

PM 2014:2

# **Integritet i hälso- och sjukvården ur ett patient- och medborgarperspektiv**

**▶ vårdanalys**

Citera gärna ur Vårdanalys publikationer,  
men ange alltid källa.

© Myndigheten för vårdanalys  
ISBN: 978-91-87213-27-4  
[www.vardanalys.se](http://www.vardanalys.se)

# **Integritet i hälso- och sjukvården ur ett patient- och medborgarperspektiv**



Citera gärna ur Vårdanalys publikationer,  
men ange alltid källa.

© Myndigheten för vårdanalys  
ISBN: 978-91-87213-27-4  
[www.vardanalys.se](http://www.vardanalys.se)

# Beslut

Beslut om denna promemoria har fattats av myndighetschefen Fredrik Lennartsson. Vetenskapligt ansvarig Joakim Ramsberg har varit föredragande. I den slutliga handläggningen har chefsjuristen Karin Nylén deltagit.

Stockholm 2014-11-13  
Myndigheten för vårdanalys

Fredrik Lennartsson  
*Myndighetschef*

Joakim Ramsberg  
*Vetenskapligt ansvarig*

# Förord

I hälso- och sjukvården sparas data om patienter i patientjournaler, register och andra typer av datasamlingar. Det finns stora fördelar med dessa datakällor. Tillgång till ändamålsenlig information är nödvändig för en säker, högkvalitativ och effektiv vård. Datakällorna skapar förutsättningar för en mer samordnad och effektiv vård för patienterna. Det görs exempelvis genom att information om tidigare diagnos, vård och behandling görs tillgänglig för en ny vårdgivare. Källorna ger möjlighet att mäta vårdresultat, att bedöma om olika behandlingsalternativ är effektiva och att bedriva ett kontinuerligt utvecklingsarbete inom vården. Till detta tillkommer möjligheten att generera ny kunskap genom forskning som kan leda till nya innovationer, diagnoser och behandlingar för att lindra eller bota sjukdomar.

Den ökade elektroniska datainsamlingen medför dock även vissa risker. En felaktig hantering och bristfällig informationssäkerhet kan medföra att många fler än bara de som är behöriga kan få del av patientdata. Information om en person kan spridas på ett sätt som kan uppfattas som integritetskränkande. Det kan till exempel gälla att information om en diagnos, som patienten uppfattar som genant eller stigmatiserande, når andra personer än den behandlande vårdpersonalen eller används för fel syften.

I grundlagen stadgas att varje individ ska vara ”skyddad mot betydande intrång i den personliga integriteten”. Men vad som utgör ett betydande integritetsintrång är inte självklart. Det saknas en definition och gemensam uppfattning om själva begreppet integritet. Många gör sig till uttolkare av vad som anses vara känsligt enligt folk i gemen och många gånger framstår det som om synen på känslighet skulle vara statisk och oberoende av situationen. Men hur ser egentligen patienterna på användningen av data om sig själva, vad anser de vara integritetskänsligt och inte? Ur ett patientperspektiv är detta en viktig fråga eftersom integritetsintresset är det som ställs mot behovet och nyttan med att använda data såväl i patientens enskilda vårdssituation, som för att utveckla och förbättra hälso- och sjukvården generellt. Det är därför intressant att se till helheten, inte bara vad patienter anser vara integritetskänsligt, utan även om patienter anser att det finns situationer då integriteten bör stå tillbaka till förmån för andra intressen.

Vårdanalys har mot bakgrund av detta genomfört en första litteraturöversikt som kartlägger både svensk och internationell litteratur när det gäller synen på integritet kopplat till medicinska journaler och medicinska och befolkningsbaserade register. Översikten inkluderar också hur olika patientgrupper använder sociala medier, på vilka villkor information delas med andra och synen på integritetsfrågor i de sammanhangen. En kort översikt görs också av de historiska, moralfilosofiska och rättsvetenskapliga aspekterna.

Vi hoppas att genom denna översikt utröna vilka kunskapsluckor som finns och som behöver fyllas i ett fortsatt arbete kring begreppet integritet.

I ett nästa steg kommer Vårdanalys att göra fördjupade analyser kring vad begreppet ”betydande integritetsintrång” kan innebära för olika personer i olika situationer. Analyserna ska också undersöka i vilka sammanhang och under vilka villkor som personer är villiga att låta integritetsintresset stå tillbaka, det vill säga när ett synbart integritetsintrång kan rättfärdigas och anses som acceptabelt.

Vårdanalys vill tacka professor Mats Hansson vid Uppsala Universitets Centrum för forsknings- och bioetik för arbetet med promemorian. Från Vårdanalys har vetenskapligt ansvarige Joakim Ramsberg och chefsjuristen Karin Nylén deltagit i arbetet.

Stockholm i oktober 2014

Fredrik Lennartsson  
Myndigheten för vårdanalys

# Innehåll

<b>Beslut .....</b>	<b>3</b>
<b>Förord.....</b>	<b>4</b>
<b>1 Bakgrund .....</b>	<b>7</b>
<b>2 Integritetsskyddets historia .....</b>	<b>8</b>
2.1 Förståelsen av begreppet integritet är inte självklar.....	9
2.2 Sociala medier och högre teknikkompetens ger värdeförskjutning.....	9
<b>3 Integritetsskyddets moraliska betydelse .....</b>	<b>11</b>
3.1 Sociala konventioner avgör var gränserna går .....	12
3.2 Viktning mellan olika intressen bör gynna den som är mest utsatt .....	13
<b>4 Integritetsskyddets betydelse för nutidens människor .....</b>	<b>15</b>
4.1 Ungdomar har en pragmatisk syn på övervakning och internetjänster .....	15
4.2 Ny teknik upplevs riskabel men institutionell förankring ger trygghet.....	15
4.3 Kunskap och teknikmognad påverkar hur man ser på integritetsrisker och sociala medier .....	16
4.4 Sociala medier som hjälp för att hantera sjukdom .....	17
4.5 Ungdomars säkerhet på nätet uppmärksammas i vuxenvärlden .....	18
4.6 Patienters syn på och behov av integritet .....	18
4.7 De flesta patienter förstår sekretessens förutsättningar.....	19
4.8 Synen på läkarstudenters tillgång till medicinska journaler och deltagande i vården .....	20
4.9 Elektroniska journaler är uppskattade men väcker oro .....	20
4.10 Användning av medicinska journaler för forskning.....	20
4.11 Användning av medicinska register för forskning.....	21
4.12 Myndigheters syn på integritet är oklar .....	23
4.13 Genetisk integritet .....	23
<b>5 Sammanfattande slutsatser med identifiering av kunskapsluckor .....</b>	<b>25</b>
5.1 Det finns generellt få studier om svenska förhållanden .....	25
5.2 Integritet är ett oklart begrepp .....	25
5.3 Internet och sociala medier ger intressanta infallsvinklar.....	25
5.4 Det finns en brist på avvägning mot nytta .....	26
<b>6 Referenser .....</b>	<b>27</b>



# 1 Bakgrund

1 januari 2011 infördes en ny bestämmelse i regeringsformen (RF) för att värna den enskildes privat- och familjeliv. I 2 kap. 6 § andra stycket anges nu att var och en är skyddad mot betydande intrång i den personliga integriteten gentemot det allmänna, om det sker utan samtycke och innebär övervakning eller kartläggning av den enskildes personliga förhållanden. I remissvaren till det underliggande betänkandet från Integritetsskydds-kommittén, Skyddet för den personliga integriteten (SOU 2008:3), diskuterades vad som skulle kunna tänkas utgöra ett sådant ”betydande intrång” och meningarna gick starkt isär. I propositionen (2009/10:80) anförde så regeringen bland annat att: ”Vad som utgör ett betydande integritetsintrång måste bedömas utifrån de samhällsvärderingar som råder vid varje givet tillfälle” (s.185).

Integritet är ett väl använt men komplext begrepp. Utgångspunkten för denna promemoria är den ofta återkommande frågan om hur samhällets behov av hälsodata och befolkningsdata, som behövs för att kunna följa och främja medborgarnas hälsa, bör vägas mot individernas rätt till och intresse av ett skyddat privatliv, det vill säga en respekt för individens, och i viss mån olika grupper, integritet. Av särskilt intresse är att undersöka om lagstiftare och myndigheter har åstadkommit en rimlig avvägning mellan integritetsintresset och de andra intressen som styr tillkomst och användning av medicinska journaler och nämnda register mot bakgrund av hur svenska medborgare i allmänhet och patienter i synnerhet värderar integritetsintresset mot andra intressen.

Promemorian redovisar en litteraturgenomgång för att kartlägga vilken empiri som redan finns på området. I genomgången ingår också en kortare översikt av litteraturen om integritetsskyddets historia och dess moraliska betydelse. Några centrala rättskällor anges också.

## 2 Integritetsskyddets historia

I centrum för frågor kring integritetens betydelse står människans behov och intresse av en privat skyddad sfär och den samtidiga möjligheten att vara delaktig i ett socialt allmänt sammanhang. Det privata och det allmänna har under olika tider och i olika kulturer vävts samman genom att individerna alltid befinner sig i och deltar i ett socialt komplext sammanhang. Västvärldens syn på privatlivet har dokumenterats i ett stort historiprojekt och avrapporterats i fem digra band (Ariès och Duby 1989). Där framgår att vad som uppfattas som privat och vad som bör vara allmänt tillgängligt ständigt har växlat i olika sociala sammanhang. Avgränsningen dem emellan har påverkats av sådant som arkitektur, stadsplanering, ekonomiska villkor, religion och politiska ideologier. I ett och samma samhälle och i samma tid kan förutsättningarna för värnandet av en privat sfär variera högst betydligt med hänsyn till vilken samhällsnivå individen befinner sig på och vilka ekonomiska förutsättningar individen har. Den västerländska historien har delvis varit en ideologisk och politisk strid om rätten till en egen privat sfär avvägd mot intressen kopplade till det gemensamma livet tillsammans med andra människor.

Det finns skäl att särskilt lyfta fram två iakttagelser i en historisk genomgång. Den första är att begreppet privat inte har genomgått en kontinuerlig utveckling under historiens gång (Thébert 1989). I stället har radikala omdefinitioner av begreppet skett beroende på en mängd olika faktorer i samhällsutvecklingen. Detta hänger samman med insikten att vad som i slutändan uppfattas som privat är intimt förbundet med hur det privata och det allmänna förhåller sig till varandra. Den andra iakttagelsen rör den grundläggande tes som växer fram vid läsningen av privatlivets historia om att den privata sfären aldrig är helt åtskild från det som är tillgängligt för andra. De privata och de allmänna sfärerna går in i varandra för att flätas samman till en komplex social väv. Det har dock under alla tider varit angeläget att definiera och försvara ett eget socialt revir för individen om så bara i form av tankens frihet och oberoende. Också denna andliga frihet har naturligtvis påverkats av tidens strömningar och kulturella förhållanden.

Variationsrikedomen är stor från tid till annan och i olika kulturer när det gäller vad som kan tänkas utgöra upplevelser av kränkning av den personliga integriteten. Men två centrala värderingar tycks vara relativt konstanta genom historien (Hansson 2006):

1. Det är värdefullt och angeläget för individen att ha en privat sfär där hen kan dra sig undan insyn från andra, både i rumslig mening och med avseende på personlig information.
2. Det är angeläget att individen själv i stor utsträckning får förfoga över sin privata sfär och kan påverka vem som får tillgång till den.

Den internationella rättsvetenskapliga litteraturen visar på ett intresse för att reglera tillgången till människors privata angelägenheter och information av privat natur, som går

tillbaka till åtminstone 1800-talet. Bärande tankar kan spåras till 1700- och 1800-talen förknippade med de stora fri- och rättighetsrevolutionerna i Frankrike och i USA (Hansson 2006, Strömholm 1967). Det förefaller dock som om integritetsintresset stärktes under 1900-talet när industrialismen bröt igenom, när arbete inte längre utfördes i hemmen och de materiella villkoren möjliggjorde en utökad privat sfär för medborgarna. I Sverige fick, som Nina Wormbs (2012) påpekar, integritetsfrågorna en förnyad aktualitet under 1960-talet genom den ökande datoriseringen av olika myndigheter. En intensiv politisk debatt föregick också införandet av en särskild datalag 1 juli 1974, emellertid nästan uteslutande med fokus på statens och det allmännas insyn och intrång i medborgarnas privata sfärer. De kommersiella marknadernas intresse av och tillgång till personuppgifter blev inte föremål för denna debatt (Söderlind 2009). EU:s persondatadirektiv (95/46/EG) orsakade en förnyad integritetsdiskussion genom betänkandet av Datalagskommittén (SOU 1997:39) och nu var anslaget bredare och inkluderade frågor om hur privata aktörer ska få tillgång till och kunna hantera personuppgifter. Det fick sitt uttryck i den nu gällande personuppgiftslagen (1998:204).

## 2.1 FÖRSTÅELSEN AV BEGREPPET INTEGRITET ÄR INTE SJÄLVKLAR

Integritetsfrågorna har sedan under 1900-talets senare del och i början av 2000-talet tagits upp i ett stort antal lagstiftningsarbeten och utmynnat i lagar som reglerar medborgarnas integritetsskydd på vitt skilda områden (Westregård 2002, Sandén 2012). För svensk del försvåras tolkningen av lagstiftningen och avvägningen mellan olika regelverk av att det inte finns en gemensam förståelse av själva begreppet integritet. Begreppet används i flera olika betydelser och oftast utan någon närmare definition. Personlig integritet används för att beteckna såväl kroppsliga som psykologiska aspekter av integritet. Respekten för privat- och familjeliv är inte absolut i någon rättsordning utan en avvägning måste alltid ske gentemot andra intressen. Dessa intressen kan på ett generellt plan återföras på individens och familjens intresse av att också vara delaktig i samhället på olika sätt, men de kan också gå stick i stäv med individens eller familjens intressen.

## 2.2 SOCIALA MEDIER OCH HÖGRE TEKNIKKOMPETENS GER VÄRDEFÖRSKJUTNING

En intressant värdeförskjutning verkar ha ägt rum under de senaste 20 åren, och pågår i snabb takt genom den starka ökningen av digitala sociala medier, där särskilt den yngre generationen förefaller villig att dela med sig av sådant som tidigare generationer sett som privat information. Ur ett historiskt perspektiv kan vi med visst fog fråga oss om 1900-talets betoning av skyddandet av den privata sfären genom olika former av lagstiftning och myndighetsbeslut i själva verket utgör en historisk parentes. Vi ska belysa de sociala medierna i det empiriska avsnittet av promemorian, men det är inte givet att de två värdena om tillgång till och förfogandet över en privat sfär egentligen har förändrats. Det

finns tecken på att en allt högre teknikkompetens och mognad i hanteringen av sociala medier gör att individerna själva, med till exempel begränsning av vem som kan ta del av personliga uppgifter, kan skydda sina privatliv. Detta sätter åtminstone delvis lagstiftningen på området i ett lite nytt ljus. Det aktualiserar också behovet av en kort översikt om integritet ur ett moralfilosofiskt perspektiv.

### 3 Integritetsskyddets moraliska betydelse

Integritetsintresset kan tänkas variera mellan olika individer. Det som en individ upplever som en allvarlig kränkning kan en annan individ låta passera med en axelryckning. Båda dessa individers integritet bör rimligen respekteras. Samhället står också inför utmaningen att härbärgera individer och grupper präglade av olika sociala konventioner när det gäller synen på integritet. Att finna en avvägning mellan individers intresse av att både få njuta av avskildheten för sig själva och delaktigheten tillsammans med andra är en moralisk och politisk uppgift. En rimlig utgångspunkt som återfinns i litteraturen är att individen själv bör få insyn i och ges möjlighet att påverka var gränserna ska dras (Fried 1984).

En grund för integritetsintresset kan vara att varje individ behöver en skyddad privat zon för att kunna leva sitt liv utan att ständigt behöva vara på sin vakt för att avslöja möjliga observatörer och avlyssnare (Frey 2000). Det är också en förutsättning för att i en demokrati kunna hålla val där medborgarens politiska åsikt kan få förbli hemlig (Strum 1998). Det har även pläderats för värdet av och rätten till en privat skyddad sfär som en nödvändig förutsättning för möjligheten att överhuvudtaget kunna delta i flera olika typer av relationer (Rachels 1984). Det finns ett nära samband mellan människans kontroll över vem som har tillgång till personlig information och hennes förmåga att upprätthålla olika sorters relationer med människor. Om alla har samma rätt till närhet och tillgång till samma information om en individ blir det svårt för den individen att leva ett socialt fullödigt liv tillsammans med familjemedlemmar, vänner, arbetskamrater, grannar, avtalspartners och främlingen på gatan eller i tunnelbanan. Tillgången till och förfoganderätten över en privat sfär utgör därför en nödvändig förutsättning för möjligheten till ett rikt och varierat socialt liv. Integritetsintresset är följaktligen en angelägen sak för varje demokratiskt samhälle. Man kan därtill med visst fog hävda att åtnjutandet av en privat sfär är en nödvändig förutsättning för att göra intimitet möjlig, och detta kan tänkas vara något fundamentalt gott i åtminstone en del sociala relationer.

Den moraliska utmaningen som hanteras på olika sätt i litteraturen ligger i hur gränsen mellan människors strävan att både få leva i avskildhet och i delaktighet ska dras i olika typer av sociala sammanhang, där en sammanvägning med andra vitala intressen måste ske. Detta hanteras på olika sätt i litteraturen. I moralfilosofiska och rättsvetenskapliga studier definieras ofta integritet i termer av avskildhet. Individen uppfattas ha ett starkt intresse av att få vara i fred från insyn och inblandning i det som uppfattas som egna personliga angelägenheter (se Hansson 2006 för en närmare diskussion). Detta har varit det dominerande perspektivet för teoribildningen både när det gäller begreppet integritet och i samband med diskussionen om en förmodad rätt till ett skyddat privatliv. Den privata sfären är en zon av icke-inblandning åtskild från andra, en fredad zon för individen eller för familjen. Perspektivet av icke-inblandning är gemensamt för teoribildningen när det

gäller integritetsskydd. Det dominerande perspektivet om en icke-inblandning leder emellertid lätt tankarna fel. Det gör inte rättvisa åt individens eller familjens intressen av att både få vara i fred och att vara delaktig i en gemenskap tillsammans med andra. Att bli strandsatt på en öde ö ger en obegränsad avskildhet från andra men skulle sannolikt av de flesta, åtminstone efter ett tag, upplevas som en isolering och inte något eftersträvansvärt. Individen önskar en möjlighet till en avskild zon som en del av ett större socialt rum i vilken hon är delaktig i olika typer av sociala relationer tillsammans med andra individer.

Inom familjen önskar individen en respekt för att vissa förhållanden är djupt personliga, men vill samtidigt delta i familjens inre liv. Livet inom en vänkrets rymmer på motsvarande sätt en önskan både om avskildhet och om delaktighet. Arbetslivet och det dagliga livet i ett grannskap rymmer andra avgränsningar mellan individernas önskan att både kunna vara privata och få del av det som gemenskapen tillsammans med andra erbjuder. Också på en mer övergripande samhällsnivå återkommer detta dubbla intresse. Den tekniska utvecklingen gör det möjligt att få insyn i människors privata affärer, men den gör det också möjligt att nå ut, att till exempel i sitt hem kunna sköta bankaffärer och ta emot information. Ny teknik för avlyssning, video- eller till och med satellitövervakning möjliggör insyn i och intrång i personliga angelägenheter, men kan också användas för att tillgodose människors intresse av skydd och säkerhet på allmänna platser.

Den genetiska forskningen har möjliggjort insyn i individens arvs massa på ett sätt som inte varit möjligt tidigare, men härigenom har det också öppnat sig nya möjligheter för diagnos och behandling av ärftliga sjukdomar. Individen har ett intresse av icke-inblandning men också av att få ta del av de vinster som en sådan inblandning kan ge. En intressant aspekt att belysa i en empirisk del av ett framtida projekt är hur lagstiftare och myndigheter hanterar denna avvägning. En hypotes värd att pröva är om myndigheter, som är satta att bevaka integritetsintresset och därför vill begränsa åtkomsten av till exempel känsliga personuppgifter om hälsa, ibland tappar bort själva syftet med den verksamhet man är satt att kontrollera. Detta syfte kan vara att främja medborgarens rätt att bestämma själv över sin privata sfär eller att få vara delaktig i hälsofrämjande statistikframtagning och forskning.

### 3.1 SOCIALA KONVENTIONER AVGÖR VAR GRÄNSERNA GÅR

Som framgått både av förarbetena till RF och av presentationen ovan är det ofta sociala konventioner som avgör var gränserna för integritetsintrång i praktiken dras. De sociala konventionerna förändras över tid och därmed förändras även individens möjlighet att värna sin privata sfär. En lite särskild aspekt i det här avseendet är vår önskan att inte behöva ta del av andras privatliv. Att påtvinga en individ insyn i något hen uppfattar som tillhörande en annan individs privata sfär gör hen förlägen och det utgör därmed ett intrång i hens egen integritet. Det kan till exempel röra sig om att man sitter i en vårdmottagnings väntrum och lokalernas utformning gör att man oönskat får ta del av andra patienters besvär när de anmäler sitt ärende i receptionen. Andra förekommande exempel är att i en tågkupé inte kunna värja sig från innehållet i grannens intima

konversation i en mobiltelefon, att utsättas för ohämmad exponering av nakna eller lättklädda kroppar i skyltfönster och annonser eller när någon i religionsfrihetens eller den fria politiska åsiktsbildningens namn knackar på vid tröskeln till det egna hemmet.

Som Thomas Nagel (1998) påpekat kan det vara äventyrligt för lagstiftaren att blint lita på de rådande sociala konventionerna för att avgöra var gränserna för integritetsintrång ska dras. Det finns ett inbyggt dilemma i den liberala rättsstaten som har att göra med konsekvenserna av, i och för sig angelägna, fri- och rättigheter för individens möjlighet att åtnjuta dessa friheter för sin egen personliga del. Möjligheten för individen att själv dra gränsen mellan det privata och det allmänna påverkas starkt av hur lagstiftningen utformas. Grundlagsenliga rättigheter som åsiktsfrihet, religionsfrihet, yttrandefrihet, tryckfrihet och föreningsfrihet utgör skydd för individen att låta sina egna värderingar och uppfattningar komma till tals i samhället. Samtidigt vill statsmakten inte tillåta allt i dessa fri- och rättigheters namn. Man måste till exempel ha tillstånd för att demonstrera, man får inte uttrycka rasistiska åsikter offentligt och man kan åtalas för förgärlig beteende om man öppet praktiserar sexuella beteenden som kan vara tillåtna inom hemmets väggar. När det gäller yttrande- och tryckfriheten finns svåra och intressanta avvägningar. Så har till exempel en journalist långtgående rättigheter att publicera personuppgifter motiverade av tryckfriheten medan en forskares möjligheter att göra samma sak är starkt begränsade och normalt kräver samtycke från den individ informationen rör.

I den svenska debatten har forskarens rätt att publicera inte diskuterats i termer av tryck- och yttrandefrihet. Detta trots att ett demokratiskt samhälle borde värna en sådan rättighet för att möjliggöra öppen debatt och sakligt grundad kritik av demokratins institutioner och politiska ställningstaganden. En intressant rättsvetenskaplig diskussion förs för närvarande i USA på detta tema där vissa forskare bland annat hävdar att etikkommittéer i och med sin befogenhet att tillåta eller avslå ansökningar om forskningsetisk prövning kränker just både forskningens frihet och forskarens konstitutionella rätt att publicera och pröva sina teser (Hamburger 2007, 2013).

### **3.2 VIKTNING MELLAN OLIKA INTRESSEN BÖR GYNNA DEN SOM ÄR MEST UTSATT**

Lagstiftaren har det svåra uppdraget att göra avvägningar mellan integritetsintresset och andra intressen, både de grundlagsskyddade rättigheterna och andra intressen som kan hänföras till medborgarnas välfärd. Richard Arneson (2000) har föreslagit en grundläggande etisk princip för dessa avvägningar som går ut på att lagstiftaren bör sträva efter att resultatet av avvägningen alltid gynnar dem som är särskilt utsatta. Detta är en form av konsekvensetisk prövning som inte är främmande för de flesta samhällen. Flera demokratier har till exempel vidtagit särskilda åtgärder för att skydda barns välbefinnande. En socialarbetare är skyldig att rapportera om barn far illa i en familj trots att det sker till priset av att hemmet som en plats skyddad för insyn inte respekteras fullt ut. Lärare, forskolepersonal och sjukvårdpersonal har en lagligt grundad plikt att anmäla misstanke

om barnmisshandel och incest till den sociala myndigheten. Vid grundad misstanke om pedofili har polis och åklagare skyldighet att undersöka en persons privata dator och korrespondens. De individer som på detta sätt blir föremål för närgången granskning får uppleva ett intrång i sitt privatliv, men det motiveras av att de utsatta gruppernas välbefinnande bör prioriteras och att det finns ett lagstöd.

Beträffande avvägningar där medicinska intressen står på spel kan beslut som gynnar de sämst lottade på motsvarande sätt sökas. Det innebär att nutida och framtida patienters säkerhet kan prioriteras framför andra intressen med avseende på diagnostik, vård och behandling. Denna princip tillämpades bland annat av Socialstyrelsen när de hade att väga kognitivt nedsatta patienters integritet mot deras intresse av säkerhet med avseende på diagnostik, vård och behandling i de riktlinjer som skulle följa på den nya biobankslagen (2002:297). Bakgrunden var att det enligt lagen krävdes samtycke från patienten för att få spara biobanksprover för en period längre än två månader. Detta krav motiverades i förarbetena med hänvisning till patienternas integritet. Ett sådant samtycke kan dock inte inhämtas från denna grupp av patienter. Slutsatsen blev att proverna måste kastas för att lagtexten i detta tycke skulle följas. Härmed skulle emellertid en redan hårt utsatt och sårbar grupp utsättas för ytterligare diskriminering eftersom deras prover och persondata inte kunde användas för att utveckla nya och säkrare behandlingar. Socialstyrelsen kom fram till att om dessa två intressen står mot varandra, det vill säga integritetsintresset och patienternas säkerhet med avseende på diagnostik, vård och behandling, så ska det senare prioriteras (SOSFS 2002:11, 4 kap. 4§, Hansson 2007).



## 4 Integritetsskyddets betydelse för nutidens människor

I den politiska och allmänna debatten, liksom i lagstiftning och myndighetsutövning, talas det ofta om behovet av att skydda medborgarna från olika former av integritetsintrång. Det finns emellertid få vetenskapliga studier som försökt ta reda på hur medborgarna själva ser på integritet, hur angeläget detta intresse är, vad det betyder i praktiken och hur detta intresse ska vägas mot andra intressen. Den empiriska litteratur som finns på området närmar sig integritetsfrågan genom att undersöka hur människor ser på olika former av övervakning, bruket av internetjänster och sociala medier, användning och samutnyttjande av medicinska journaler eller, i någon liten mån, tillgång till persondata för forskning. Den övervägande delen av litteraturen är internationell men svenska forskare har på senare tid varit aktiva inom några intresseområden.

### 4.1 UNGDOMAR HAR EN PRAGMATISK SYN PÅ ÖVERVAKNING OCH INTERNETTJÄNSTER

Datainspektionen har sedan 2007 undersökt svenska ungdomars (15–18 år) inställning till frågor gällande övervakning och användande av internetjänster såsom Facebook. Den senaste rapporten, från en webbenkät 2010, visar att ungdomar har en fortsatt stabil och pragmatisk inställning till övervakning i samhället (Datainspektionen 2011:1). En stor majoritet stöder kameraövervakning (85 procent) och sparande av uppgifter om internetsurfning för att avslöja pedofiler (77 procent) och för att förhindra terroråd (74 procent). 63 procent accepterar att deras internetleverantör censurerar sidor med olagligt innehåll. Andelen som har fått otrevliga SMS har ökat med 17 procent sedan den första mätningen 2007 och ungefär hälften har blivit utsatta för en så kallad facerape, det vill säga att deras Facebook-konto har kapats av någon som skriver roliga eller elaka saker. De flesta ungdomar i denna åldersgrupp har också goda kunskaper om integritet på nätet och är medvetna om att andra får tillgång till bilder och material samt att man kan begränsa insynen på olika sätt. Som vi ska se i den internationella forskningen ser det annorlunda ut när man går ned i åldersgrupperna. Yngre internetanvändare har inte alls samma kunskap om hur man skyddar sig och sin information på nätet.

### 4.2 NY TEKNIK UPPLEVS RISKABEL MEN INSTITUTIONELL FÖRANKRING GER TRYGGHET

Resultat från en studie utförd av SOM-institutet (Samhälle-Opinion-Medier) vid Göteborgs universitet som genomfördes 2009 med ett representativt urval av den svenska befolkningen pekar delvis i en annan riktning (Jansson 2010). Ny och obeprövad teknologi

uppfattas ofta mer riskabel ur integritetssynpunkt och riskerna anses som högre när det gäller icke institutionellt förankrade företeelser som inte styrs av vissa givna regler och beslutsformer. Äldre personer är generellt mer oroad och kritiska än yngre med undantag för den yngsta undersökta gruppen, 16–19-åringar, vilka bedömer riskerna med till exempel offentlig kameraövervakning högre. En i sammanhanget intressant slutsats är att människor successivt tycks utveckla strategier och rutiner för att hantera olika risker.

### 4.3 KUNSKAP OCH TEKNIKMOGNAD PÅVERKAR HUR MAN SER PÅ INTEGRITETSRISKER OCH SOCIALA MEDIER

Synen på säkerhet och integritetsrisker vid användning av olika digitala sociala medier har rönt ett snabbt ökande intresse från forskarna i takt med att medierna utvecklas och sprids. Ett genomgripande drag både i Sverige och internationellt är, vilket kan förväntas, att integritetsriskerna upplevs lägre i takt med att individerna lär sig hantera de möjligheter som finns att begränsa andras tillgång till den privata information de lägger ut. Det förefaller som att de sociala medierna i takt med ökande kunskap och teknikmognad hos användarna blir ganska effektiva instrument för att uppnå en social variation och rikedom med bevarad förfoganderätt. Miyase Christensen (2011) fann till exempel i en intervjuundersökning med familjer som invandrat till Sverige från Turkiet att andra generationens invandrare klarade att både hantera de förväntningar som den äldre generationen hade på de yngre att hjälpa till att bevara kulturella särdrag och samtidigt utnyttja möjligheten att umgås fritt med jämnåriga svenskar. Föräldragenerationen ville att de skulle umgås, utbyta information och delta i olika aktiviteter för att bevara sin kultur. De yngre accepterade gärna detta men ville samtidigt umgås fritt med jämnåriga utan föräldragenerationens insyn. De löste det enkelt genom att ha olika Facebook-grupper för olika grupper av vänner och för föräldragenerationen. Facebook erbjöd också nya former för att vara intim med sitt privatliv. Frågan gällde inte så mycket ”om information om en själv var tillgänglig, utan för vem, i vilken grad och vad man vann eller förlorade på att dela den” (Christensen 2011, s.231).

Teknikutvecklarna styr förvisso vilka möjligheter som bjuds men parallellt utvecklas sociala normer och praktiker hos användarna för att skydda sin integritet i den mån de själva önskar. André Jansson (2012) använder termen *interveillance* (ömsesidig kontroll) i stället för *surveillance* (övervakning, kontroll) för att markera att det flitiga internetutnyttjandet i de yngre generationerna bör ses som ett uttryck för identitetssökande och en önskan om integrering och socialt erkännande, snarare än en ambition att övervaka och kontrollera det andra gör. Spelrummet för individens integritet är den sociala arenan och kampen för ett socialt erkännande på denna arena kombineras med en strävan att bevara sin egen identitet och ett starkt mått av självrespekt (Honneth 1995). Resultaten från en etnografisk studie kombinerad med intervjuer av tonåringar i tjugo olika delstater i USA under perioden 2006–2010 pekar i samma riktning (boyd och Marwick 2011). Tonåringarna är inriktade på att vara aktörer och ha en kontroll över olika sociala situationer snarare än att bevaka privat information: ”... deras inställning till integritet belyser hur integritet inte bara är binär – tillgång eller ingen tillgång – utan

*snarare kontroll över hur information flödar eller, med andra ord, kontroll över den sociala situationen”* (s. 4) (Vårdanalys översättning). Internetsätverket blir en allmän plats att ”hänga på” med vänner och likasinnade, ibland i form av mer slutna blogggrupper eller Facebook-grupper där det går att hantera en särskild social utsatthet tillsammans med andra i liknande situation.

På hälso- och sjukvårdens område ökar antalet bloggar och Facebook-grupper för olika diagnosområden för att söka stöd och utbyta erfarenheter. Ibland handlar det om ungdomar med självskadebeteende som efter att ha upplevt sig dåligt behandlade eller bemötta inom vården, bygger upp en känsla av samhörighet och makt genom diskussionsforum på nätet (Johansson 2010). Som den amerikanska studien visar beror integritet på sammanhanget och man hanterar sitt privatliv lite olika beroende på om det gäller kärleksaffärer, politiska uppfattningar eller hur livet upplevs i en familj. De sociala medierna ger utrymme både för den introverte och för den mer utåtriktade personligheten. Ett par ungdomar berättar om en mycket stark önskan att begränsa andras insyn i ett medium som till sin natur är mycket publikt. De tillhörde samma Facebook-grupp men hade som vana och strategi att deaktivera sina Facebook-konton varje dag så snart de tagit del av information. Om de senare ångrade sig kunde de lätt återaktivera sina konton och få fram allt innehåll med kontakter och meddelanden. De som lärt sig teknikerna utnyttjar också olika varianter av steganografi, det vill säga dolda meddelanden i ett språk som bara uppfattas av de invigda.

#### **4.4 SOCIALA MEDIER SOM HJÄLP FÖR ATT HANTERA SJUKDOM**

Sara Natt och Dag (2012a) har följt och intervjuat människor som bloggar om sin sjukdom. Hon beskriver hur tre unga kvinnor med cancer öppet berättar på sina bloggar om sin kamp och följs av tusentals människor. De bloggar för att få kontakt med andra som har samma sjukdom och för att få råd, tips och stöd. På bloggen kan de berätta om sådant som de inte alltid kan dela med sina närmaste, oroliga för att trötta ut sin familj, för att ändå öppet kunna tala om det som är svårt med någon. En del sjukdomar är enligt Natt och Dag mer förekommande bland bloggarna, till exempel cancer, neurologiska sjukdomar och neuropsykiatriska sjukdomar. Ofrivilligt barnlösa kvinnor förefaller vara en grupp extra flitiga bloggare. Det kan ibland bli en svårighet inom vården när dessa patienter ber sjukvårdspersonalen läsa på i bloggen innan patientmötet för att de inte ska behöva upprepa allt. Om en läkare har fem patienter som bloggar kan det bli svårt att hinna med. Natt och Dag (2012b) berättar om fall när en läkare provat en experimentell behandling för en patient, vilket denne sedan bloggar om, med resultatet att andra patienter sedan kräver samma behandling, trots att den kan vara både dyr och verkningslös.

En nyligen gjord översikt av den internationella vetenskapliga litteraturen styrker potentialen hos sociala medier att vara instrument för patienter att hantera sin sjukdom psykosocialt, genom möjligheten att dela information och erfarenheter med andra (Merolli 2013). Forskare pekar därtill på att vissa sociala medier såsom bloggar och virtuella världar erbjuder en särskild form av integritet genom att individen kan välja grad av anonymitet.

Så kan man till exempel genom *Second Life* delta i en virtuell värld genom sin "avatar" vilket kan göra deltagandet och utbytet av erfarenheter och information lättare, vilket är av särskild betydelse för patienter med stigmatiserande diagnoser (Seeman 2008, Hoch 2012).

#### 4.5 UNGDOMARS SÄKERHET PÅ NÄTET UPPMÄRKSAMMAS I VUXENVÄRLDEN

I den allmänna debatten har säkerhetsfrågorna på nätet blivit föremål för massmedial uppmärksamhet och bland lärare och forskare i pedagogik lyfts denna aspekt av integritetsfrågan ofta fram (Davis och James 2013, Erstad 2010). Nätmobbning och sexuella övergrepp diskuteras och ger också upphov både till ny lagstiftning och allmänna åtal. Elza Dunkel (2010, 2012) har i flera studier intervjuat svenska ungdomar om hur de använder nätet och hanterar säkerhetsfrågorna. Hennes slutsats är att frågorna måste sättas i sitt sammanhang och att man måste våga ställa frågor som föräldrar och lärare. Liknande resultat kommer från den europeiska undersökningen *EU Kids Online* (von Feilitzen 2011). Den stora risken, som von Feilitzen ser det, är att ungdomarna gömmer undan sina aktiviteter och utbyten på nätet. Å andra sidan visar både dessa och de tidigare refererade studierna att ungdomar, som ett led i att skapa sina egna identiteter, både önskar och hittar vägar för att särskilja information som föräldrar och andra vuxna inte bör se från sådant de är villiga att ge insyn i.

#### 4.6 PATIENTERS SYN PÅ OCH BEHOV AV INTEGRITET

Särskilt inom vårdvetenskapen har man intresserat sig för patientens integritet i samband med diagnostik, vård och behandling. Både sjukvårdspersonal och patienter är sannolikt väl införstådda med svårigheterna att ge varje patient tillgång till en skyddad privat zon i olika vårdssituationer, särskilt inom akutsjukvården. I en australiensisk studie undersöktes i en enkätstudie 1169 akutvårdsfall med avseende på hur patienterna upplevde situationer då de i) kunde höra information som gavs till en annan patient, ii) själva blev avlyssnade, iii) riskerade att få sin kropp delvis exponerad och, iv) att delvis se andra patienters kroppar (Karro 2005). Svarsfrekvensen var låg (20 procent) men många intygade att de upplevt integritetsintrång, särskilt med avseende på i och ii. En intervjustudie med 360 akutvårdspatienter i Teheran kom till liknande resultat (Nayeri 2010).

En svensk intervjustudie med tolv geriatriska patienter identifierar flera aspekter av potentiella integritetsintrång. Exempel är brist på tillgång till skåp där man kan låsa in sina personliga tillhörigheter, att personal kommer in på rummet utan att knacka, att särskild hänsyn inte visas vid toalettbesök eller att som äldre kvinna bli duschad av yngre manlig personal (Randers 2000). I en svensk studie där sjuksköterskors (n=42) och patienters (n=120) syn på integritetsintrång jämfördes återkommer dessa olika aspekter, såsom behovet av enskilda samtal med läkaren och respekt kring utförandet av den personliga hygien. Det fanns en hög samstämmighet mellan vårdare och patienter (Wikblad 1998). Liknande fynd rapporteras på andra håll (Walsh 2002, Widäng 2003, Irurita 2001, Widäng

2007). I en intervjustudie med elva nyzeeländska patienter var patienterna mycket väl införstådda med och accepterade en viss förlust av integritet, beroende på tidsbrist hos sjukvårdspersonalen och lokalernas utformning (Malcolm 2005). En brist och ett gemensamt drag hos många av dessa vårdvetenskapliga studier är att det i stort sett rör sig om kvalitativa studier, ofta också präglade av en besvärande oklarhet i begreppsanvändningen. Så blandas ganska friskt begrepp som integritet, autonomi, värdighet, frihet, självrespekt och förtroende. Därför är det svårt att dra några slutsatser mer än det som är intuitivt trovärdigt och utan större överraskningsmoment. Inte så förvånande är heller att ungdomar ibland tvekar att gå till läkare i samband med frågor kring graviditet eller drogmisbruk eftersom de misstror att informationen förblir konfidentiell (Carlisle 2006).

#### **4.7 DE FLESTA PATIENTER FÖRSTÅR SEKRETSSENS FÖRUTSÄTTNINGAR**

Internationellt finns en del forskning om patienters syn på tystnadsplikt och sekretess inom hälso- och sjukvården. En större litteraturöversikt publicerades 2003 med en indelning i fyra kategorier: i) patienters förståelse av begrepp som konfidentiell, tystnadsplikt och sekretess, ii) kunskap om vem som har tillgång till medicinsk information om patienter, iii) hur patienters syn på dessa frågor påverkar deras benägenhet att söka vård och, iv) hur det påverkar vad de väljer att berätta för hälso- och sjukvårdspersonal (Sankar 2003, se också Jenkins 2005). Tre studier visade att även barn (6–18 år) förstår att konfidentialitet handlar om att viss information är privat och en fråga mellan ”mig och doktorn”. I tre studier med vuxna patienter med psykisk sjukdom fick man motsatt resultat och mer än hälften av de tillfrågade patienterna kunde inte redogöra för begreppen och vad de betydde. Tonåringar kunde ofta definiera begreppen men kände inte till den etiska eller rättsliga bakgrunden till dem.

Flera studier över olika medicinska fält visar att patienter mycket väl förstår att läkare behöver dela patientinformation med andra läkare som är involverade i den medicinska behandlingen. Detta gäller dock inte administrativ hälso- och sjukvårdspersonal (Carman 1995, Schers 2003, Whiddett 2006). Man är generellt avog till att ge försäkringsbolag, den egna familjen eller andra obehöriga tillgång till information om ens hälsa. Frågorna om benägenhet att söka vård och ge information till vården har företrädesvis studerats när det gäller hiv, med ökande benägenhet relaterat till möjligheten till anonyma tester. Flera studier visar också att mellan 25 och 40 procent av tillfrågade ungdomar tvekar att söka vård eftersom de inte litar på att information om sexuellt överförbara sjukdomar eller om graviditet hålls hemlig för föräldrar. Dessa studier är samtliga från USA och kan inte direkt överföras till svenska förhållanden.

#### **4.8 SYNEN PÅ LÄKARSTUDENTERS TILLGÅNG TILL MEDICINSKA JOURNALER OCH DELTAGANDE I VÅRDEN**

Enligt 4 kap. 1 § patientdatalagen (2008:355) får den som arbetar hos en vårdgivare ta del av dokumenterade uppgifter om en patient endast om hen deltar i vården av patienten eller av annat skäl behöver uppgifterna för sitt arbete inom hälso- och sjukvården. För läkarstudenter kan detta innebära problem genom att de inte kan följa upp den fortsatta handläggningen av en patient de har mött tidigare men i vars vård de inte längre deltar. Därmed kan de gå miste om viktig kunskap och lärande. Såvitt vi har funnit finns det inga studier som direkt adresserar patienters inställning i denna fråga. Däremot finns det flera studier som har undersökt hur patienter ser på studenters deltagande i medicinska undersökningar. En systematisk litteraturgenomgång från 2011 visar på en bred acceptans för detta (Mol 2011). Skälen för den positiva inställningen var att man upplevde sig få en mer genomgående och noggrann undersökning, bättre undervisning eller att man fick tillfälle till en förnyad medicinsk bedömning (*second opinion*). Altruism spelade också en roll. De som sa nej angav känslomässiga skäl eller intimiteten som var en del i vissa undersökningar, vilket är resultat som visats i flera studier (se exempelvis O'Flynn 1997). Äldre patienter är mer positiva till läkarstudenters närvaro vid undersökningar (Choudhury 2006).

#### **4.9 ELEKTRONISKA JOURNALER ÄR UPPSKATTADE MEN VÄCKER ORO**

Framväxten av elektroniska journalsystem och de olika tekniska lösningar som tagits fram för att göra informationen tillgänglig samtidigt som patienternas integritet skyddas har rapporterats och diskuterats i många studier (för en aktuell översikt se Fernández-Alemán 2013). En studie från USA visade att majoriteten av de patienter som deltog i ett system med elektroniska journaler var tillfreds med att informationen visade sig vara komplett och korrekt (Hassol 2004). De var inte särskilt bekymrade över integritetsfrågor eller över att få vetskap om testresultat innan de fått träffa sin läkare. Enkätstudien skickades till 4282 användare men svarsfrekvensen var bara 33 procent vilket begränsar generaliserbarheten. En annan liknande amerikansk studie med en annan patientpopulation visade att 32,9 procent var oroliga för integritetsskyddet innan införandet och 36,6 procent efter att man gått med. Detta innebar dock inte att man avstod från att få tillgång till sin journal på detta sätt, något som kan tolkas som att de fördelar man såg med systemet övervägde (Vodicka 2013). Liknande resultat framkom i en studie från Chicago där så många som 70 procent av 1847 deltagare i en randomiserad telefonenkät riktad till allmänheten var mycket eller något oroliga när det gäller integritetsrisker men 75 procent ansåg ändå att nyttan med elektroniska journaler övervägde (Dimitropoulis 2011).

#### **4.10 ANVÄNDNING AV MEDICINSKA JOURNALER FÖR FORSKNING**

Kvalitativa studier bland patienter som besöker motsvarigheter till primärvården redovisar lite olika resultat när det gäller inställning till forskning. Det finns indikationer på att många inte är särskilt medvetna om att det bedrivs sådan forskning eller att allmänläkare

bör ägna sig åt det, trots att de är allmänt välvilligt inställda till medicinsk forskning (Robling 2004). En irländsk fokusgruppsintervju med 35 deltagare redovisar en generell positiv inställning till sådan forskning men deltagarna var oroliga för att informationen ska läcka ut till obehöriga personer (Clerkin 2013). Åsikterna går isär när det gäller huruvida samtycke behövs för sådan forskning och vilken informations- och samtyckesordning som i så fall bör tillämpas. En del vill få information om syftet med forskningen och kan tänka sig passivt medgivande (opt-out), andra önskar få ta ställning aktivt och ge sitt explicita samtycke innan forskningen får utföras (Stevenson 2013, Buckley 2011, Willison 2009). Inte oväntat finns en relation mellan önskan om egen kontroll och insyn när det gäller sådan forskning och det förtroende man har för sjukvården och dess institutioner (Damschroder 2007).

#### 4.11 ANVÄNDNING AV MEDICINSKA REGISTER FÖR FORSKNING

För närvarande arbetar Registerforskningsutredningen (U 2013:01) med en översyn av svensk lagstiftning gällande användning av register för forskning. Utredningen leds av Bengt Westerberg och ska redovisa sina slutsatser den 30 juni 2014. Joanna Stjernschantz Forsberg vid Centrum för forsknings- & bioetik vid Uppsala universitet har nyligen skrivit en rapport om etiken bakom den juridik som reglerar registerforskning (2013). Det finns skäl att här presentera ett kort utdrag ur hennes rapport, eftersom den belyser frågan om varför sådan forskning bedrivs (Stjernschantz Forsberg 2013). Det kan ge en antydning om vilka värden en medborgare kan förväntas vilja väga integritetsintresset mot.

*”I Prop. 1981/82:97 ger [regeringen] uttryck för forskningens betydelse som följer: ”Den medicinska forskningen ger fortlöpande nya möjligheter att upptäcka, diagnostisera, behandla och lindra människors sjukdomar. Därutöver förväntas att hälso- och sjukvårdsforskning liksom omvårdnads- och primärvårdsforskning undan för undan skall ge ny kunskap som underlag för effektivisering och förbättringar av hälso- och sjukvårdsarbetet. Nya framsteg kan t.ex. innebära förkortade vårdtider inom den slutna vården. Genom nya behandlingsformer bör ytterligare möjligheter erbjudas att förbättra funktionsförmågan hos sjuka och handikappade.*

*I propositionen konstaterades att stora förbättringar i befolkningens hälsa inträffade under första hälften av 1900-talet. Barnadödligheten sjönk och livslängden ökade till följd av bättre hygien och kost, medicinska framsteg samt allmänt höjd levnadsstandard. Dock noterades att den positiva trenden var avtagande, t.ex. sågs en ökad sjuklighet i hjärtkärlsjukdomar och tumörsjukdomar i vissa åldersgrupper. 30 år senare kan Statistiska Centralbyrån i sin rapport ”Livslängden i Sverige 2001-2010” konstatera att en stor nedgång i hjärt- och kärldödligheten inträffat sedan 1980-talet då propositionen skrevs, och att bättre behandlingsinsatser inom sjukvården sannolikt haft betydelse för detta eftersom insjuknandet inte har minskat i samma utsträckning som dödligheten. (Demografiska Rapporter 2011:2). Dessa framsteg är ett resultat av forskning.*

*Från ett medicinskt perspektiv behövs således forskning för att förbättra sjukvården och befolkningens hälsa. En uppenbar fördel med att använda data som finns i register*

är att sådan forskning, i motsats till mycket annan medicinsk forskning (t.ex. kliniska prövningar), inte utsätter människor för risken att skadas fysiskt. På senare tid har informationsteknikens utveckling dessutom ökat användbarheten av data avsevärt, både genom att möjliggöra lagring av mycket större mängder uppgifter och genom att förbättra förutsättningarna för att bearbeta data, t.ex. genom samkörning av olika register. Om man kan kombinera data med sparade prover ökar värdet för forskningen ytterligare.

HPV-vaccinet är ett bra exempel på detta. Genom att koppla ihop registerdata om personer som insjuknat i livmoderhalscancer med prover som tagits från samma individer i samband med cellprovskontroller som gjorts många år tidigare kunde forskare påvisa en kraftigt förhöjd risk att drabbas av cancer hos de kvinnor som hade genomgått en HPV-infektion (Wallin 1999). Denna kunskap var i sin tur en förutsättning för att vaccinet mot HPV (som beräknas rädda ca 200 liv årligen enbart i Sverige) kunde utvecklas (Socialstyrelsen 2008). Epidemiologisk forskning har också gett värdefull kunskap t.ex. om de skadliga effekterna av rökning, fetma, joniserande strålning, solning och yrkesmässig exponering för bensen och asbest. Den har visat på de positiva effekterna av intag av frukt och grönsaker för att motverka cancer och av motion för att förhindra hjärtkärlsjukdom (Willet 1995).

Men register används även för annan forskning; viktiga tvärvetenskapliga frågor t.ex. kring sambanden mellan samhällsförhållanden, ekonomi och hälsa kan studeras. Dels är detta nödvändigt för att man från samhällets sida skall kunna sätta in insatser som främjar medborgarnas hälsa och välfärd. Ökad kännedom om såväl medicinska som sociala faktorer inverkan behövs också för att uppnå centrala demokratiska mål så som rättvisa och lika villkor till ett bra liv, och för att säkra kvaliteten i välfärdssystemen. Det omtalade Metropolitprojektet har t.ex. gett kunskap om att förhållanden tidigt i barndomen påverkar livet i vuxenåldern, men att det går att ändra på dåliga förutsättningar och därmed förbättra livet på sikt (Stenberg 2013). Mycket av forskningen har handlat om kriminalitet, social marginalisering, skolans och föräldrarnas roll och det svenska klassamhället. I boken "Född 1953 Folkhemsbarn i Forskarfokus" konstaterar författaren Sten-Åke Stenberg att många barn i Metropolitundersökningen redan i tolvårsåldern var medvetna om sina livschanser. Han skriver: "Helst skulle vi vilja att alla barn ser framtiden an med nyfikenhet och spänning. Att de kan tänka att nästan allt är möjligt. I själva verket var de Metropolitbarn, som det sedan inte gick särskilt bra för, skrämmande medvetna om sina möjligheter eller brist på möjligheter redan i sjätte klass. Den kunskapen borde kunna påverka vuxenvärlden till att försöka motverka att det blir en för barnen självuppfyllande profetia." (Ibid.).

Sammanfattningsvis står det alltså klart att viktiga värden står på spel när förutsättningarna för att bedriva registerforskning, såväl medicinsk som samhällsvetenskaplig, fastslås."

Vad säger då den empiriska forskningen om integritetsskyddet i samband med registerbaserad forskning? Det finns inte mycket data om detta men ett par studier är av intresse. Den största och mest välgjorda studien återfinns i en större nationell



värderingsundersökning i Storbritannien 2005 (Barrett 2006). Bakgrunden till studien är de ökande kraven från etiknämnder och datamyndigheter om specifika samtycken och andra regulatoriska begränsningar av registerbaserad forskning motiverade just med hänvisning till människors integritet (Iversen 2006, Ward 2004, Tu 2004, Hansson 2010). 2872 individer i ett representativt urval av den brittiska allmänheten deltog, 97 procent av de som deltog i den nationella officiella statistikmyndighetens undersökningar i mars och i april (svarsfrekvens 62 procent respektive 69 procent). En majoritet av den brittiska allmänheten anser enligt denna studie inte att användning av kodade data, det vill säga där forskaren inte har tillgång till några identitetsuppgifter, från det nationella cancerregistret för forskning utgör ett integritetsintrång. 72 procent ansåg inte att angivande av postnummer, namn och adress eller mottagandet av ett brev med förfrågan om deltagande i ett forskningsprojekt utgjorde något intrång i deras integritet. Man drar slutsatsen i studien att de ökande regulatoriska kraven inte står i överensstämmelse med allmänhetens inställning.

I en studie bland deltagare i ett rehabiliteringsregister om inställning till forskning ville man se om det fanns en skillnad i inställning beroende på etnisk bakgrund. Skillnaden var dock inte stor (Phipps 2004). 72 procent av afroamerikanerna och 68 procent av de vita tillfrågade var positiva till deltagande i registerbaserad forskning. Med hjälp av en fråga om man var fundersam över att röja personlig information inom ramen för registret kunde man se att villigheten att delta var dubbelt så hög bland dem som sa att man inte var så fundersam eller orolig när det gäller integriteten. En mindre amerikansk studie visade även att majoriteten av de tillfrågade äldre tonåringarna (18–19 år) var positiva till att man använde Facebook för olika forskningsstudier (Moreno 2012).

#### **4.12 MYNDIGHETERS SYN PÅ INTEGRITET ÄR OKLAR**

Inom ramen för denna promemoria har vi sökt på olika myndigheters webbplatser efter dokument som tar upp integritetsfrågor. De innehåller emellertid endast information om vad som gäller enligt lagstiftningen och Datainspektionens riktlinjer. Några empiriska studier finns inte presenterade förutom de angivna rapporterna från Datainspektionen om ungdomars syn på integritet.

#### **4.13 GENETISK INTEGRITET**

I lagen om genetisk integritet (2006:351) ges bestämmelser om begränsningar i användningen av viss bioteknik som har utvecklats för medicinska ändamål samt om vissa rättsliga verkningar av sådan användning. I 1 kap. 1 § anges att syftet med lagen är att värna den enskilda människans integritet. Tankefiguren som styrde den underliggande utredningen, som har namnet ”Genetik, integritet och etikslutbetänkande av Kommittén om genetisk integritet 2004:20”, är att genetisk information är en form av privat information. Utredningen ansåg att en grundläggande princip måste vara att genetisk information är den enskildes privatsak och att det måste finnas tungt vägande skäl för att den ska få efterforskas eller användas för annat än medicinska ändamål, oberoende av om

patienten ger sitt samtycke. Här frångår de alltså den grundlagsfästa principen om att individen själv har att förfoga över sin privata sfär och kan ge sitt samtycke till att någon annan får tillgång till och får använda privat information. Nu kom denna lagstiftning långt innan förändringen i Regeringsformen, men vi bör observera att en del av de etiskt besvärliga frågorna kring genetisk information har att göra med att information om en individ kan vara direkt relevant även för genetiskt besläktade individer. Det är sannolikt också så att genetisk information upplevdes som en speciellt känslig typ av medicinsk information, något som har diskuterats internationellt i termer av *genetic exceptionalism* (Murray 1997). Sannolikt har synen på genetisk information starkt förändrats sedan dess, och även för äldre generationer är dna i dag inte ett helt okänt begrepp.

Det finns en mycket stor mängd vetenskapliga arbeten, policydokument och regelverk som diskuterar hur man bör förhålla sig till genetisk information (Laurie 2002, Kettis-Lindblad 2006, Rynning 2005, Hansson 2006, 2010, Johnsson 2008, 2010). Det finns också ett ganska stort antal empiriska undersökningar, där både patienters och allmänhetens syn på samtycken kring forskning som syftar till att använda eller ta fram genetisk information. Centrum för forsknings- och bioetik har forskat kring dessa frågor sedan mitten av 1990-talet.

## 5 Sammanfattande slutsatser med identifiering av kunskapsluckor

Efter genomgång av integritetslitteraturen kan följande slutsatser dras med avseende på behovet av empiriska studier i Sverige.

### 5.1 DET FINNS GENERELLT FÅ STUDIER OM SVENSKA FÖRHÅLLANDEN

Med undantag för studier och reflektioner kring säkerheten för ungdomar som är aktiva på internet finns det få svenska studier om vad integritetsintrång kan tänkas innebära för enskilda individer och hur man vill skydda sin privata sfär.

### 5.2 INTEGRITET ÄR ETT OKLART BEGREPP

Det finns ingen entydig definition av begreppet integritet. I flera lagstiftningsarbeten har begreppet behandlats men aldrig utmynnat i en legal definition. När det gäller frågor kring integritet inom hälso- och sjukvården finns en del, i huvudsak vårdvetenskaplig, litteratur om patienters möjlighet att vara privata och bemötas med respekt i samband med intima undersökningar. De svenska studierna på detta område är enbart kvalitativa till sin karaktär och har därför liten generaliserbarhet. De kännetecknas också av en besvärande oklarhet när det gäller betydelsen av och avgränsningen mellan olika begrepp såsom integritet, autonomi, värdighet m.fl.

### 5.3 INTERNET OCH SOCIALA MEDIER GER INTRESSANTA INFALLSVINKLAR

Det bedrivs intressanta forskningsprojekt om hur ungdomar förhåller sig till integritet, särskilt internationellt men i ökande grad också företrädda av svenska idéhistoriker och medie- och kommunikationsforskare. Det handlar om hur ungdomar ser på och i praktiken förhåller sig till integritetsintresset visavi intressen av att vara sociala aktörer och styra sina egna sociala liv. Inte minst på hälso- och sjukvårdens område är detta något som vårdgivare, myndigheter och lagstiftare bör ta intryck av. Det finns få studier som undersökt dessa ungdomars och olika gruppers attityder till integritet. Här finns en stor kunskapslucka men samtidigt gott om bloggare, Facebook-grupper och diskussionsfora på nätet som kan erbjuda material för studier. Det finns också studier på gång där man använder sig av internet direkt i behandlingen och där man följaktligen borde kunna anknyta studier om attityder till integritet.

#### 5.4 DET FINNS EN BRIST PÅ AVVÄGNING MOT NYTTA

Ett generellt problem med så gott som all empirisk litteratur på området är att den alltför ensidigt fokuserar på integritetsintresset. Författarna glömmar bort att ta reda på i vilken grad ett integritetsintrång kan vara acceptabelt, det vill säga vad begreppet ”betydande integritetsintrång” i regeringsformen kan tänkas innebära för olika individer i olika situationer. De glömmar också bort att låta de individer som undersökts ta ställning till i vilka sammanhang och under vilka villkor ett intrång kan rättfärdigas, det vill säga vilken nytta för egen del och för andras de kan se och när de är beredda att ge upp sin integritet för att vinna något annat. Utan denna fråga finns det en risk att hamna i det som många värderingsstudier gör. Människor vill sannolikt ha så mycket integritet som möjligt om det inte kostar något. Som visades i det refererade avsnittet från Joanna Stjernschantz Forsbergs rapport står viktiga medicinska intressen ibland på spel, intressen som kan gynnas eller missgynnas beroende på hur integritetsskyddet utformas. Det har också i flera studier om inställning till samtycke i samband med forskning visats att många deltagare i dessa studier saknar kunskap om forskningsprocessen, och därmed sannolikt också har bristande insikt om den kostnad i vetenskapligt värde som kan vara förknippat med olika informations- och samtyckesordningar (Hill 2013). Det saknas studier där respondenterna får väga integritetsintresset mot andra intressen såsom kvalitetsutveckling, patientsäkerhet och forskning. En sådan typ av forskning är förvisso metodiskt mer avancerad och komplicerad än att bara efterfråga människors preferenser gällande en fråga i taget. En sådan metodik är dock nödvändig för att ta reda på hur preferenserna ser ut i något som liknar vardagliga och verkliga valsituationer, där individerna står inför att väga nytta mot risker, så kallade *trade-offs*.

## 6 Referenser

- Ariès, Philippe, Duby, Georges, (Red.), *A History of Private Life*, Vol. I–V, The Belknap Press of Harvard University Press, Cambridge, Massachusetts 1989.
- Arneson, Richard J., Egalitarian justice versus the right to privacy? I Paul, Ellen Frankel, Miller Jr., Fred D., Paul, Jeffrey, (Red.), *The Right to Privacy*, Cambridge University Press, New York 2000, 91–119.
- Barret Geraldine, Cassel Jackie A, Peacock Janet L, Coleman Michel P, National survey of British public's views on use of identifiable medical data by the national cancer registry, *British Medical Journal* 2006;332(7549):1068–1072.
- boyd, danah och Marwick, Alice E., Social Privacy in Networked Publics: Teens' Attitudes, Practices, and Strategies (September 22, 2011). A Decade in Internet Time: Symposium on the Dynamics of the Internet and Society, September 2011.
- Buckley Brian S., Murphy Andrew W, MacFarlane Anne E, Public attitudes to the use in research of personal health information from general practitioners' records: a survey of the Irish general public, *Journal of Medical Ethics* 2011;37:50–55.
- Carlisle J, Shickle D, Cork M, McDonagh A, Concerns over confidentiality may deter adolescents from consulting their doctors. A qualitative exploration, *Journal of Medical Ethics* 2006;32:133–137.
- Carman David, Britten Nicky, Confidentiality of medical records: the patient's perspective, *British Journal of General Practice* 1995;45:484–488.
- Choudhury Tawfiqur Rahman, Moosa Ali A, Cushning Annie, Bestwick Jonathan, Patients' attitudes towards the presence of medical students during consultations, *Medical Teacher* 2006;28(7):e198–e203.
- Christensen, Miyase, Online social media, communicative practice and complicit surveillance in transnational contexts, i: Christensen, Miyase, Jansson, André, Christensen Christian (Red.), *Online territories. Globalization, mediated practice and social space*, Peter Lang Publishing, Inc., New York 2011.
- Clerkin P, Buckley BS, Murphy AW, MacFarlane AE, Patients' views about the use of their personal information from general practice medical records in health research: a qualitative study in Ireland, *Family Practice* 2013;30:105–112.
- Damschroder Laura J, m.fl., Patients, privacy and trust: Patients' willingness to allow researchers to access their medical records, *Social Science & Medicine* 2007;64:223–235.
- Datainspektionen, *Ungdomar och integritet 2011*, Datainspektionens rapport 2001:1, Kairos/Datainspektionen, januari 2011.
- Davis, Katie och James, Carrie, Tween's conceptions of privacy online: implications for educators, *Learning, Media and Technology* 2013;38(1):4–25.
- Dimitropoulos L, Patel V, Scheffler SA, Posnack S, Public Attitudes toward health information exchange: perceived benefits and concerns, *American Journal of Managed Care* 2011; Dec;17(12 Spec No.):SP111-6.

- Dunkels, Elza, A critical perspective on online safety measures, *Nordic Journal of Digital Literacy* 2010;5(1):72–84.
- Dunkels, Elza, *Vad gör unga på nätet?* 2 uppl., Gleerups 2012.
- Erstad Ola, Educating the digital generation, *Nordic Journal of Digital Literacy* 2010;5(1):56–72.
- Von Feilitzen Cecilia, Findahl Olle, Dunkels Elza, *Hur farligt är internet? Resultat från den svenska delen av den europeiska undersökningen Eu Kids Online*, Nordicom, Göteborgs universitet 2011.
- Fernández-Alemán José Luis, Carrión Senor Inmaculada, Lozoya Pedro Ángel Oliver, Toval Ambrosio, Security and privacy in electronic health records: A systematic literature review, *Journal of Biomedical Informatics* 2013;46:541–562.
- Frey, R.G., Privacy, control, and talk of rights, in: Paul, Ellen Frankel, Miller Jr., Fred D., Paul, Jeffrey, (Red.), *The Right to Privacy*, Cambridge University Press, New York 2000, 45–67.
- Fried, Charles, Privacy [A moral analysis], in: Schoeman, Ferdinand David, (Red.), *Philosophical Dimensions of Privacy: An Anthology*, Cambridge University Press, New York, 1984, 203–222.
- Hamburger, Philip, Getting permission, *Northwestern University Law Review* 2007;101(2):405–492.
- Hamburger, Philip, The censorship you’ve never heard of. How institutional review boards have revived the licensing of speech, *Commentary* 2013:July/August:21–26.
- Hansson Mats G., *Integritet. I spänningen mellan avskildhet och delaktighet*, Carlsson Bokförlag 2006.
- Hansson MG, Dillner J, Bartram CR m.fl. Should donors be allowed to give broad consent to future biobank research? *Lancet Oncol* 2006; 7(3): 266–269.
- Hansson, M.G., For the safety and benefit of current and future patients, *Pathobiology* 2007;74:198–205.
- Hansson MG, Do we need a wider view of autonomy in epidemiological research?, *British Medical Journal* 2010;340:c.2335,1172–1174.
- Hassol Andrea, m.fl., Patient experiences and attitudes about access to a patient electronic health care record and linked web messaging, *Journal of the American Medical Informatics Association* 2004;11(6):505–513.
- Hill Elizabeth M, Turner Emma L, Martin Richard M, Donoval Jenny L, ”Let’s get the best quality research we can”: public awareness and acceptance of consent to use existing data in health research: a systematic review and qualitative study, *BMC Med Res Methodol* 2013;13:72.
- Hoch, DB m.fl., *The feasibility and impact of delivering a mind-body intervention in a virtual world*, PLoS One 2012;7(3):e33843
- Honneth, Axel, *The struggle for recognition. The moral grammar of social conflicts*, Polity Press, Cornwall, UK, 1995.
- Irurita Vera F, Williams Anne M, Balancing and compromising: nurses and patients preserving integrity of self and each other, *International Journal of Nursing Studies* 2001;38:579–589.
- Iversen A, Liddell K, Fear N, Hotopf M, Wessely S. Consent, confidentiality and the Data Protection Act. *BMJ* 2006;332:165–169.
- Jansson, André, Integritetsrisker och nya medier, i: Holmberg, S & Weibull, L, *nordiskt ljus: SOM-institutet*, Göteborgs universitet 2010.
- Jansson, André, Perceptions of surveillance: Reflexivity and trust in a mediatized world (the case of Sweden), *European Journal of Communication* 2012;27:410–427.

- Jenkins G, Merz JF, Sankar P, A qualitative study of women's views on medical confidentiality, *Journal of Medical Ethics* 2005;31:499–504.
- Johansson, Anna, *Självskada. En etnologisk studie av mening och identitet i berättelser om skärande*, Serie Akademi, Umeå 2010.
- Johnsson, L., Hansson M.G., Eriksson, S., Helgesson, G., Patient's refusal to consent to storage and use of samples in Swedish biobanks: cross-sectional study, *British Medical Journal*, 2008;337:p.a345–a345.
- Johnsson L, Helgesson G, Rafnar T, Halldorsdottir I, Chia KS, Eriksson S, Hansson MG., Hypothetical and factual willingness to participate in biobank research, *Eur J Hum Genet*. 2010;18(11):1261–1264.
- Karro Jonathan, Dent Andrew W, Farish Stephen, Patient perceptions of privacy infringements in an emergency department, *Emergency Medicine Australasia* 2005;17:117–123.
- Kettis Lindblad, Å., Ring, L., Viberth, E., Hansson, M.G., Genetic research and donation of tissue samples to biobanks. What do potential sample donors in the Swedish general public think?, *European Journal of Public Health*, 2006 16 (4):433–440.
- Laurie, Graeme, *Genetic Privacy. A Challenge to Medico-Legal Norms*, Cambridge University Press, Cambridge 2002.
- Malcolm Helen A, Does privacy matter? Former patients discuss their perceptions of privacy in shared hospital rooms, *Nursing Ethics* 2005;12(2): 156–166.
- Merolli Mark, Gray Kathleen, Martin-Sanchez Fernando, Health outcomes and related effects of using social media in chronic disease management: A literature review and analysis of affordances, *Journal of Biomedical Informatics* 2013
- Mol SSL, Peelen JH, Kuyvenhoven MM, Patients' views on student participation in general practice consultations: A comprehensive review, *Medical Teacher* 2001;33:e397–e400.
- Moreno Megan A, m.fl., Older adolescents' views on participation in facebook research, *Journal of Adolescent Health* 2012;51:439–444.
- Murray, Thomas H., Genetic Exceptionalism and "Future Diaries": Is Genetic Information Different from Other Medical Information?, in: Rothstein, Mark, A., *Genetic Secrets: Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era*, Yale University Press, New Haven 1997, pp. 60–73.
- Nagel, Thomas, Concealment and Exposure, *Philosophy and Public Affairs*, 1998, Vol.27, 3–30.
- Natt och dag, Sara, *Den bloggande patienten: hur påverkas patient, anhörig och vård?* Gothia 2012a.
- Natt och Dag 2012b, [http://www.svd.se/nyheter/idagsidan/kropp-och-halsa/pa-bloggen-vagar-man-tala-om-doden\\_6921487.svd](http://www.svd.se/nyheter/idagsidan/kropp-och-halsa/pa-bloggen-vagar-man-tala-om-doden_6921487.svd)
- Nayeri Nahid Dehgan, Aghajani Mohammad, Patients' privacy and satisfaction in the emergency department: A descriptive analytical study, *Nursing Ethics* 2010;17(2):167–177.
- O'Flynn Norma, Spencer John, Jones Roger, Consent and confidentiality in teaching in general practice:survey of patients' views on presence of students, *British Medical Journal* 1997;315:1142.
- Phipps E, m.fl., Investigation of ethnic differences in willingness to enroll in a rehabilitation research registry, *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation* 2004;83(12):875–883.
- Rachels, James, Why privacy is important, in: Schoeman, Ferdinand David, (Red.), *Philosophical Dimensions of Privacy: An Anthology*, Cambridge University Press, New York, 1984, 290–299.
- Randers Ingrid, Mattiasson Anne-Cathrine, The experience of elderly people in geriatric care with special reference to integrity, *Nursing Ethics* 2000;7(6):503–519.

- Robling MR, m.fl. Public attitudes towards the use of primary care patient record data in medical research without consent: a qualitative study, *Journal of Medical Ethics* 2004;30:104–109.
- Rynning E. Integritetsskyddet i forskningen – En känslig historia. Förvaltningsrättslig tidskrift 2005; 68: 459–486.
- Sandén, Ulrika, Sekretess och tystnadsplikt inom offentlig och privat hälso-och sjukvård. Ett skydd för patientens personliga integritet, Iustus Förlag, Uppsala 2012.
- Sankar Pamela, Moran Sue, Merz Jon F, Jones Nora L, Patient perspectives on medical confidentiality, *Journal of General Internal Medicine* 2003;18:659–669.
- Schers Henk, van den Hoogen Henk, Grol Richard, van den Bosch Wil, Continuity of information in general practice. Patient views on confidentiality, *Scandinavian Journal of Primary Health care* 2003;21:21–26.
- Seeman N, Web 2.0 and chronic illness: new horizons new opportunities, *Electronic Healthcare* 2008;6(3):104–110.
- Stenberg S. Född 1953 – Folkhemsbarn i forskarfokus. Umeå, Borea Bokförlag 2013.
- Stevenson Fiona, Lloyd Nigel, Harrington Louise, Wallace Paul, Use of electronic patient records for research: views of patient and staff in general practice. *Family Practice* 2013;30:227–232.
- Stjerschantz Forsberg Joanna, *Registerforskning – Etiken bakom juridiken*, Rapport Sektionen för försäkringsmedicin, Institution för klinisk neurovetenskap vid Karolinska Institutet och Centrum för forsknings- och bioetik vid Uppsala universitet. 2013.
- Strum, Philippa, *Privacy. The Debate in the United States Since 1945*. Harcourt Brace College Publishers, Orlando 1998.
- Strömholm, Stig, *Right of Privacy and Rights of the Personality. A Comparative Survey*, Acta, Instituti Upsaliensis Jurisprudentiae Comparativae VIII, P.A. Norstedt & Söners Förlag, Stockholm 1967.
- Söderlind, Åsa, *Personlig integritet som informationspolitik: Debatt och diskussion i samband med tillkomsten av Datalag (1973:289)*, Borås 2009
- Thébert, Yvon, Private Life and Domestic Architecture in Roman Africa, in: Ariès, Philippe, Duby, Georges, (Övergripande redaktörer.), *A History of Private Life*, Vol. I, From Pagan Rome to Byzantium/Paul Veyne, editor, The Belknap Press of Harvard University Press, Cambridge, Massachusetts 1989, 313–409.
- Tu JV, Willison DJ, Silver FL, Fang J, Richards JA, Laupacis A, m.fl. Impracticability of informed consent in the registry of the Canadian stroke network. *N Engl J Med* 2004;350:1414–1421.
- Vodicka Elisabeth m.fl. Online access to doctors' notes: Patient concerns about privacy, <http://jmir.org>, 26.09.2013.
- Wallin K, Wiklund F, Ångström T m.fl, Type-specific persistence of paillomavirus DNA before the development of invasive cervical cancer, *New England Journal of Medicine* 1999;341(22):1633–1638.
- Walsh Ken, Kowanko Inge, Nurses' and patients' perceptions of dignity, *International Journal of Nursing Practice* 2002;8:143–151.
- Ward HJ, Cousens SN, Smith-Bathgate B, Leitch M, Everington D, Will RG, m.fl. Obstacles to conducting epidemiological research in the UK general population. *BMJ* 2004;329:277–279.
- Westregård, Annamaria J., *Integritetsfrågor i arbetslivet*, Skrifter utgivna vid Juridiska Fakulteten i Lund, Nr 144, Acta Societatis Juridicae Lundensis, Juristförlaget i Lund, Lund 2002.



- Whiddett Richard, Hunter Inga, Engelbrecht Judith, Handy Jocelyn, Patients' attitudes towards sharing their health information, *International Journal of Medical Informatics* 2006;75:530–541.
- Widäng Ingrid, Fridlund Bengt, Self-respect, dignity and confidence: conceptions of integrity among male patients, *Journal of Advanced Nursing* 2003;42(1):47–56.
- Widäng Ingrid, Fridlund Bengt, Mårtensson Jan, Women patients' conceptions of integrity within health care: a phenomenographic study, *Journal of Advanced Nursing* 2008;61(5):540–548.
- Wikblad Karin, Privacy in hospital, *Journal of Advanced Nursing* 1998;27:940–945.
- Willet W, Greenland S, MacMahon B, m.fl.,
- Willison Donald J, *et al.*, Consent for use of personal information for health research: Do people with potentially stigmatizing health conditions and the general public differ in their opinions? *BMC Medical Ethics* 2009;10:10.
- Wormbs, Nina, "Är integritet en teknikfråga?", i Jakob Dalunde (Red.), *Integritet i en digital värld: Sju texter om individ och internet*, Fores, Ivrig, Stockholm 2012, 79–91.



## Integritet i hälso- och sjukvården ur ett patient- och medborgarperspektiv

Diskussioner om integritet och integritetsskydd i hälso- och sjukvården är vanliga exempelvis när det gäller medicinska journaler och register. Men integritet är ett komplext begrepp som går att tolka och definiera på många sätt. Därför är det viktigt att undersöka hur medborgare och patienter ser på integritet. I denna promemoria presenteras en genomgång av studier kring synen på integritet. Syftet är att ge en översikt samt identifiera kunskapsluckor inför Vårdanalys fortsatta arbete.

---

**Myndigheten för vårdanalys** (Vårdanalys) uppgift är att ur ett patient-, brukar- och medborgarperspektiv följa upp och analysera hälso- och sjukvården, tandvården och gränssnittet mellan vården och omsorgen. Vårdanalys har patienternas och brukarnas behov som utgångspunkt i sina granskningar. Myndigheten ska också verka för att samhällets resurser används på bästa sätt för att skapa en så god hälsa och patientupplevd kvalitet som möjligt. Syftet är att bistå vården och omsorgen med att förbättra kvalitet och effektivitet – förbättringar som ytterst ska komma patienter, brukare och medborgare till del.



 **vårdanalys** 