagen har att erbjuda vet ingen, för den digitala världen förändras konstant.

Patienter bloggar och twittrar. Läkare bloggar och twittrar. Sjukhus, avdelningar, kliniker och mottagningar har Facebook-konton (här blir man inte "kompis" utan alla kan gå in och läsa och kommentera). Men vem på kliniken eller mottagningen är det som ska skriva? Och vad är det som ska skrivas? Vem kontrollerar? Det är här som frågan vart vi är på väg återigen är berättigad.

Sociala medier förändrar världen. Och när världen förändras förändras vården. De finns de som menar att Barack Obama inte hade blivit president utan Twitter. Inte heller hade den egyptiska revolutionen kunnat genomföras 2011 utan Twitter. Twitters förmåga att samla stora massor är odiskutabel.

Jag menar att sociala medier är 2000-talets copingstrategi. Den som, till exempel, är cancersjuk kan skriva en blogg och i den berätta om sitt liv, sin sjukdom och sin behandling och dela det med allt och alla (om inte bloggen är "låst".) Den som läser kan kommentera och interaktionen är i full gång. Cancerbloggarna blir fler och fler och även anhängiga till cancersjuka bloggar. Andra diagnoser där vi hittar många sjukdomsbloggare är ms, diabetes, infertilitet eller psykisk sjukdom. Bland föräldrar till barn med olika neuropsykiatriska diagnoser finns flera stora bloggar.

En blogg är en dagbok på nätet. Att blogga, det vill

säga ”lägga ut sin dagbok på nätet”, passar inte alla. Den som bloggar lämnar ut sig själv – och många gånger sina anhöriga. Yttrandefriheten ger oss rätt att skriva i princip vad som helst. Så länge vi inte hotar, förtalar, kränker eller är rasistiska är det mesta tillåtet. Men var går gränsen för förtal och kränkning? Är det förtal att skriva att någon är dum? Eller ful?

För dig som arbetar inom vården gäller andra lagar. Bland annat sekretesslagen och PUL, personuppgiftslagen. Juridiken är luddig och vi hamnar ofta i en ”gråzon”, men vad gäller sekretesslagen gäller den lika som i vården i övrigt.

I boken *Den bloggande patienten. Hur påverkas patient, vård och anhörig?* har jag intervjuat ett tiotal bloggare, en läkare som bloggar, en sjuksköterska och en präst. Kristian, ung cancersjuk kille som skriver bloggen ikroppen.min.blogspot.se, menar att ”ingenting eller inget annat hade kunna ge mig det som bloggen gett mig”. Vad säger de orden egentligen? Att de personliga mötena i vården inte har varit tillräckliga och att den digitala världen har gett honom ett större stöd?

Max, som bloggade tillsammans med sin bröstsjuka maka (kvinnan är idag död), menar att ”För oss var bloggen ett viktigt verktyg för att få en personlig relation med vården.” Det han säger är att tack vare bloggen kom han och hans fru närmare vårdpersonalen. De fick en kompisrelation. En tanke som slår mig är om den som inte bloggar kanske har svårare att få en nära relation med vårdpersonalen och då går miste om bra vård. Kan det vara så?

Tidigt ifrågasattes om patientgruppen psykiskt sjuka ska tillåtas blogga. Frågeställningen är absurd eftersom de flesta av oss har rätt att göra vad vi vill så länge vi inte

skadar oss själva eller någon annan. Hur psykiskt sjuk ska du vara för att inte få blogga? Tvångsvård? Lina är en 35-årig tjej med borderline-diagnos som tvångsvårdats i flera omgångar. Hon har då inte haft tillgång till dator. Men med hjälp av sin mobil och vänner har hon kunnat skriva på sin blogg handleder.blogspot.com. Lina är inte nådig i det hon skriver om den psykiatriska vård hon har fått. Hon tycker den är värdelös. Hon namnger läkare, sjukhus och andra vårdinrättningar. Och det har hon full rätt att göra. Men vad säger och tycker den läkare, sjuksköterska eller kurator som blir uthängd i en blogg? Den sjuksköterska som uttalar sig i boken menar att när de visste att en patient på avdelningen bloggade så blev det två läger. De som tyckte det var kul och spännande och gärna ville ta hand om just den patienten – de kunde ju bli positivt omnämnda i bloggen – och de som, om möjligt, avstod. ”Omedvetet skärpte man till sig lite extra, om man visste att patienten bloggade.” Återigen funderar jag: Är det så att bloggande patienter får mer uppmärksamhet och därmed kanske bättre vård?

Föräldrar som bloggar om sina sjuka barn är ytterligare en grupp sjukdomsbloggare. Det är allt från föräldrar med barn som har en neuropsykiatrisk diagnos till barn med cancer eller svåra allergier. Återigen har man rätt att göra som man vill, men man får ju hoppas att den förälder som bloggar över huvudet på sitt eller sina barn har tänkt efter vad han eller hon gör. Vad kommer barnet att säga om denna blogg när han eller hon blir äldre? Är det etiskt rätt? Kanske bör vårdpersonal prata med dessa föräldrar, om än bara för att göra dem medvetna om vad de gör? AnnSophie är mamma till två pojkar, båda med neuropsykiatrisk diagnos. Hon är tydlig i sin kommentar

”Vad hade jag varit utan min blogg? Hur knäckt hade jag varit?” AnnSophie har genom bloggen fått kontakt med föräldrar över hela landet, föräldrar som har barn med diagnoser liknande dem hennes egna barn har. De har träffats flera gånger, såväl föräldrar som barn, och kan stötta varandra i en svår vardag. Tillsammans har de bildat föreningen Kung över livet som hjälper barn med adhd, Asperger, autism och dyslexi att få sina röster hörda i samhället.

Det finns sannolikt bloggar för alla kroniska sjukdomar. Kanske är bloggande infertila kvinnor den grupp sjukdomsbloggare som ger varandra mest stöd och uppmuntran. Det är också en grupp bloggare som drabbas av dåligt samvete när de lyckas bli gravida. Det här är bloggare som alla har samma mål – att bli gravida. De kommer oerhört nära varandra, men som Temea säger som intervjuas i min bok: ”Jag visste inte om jag skulle fortsätta att blogga eller inte när jag hade fött mitt barn. Jag löste det genom att stänga min blogg och öppna en ny blogg, en mamma-barn-blogg!”

Det är inte alla som löser det så smidigt som Temea. För många kan bloggen bli en belastning. Man förväntas skriva varje dag, man måste skriva annars blir ens läsare besvikna, irriterade. För Henry, pojkvän till Sabina, en av de tre kvinnorna i min första bok, blev det här ett problem. Henry och jag träffades i flera samtal, och mot slutet av Sabinas liv berättade han för mig att bloggen var det som Sabina prioriterade först. Den måste hon sköta och hennes krafter räckte inte till så mycket mer. Han hade blivit ”bloggänkling”.

Det finns många fördelar med sjukdomsbloggen men det finns också nackdelar. Bloggen ger den som är sjuk

stöd dygnet runt, året runt. Inga väntetider för att få prata med någon inom vården. Bloggen kan generera möten, öga mot öga. Skapa många nya kontakter. Den är ett bra forum för tips och idéer men kan också sprida felaktig information. Det finns ingen läkare som kontrollerar vad som skrivs och det kan naturligtvis bli direkt livsfarligt. Bloggen ger insyn i vården och sprider kunskap om olika vårdinrättningar och sjukhus, både i Sverige och utomlands. Den är en tidstjuv såväl för den som är sjuk som för vårdpersonalen. Det tar tid att blogga och det tar tid att läsa bloggar. Frågan vi bör ställa oss är om vårdpersonal ska läsa sina patienters bloggar och om de ska det, när ska det arbetet utföras?

Den viktigaste frågan är kanske den som jag har ställt löpande i texten ett par gånger: Vart är vi på väg? Får bloggande patienter mer uppmärksamhet i vården? Om ja, leder det till bättre vård?

Förhoppningsvis får vi svaret genom det forskningsprojekt som jag har börjat förbereda våren 2013 tillsammans med professor Kerstin Sjögren Fugl-Meyer på Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, sektionen för socialt arbete, och professor Niels Lynöe, Institutionen för lärande, informatik, management (NVS), etik (LIME), båda på Karolinska Institutet.

Spännande fortsättning följer.

Press i pressat läge

Hans-Göran Boklund

Vad gör man som vårdanställd i pressat läge, när journalisterna ringer och det är bråttom?

Hej det är Sven Svensson på Aftonbladet. Idag var det en trafikolycka på en bro i Skåne. Hur gick det med de fem patienter som fördes till er?

Hej det är Magnus på Kvällsposten. I natt var det en man som träffades av en nyårsraket?

Hej det är TT. Det var en person som sköts på Amiralsgatan i Malmö för en halvtimme sen. Vet du hur det är med den skadade?

När en patient kommer till sjukhuset får han eller hon frågan om det råder sekretess om att de läggs in på sjukhuset. Ifall inte patienten medger vårdens personal att berätta att de finns på sjukhuset lämnas ingen information som kan identifiera patienten, aidentifierad information som inte gör att de kan kännas igen får dock lämnas.

Därmed undviks ryktesspridning om patienten.

Det har förekommit att andra uppgiftslämnare hävdar att patienten dött eller skadats svårt. Dessa uppgifter före-

kommer idag snabbt i sociala medier, kompisar som meddelar varandra snabbare än du hinner läsa denna mening. Vi har genom att vara öppna kunnat dementera, ge en saklig kompletterande information.

Skånes universitetssjukhus (SUS) är en organisation som är öppen, vi vill visa att vi inte har något att dölja. De människor som betalar vårdnotan via skattsedeln har rätt att se vad som görs för pengarna.

Därför är vi också öppna med vad sjukhuset Lex Maria-anmäler, de systemfel eller andra sorters fel som upptäcks inom vården och de fall där patienten riskerar att skadas på grund av bristerna.

Allmänheten ska kunna se att vi vill förbättra, lära av misstagen, ändra på systemen.

Öppenhet är ett sätt att tala om vilken specialistvård som sjukhuset är bra på, exempelvis skallskador, handskador och plastikkirurgiska ingrepp.

Plastikkirurgin räddade bokstavligen ansiktet på en kvinna som fått det avbitet, vilket blev omskrivet i hela världen. Hennes identitet har inte röjts än, trots att internationella nyhetsbyråer sökt information om henne.

Publicitet i den internationella pressen är mer sällsynt men gör sjukhuset och Region Skåne känt när det förekommer. Experter från sjukhuset kan komma att upptäckas av allmänhet och profession och få inbjudningar att föreläsa på olika symposier världen över. De kan dela med sig av i många fall unika kunskaper.

Det vi berättar för journalister är om patienten är utskriven, lindrigt skadad eller allvarligt skadad och ibland om patienten avlidit. Alltid med hänsyn taget till patientens och de anhörigas intressen.

Vi uppger om tillståndet är stabilt eller kritiskt. Där-

emot är vi inte så meddelsamma med att ange var skadan sitter, om nu inte detta är uppenbart.

Men även här kan det finnas felkällor.

Har någon fastnat med handen i en maskin kan man ju tycka att det är ganska uppenbart att det är handkirurgi patienten efterfrågar – men det är inte säkert. Andra kliniker som patienten kan behandlas vid är exempelvis Kirurgiska kliniken, Ortopediska kliniken, Kärlkliniken eller Plastikkirurgiska kliniken.

Den information som meddelas pressen ges i samråd med patienten. Är det en minderårig patient är det föräldrarna som ger tillstånd till vad som får eller inte får sägas.

Några gånger har de anhöriga varit mer ivriga att vilja avslöja detaljer än vad som framgår av sjukhusets bulletiner. Det får ju i så fall stå för de närstående.

Ett problem kan vara när de anhöriga har olika uppfattning, exempelvis om två föräldrar inte längre är ett par och den ena vill att allt ska komma ut om olyckan där deras gemensamma barn är inblandat och den andra föräldern vill ha total sekretess.

Då blir svaret från mig och mina kollegor: Vi kan varken bekräfta eller dementera att vi har patienten.

Särskilt när det gäller skadade barn är det viktigt att ta hänsyn till att föräldrarna kanske ångrar att de ställt upp för media. Om något barn varit med om en spektakulär händelse och kan vara intressant för press, radio och teve brukar vi inte lova att barn eller föräldrar ska medverka vid en presskonferens. De har möjlighet att ångra sig ända tills presskonferensen startar.

För att skydda patienterna har vi särskilda fotopass som gäller vid ett enda tillfälle och som utfärdas av klinik-

chefen. De är till för att skydda patienterna mot oönskad publicitet – inte för att skydda organisationen mot mindre smickrande publicitet. Vi ska tåla en kritisk granskning.

Under de drygt 20 år jag jobbat vid SUS – som från början hette Malmö Allmänna sjukhus – har det bara förekommit enstaka övertramp. Oftast har de berott på missförstånd, journalisterna kan ha gått fel. De har i förväg kontaktat en klinik och sedan trott sig vara på den klinik som de ringde till utan att veta att denna delar hus och ingång med en annan klinik.

I samtliga fall när journalister – i avsikt att skriva, filma, fotografera eller göra radioinspelningar – besöker sjukhuset informeras de om sekretessen. Ofta har klinikchefen ett samtal med det besökande teamet innan de träffar personal och patienter. Deras besök gör mig inte nervös.

Då är jag mer rädd för de personer som inte är professionella. Alla med en avancerad mobilkamera som kan ta en bild på en patient när de själva är på sjukhuset som besökare. Sedan ligger en publicering på hemsidor världen över bara en knapptryckning bort.

De professionella fotograferna och filmarna är som ordet säger proffs och vinner inget på att göra etiska övertramp.

För tioalet år sedan följde filmaren Daniel Bergman – son till Ingmar Bergman – akutbilen som då fanns i Malmö och ett ambulanssteam. Det blev en mjuk, varm och medmänsklig skildring mitt i all tragik, en bra dokumentär som är sänd i tv.

För möten mellan personal och journalister har Skånes universitetssjukhus tagit fram små kort i fickformat som kan vara bra att ha för den som inte är dagligt van att prata med journalister.

Om du blir intervjuad ges bland annat råd som:

Sätt patienten i centrum. Det behöver *inte* innebära att du berättar vem som är patient. Men patientens intressen är det viktiga.

Acceptera naiva frågor.

Visa generositet och respekt. Tipsa gärna om andra experter.

Tala inte off the record.

Du kan be att få läsa texten före publiceringen, den del som handlar om dig och dina uttalanden.

Koncentrera dig på det väsentliga.

En organisation som i likhet med Region Skåne vill uppnå målet livskvalitet i världsklass gör detta lättare med ett öppet debattklimat.

Genom att erbjuda insyn i sjukhusvärlden, men med etisk hänsyn till patientintegriteten, kan vi nå dit eller för att travestera framlidne cirkusdirektör Bronett: Får jag be om största möjliga öppenhet i pressade lägen och annars också!

Etiska problem i de sociala mediernas tid

Eva Ström

Om man frågar vilken människa som helst om vilken företeelse som har påverkat deras liv mest de sista 20 åren, tror jag att de flesta svarar datoriseringen. Och de sista 15 åren har en företeelse som internet, som tog fart under 1990-talet, väsentligen förändrat både vårt vardagsliv och informationssökande. 2004 grundades det sociala nätverket Facebook, som i april 2012 räknade med 900 miljoner besökare, och ungefär samtidigt började bloggar dyka upp på nätet. Mikrobloggen Twitter etablerades några år senare, 2006, och har blivit ett snabbt sätt att kommunicera nyheter, både privata och mer omfattande. Både på Facebook och bloggar kan man dessutom lägga ut privata bilder av små och stora händelser. På videosajten Youtube, grundad 2005, kan privatpersoner också lägga ut egenproducerade videofilmer.

Dessa sociala medier täcker in och speglar i stort sett all mänsklig erfarenhet, också sjukvården. Ofta läggs tankar och bilder ut snabbt och impulsivt. Hur påverkar då dessa nya media sjukvården och hur förhåller sig sjukvården till dem? Behövs det speciella förhållningssätt och vad ska man tänka på?

Grunden för sjukvården är patientens bästa. För att skydda patienten finns sekretess och tystnadsplikt. Det har tillkommit för att ingen otillbörlig ska veta något om en patients sjukdom eller sjukdomshistoria. Denna sekretess är av yttersta vikt för ett förtroendefullt samarbete mellan sjukvård och patient, mellan läkare och patient och mellan all den personal som arbetar på sjukhus och vårdinrättningar och patienten.

När jag var 19 år arbetade jag för första gången inom sjukvården som sjukvårdsbiträde på öronkliniken på Karolinska Sjukhuset. Den allra första dagen tog dock avdelningssköterskan oss nya avsides och talade om tystnadsplikten. Det var det absolut viktigaste för all ny personal att ha reda på. Året var 1966. Vi fick veta att det inte spelade minsta roll vad vi tyckte var intressant eller inte i en persons sjukdomshistoria, den skulle aldrig på något villkor yppas. Det spelade heller ingen roll om vi avidentifierade personerna genom att bara säga en kvinna som är 42 år, eller vad det nu gällde. Det spelade ingen roll om vi var i en annan stad, ett annat land eller en annan världsdelen. Kontentan var: tystnadsplikten är absolut. Det är patientens rättighet och det är vår skyldighet.

Jag tycker det var en bra genomgång. Det kändes högtidligt och ansvarsfullt. Jag har ofta tänkt på den, och jag hoppas att alla inom sjukvården är lika samvetsgranna som den sköterska jag träffade på 1966.

Men man kan säga att omvärldens inställning till vad som är privat har ändrats. Under 2000-talet tillkom många dokusåpor. Det gamla uttrycket verkligheten överträffar dikten har man tagit ad notam, en trend som också gäller inom skönlitteraturen där verk som Karl Ove Knausgårds självbiografiska *Min kamp* och Lars Noréns *En dra-*

matikers dagbok har blivit stilbildande. Människor började samtidigt också i allt större utsträckning lägga ut de mest privata saker på Facebook eller i sociala medier. Sjukdomar som människor förr mer höll för sig själva började diskuteras. I tidningar gick olika kända människor ut med sina sjukdomar, alkoholbesvär eller självmordsförsök, vilket varit otänkbart förut. Det började komma dokusåpor som handlade om akutintag, barnsjukhus, allmänläkarvård eller förlossningar. Genom media fick man ofta ett titthål in i sådana verksamheter och världar man inte känt till.

TV3 har t.ex. sänt programmet *Sjukhuset*, där man får följa autentiska fall. En man har skadat foten. Ambulansförarna berättar öppet om hans problem, och att hans hustru lämnat honom. Mannen i fråga både filmas och intervjuas. Ambulansförarna verkar mycket sympatiska och kunniga. Men hur har det då gått med tystnadsplikten? Först inför filmteam och kameramän, sedan i det sända programmet?

Jag hoppas och förutsätter förstås att alla som på något sätt medverkar i t.ex. en dokusåpa från ett akutintag är vidtalade i förväg. Samtidigt är ju en sådan dokumentärseries idé att allt ska vara oregisserat och oförutsägbart. Det kan vara svårt för en person i beroendeställning att säga ifrån.

Nyligen fick vi en beskrivning av hur det gått till i ett anmärkningsvärt fall. I en artikel på DN Debatt den 28 januari beskrev Clarence Crafoord från Centrum för rättvisa hur en svårt cancersjuk man 2007 kom in på Akademiska Sjukhuset i Uppsala och blev filmad. Ingående berättade personalen om hans hälsotillstånd, vilket sändes i TV3. Efter en reklampaus visades hur patienten drabbades av andnöd. Två dagar senare avled han.

Händelsen togs upp den 28 januari i Studio Ett i P1. Patientens dotter berättade hur hon oväntat fått se sin dödsjuka far i tv-rutan, vilket naturligtvis kändes både kränkande och upprörande. Varken familjen eller den sjuke hade gett sitt medgivande. Chefsjuristen i landstinget i Uppsala län, Jens Larsson, hävdar dock att inget fel begåtts, mannen hade gett ett muntligt medgivande, säger han. Saken JO-anmälades och JO riktade skarp kritik mot landstinget. Fallet kommer nu att gå till domstol. Socialstyrelsen har också meddelat sin inställning till landstingen och kommer att åtalsanmäla alla landsting som inte respekterar patienternas sekretess i samband med tv-inspelningar. Tydligt har man i fallet Sjukhuset efteråt bett om tillstånd att sända programmet. Men patienten hade aldrig gett något skriftligt medgivande, eftersom han avlidit. Integritetsbrottet hade också redan skett då kameramän och filmteam redan filmat. De är inte sjukvårdspersonal och har inte rätt till information om de sjuka. Det märkliga är inte minst att det är landstingen själva som skrivit avtal med produktionsbolagen. Inför tv-serien beräknade sjukhusets dåvarande informationschef Christina Bostedt vad serien var värd i reklampengar och uppskattade detta till ca 55 miljoner kronor.

Inställningen till det privata märks inte minst inom ett område som förlossningar. När jag föddes 1947 var inte papporna med, när jag själv fick barn 1969 fick min man inte vara med, men 1972 och 1977 var han med, dock utan kamera eller filmkamera. Det är nu inte ovanligt att förlossningen fotograferas eller videofilmas. Och dessa filmer kan sedan läggas ut på Youtube.

Om man exempelvis går in på den populära film- och videosajten Youtube och slår på förlossningar kan den

som vill se hur enskilda människor lägger ut sina förlossningar. ”Elmers förlossning” har t.ex. haft 206 396 besökare. ”Min högljudda förlossning” med varning för många skrik får 18 993 besökare. En kvinna har lagt ut sin självbiografi om missfall, komplicerade graviditeter och förlossningar och fått många besökare.

Enligt en artikel den 13 september 2011 i Svenska Dagbladet fick en av barnmorskorna på Södersjukhuset i Stockholm veta att hon, som termen lyder, ”låg ute” på Youtube. Filmen var ett led i att berätta om en lycklig tilldragelse i familjen. Vid ett annat tillfälle upptäckte personalen under en turbulent fas ganska sent i förlossningen att allt filmades och sändes via en dator. Då bestämde de att försöka göra någonting åt fenomenet.

Man kan säga att vad gäller tystnadsplikten så gick ju patienterna själva ut och berättade om något som för andra skulle bedömts som mycket intimt. De har rätt att bryta sin tystnadsplikt. Men vad gäller personalens deltagande hade de inte tillfrågats om lov. Tystnadsplikt och sekretess har ju tillkommit för att skydda den vårdsökande – patienten. Men hur är det med den andra parten, den som ger vård? Har den rätt till att utöva sin yrkesroll med ett likartat skydd för sin personliga integritet? Hur påverkade det vården i ett kritiskt skede? Det är en fråga man kan fundera över i ett samhälle som prisar sådana honnörsord som transparens, öppenhet och information. De flesta tycker att också personal har rätt till integritet när de utövar sitt yrke.

Enligt artikeln i Svenska Dagbladet berättade även en läkare att en patient filmat i syfte att ha det som dokumentation av saker som de uppfattat som fel i vården. Patienten uppträder då som någon form av privat under-

sökande journalist som vill avslöja felaktigheter. Det säger sig självt att den situationen inte tyder på någon god och förtroendefull relation mellan sjukvården och patienten. För att ett samarbete ska bli bra, och en behandling bör ju det förtroendet finnas, från båda håll.

Svenska Dagbladet berättar att på Södersjukhuset måste patienterna be om lov innan de fotograferar eller filmar. Tidningen har också gjort en enkät till sju universitetssjukhus som visar att sex av dem upplevt problem med patienter som öppet eller dolt dokumenterat sina besök genom att exempelvis filma, vilket skapat oro hos personalen. De flesta har nyligen infört mer specifika regler vad som ska gälla om patienter eller anhöriga vill filma eller fotografera inne på sjukhusen. En förlossningsklinik skriver t.ex:

Du får gärna filma här, men tänk på att

- Mamman framför allt behöver dig vid sin sida.
- Fråga personalen om de tillåter att vara med på bild eller film.
- Att inte andra blivande föräldrar eller medpatienter kommer med på bild.

Sjukhusens policy kan växla och även förändras över tid.

Ett annat problem kan vara bloggar och sajter. Svenska Dagbladet berättar om en tragisk händelse där en kvinna förlorade sitt barn. Hon startade då en sajt där hon namngav ett antal läkare och barnmorskor och skrev att barnet dog för att personalen gjorde ett dåligt jobb. Man förstår givetvis att detta var ett sätt för kvinnan att bearbeta sitt trauma. Som personal på en förlossningsklinik vet man att detta är bland det svåraste en kvinna kan uppleva. På

många håll, t.ex. i Kristianstad, har det startats en föräldragrupp för dem som upplevt detta. Föräldrar som förlorat ett barn får i en grupp en gång i månaden träffa andra i en liknande situation, tillsammans med en barnmorska, en läkare och en präst. Föräldrarna har ofta ett stort behov av att tala och tala, och bär både på förtvivlan, sorg och ibland bitterhet. Det kan vara en del av sorgprocessen att i sin förtvivlan tro att den tragedi man drabbats av beror på personalens oförmåga. Mötena är just till för att föräldrarna ska få tillfälle att ventilera alla sina frågor med sjukvårdspersonalen. I långa och förtroendefulla samtal kan man gång på gång gå igenom vad som hänt och få svar på otaliga frågor som snurrar runt, runt i huvudet. Det är ingen snabb process. Ibland finns inga svar – orsaken till exempel ett intrauterint dödsfall förblir oftast oklar.

I det fall Svenska Dagbladet tog upp kände sig den inblandade läkaren hårt drabbad av de beskyllningar som riktades mot henne på denna sajt som vem som helst kunde gå in på. Hon kände sig utsatt och rättslös. Hon funderade även på att ge upp sitt yrke. Hon säger att vad hon har lärt sig av detta är att alltid vara mycket mån om att ha en god kommunikation med patienten och försäkra sig om att hon uppfattat patienten rätt.

Här tror jag läkaren är inne på en kärnfråga, nämligen läkar/patientrelationen, eller sjukvård/patientrelationen. Om den inre kärnan är god och präglas av en gott förhållande blir det i regel inga problem. Här kanske man hade kunnat undvika lidandet för båda parter om man t.ex. hade haft beredskap i form av en samtalsgrupp som patienten och maken kunde få ta del av. Det är också väldigt bra för sjukvårdspersonal att vara med i en sådan

grupp och följa upp alla de frågor som naturligt uppstår i sorgens spår, ibland präglade av aggressivitet.

En annan funktion av internets framväxt är att patienterna är mer pålästa än förr. Med internets hjälp kan man blixtnabbt skaffa sig information. Men skaffar man sig kunskap? Svårigheten att värdera informationen märks och skapar ofta stor rädsla och ångest som patienten ska hantera. Detta gäller inte minst inom ett sådant område som graviditet och förlossning där pålästa mammor kan bli stressade av all överinformation de förser sig med. Behovet av kontroll har ökat i ett samhälle där man vill kunna kontrollera allt, som förlossning och graviditet. Patienterna kollar inte bara upp sina sjukdomar, utan det har blivit vanligare att kontrollera även läkare eller annan sjukvårdspersonal som har fällt i Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd. År 2000 kom det in 6 250 förfrågningar, år 2010 25 828. Det är en ökning på 400 procent. Antalet anmälningar från allmänheten ökade med 52 procent från 2 936 till 4 478 per år under samma tid.

Dessutom har sajter där man betygsätter läkare ökat.

Man kan ju säga att till en stor del är detta kunskaps-sökande bra.

Information och kommunikation är alltid värdefullt.

Läkaren och sjukvårdspersonalen är inte längre en auktoritet som inte kan ifrågasättas. Marie Wedin, ordförande i Läkarförbundet, tycker det är positivt att patienter blir mer ifrågasättande men menar att filmande anhöriga stör vårdprocessen och att filmning borde förbjudas.

I SvD säger hon i en artikel från 2012: Vi bedriver skat-tefinansierad verksamhet, och då ska man inte medvetet förstöra det genom att skapa oro i systemet. Om man vill filma i annat syfte än att skaffa fram bevis, t.ex. en förloss-

ning, kan man fråga personalen. Men att filma t.ex. sin döende mormor för att sätta dit personalen är otroligt osmakligt, anser hon.

Men om ifrågasättandet blir för stort kan det förändras till ren misstänksamhet. Då blir det ett arbetsmiljöproblem för personalen. Och den viktiga kärnan i sjukvårdsarbetet, läkar/patientrelationen, blir inte förtroendefull.

Sammanfattningsvis: Informationsamhället har förändrat människors beteenden, vilket märks också i sjukvården, i och med att patienterna inhämtar information.

De sociala medierna används för att dokumentera det dagliga livet och därmed också sjukvården.

Det är viktigt att diskutera detta inom vården och enas om riktlinjer för t.ex. fotografering och videofilmning. Personalens arbetsmiljö och integritet måste också värnas. Socialstyrelsen har reagerat och kommer att åtalsanmäla alla landsting, däribland Region Skåne, som inte respekterar patienternas sekretess i samband med tv-inspelningar. Det säger myndigheten med anledning av att Centrum för rättvisa nu JO-anmäler tolv landsting som alla har avtal med produktionsbolag.

Samtidigt ska informationen från vårdens sida vara öppen och tillgänglig. Det är viktigt att ha bra kontakt med redaktionella media som på ett sakligt och korrekt sätt kan beskriva verksamheten. En kommunikationsansvarig vid respektive förvaltning kan hjälpa till och ge information som präglas av kunskap och integritet.

En god kommunikation mellan sjukvårdspersonal och patienter undanröjer många problem och missuppfattningar.

Tystnadsplikten ska också gälla inom sjukhuset. När

sjukvårdspersonal som inte hade med fallet att göra gick in i en känd ministers sjukhistoria ledde detta till åtgärder.

Tystnadsplikten är fortfarande absolut, och viktigare än någonsin i och med tillkomsten av sociala medier. Jag tror att det är bra att regelbundet diskutera detta med personalen för att hålla den höga moralen vid liv.

Yttrandefrihet och personlig integritet inom hälso- och sjukvården – rättsliga aspekter

Lena Wahlberg

INLEDNING

För att ändamålsenlig vård alls ska kunna ges måste patienter och vårdpersonal ha möjlighet att utbyta information. Utväxling av erfarenheter, tankar och råd kan dessutom vara värdefullt för enskilda vårdanställda och patienter, liksom till nytta för vårdarbetet i ett längre perspektiv. Även om informationsutbyte sålunda ofta är av godo, behöver vi förhålla oss till frågan om i vilken utsträckning det ändå finns skäl att begränsa informationsflödet inom vården och, kanske framför allt, från vården till allmänheten.

I ett rättsligt perspektiv är detta inte någon ny fråga. Det finns många lagar som reglerar informationsflöden i vården. En utmaning i sammanhanget är emellertid att de informationsflöden som omfattas av regelverket under senare tid ändrat karaktär, med avseende på såväl informationens innehåll som de medier genom vilka denna information förmedlas. Det är t.ex. idag mer regel än undantag att myndigheter, också sjukhus, använder sig av Facebook och andra sociala medier för att kommunicera

med allmänheten. Dessutom, och kanske viktigare, har utvecklingen av digitala och sociala medier gett enskilda individer kraftfulla verktyg att själva kommunicera med en bredare allmänhet, vilket i sin tur har medfört en maktförskjutning i fråga om inflytandet över den information som förmedlas. Samtidigt ser vi ett starkt intresse bland allmänheten för hur själva vårdarbetet bedrivs, något som tar sig uttryck i att vården ges ett förhållandevis stort utrymme i traditionella medier, och då inte bara i regelrätta samhällsprogram, utan också i mer underhållsbetonade ”vita dokusåpor”.

Den samhälleliga och tekniska utvecklingen har sålunda inneburit att de fenomen som rättsreglerna är satta att hantera har förändrats. Att tillämpa gamla regler på nya fenomen är förstås inte alltid problemfritt. Om inte annat ger en sådan tillämpning ofta upphov till svåra tolkningsfrågor.¹ Eftersom kravet på rättssäkerhet gör att rättsregler måste vara förutsebara och därmed förhållandevis precist formulerade, är dessutom inte alla regler tillräckligt flexibla för att ens med tolkningens hjälp kunna anpassas på ett lämpligt sätt till nya situationer.² När regel-

1. E-delegationens riktlinjer för myndigheters användning av sociala medier är ett i detta avseende aktuellt exempel på hur nya fenomen skapar ett behov av att inventera och tolka befintlig lagstiftning. Se vidare E-delegationen, *Myndigheters användning av sociala medier*, Version 1.0 2010-12-30, tillgänglig på <http://www.edelegationen.se/Stod-och-verktyg/Sociala-medier/>, besökt 2013-03-27.

2. En lättillgänglig diskussion om spänningen mellan flexibilitet och förutsebarhet i regelverket finns i Peczenik, A., *Vad är rätt? Om demokrati, rättssäkerhet, etik och juridisk argumentation*, Fritzes 1995, s. 43 ff.

verket på det här området presenteras, är det därför också relevant att ställa frågan om gällande rättsregler verkligen är ändamålsenliga. För att fånga den här regleringens huvuddrag utan att bli alltför fragmentarisk och samtidigt möjliggöra en såväl beskrivande som kritisk ansats, kan det därför vara lämpligt att inledningsvis ta ett steg tillbaka och se på vilka hänsyn som ligger till grund för lagstiftningen på det här området. Sådana bakomliggande hänsyn har inte bara historisk betydelse för att förklara och förstå varför regelverket ser ut som det gör, utan är också högst aktuella i tolkningen, tillämpningen och förstås inte minst kritiken av detta. De två hänsyn som framförallt brukar åberopas när lämpligheten i att begränsa utbytet av information diskuteras är den personliga integriteten och yttrandefriheten.

PERSONLIG INTEGRITET OCH YTTRANDEFRIHET

Vikten av att respektera den personliga integriteten betonas allt oftare, inte minst på det medicinska området. I svensk rätt erkänns och skyddas rätten till personlig integritet redan i grundlagen, där regeringsformens andra kapitels sjätte paragraf stadgar att var och en gentemot det allmänna är skyddad mot påtvingat kroppsligt ingrepp, kroppsvisitation, husrannsakan, hemlig avlyssning m.m.³ Trots att begreppet personlig integritet idag har en

3. Liknande bestämmelser finns i flera internationella instrument, t.ex. Europeiska konventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna (nedan ”Europakonventionen”), artikel 8.

central roll i det juridiska regelverket är dess historia förhållandevis kort.⁴ Det finns ännu ingen allmänt vedertagen definition av ”personlig integritet”, inte ens inom ramen för det svenska juridiska regelverket.

I grova drag brukar termen personlig integritet användas för att beteckna rätten till en privat sfär, som den enskilde själv kontrollerar. Det är vanligt att skilja mellan olika typer av personlig integritet. På det medicinska området anses inte minst respekten för den *kroppsliga* integriteten fundamental, vilket fått till följd att lagstöd krävs för att göra medicinska ingrepp utan patientens samtycke.⁵ Den personliga integriteten anses emellertid, som framgår redan av regeringsformen, inte bara omfatta kontrollen över den egna kroppen utan också den enskildes rätt att kontrollera spridningen av privat *information*. På vårdens område kommer denna dimension av den personliga integriteten framförallt till uttryck i bestämmelserna om sekretess och tystnadsplikt. Sålunda stadgar offentlighets- och sekretesslagen att sekretess gäller inom

4. Samuel Warrens och Louis Brandeis artikel ”The Right to Privacy” (publicerad i *Harvard Law Review*, 4, 1890, s. 193–220) brukar beskrivas som den första systematiska diskussionen om begreppet. Den svenska rättsvetenskapliga diskussionen om personlig integritet tog fart i slutet på 1960-talet. (För en översikt över diskussionen av begreppet i svensk rätt, se vidare Sandén, U., *Sekretess och tystnadsplikt inom offentlig och privat hälso- och sjukvård: Ett skydd för patientens personliga integritet*, Iustus, 2012, s. 24 ff.)

5. RF (regeringsformen) 2:6, HSVL (hälso- och sjukvårdslagen (1982:763)) 2a §. För en diskussion, se Rynning, E., *Samtycke till medicinsk vård och behandling: en rättsvetenskaplig studie*, Iustus, 1994.

hälso- och sjukvården för uppgift om enskilds hälso- tillstånd.⁶ Lagen gäller offentliganställda.⁷ Motsvarande bestämmelser om privatanställd vårdpersonals tystnads- plikt finns i patientsäkerhetslagen.⁸

Sekretess gäller som huvudregel inte mot den enskilde själv. Tvärtom kan den enskilde genom att ge sitt samtycke bryta sekretessen.⁹ Liksom kravet på samtycke för medicinska ingrepp, ger kravet på samtycke för spridande av privat information uttryck för tanken att den enskilde själv ska ha kontroll över sin privata sår; genom att ge sitt samtycke till vård eller till att personlig information förs vidare utövar patienten just denna kontroll. Det är också viktigt att notera att bestämmelserna om sekretess inte gäller enskilda. En patient har rätt att förmedla in- formation om sin sjukdom eller någon annan personlig omständighet till andra. Att en patient, på en blogg eller genom något annat medium, själv berättar om sin sjuk- dom utgör alltså inget brott mot sekretessen.

Att den personliga integriteten sålunda också anses omfatta rätten att kontrollera spridningen av privat infor- mation ger emellertid upphov till frågan hur denna rätt förhåller sig till den grundlagsskyddade rätten till *ytrandefrihet*. Regeringsformens andra kapitels första paragraf stadgar att var och en är tillförsäkrad yttrandefrihet gen- temot det allmänna.¹⁰ Ytrandefrihet brukar betraktas

6. OSL (offentlighets- och sekretesslagen (2009:400)) 25:1 .

7. OSL 2:1.

8. PSL (patientsäkerhetslagen (2010:659)) 6:12.

9. 12 kap. OSL. Jfr. dock OSL 25:6.

10. Också bestämmelser om yttrandefrihet återfinns i flera inter- nationella instrument, t.ex. i Europakonventionen Artikel 10.

som grundläggande för ett demokratiskt samhälle. Ibland kan debatten om yttrandefrihet rentav ge bilden av att denna rättighet i ett demokratiskt samhälle måste vara oinskränkt och väga tyngre än alla andra hänsyn. Den bilden av yttrandefrihetens betydelse är överdriven. Vår yttrandefrihet är redan begränsad i avseenden som de flesta av oss accepterar, och inte sällan med hänvisning till respekten för den personliga integriteten. Svensk lag är tydlig i frågan om *hur* yttrandefriheten får inskränkas. Liksom vad gäller den personliga integriteten stadgar regeringsformen att yttrandefriheten gentemot det allmänna bara får begränsas genom lag.¹¹ Sådana begränsningar får dessutom bara göras för att tillgodose ändamål som är godtagbara i ett demokratiskt samhälle.¹² Bestämmelserna om sekretess inom hälso- och sjukvården är ett tydligt exempel på en sådan begränsning; brottsbalkens bestämmelser om ärekränkingsbrott¹³ och personuppgiftslagens regler om hantering av personuppgifter¹⁴ två andra. Dessa exempel kan alltså ses som uttryck för hur yttrandefriheten får ge vika för just respekten för enskildas personliga integritet.

Regeringsformens bestämmelser om att yttrandefriheten gentemot det allmänna bara får begränsas genom lag har ansetts innebära att offentliganställda arbetstagare har en långtgående yttrandefrihet i förhållande till sin arbetsgivare.¹⁵ En offentliganställd läkare eller sjukskö-

11. RF 2:20.

12. RF 2:21.

13. BrB (brottsbalken (1962:700)) 5 kap.

14. Personuppgiftslagen (1998:204).

15. Se t.ex. Källström, K. och Malmberg, J., *Anställningsförhållan-*

terska har alltså redan med stöd av regeringsformen en långtgående frihet att, i exempelvis en blogg, uttala sig kritiskt mot sin arbetsgivare, såvida detta uttalande inte samtidigt innebär ett brott mot någon annan lag (t.ex. nyss nämnda offentlighets- och sekretesslagen eller personuppgiftslagen).¹⁶ Denna grundlagsskyddade yttrandefrihet kan inte begränsas genom exempelvis ett anställningsavtal.¹⁷ Man bör emellertid vara uppmärksam på att privatanställd vårdpersonal (som ju inte är anställd av det allmänna) inte på samma sätt som offentliganställd vårdpersonal kan göra gällande sin yttrandefrihet gentemot arbetsgivaren med stöd av denna bestämmelse.¹⁸

Vid sidan om regeringsformens grundläggande skydd finns i tryckfrihetsförordningen och yttrandefrihetsgrundlagen ett särskilt starkt skydd för yttranden och offentliggöranden som publiceras för allmänheten genom vissa särskilt skyddade medier. Sådana gärningar får bara leda

det: Inledning till den individuella arbetsrätten, Iustus, 2013, s. 253 f.

16. Det förtjänar dock att påpekas att skyddet för yttrandefriheten i regeringsformen, trots dess vid första anblicken kategoriska karaktär, inte är absolut ens för den offentliganställda. Också en offentlig arbetsgivare har alltså ansetts ha ett visst, men mycket begränsat, utrymme att vidta åtgärder mot en anställd i detta avseende. (Se vidare Källström och Malmberg, a.a., s. 252 f.)

17. Källström och Malmberg, a.a., s. 253.

18. Senare tids rättspraxis har emellertid öppnat möjligheten för privatanställda att göra sin yttrandefrihet gällande gentemot arbetsgivaren med stöd av Europakonventionen. Se vidare Selberg, N. och Sjödin, E., "Anställningsavtal, lojalitetsplikt och mänskliga fri- och rättigheter. Ny rättspraxis om yttrandefrihet på Internet ur arbetsrättslig synvinkel – i offentlig respektive privat anställning", *Juridisk Tidskrift*, 2012–2013, s. 846–876.

till ansvar i den utsträckning som dessa lagar medger.¹⁹ Tryckfrihetsförordningen (dit yttrandefrihetsgrundlagen hänvisar)²⁰ innehåller en uttömmande uppräknning av alla sorters yttranden och offentliggöranden, som sålunda kan leda till straffrättsligt ansvar.²¹ I denna brottskatalog återfinns bl.a. brotten förtal och förolämpning, men också brott mot tystnadsplikten inom hälso- och sjukvården.²² Däremot utelämnas flera andra typer av yttranden och offentliggöranden, som pekas ut som brottsliga av annan lag. Brott mot personuppgiftslagens bestämmelser om otillåten behandling av personuppgifter återfinns t.ex. inte i tryckfrihetsförordningens brottskatalog. Eftersom denna katalog är uttömmande, kan en person som brutit mot personuppgiftslagen inte hållas ansvarig om handlingen begåtts i något av de medier som skyddas av tryckfrihetsförordningen eller yttrandefrihetsgrundlagen.

I tryckfrihetsförordningen och yttrandefrihetsgrundlagen hittar vi även det så kallade meddelarskyddet.²³ Detta skydd innebär bland annat att myndigheter och allmänna organ inte får efterforska vem som lämnat en uppgift för publicering eller vidta åtgärder som medför nega-

19. TF (tryckfrihetsförordningen) 1:3 och YGL (yttrandefrihetsgrundlagen) 1:4.

20. YGL 5:1.

21. TF 7:4–5. Straff förutsätter dessutom att yttrandet eller offentliggörandet också är straffbart enligt brottsbalken. Denna s.k. dubbla kriminalisering får till följd att det krävs en grundlagsändring för att utöka det straffbara området, men det räcker med en enkel lagändring för att begränsa det.

22. TF 7:5 och OSL 25:18.

23. TF 7:3 och YGL 5:3.

tiva konsekvenser för uppgiftslämnaren.²⁴ Bestämmelserna om meddelarskydd innebär därmed en kraftig begränsning av en offentlig arbetsgivares möjligheter att utreda och vidta åtgärder med anledning av uppgifter som anställda lämnat till massmedier. Offentliganställd vårdpersonal har alltså en i detta avseende mycket långtgående yttrandefrihet i förhållande till sin arbetsgivare. Meddelarskyddet omfattar dock inte gärningar som utgör brott mot rikets säkerhet eller brott mot tystnadsplikten inom t.ex. hälso- och sjukvården, de s.k. meddelarbroten.²⁵ Inte heller med hänvisning till meddelarskyddet har man alltså som verksam inom vården rätt att offentliggöra uppgifter som innebär ett åsidosättande av tystnadsplikten. Det bör också uppmärksammas att meddelarskyddet begränsar det *allmännas* handlingsutrymme. Dessa bestämmelser, som alltså skyddar den offentliganställda vårdpersonalens yttrandefrihet i förhållande till sin arbetsgivare, ger därmed inte samma skydd till personer anställda inom den privata vården.²⁶ Detta har ansetts otillfredsställande, då det behov av insyn i den offentliga verksamheten som motiverar meddelarskyddet gör sig gällande också vid offentligt finansierad privat verksamhet. I skrivande stund pågår därför en utredning med

24. TF 3:4 och YGL 2:4. Enligt TF 3:5 och YGL 2:5 är åtgärder som utgör avskedande, uppsägning, meddelande av disciplinpåföljd eller liknande straffbara.

25. TF 7:3, YGL 5:3 och OSL 25:18.

26. Också den privatanställda har emellertid rätt att kräva av journalisten som mottar meddelandet att få förbli anonym enligt TF 3:3. Det kan också noteras att vissa privata vårdgivare genom kollektivavtal garanterar sina anställda en meddelarfrihet motsvarande den som gäller för offentliganställda.

uppdrag att se över möjligheten att utvidga meddelarskyddet till att också omfatta anställda i offentligt finansierad privat verksamhet.²⁷

Den offentliganställda vårdpersonalens yttrandefrihet är således mycket långtgående i förhållande till arbetsgivaren, det allmänna, men desto mer begränsad i förhållande till den enskilda patienten. I de bestämmelser som nu beskrivits kan hänsyn till patienternas personliga integritet därför sammanfattningsvis sägas väga tyngre än vårdpersonalens yttrandefrihet. Det finns emellertid andra sammanhang där hänsyn till den personliga integriteten får ge vika för yttrandefriheten. Vi har t.ex. redan sett att det integritetsskydd som personuppgiftslagen ger enskilda får stå tillbaka för yttrandefriheten i sådana medier som åtnjuter tryckfrihetsförordningens och yttrandefrihetsgrundlagens särskilda skydd. Det finns också situationer där sekretessen inom vården inte längre gäller, trots att patienten inte gett sitt samtycke till detta. Sekretessen hindrar inte att uppgifter under särskilda förutsättningar (t.ex. vid misstanke om vissa brott) får lämnas ut till annan myndighet.²⁸ Vidare gäller sekretess inte för beslut i ärenden enligt lagstiftningen om psykiatrisk tvångsvård,²⁹ trots att offentliggörande av innehållet i sådana beslut kan uppfattas som mycket integritetskränkande för individen. I de situationer där den enskilde inte kan samtycka kan en uppgift vidare lämnas ut, om detta behövs för att

27. *Meddelarskydd för privatanställda i offentligt finansierad verksamhet* (Dir. 2012:77).

28. 10 kap. OSL, se även OSL 25:11–12 och PSL 6:15.

29. OSL 25:10.

han eller hon ska få nödvändig vård och behandling.³⁰ Dessa exempel visar att det finns hänsyn (intresset av effektivt myndighetsarbete, behovet av brottsbekämpning, vikten av insyn i myndighetsutövning mot enskilda, hälsa m.m.) som i vissa fall anses väga tyngre än hänsyn till enskildas personliga integritet.³¹ De två kategorierna personlig integritet och yttrandefrihet förefaller mot denna bakgrund alltför trubbiga för att kunna erbjuda en fullständig förklarings- och tolkningsmodell.

Vid närmare anblick blir det i själva verket tydligt att den personliga integriteten och yttrandefriheten inte bara, kanske inte alls, utgör självändamål i vårt samhälle, utan värderas så högt på grund av den betydelse dessa värden har för att skydda andra intressen. Yttrandefriheten anses t.ex. viktig för att den främjar allmänhetens insyn i den offentliga makten och därmed underlättar påvisandet av maktmissbruk. Dessutom skapar yttrandefriheten förutsättningar för utbyte av information och kunskap, vilket i förlängningen gagnar många olika intressen, inte minst skyddet för människors hälsa. På motsvarande sätt kan visad respekt för patienternas integritet antas främja dessas förtroende för vårdpersonalen och göra dem mer benägna att förmedla relevant information. Att sekretessbestämmelserna inom hälso- och sjukvården inte låter sig förklaras enbart i termer av respekten för den personliga integriteten illustreras för övrigt redan av

30. OSL 25:13–14.

31. I en avhandling från 2012 dras slutsatsen att patientens möjlighet till självbestämmande, mot bakgrund av de omfattande möjligheterna att röja sekretessbelagda uppgifter, i själva verket är en illusion. Se Sandén, U., a.a., s. 321.

det faktum att kravet på konfidentialitet i den medicinska verksamheten har en betydligt längre historia än begreppet personlig integritet i den svenska lagstiftningen.³² Redan 400 år före vår tideräkning stadgade Hippokrates läkared att ”Vad jag under utövande av vård eller annars i dagligt umgänge med folk får se eller höra och som inte bör spridas skall jag förtiga och betrakta som hemlighet”.³³ Kravet på konfidentialitet har i sin tur självständigt stöd av många av de hänsyn som också motiverar respekten för den personliga integriteten. Det faktum att den bakomliggande värdegrunden är så komplex öppnar för olika uppfattningar i fråga om vilken vikt de bakomliggande värdena egentligen har, liksom hur de i ett konkret fall ska balanseras mot varandra. Olika uppfattningar i dessa frågor kan, när utrymme finns, därmed föranleda olika tolkningar av den befintliga regleringen, liksom förstås ge anledning att kritisera utformningen av denna.³⁴

EN OMODERN LAGSTIFTNING?

I ljuset av den senare tidens utveckling av digitala och sociala medier har det nu gällande regelverket framför allt

32. Som diskuteras av Tom Beauchamp och James Childress uppkommer rätten till konfidentialitet i relationen mellan den vårdande och den vårdade. Begreppet konfidentialitet är alltså besläktat, men inte synonymt, med begreppet personlig integritet (*Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, s. 302 ff.).

33. Översättningen är Joakim Palms, hämtad ur Sundström, P., *Det hippokratiska arvet*, Nya Doxa, 2001, s. 52.

34. För en aktuell diskussion, se Tännsjö, T., *Privatliv*, Fri Tanke, 2010.

kritiserats för att vara omodernt. Inte minst har det faktum att vår yttrandefrihetslagstiftning (som har gamla anor)³⁵ inte är teknikneutral blivit föremål för kritik. Som ovan nämnts skyddar tryckfrihetsförordningen och yttrandefrihetsgrundlagen framför allt traditionella medier. Många publiceringar i nya, digitala medier omfattas därför inte av dessa lagars starka skydd, utan kan angripas med stöd av t.ex. personuppgiftslagen. Samtidigt kan också dessa initialt oskyddade medier, genom en ansökan om s.k. frivilligt utgivningsbevis, mycket enkelt komma i åtnjutande av det långtgående skydd som tryckfrihetsförordningen och yttrandefrihetsgrundlagen ger.³⁶ Bland hemsidor med sådant utgivningsbevis återfinns bland andra sådana sidor som på ett systematiskt sätt förmedlar patienters omdömen om individuella läkare. Dessa hemsidors hantering av personuppgifter faller i och för sig under personuppgiftslagen men kan på grund av utgivningsbeviset likväl inte angripas med stöd av denna lag. Det är tydligt att regleringens utformning gör yttrandefriheten på det digitala området minst sagt svåröverskådlig.

Det befintliga regelverket har också kritiserats för att inte förmå skydda den personliga integriteten på ett godtagbart sätt. Vissa kritiker menar t.ex. att det är orimligt att personuppgiftslagens integritetsskyddande bestämmelser så enkelt kan sättas ur spel.³⁷ Det är i detta

35. Vår nuvarande tryckfrihetsförordning tillkom 1949 men Sverige grundlagfäste tryckfriheten redan 1766 (Axberger, H-G., *Yttrandefrihetsgrundlagarna*, Norstedts Juridik, 2012, s. 15 ff.).

36. YGL 1:9.

37. Denna synpunkt framförs t.ex. i Datainspektionens yttrande

sammanhang viktigt att notera att regeringsformens skydd för den personliga integriteten, liksom för yttrandefriheten, är ett skydd för den enskilde i förhållande till det *allmänna*. Skyddet för den enskildes integritet i förhållande till andra *enskilda* är i en internationell jämförelse förhållandevis svagt i svensk rätt, i varje fall såvitt avser kontrollen av spridningen av privat information.³⁸ De brottsbestämmelser som framför allt skyddar enskildas personliga integritet i detta avseende, är de som innehåller de s.k. ärekränkingsbrotten.³⁹ Dessa tar emellertid inte i första hand sikte på att skydda den privata sfären och omfattar därför inte alla handlingar som vi normalt uppfattar som integritetskränkande.⁴⁰ Personuppgiftslagens bestämmelser begränsar i och för sig möjligheten att behandla och sprida personuppgifter men inte heller den lagen förbjuder alla publiceringar och kan dessutom, som vi nyss sett, ganska enkelt undvikas. Brottsbalkens bestämmelser om ofredande m.m.⁴¹ förbjuder vissa när-

över delbetänkandet *Grundlagsskydd för digital bio och andra yttrandefrihetsrättsliga frågor* (SOU 2009:14). (Yttrandet, daterat 2009-05-29 finns tillgängligt på www.datainspektionen.se/Documents/remissvar/2009-06-08-yttrandefrihetskommitten.pdf, besökt 2013-03-27). För en aktuell kritisk diskussion av integritetsskyddet i svensk rätt, se Schultz, M., Förtal och integritet”, *Juridisk publikation*, 2, 2012, s. 207–237. När detta skrivs föreligger ett lagförslag om att införa brottet ”kränkande fotografering” i Brottsbalken i syfte att stärka just skyddet för den enskildes integritet (Prop. 2012/13:69).

38. SOU 2012:55, s. 28.

39. BrB 5 kap.

40. Att förmedla en uppgift av privat karaktär utgör inte i sig förtal, se t.ex. rättsfallet NJA 1992 s. 594.

41. BrB 4 kap.

gångna beteenden genom vilka utomstående kan få tillgång till privat information men straffbelägger inte *spridandet* av den privata informationen. Regelverket tycks alltså lämna ett visst utrymme för enskilda att kränka andra enskildas integritet. Den senare tidens utveckling av sociala och digitala medier, som ger enskilda ett ökat inflytande över den information som förmedlas, riskerar att öka betydelsen av detta utrymme.⁴² Vården är på många sätt särskilt utsatt i detta sammanhang, då det är en plats där människor som egentligen inte känner varandra plötsligt befinner sig väldigt nära varandra. Det gör både vårdpersonal och patienter sårbara för kränkningar men det är framför allt patienterna, som ju inte är underkastade tystnadsplikt och andra anställningsrelaterade regler, som har juridisk möjlighet att, genom olika medier, sprida information om varandra och om vårdpersonalen.

Att lagstifta bort de nu nämnda problemen är inte helt enkelt. Under närmare ett decennium har yttrandefrihetskommittén (tidigare tryck- och yttrandefrihetsberedningen), diskuterat möjligheterna att utveckla en ny teknikberoende regelmodell. I sitt slutbetänkande presenterade kommittén ett förslag på en teknikneutral ”Ny yttrandefrihetsgrundlag”.⁴³ Enligt kommittén skulle emellertid den föreslagna lagen, med dess teknikneutrala definitioner, komma att ge upphov till så besvärliga gränsdragningsproblem att ett bevarande och förenklande av

42. För en mer utförlig diskussion, se SOU 2012:55 s. 422 ff., samt Schultz, M., a.a., som också diskuterar möjligheten att utkräva skadeståndsrättsligt ansvar för integritetskränkningar med stöd av Europakonventionen.

43. SOU 2012:55.

tryckfrihetsförordningen och yttrandefrihetslagen vore att föredra. Kommittén diskuterade även möjligheten att förstärka integritetsskyddet genom att införa en särskild straffbestämmelse om integritetskränkning i yttrandefrihetsgrundlagarnas brottskatalog. Det praktiska behovet av en sådan bestämmelse ansågs emellertid inte tillräckligt stort för att motivera den begränsande verkan som bestämmelsen skulle ha på den publicistiska verksamheten.⁴⁴

Oönskade biverkningar och försumbart praktiskt behov har alltså framförts som två skäl att gå varsamt fram med lagändringar på det här området. Ett tredje skäl är sannolikt att det råder en viss oenighet, eller i varje fall osäkerhet, om vilka intressen och värden som bör beaktas i detta sammanhang. Hemsidor som sammanställer och förmedlar patienters omdömen om enskilda läkare är ett aktuellt exempel på detta. Å ena sidan har enskilda läkare ett beaktansvärt intresse av att inte bli kränkta. Å andra sidan har enskilda patienter och medborgare ett beaktansvärt intresse av att få information om kvaliteten på den vård som erbjuds. I ett samhälle där gränsen mellan det professionella och det privata uppfattas som alltmer otydlig är det inte självklart hur dessa intressen ska balanseras mot varandra. För att på ett ändamålsenligt sätt anpassa lagstiftningen till den samhällsliga utvecklingen räcker det sannolikt inte att diskutera lagstiftningstekniska frågor; vi behöver också kontinuerligt förhålla oss till de bakomliggande värdefrågorna.

44. SOU 2012:55, s. 439.

BRISTANDE EFTERLEVNAD
AV BEFINTLIG LAGSTIFTNING

Oavsett vad man anser om de luckor som finns i det rättsliga skyddet för den personliga integriteten, kan man avslutningsvis notera att en bidragande anledning till att detta i praktiken är svagt är att vissa befintliga bestämmelser inte tillämpas eller efterlevs fullt ut. På vårdens område gäller detta kanske främst sekretessbestämmelserna, som ju direkt syftar till att skydda patienternas personliga integritet. Det är t.ex. viktigt att komma ihåg att en förutsättning för att patienter överhuvudtaget ska kunna sprida känslig information om varandra är att de fått tillgång till sådan information från första början. Redan den omständigheten att en patient på en flerbäddssal hör vad vårdpersonalen säger om en annan patients hälsotillstånd innebär nog taget ett röjande av sekretessbelagd uppgift. Även om informationsläckage av detta slag ofta är en oundviklig följd av hur vården är organiserad, kan det finnas skäl att inom vården överväga om sekretessbestämmelserna alltid respekteras i tillräcklig utsträckning. Denna fråga har på senare tid också aktualiserats i samband med inspelningen av s.k. vita doku-såpor. I en prövning för ett par år sedan kritiserade Justitieombudsmannen Akademiska sjukhuset i Uppsala för att inte ha respekterat sekretessbestämmelserna i samband med inspelningen av tv-serien "Sjukhuset". Justitieombudsmannen var inte minst kritisk till att sjukhuset hade tillåtit att patienternas samtycke till inspelningen inhämtades först *efter* själva inspelningen och påpekade att redan det förhållandet att tv-teamet tillåtits närvara och filma patienten innan samtycke inhämtats innebar ett

otillåtet röjande av sekretesskyddade uppgifter.⁴⁵ Socialstyrelsen har därefter förutskickat att man kommer att polisanmäla alla sådana brott. Icke desto mindre har Centrum för rättvisa när detta skrivs nyligen anmält tolv sjukhus till Justitieombudsmannen för att ha ingått avtal med produktionsbolag för film och tv som enligt anmälan strider mot sekretessbestämmelserna. Sammanfattningsvis kan alltså konstateras att det, trots befintliga luckor i regelverkets integritetsskydd, förefaller finnas utrymme att avsevärt stärka skyddet för enskildas integritet genom att bättre respektera de bestämmelser som redan finns.

45. JO:s ämbetsberättelse 2011/12, s. 544. Se även JO:s ämbetsberättelse 1998/99, s. 458.

Vården på villovägar? Sjukvård som underhållning

Mats Johansson

INLEDNING

Är det försvarbart att filma sjuka människor och sedan visa materialet på tv? Frågan aktualiseras i samband med produktionen av tv-program som "Sjukhuset", "112 – på liv och död" och "Unga läkare" – program som i dokumentär och underhållande stil skildrar verklig sjukvård. Vad som fastnar på bild varierar. Ibland rör det sig om en sedan länge planerad operation. Andra gånger följer tv-teamet med ambulansen till olycksplatsen. Och så vidare. Ofta framställs personalen som huvudpersoner, men serierna vore naturligtvis inget utan patienterna. Så patienter (och anhöriga) finns det gott om.

Trots att dessa vita dokusåpor skiljer sig åt – beträffande form, fokus och innehåll – står de inför en rad likartade problem. Detta kapitel handlar om dessa problem, vilka tillsammans ger bilden av en sjukvård som har gått vilse. Men det ska tilläggas att perspektivet här är etiskt, inte juridiskt. Detta vägval förtjänar en kommentar, i synnerhet eftersom debatten om de vita dokusåporerna hittills handlat om juridiska spörsmål. Därför inleds denna text

med några ord om vikten av att i det här sammanhanget blicka bortom lagen.

BORTOM LAGEN

I januari 2013 anmäldes tolv landsting till justitieombudsmannen (JO) för att ha brutit mot lagen i sina avtal med produktionsbolagen bakom dessa tv-serier. Anmälningen stod den ideella och oberoende organisationen Centrum för rättvisa för. Agerandet kan ses som en fortsättning på en juridisk process som inletts långt tidigare och som nådde kritiska skeden då tv-serien "Sjukhuset" kritiserades av JO och då Socialstyrelsen gick ut och klargjorde att man ämnade väcka åtal mot händelser "där det kan befaras att vårdgivare medvetet eller genom oaktsamhet på något sätt medverkat till att patienter hos vårdgivaren filmats utan att relevant samtycke inhämtats från patienten".

Det är svårt att säga vilken effekt JO:s och Socialstyrelsens uttalanden hade. Någon dramatisk nedgång i antalet vita dokusåpor kunde dock knappast skönjas. Visserligen bidrog uttalandena till att åtminstone en landstingsjurist avrådde sin arbetsgivare (Landstinget Blekinge) från att ingå avtal med det produktionsbolag som kontaktat dem. Rekommendationen följdes dock inte och ett avtal tecknades.

Tv-serierna väcker onekligen juridiska frågor. Vad är egentligen tillåtet enligt lag, när det gäller filmning av patienter? Varför ser lagen ut som den gör i det här avseendet? Bör lagen ändras? Intressanta frågor, utan tvivel, men i detta kapitel är perspektivet huvudsakligen etiskt. Inte därför att juridiken är ointressant utan därför att den i bästa fall är ett verktyg för att uppnå ett mål vi bör efter-

sträva på moralisk grund, nämligen ett fullgott skydd för patienterna och deras anhöriga. Ett enkelt tankeexperiment illustrerar denna poäng: Anta att den juridiska expertisen kommer fram till att landstingen inte brutit mot lagen. Är saken då klar? Gjorde landstingen därmed rätt som öppnade sina dörrar för tv? Naturligtvis inte! Vi kan förkasta ett agerande också om vi anser att det är (eller, för den delen, bör vara) tillåtet i lag. Huruvida landstingen bör klandras är alltså i stor utsträckning oberoende av huruvida det skett något lagbrott eller inte. Här krävs en etisk analys.

INTRESSEENTERNA

Inför svåra beslut gäller det att fundera över vad som står på spel. Då är det viktigt att vara på det klara över vilka individer (eller grupper av individer) som kan komma att påverkas av beslutet. Beträffande frågan om det är etiskt försvarbart att filma (och sedan visa) patienter i verkliga sjukvårdssituationer går det att urskilja åtminstone följande grupper: (a) patienterna, (b) de anhöriga, (c) personalen, (d) sjukvården (sjukhuset, vårdcentralen, landstinget m.fl.), (e) produktionsbolaget, (f) tv-tittarna och (g) samhället i stort.

Listan är ingalunda komplett. Den kan utökas men också delas in i undergrupper. Här finns det dock inga skäl att identifiera fler grupper eller undergrupper. Dels innehåller listan de allra viktigaste aktörerna, dels duger den gott som illustration av de intressekonflikter vi står inför.

Att det finns utrymme för intressekonflikter är tämligen uppenbart. För att se detta räcker det med att fundera

över vad som driver de olika aktörerna till att vara med i, eller bidra till att skapa, dessa serier. Att produktionsbolagen vill tjäna pengar är ingen djärv gissning, även om det inte nödvändigtvis är det enda de vill uppnå. Sjukhuset eller landstinget kan i sin tur vilja förbättra sitt eget anseende, visa upp en välfungerande verksamhet, underlätta rekrytering av personal, eller ytterligare något annat. Vad som motiverar patienterna, anhöriga eller personalen kan variera i snart sagt det oändliga. Någon tycker kanske att det är ”kul att vara med i tv”. Någon annan vill kanske genom sin medverkan bidra till att öka förståelsen för hur det är att leva med en viss sjukdom eller funktionsnedsättning. Tar man hänsyn till de olika individernas behov (vilket inte nödvändigtvis sammanfaller med deras önskemål) blir bilden än mer komplex.

Att hantera intressekonflikter är ingen lätt sak. I den aktuella situationen finns det dock en enkel och okontroversiell princip att hålla sig till, nämligen att patientens behov normalt sett väger tyngst. Bevisbördan ligger därför på den som förordar ett agerande som inte uppenbart är till gagn för patienten. Skulle detta agerande dessutom medföra någon som helst risk för patienten – fysisk, psykisk eller integritetsmässig – är beviskravet tungt.

Så länge den förväntade vinsten inte kan hänföras till patientens väl och ve spelar det egentligen ingen roll om det är ett företag, landsting eller sjukhus som vinner på exponeringen av patienter i media. Sjukvården skiljer sig dock i andra relevanta avseenden från produktionsbolagen. Detta i termer av uppgift, ansvar och makt. Sjukvården har en klar uppgift: den ska leverera god vård. Det inbegriper i första hand tillhandahållandet av hälsobefrämjande insatser, men också sådant som ett gott bemö-

tande, värnandet av patientens integritet samt respekt för patientens rätt till inflytande över beslut som rör hans eller hennes egen situation. Produktionsbolaget ansvarar i sin tur primärt inför ägarna, men måste samarbeta med sjukvården för att inspelningen alls ska kunna komma till stånd.

Mot bakgrund av vad som hittills sagts kan man fråga sig varför sjukvården (till exempel sjukhusen eller landsingen) inte helt enkelt nekar produktionsbolagen tillgång till lokaler, patienter och personal. Att här enbart hänvisa till förmodade PR-vinster duger förstås inte. Man måste övertygande visa att riskerna med dessa serier är små, samt att patienten själv kan, och ges möjlighet att, ta ställning till sin medverkan i dessa serier. Strax mer om detta. Först finns det dock anledning att titta närmare på en sak som kan anföras till förmån för de vita dokusåporerna, nämligen samhällets intresse av att få ta del av vad som händer och sker i vården.

SAMHÄLLETS INTRESSE AV INFORMATION OCH INSYN

Det är kanske inte så dumt att vården syns i tv. Det ger ju människor inblick i modern sjukvård. Just den effekten kan vita dokusåpor säkert ha. Men huruvida detta rättfärdigar vita dokusåpor beror på hur man tar sig an följande tre frågor:

- Vari ligger värdet i att människor ges insyn i sjukvården?
- Kan de vita dokusåporna förväntas bidra till denna (värdefulla) insyn?
- Uppväger värdet av insyn de eventuella riskerna?

När det gäller den första frågan förefaller ett svar mer näraliggande än de andra: som samhällsmedborgare har man rimligtvis rätt till insyn i skattefinansierade verksamheter, eller sådana verksamheter som av annan anledning är att betrakta som samhällsangelägenheter. Det kan i själva verket ses som en förutsättning för demokrati. Utan öppenhet går det ju inte att ta ställning till om politikerna sköter sina jobb ordentligt. Och sjukvården är utan tvivel ett av de politiskt sett viktigaste områdena. Den slukar inte bara enorma resurser, utan har att hantera det vi värdesätter allra mest (vårt och våra näras liv och hälsa).

Att sådan insyn är av godo skulle nog få personer ifrågasätta. Frågan är om de vita dokusåporna bidrar till denna specifika insyn. Det finns många andra sätt på vilka samhället kan ta del av vad som händer i sjukvården. Patienter och anhöriga är ju, likt alla medborgare, fria att beskriva sina erfarenheter av vården. Om det gäller allmänna missförhållanden i vården är det dessutom i lag förbjudet att hindra personal från att delge sina erfarenheter. Dessutom är vården hela tiden föremål för forskning och utvärdering. Något ytterligare behov av insyn är därför inte uppenbart, och definitivt inte i form av vita dokusåpor.

Vidare är det saklig och adekvat information samhället behöver, inte vilken information som helst. Här väcks nya frågor rörande vilken bild landstingen, sjukhusen, produktionsbolagen med flera har anledning att förmedla. Kan vi förvänta oss uppsplitande personalkonflikter, långa väntetider, begångna fel och stress? Eller är det mer sannolikt att vi får se hjälteskildringar? Det sistnämnda är nog inte helt osannolikt, åtminstone inte om man ska

ta medverkandeavtalet till tv-serien ”Unga läkare” på allvar. Där står nämligen följande att läsa:

Ambitionen i programserien är att följa dessa läkares utveckling på sin arbetsplats. Det innefattar såväl administrativt arbete som behandlingen av samt mötet med patienter. Vårt mål är att skapa hjältar och förebilder genom att visa vilket enormt ansvar de tar på sig i sitt arbete.

Finns det mot bakgrund av detta någon som helst anledning att tro att de vita dokusåporna ger en rättvisande bild av vården? Frågan är svårbesvarad, men viktig. Om dessa serier inte är trovärdiga faller ju samhällsinsynsargumentet platt till marken.

Inte heller är det uppenbart att samhällsintresset ligger i insyn i vad som händer enskilda patienter. Men det är den nivå de vita dokusåporna rör sig på. Det är också den nivå där de etiska problemen är som allra tydligast, och där skyddsmekanismerna historiskt sett fungerat som allra bäst. Sjukvården har länge haft att rätta sig efter lagar och principer som syftar att skydda patientens integritet. Skyddet har i själva verket etiskt sett utgjort en av vårdens hörnstenar alltsedan Hippokrates (ca 460–370 f.kr) formulerade sin så berömda ed. Idag är sekretess och tystnadsplikt centralt inom sjukvården. Men också utan formella krav på sekretess och tystnadsplikt finns det moraliska skäl till att inte delge patientinformation till obehöriga. Dels då det kan vara till men för patienten, dels då det utgör ett svek mot patienten (om det sker utan dennes medgivande). I förlängningen kan samhällets tilltro till sjukvården undermineras. Mot bakgrund av dessa saker är filmning av patienter något som sticker ut.

Den enda person som rimligtvis har mandat att lämna

ut integritetskänsliga uppgifter, för andra ändamål än sådana som är relaterade till vården, är patienten själv. Låt oss därför vända uppmärksamheten mot vårdens huvudperson – patienten – och dennes möjlighet att ta ställning till att medverka i en vit dokusåpa.

PATIENTEN

– UTSATTHET, FRIHET OCH INTEGRITET

Den som är så sjuk eller skadad att han eller hon behöver sjukvård befinner sig i ett utsatt läge. Mötet med vården sker ofrånkomligen mellan två ojämlika parter. Den ena behöver den andra, men inte tvärtom. Endast den ena parten bestämmer vilka åtgärder som kan komma på tal och när dessa i så fall kan bli aktuella. Vidare har den ena ett kunskapsövertag gentemot den andra. Och som om denna utsatthet inte vore nog behöver patienten, till följd av sitt vårdbehov, ofta genomgå integritetskänsliga undersökningar, samt dela med sig av integritetskänsliga uppgifter.

Att mot bakgrund av detta filma patienten och sända materialet på tv är naturligtvis allt annat än oproblematiskt. Om det dessutom sker utan patientens medgivande går det till och med att tala om ett övergrepp. Ett samtycke är alltså nödvändigt. Men ett samtycke rättfärdigar i sig inte filmning av den patient som samtyckt. Dels kan det finnas andra risker förenade med inspelningarna, dels kan man problematisera hela samtyckesförfarandet. Vad gäller det senare bör man omedelbart ställa sig följande frågor:

- Bör vården medverka till att patienten överhuvudtaget erbjuds att vara med i tv?
- Har patienten, i den situation där han eller hon ombeds ta ställning till medverkan, möjlighet att ge ett etiskt relevant samtycke?

Självfallet går det att föreställa sig situationer där ett erbjudande om medverkan i tv inte är särskilt problematiskt. Om patienten exempelvis (a) är vid sina sinnens fulla bruk, (b) tillfrågas långt före ett inplanerat besök, (c) besöket inte förväntas röja känsliga uppgifter och (d) den som tillfrågar patienten helt saknar inflytande över patientens vård, kanske erbjudandet kan vara harmlöst. Verkligheten ser dock ofta annorlunda ut.

Erbjudandet om att medverka i tv ges ibland i direkt anslutning till ett läkarbesök. I några fall handlar det till och med om akutsjukvård. Extremfallet är då frågan ställs omedelbart efter det att ambulanspersonal nått olycksplatsen eller knackat på patientens dörr. Att patienten kan tillfrågas i efterhand är irrelevant. Det aktuella problemet rör ju om patienten alls ska behöva ta ställning i en fråga som denna; om det är lämpligt att ställa en sådan ovidkommande fråga i en svår situation. Det är svårt att se att någon vill svara ja på denna fråga.

För argumentets skull finns det dock anledning att tillfälligt bortse ifrån denna problematik. Anta därför att patienten har samtyckt. Är saken då klar? Nog har var och en rätt att själv bestämma under vilka förutsättningar man vill dela med sig av integritetskänslig information? Kanske är det så, men det besvarar inte frågan om sjukvården bör samarbeta med produktionsbolaget. Patientens självbestämmanderätt är ju endast en rätt att tacka nej till medverkan – en vetorätt – och inte en rätt att få

vara med. Det kan ju finnas andra skäl att stoppa tv-teamet i dörren, som inte grundas i att patienten använt sin vetorätt. För det första kan tv-produktionen vara förknippad med risker, antingen för patienten eller för sjukvården i stort (mer om denna sak i nästa avsnitt). För det andra är det inte säkert att patienten kan ge ”ett relevant samtycke” då ett sådant kräver långt mer än ett jakande svar. I själva verket kan tre saker underminera samtyckets etiska (och juridiska) giltighet. Dessa saker kan sammanfattas i följande tre frågor: Är samtycket frivilligt? Är det informerat? Är patienten beslutskapabel?

Om patienten utsätts för påtryckningar förlorar samtycket den legitimerande kraft som behövs för att rättfärdiga det integritetsintrång filmandet av patienter på sjukhus utgör. Påtryckningar kan ta sig många olika former. Det kan röra sig om tjat eller hot. I vårt fall ligger nog risken mer i att erbjudandet kommer på ett sådant sätt, eller i ett sådant sammanhang, att patienten känner en olust inför att tacka nej. Somliga patienter kan vara särskilt sårbara för påtryckningar. De kan vara konflikträdda eller så har de ovanligt svårt att göra andra besviken. Återigen är det patientens upplevelser som bör vara i centrum. Om patienter försätts i situationer där de upplever påtryckningar spelar det föga roll om dessa påtryckningar verkligen finns. Och det är inte heller särskilt svårt att föreställa sig fall då patienten kan försättas i en svår situation – som riskerar att hota frivilligheten. Patienter står ju, som tidigare berörts, i en beroendeställning gentemot personalen. Kanske är patienten orolig över att stöta sig med personalen; rädd för ett sämre bemötande, längre väntetid, eller ytterligare något annat, om han eller hon avböjer att vara med i tv. Eller så känns

det bara olustigt att säga nej till den trevliga mannen eller kvinnan i rummet. Här spelar det även stor roll vem som ställer frågan om medverkan, samt hur informationen framförs. Framförs den på ett individanpassat, sakligt och neutralt sätt?

Påtryckningar kan också ske (eller upplevas ske) av andra än frågeställaren eller vårdpersonalen. Den trötta och smärtpåverkade 73-åring som med sig till läkarbesöket har sina vuxna barn kanske inte har möjlighet att värja sig mot barnens önskemål om att få vara med i tv (som anhöriga). Och man kan tänka sig många andra situationer där anhöriga, direkt eller indirekt, utövar påtryckningar på patienten (och tvärtom).

Beslutet måste dessutom vara informerat. Det betyder att patienten behöver tillgodogöra sig sådan information som är relevant för beslutet. Vad det rör sig om för information är emellertid inte uppenbart. Beslutet liknar ju inte de vårdbeslut som hör till vårdens vardag. En del är dock ganska så självskrivet. Patienten bör exempelvis få veta vad det är för sorts tv-program han eller hon erbjuds vara med i, vad programmet syftar till, vem som har ansvar för produktionen, vem som kommer att ha hand om det inspelade materialet, om det finns möjlighet att ändra sig längre fram och hur man då går till väga etc. Sedan finns det sådant som är besvärligare att ge svar på. Vad innebär det egentligen att delta i denna tv-serie på kort och lång sikt? Finns det en risk att min medverkan kommer att vara till men för mig själv och mina anhöriga? Vad tycker familjen, vännerna eller arbetsgivaren om att jag är med?

Det mest påtagliga hotet mot samtyckesförfarandet är förekomsten av patienter med nedsatt beslutskapacitet.

Om patienten saknar tillräcklig förmåga att ta in och förstå informationen, att resonera rationellt och självständigt, samt möjlighet att uttrycka sitt beslut, då går det att ifrågasätta att samtycket legitimerar filmningen av patienten.

Vuxna personer betraktas normalt sett som kapabla att fatta beslut för egen räkning, men det finns gott om undantag. Också den som vanligtvis besitter de relevanta förmågorna kan i stunden lida av nedsatt beslutsförmåga. Han eller hon kan vara för sjuk eller skadad för att kunna ta ställning. Andra gånger kanske brist på tid att tänka efter utgör det egentliga problemet. Någon kan dessutom vara så chockad att han eller hon inte kan tänka klart. Mot bakgrund av dessa möjligheter ter sig det synnerligen olyckligt att fråga akut sjuka personer eller deras anhöriga om de kan tänka sig att vara med i tv. Att den som öppnar dörren för ambulanspersonalen – där och då – skulle vara kapabel att ta ställning i någon som helst komplicerad fråga förefaller långsökt. Och att då ställa en fråga som inte rör vården är olämpligt att flera skäl.

Kan då inte detta problem lösas genom att patienten ges möjlighet att samtycka i efterhand, när beslutsförmågan har återställts? Nej. Frågan är ju inte enbart om det filmade materialet ska visas på tv, vilket patienten åtminstone i teorin kan ställning till när han eller hon återfått sin beslutsförmåga. Den handlar ju också om obehöriga ska få ta del av en vårdsituation (och filma den). Tv-teamet är inte en del av vården av patienten och ingångna avtal om tystnadsplikt ändrar inte på denna sak. Att samtycka till sådant som redan ägt rum går inte – inte om samtycket bland annat tjänar som ett skydd mot integritetskränkande behandling. Den som misstycker

kommer ju att ha utsatts för den filmning hon inte ville gå med på.

Vidare finns det personer vars beslutsförmåga är mer allmänt nedsatt. Hit hör personer med långt framskriden demenssjukdom, små barn samt personer med omfattande kognitiva funktionsnedsättningar. Sådana personer kan inte ge ett etiskt giltigt samtycke. Och det går inte heller att invänta att de blir beslutsförmögna. Däremot kan, och bör, de ges rätten att säga nej till deltagande. Att påtvinga dem något är i sig problematiskt, men att göra det trots att det inte medför påtagliga fördelar är att avvika från en av ställföreträdarskapets viktigaste principer.

En enkel lösning vore att inte alls tillåta att beslutsförmögna personer deltar i de vita dokusåporna. Ett annat försök till lösning är att låta en annan person samtycka för den beslutsoförmögnes räkning, så som man gör i många andra sammanhang. När det gäller små barn brukar vårdnadshavarnas åsikt behöva inhämtas. Medverkan i vita dokusåpor är inget undantag. Men vårdnadshavarens samtycke utgör endast ett minimumskydd. Det avgör definitivt inte frågan om sjukvården bör medverka i tv-produktionerna. Och det är på intet sätt uppenbart att vårdnadshavaren (eller annan ställföreträdare) etiskt sett har rätt att låta sitt barn exponeras i tv. Vårdnadshavarna äger ju inte sina barns integritet. Här har sjukvården ett stort ansvar, men här är omdömeslösheten kanske också som allra tydligast. Eftersom ställningstagandet dessutom inte är kliniskt motiverat är det svårt att se varför sjukvården ska medverka till att ställföreträdaren alls får erbjudandet.

ÖVRIGA RISKER (OCH NYTTOR)

Kritiken av de vita dokusåporna har av förklarliga skäl i hög grad kretsat kring integritetsfrågor. Det finns emellertid andra risker att ta i beaktande. En rör patientsäkerheten. I åtminstone ett fall har en patient anklagat ett sjukhus för att tv-inspelningen ledde till problem, nämligen till att hon felaktigt skrevs ut från sjukhuset. I detta specifika fall bedömde sjukhuset att misstaget inte skett till följd av tv-inspelningen. Men här finns en trovärdighetsproblematik, och det helt oberoende av ifall sjukhuset i det aktuella fallet gjort en bra utredning av händelsen. Om en patient skadas i samband med, eller till följd av, inspelningen av en vit dokusåpa riskerar detta att utredas av personer som på ett eller annat sätt varit involverade i beslutet att sjukhuset ska inleda ett samarbete med tv. Här vore det önskvärt med en oberoende granskning. Visserligen är vårdgivaren skyldig att anmäla liknande händelser till Socialstyrelsen, det vill säga de händelser som lett eller kunnat leda till en allvarlig vårdskada. Men Socialstyrelsen måste ju förhålla sig till den information man delges och om det inte nämns ett ord om någon tv-inspelning, ja då kvarstår problematiken.

Huruvida patientsäkerheten hotas beror naturligtvis helt på situationen. Och det gäller att inte stirra sig blind på de patienter som deltar i produktionen. Om andra patienter än de som medverkar i produktionen glöms bort, eller får sämre vård, till följd av tv-inspelningen är ju detta lika allvarligt som om de medverkande patienterna drabbas. Att det är svårt att upptäcka sådan indirekt skada är förmodligen sant, men i det här sammanhanget ovidkommande.

Ingen kan naturligtvis med säkerhet garantera att in-

spelningsproceduren är riskfri. Allt annat vore anmärkningsvärt. Och även om riskerna är små, ska man vara på det klara över att risktagandet, ur patientsäkerhetsperspektivet, är helt onödigt. Risktagandet är ju, som man säger, inte kliniskt motiverat. Om det istället baseras på, säg, ett PR-övervägande, så är vården verkligen på villovägar.

En motsatt risk rör möjligheten att de patienter som deltar i tv-produktionen erhåller bättre vård än vad de annars hade fått. Fördelarna behöver inte vara särskilt stora för att det ska gå att tala om problem. Kanske är de medicinska undersökningarna något noggrannare. Kanske får besöket hos läkaren ta något längre tid. Möjligen är vårdpersonalen en smula vaknare, vänligare, mer lyhörd. (Vem hade inte låtit sig påverkas av att det man gör ska sändas på tv?)

I vilken mening är det då ett problem att de patienter som deltar i produktionen kan få bättre vård? För det första är vårdens resurser ändliga, i termer av tid och engagemang, och varje extra insats för en part kan drabba någon annan. Någon person får kanske (om än marginellt) sämre vård än vad han eller hon hade fått om tv inte varit på besök just den dagen. I så fall finns det ett offer. För det andra står en sådan orättvisa i strid med alla medborgares rätt till lika vård, detta obeaktat av vem man är och vad man gör. Ingen ska behandlas bättre än någon annan. Avslutningsvis och som nämnts tidigare kan sådana fördelar stärka (och rättfärdiga) den oro vissa patienter känner inför att avböja erbjudandet om att vara med i tv. I så fall bidrar den till att grumla omdömet och eventuellt även hota frivilligheten.

Det finns även anledning att fundera över risker som

inte direkt kan hänföras till patienten. Kan exempelvis tv-serierna bidra till att underminera förtroendet för vården? Kan ett enskilt sjukhus framstå som oseriöst? Det finns all anledning att tro att negativ publicitet relaterad till sjukvårdens medverkan i vita dokusåpor kan få medborgare att ifrågasätta sjukvårdens motiv, professionalitet etc. Anmälningarna mot landstingen som nämndes tidigare i detta kapitel är en illustration av att alla inte är nöjda med landstingens vägval. Dessutom finns det enskilda fall där patienter eller anhöriga gått ut i media med uppgifter som är allt annat än smickrande för de anklagade.

AVSLUTANDE REFLEKTION

Svensk sjukvård spelar ett högt spel när man öppnar dörren för tv-teamen – ett spel där insatserna består av sådant som patienters och anhörigas integritet, patient-säkerhet och samhällets förtroende för vården. Hur kunde det gå så fel? Här går det endast att spekulera. Kanske har de som bestämmer (landsting, sjukhuschefer, chefsläkare m.fl.) bländats av möjligheten att få visa upp en bra sida av sin verksamhet. Möjligen ser man en chans att reparera den förtroendeskada den ständiga strömmen av anmälningar mot vården haft. Kanske är man rädd för att bli lämnad ensam när mediatåget går, utan chans att ges samma positiva publicitet som många andra vårdinrättningar fått. Måhända har man även överskattat sin egen förmåga att värna patientens intressen, trots att situationen inte är vårdrelaterad och alltså inte faller inom ramarna för den kompetens som normalt sett finns på ett sjukhus.

Hur ser framtiden då ut? Kommer inspelningar av dokusåpor på svenska sjukhus att upphöra? Om svaret ligger i händerna på dem som hittills varit i beslutsställning är det bara att hålla i sig. Då har vi nog bara sett början på hur patienter och anhöriga exponeras i media. En förändring måste förmodligen komma utifrån, via lagen, Socialstyrelsen eller rättsliga processer.

Medverkande

HANS-GÖRAN BOKLUND, journalist, pressansvarig på Skånes universitetssjukhus.

MATS JOHANSSON, praktisk filosof och lektor i Medicinsk etik, Lunds universitet.

SARA NATT OCH DAG, socionom, författare och skribent, kurator på Karolinska Universitetssjukhuset Solna.

EVA STRÖM, författare, läkare och skribent.

NILS-ERIC SAHLIN, professor i medicinsk etik vid Lunds universitet, vice ordförande i Region Skånes etiska råd och sakkunnig i Statens medicinsk-etiska råd.

LENA WAHLBERG, jurist och filosof, biträdande lektor i allmän rättslära med särskild inriktning mot medicinsk rätt, Lunds universitet.

