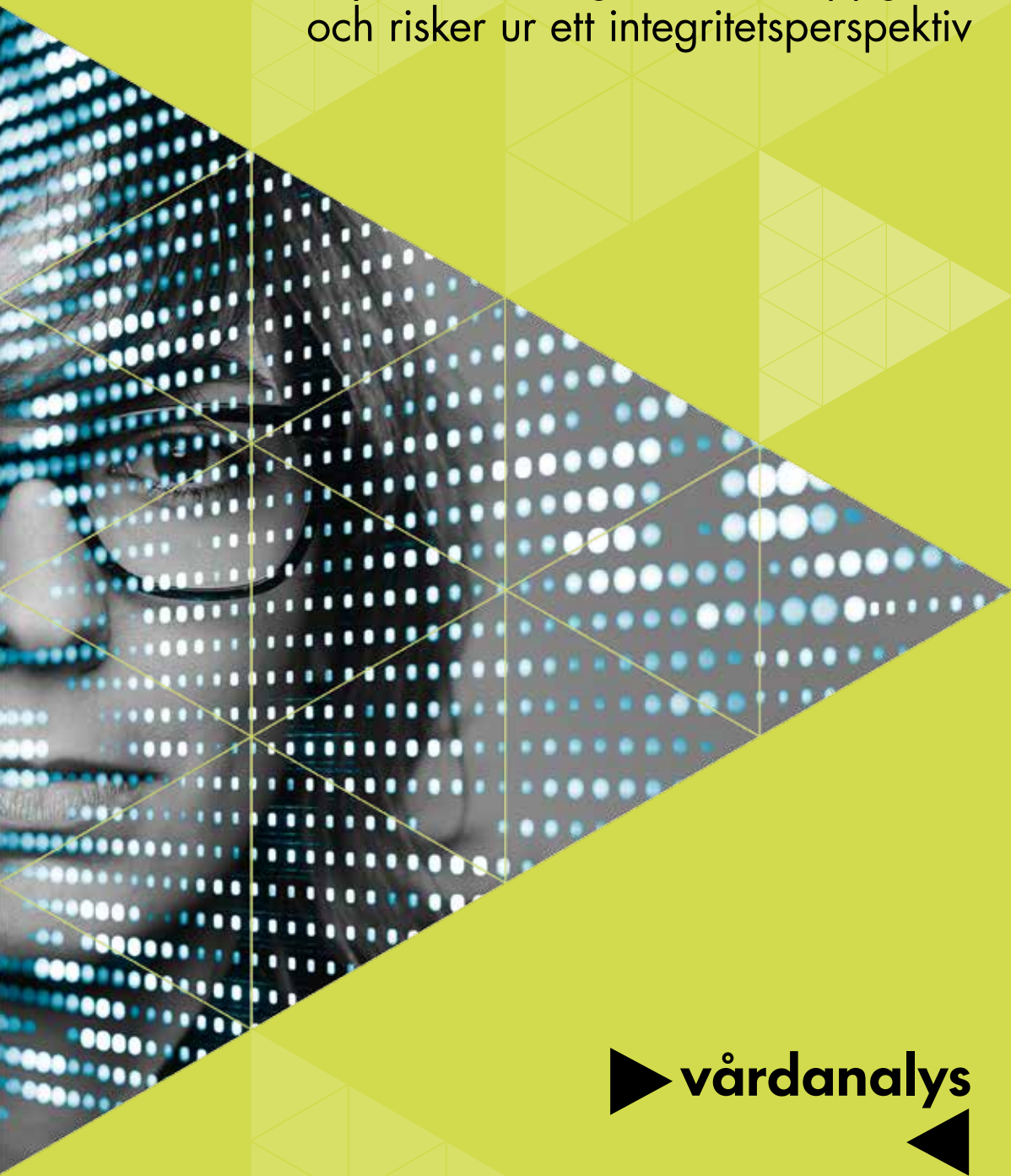


Rapport 2016:3

Vad står på spel?

Om nyttan med digitala hälsouppgifter
och risker ur ett integritetsperspektiv



► vårdanalys



Citera gärna ur Vårdanalys publikationer,
men ange alltid källa.

Rapporten finns även publicerad
på www.vardanalys.se

Beställning av Vårdanalys tryckta publikationer:
registrator@vardanalys.se
Box 6070, 102 31 Stockholm

© Myndigheten för vård- och omsorgsanalys
Grafisk Design och produktion: Les Creatives Sthlm
Omslagsbild: istockphotos/Getty Images
Tryck: TMG Sthlm, Stockholm 2016
ISBN 978-91-87213-56-4.

Vad står på spel?

Om nyttan med digitala hälsouppgifter
och risker ur ett integritetsperspektiv

DELRAPPORT

Beslut

Beslut om denna rapport har fattats av Myndigheten för vård- och omsorgsanalys styrelse. Utredaren Sara Belfrage har varit föredragande. I den slutliga handläggningen har analyschefen Christofer Montell deltagit.

Stockholm 2016-11-11

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys

Anders Anell
Styrelseordförande

Karin Tengvald
Vice styrelseordförande

Eva Fernvall
Styrelseledamot

Mef Nilbert
Styrelseledamot

Kerstin Wigzell
Styrelseledamot

Fredrik Lennartsson
Myndighetschef

Sara Belfrage
Föredragande

Förord

En ökad digitalisering av hälso- och sjukvården ses som en nyckelfaktor för att möta välfärdens stora utmaningar: den demografiska utvecklingen med ett förändrat sjukdomspanorama och stora kostnadsökningar. Potentialen som ligger i att systematiskt nyttiggöra data för en rad ändamål är utan tvekan enorm; vården kan bli säkrare, bättre, mer effektiv, transparent och tillgänglig, och kan även stärka individens möjligheter till delaktighet och inflytande i sin egen vård. Samtidigt ställer utvecklingen nya krav på vårdens arbetssätt och prioriteringar – den enorma mängden information som samlas in och hanteras måste också skyddas. Om känsliga uppgifter hamnar i orätta händer kan det få stora konsekvenser, både för den enskilde och för vården och samhället i stort om befolkningens förtroende skadas. Det är med andra ord nödvändigt att lägga såväl nytta som risker i vågskålarna när digital informationshantering diskuteras. Exakt hur nyttan och riskerna ser ut, och hur tungt de väger, råder det dock delade uppfattningar om vilket har försvårat avgörande beslut på området och bromsat utvecklingen. För att komma vidare behövs ökad kunskap, men också en förståelse för att frågan rymmer värderingar och värdekonflikter. Här krävs politiska ställningstaganden, som i sin tur behöver fattas med demokratisk förankring.

I ett pågående projekt undersöker Vårdanalys därför befolkningens syn på värdet av personlig integritet i förhållande till andra värden som säker vård, kvalitetsutveckling och forskning. Under 2017 kommer vi att presentera resultatet av det arbetet. Den kartläggning av aspekterna frågan inrymmer som presenteras i den här rapporten har genomförts i syfte att identifiera sådant som måste hanteras för att utvecklingen ska kunna gå vidare på ett sätt som patienter, brukare och medborgare känner förtroende för.



Förord

Projektledare har varit Sara Belfrage. I arbetet med rapporten har även utredaren Johanna Lind medverkat. Vårdanalys vill tacka alla som har ställt upp på intervjuer, deltagit i diskussioner eller på andra sätt medverkat till innehållet i rapporten. Tack också till Linnea Wickström Östervall, vid tiden forskare vid Uppsala universitet, som deltagit i intervjuarbetet.

Stockholm i november 2016

Fredrik Lennartsson
Myndighetschef

Sammanfattning

Det finns otvetydigt ett stort värde och en i vissa delar oöverblickbar potential i användningen av digitala uppgifter om individers vård och hälsa. Tack vare teknikutvecklingen ökar möjligheterna ständigt att skapa nytta av informationen. Samtidigt medför insamlandet, hanteringen och användandet av sådan information risker och problem ur ett integritetsperspektiv. Vårdanalys bedriver ett projekt vars syfte är att undersöka vad som krävs för att patienter, brukare och medborgare ska känna tillit till hanteringen av sina digitala hälsouppgifter och vara villiga att dela med sig av dem. Den här delrapporten är ett led i det arbetet.

Debatten om vilka värden som bör väga tyngst – nyttoaspekterna eller skyddet av den personliga integriteten – har intensifierats under de senaste åren. Det primära syftet med den här delrapporten är att reda ut vad som står på spel: till vilken nytta och med vilka risker används digitala hälsouppgifter om enskilda individer, och varför råder oenighet i samhällsdebatten kring dessa frågor? Vi identifierar slutligen frågor och dilemman som behöver lösas för att kunna skapa största möjliga värde av digitala hälsouppgifter, utan att förbise integritetsskyddet.

HUR VI ARBAT MED DEN HÄR DELRAPPORTEN

För att ringa in de olika aspekter som får och ges betydelse och komplexiteten i frågorna baseras den här delrapporten på en bred uppsättning källor. De spänner från inlägg i seminarier och debattartiklar till statliga utredningar och lagtexter. Ytterligare en anledning till att vi inkluderat källor i form av exempelvis notiser i dagspressen är att det många gånger saknats underlag av annat slag. Vi har därför i vissa fall varit hänvisade till exempel och

anekdoter. Det är viktigt att understryka att läsningen av den här delrapporten måste göras i ljuset av de förutsättningarna.

Delrapporten bygger emellertid i den mån det varit möjligt på befintligt underlag i form av tidigare studier, rapporter och kända fakta. Utöver en omfattande litteraturgenomgång har en rad aktörer och intressenter intervjuats, däribland patientföreträdare, myndighetsrepresentanter, vårdpersonal, forskare och andra experter. Urvalet av intervjupersoner har motiverats av att vi försökt att fånga vidden av perspektiv på de frågor vi undersöker.

I viss mån har också material från Vårdanalys pågående arbete med att undersöka hur patienter, brukare och medborgare ser på integritetsskyddet av digitala hälsouppgifter använts även i den här delrapporten.

EN MÅNGFALD AV DIGITALA HÄLSOUPPGIFTER

Med individers digitala hälsouppgifter avser vi uppgifter som rör enskilda individers hälsotillstånd, vårdinsatser eller omvårdnadsbehov och som på ett eller annat sätt kan härledas till dessa personer. Sådana uppgifter kan vara av en rad slag: hälso- och sjukvårdens patientjournaler, socialtjänstens dokumentation, hälsodataregister som är obligatoriska för alla medborgare, kvalitetsregister som man kan välja att inte vara med i, biobanker och forskningsdatabaser, tillfälliga forskningsregister, uppgifter man själv samlar in med hjälp av teknisk utrustning och elektroniska spår från framför allt sökbeteende på internet och konsumtion. Vi noterar att mängden och mångfalden av uppgifter förmodligen är svåröverskådlig för många. Vi ser också hur uppgiftskategorierna i ökande utsträckning flyter ihop och lagras tillsammans.

FAKTISK OCH POTENTIELL NYTTA

Det finns ett stort värde i att dokumentera uppgifter om individers vård och hälsa. I vårt arbete har vi identifierat ett antal användningsområden för sådana uppgifter. De är en grundförutsättning för många syften, såsom att säkerställa att patienter ges en god och säker vård och för att viss forskning ska kunna bedrivas. De skapar också förutsättningar att förebygga sjukdomar och ohälsa samt skydd av tredje part, exempelvis genom att begränsa smittspridning. Även i utvärderingssyfte och för verksamhetsutveckling krävs underlag baserat på individers data, liksom för att vården och omsorgen ska kunna administreras, tillsynas och kontrolleras. Med digital dokumentation ökar

också möjligheterna till delaktighet för patienter och brukare. I tillägg kan det underlätta samordningen av vård och omsorg och därmed avlasta patienter, brukare och anhöriga från ansvaret att själva samordna de insatser som ges. Dokumentation av individuppgifter möjliggör även överblick och insyn i offentligt finansierade verksamheter. Sammantaget används uppgifterna för en rad olika syften, som kan gynna den enskilde eller dennes medmänniskor. Att kvantifiera nyttan är omöjligt, men den tekniska utvecklingen innebär att möjligheterna och den potentiella nyttan ständigt ökar.

RISK FÖR MISSBRUK OCH SKADA

Dessvärre kan uppgifter om individers vård, hälsa och omsorg även hamna på ställen där de inte hör hemma och exponeras på sätt som inte är önskvärda. Vår kartläggning visar att det kan handla om rena misstag, slarv eller felbedömningar, eller att onödigt mycket information finns tillgänglig. Det förekommer också medvetna dataintrång, inte bara av personal inom hälso- och sjukvården utan också av externa aktörer, till exempel hackare. Risker av en annan karaktär finns när många olika uppgifter, som var för sig inte kan knytas till enskilda personer, sambearbetas på sätt som gör det möjligt att identifiera individer genom att de har en unik kombination av egenskaper. En annan farhåga är att de uppgifter som samlas in i dag kan komma att användas för andra, okända och ej önskvärda syften nu eller i framtiden, på ett sätt som får konsekvenser för grundläggande mänskliga och demokratiska värden. Eller att informationen kan missbrukas av aktörer som tillskansat sig dem på olaglig eller odemokratisk väg och som använder dem för helt andra syften än de ursprungligen var insamlade för. En övergripande iakttagelse är att kunskapen om olika typer av risker är mycket begränsad. Det går dock att konstatera att riskerna, liksom konsekvenserna som följer, kan variera stort beroende på vems uppgifter det gäller, vilken typ av uppgifter det rör sig om, i vilket sammanhang och hur omständigheterna ser ut i övrigt.

FLERA FAKTORER BIDRAR TILL OENIGHET

Det tycks finnas flera bidragande orsaker till att oenigheten i samhällsdebatten kring integritetsfrågan är så stor. För det första lägger olika personer olika innebörd i begreppet ”personlig integritet”, vilket får betydelse för hur begreppet värderas. Det görs också skilda bedömningar av huruvida information om vård och hälsa är integritetskänslig och vilken typ av information som i så fall är mer värd att skydda än annan. Därutöver råder



det olika uppfattningar om vad patienter, brukare och medborgare har för önskemål i dessa avseenden, liksom hur nytta och risker bör värderas. I tillägg kan det ha betydelse vilken uppfattning man har om individens rättigheter och skyldigheter gentemot samhället.

SLUTSATSER OCH REFLEKTIONER

Efter att utifrån vårt arbete ha identifierat nyttor och risker med att använda individers digitala hälsouppgifter, liksom möjliga förklaringar till att det råder oenighet på området, avslutar vi med några övergripande iakttagelser.

Fakta om nytta och risker saknas och en ökad samsyn behövs

Sammantaget kan vi konstatera att området präglas av brist på kunskap, fakta och tydlighet. Vilka är de faktiska konsekvenserna av att uppgifter inte är tillgängliga eller kan användas i olika sammanhang? Hur stora är riskerna för integritetsintrång av olika slag? Det är exempel på frågor där det saknas kunskap. Det råder också en brist på samsyn kring viktiga begrepp, inte minst vad personlig integritet är.

Nytta och risker behöver diskuteras tillsammans

Vi noterar också att frågorna om värdet av digitala hälsouppgifter och integritetsproblematiken ofta diskuteras var för sig. Å ena sidan lyfts den stora nyttan och potentialen med digitala vårduppgifter, ofta i samband med diskussioner om e-hälsa, forskning eller digitalisering i stort. I sådana sammanhang utvecklas sällan resonemangen om integritetsfrågan och integritetsavvägningen framstår som otillräcklig. Å andra sidan diskuteras risker, farhågor och orosmoln kring användningen av individers digitala vårduppgifter, men med en begränsad uppmärksamhet riktad mot och förtrogenhet med de problem uppgifterna är tänkta att lösa. För att diskussionen ska komma vidare, politiska beslut kunna fattas och nya system och lösningar utformas behöver båda aspekterna av frågan hanteras tillsammans.

Vissa dilemman går att lösa med ökad kunskap, förbättrad organisation och utvecklade system

En central slutsats är att vissa av de motsättningar som beskrivs sannolikt går att lösa med ökad kunskap, ändamålsenliga tekniska lösningar och riktade

satsningar av olika slag. Genom mer ändamålsenliga, användarvänliga och säkra system kan en effektiv informationsöverföring möjliggöras samtidigt som obehörig åtkomst och spridning av uppgifter förhindras. Krav måste ställas på de lösningar som utformas och upphandlas, så att inte obetänksamma kravspecifikationer leder till onödiga integritetsrisker. Vår bild är att olika vårdgivare, landsting och aktörer lyckats olika väl med det. System som utformas så att exempelvis uppgifter endast kan ses av behöriga och inte hamnar fel av misstag skulle också minska personalens oro för att oavsiktligt göra sig skyldig till integritetsintrång.

Vi uppfattar att informationssäkerhet liksom funktionalitet i IT-systemen varit förhållandevis lågprioriterade områden inom hälso- och sjukvården. Vi vet också att svenska läkare inte är nöjda med de journalsystem de arbetar med, även om de regionala skillnaderna är betydande (Vårdanalys 2015). En annan del av problematiken utgörs av att personal inom hälso- och sjukvården, men också inom forskarsamhället, har bristande kunskap kring hur uppgifter om enskilda individers vård och hälsa får hanteras, vilket konstateras av Integritetskommittén (SOU 2016:41). Det borde därför gå att komma till rätta med en stor del av de problem och risker vi beskrivit genom att satsa på goda tekniska lösningar och förbättrad organisation, genom att personalen ges stöd i sitt arbete utifrån tydlighet kring vad som gäller och genom ändamålsenliga system som minimerar risken för misstag.

Andra dilemman handlar om värderingar

Andra dilemman bottenar i skilda värderingar och ideologiska övertygelser, och kan bara hanteras genom att värdera och väga olika intressen och i viss mån olika gruppers intressen mot varandra. En fråga handlar om vad som ska ges företräde: att all relevant information om en individ alltid ska finnas där den behövs – till priset av att informationen kan hamna också där den inte bör vara – eller att ingen information hamnar fel, till priset av att information ibland saknas där den behövs. Den frågan blir som mest angelägen när patienter och brukare inte själva har möjlighet att uttrycka sin önskan. En angränsande fråga rör vägen framåt: bör vi säkerställa informationssäkerhet och integritetsskydd innan vi utökar insamlandet, spridandet och användandet av individers digitala vårduppgifter, eller bör vi sjösätta satsningar med potential att skapa stor nytta genom ökad dataanvändning och acceptera att integritetsproblemen löses efter hand? Ett annat dilemma handlar om vilken rätt vi vill tillskriva individer att vägra dela med sig av uppgifter som skulle kunna bidra till stor nytta för andra, till exempel i obligatoriska register som kan användas för forskning.

Det är rimligt att anta att olika grupper har olika intressen (vilket dock inte betyder att deras åsikter skiljer sig åt – det har vi ännu inte undersökt). Patientgrupper med stora samordningsbehov och vars hälso- och sjukvård inte medför stigma gynnas av en policy som prioriterar så få hinder i informationsflödena som möjligt. Detsamma gäller grupper som är beroende av en snabb medicinsk kunskapsutveckling. Grupper som har isolerade vårdbehov, som har vårdbehov förknippade med stigmatisering eller vars livssituation i övrigt innebär att de är sårbara om deras uppgifter hamnar fel, gynnas snarare av en policy där integritetsskyddet tillåts väga tyngre än intresset av informationstillgång. Enskilda individer kan naturligtvis tillhöra båda dessa grupper. En tentativ reflektion är att kvinnor i högre utsträckning än män tillhör gruppen som gynnas av ett starkare integritetsskydd. Vi kan alltså konstatera att olika grupper har olika mycket att vinna, men också olika mycket att förlora, på olika sätt att hantera digitala vård- och hälsouppgifter.

Det är angeläget att hitta lösningar som gör att människor känner tillit

För att beslutsfattare ska kunna ta ställning och fatta demokratiskt grundade beslut behöver kunskapen öka om hur patienter, brukare och medborgare uppfattar och förhåller sig till de här frågorna. Som ett nästa steg i arbetet kommer Vårdanalys därför att undersöka vad som krävs för att patienter, brukare och medborgare ska känna tillit till hanteringen av sina digitala hälsouppgifter och vara villiga att dela med sig av dem.



Innehåll

1. Digitala hälsouppgifter – en värdefull resurs men känsliga ur integritetssynpunkt	19
1.1 Svårt att nå enighet i en polariserad debatt	19
1.2 Personlig integritet är ett svårdefinierat begrepp.....	21
1.3 Delrapporten handlar om digitala uppgifter om individers hälsa.....	22
1.4 Lagstiftningen ger starkt skydd åt den personliga integriteten.....	24
1.5 En mångfald av uppgifter	27
1.6 Vårdanalys arbete om personlig integritet och digitala hälsouppgifter...	31
1.7 Delrapporten bygger på befintligt underlag, intervjuer och bevakning av massmedia	32
1.8 Delrapportens begränsningar	33
1.9 Delrapportens disposition	34
2. Faktisk och potentiell nytta.....	37
2.1 Vården blir bättre och säkrare	37
2.2 Patienter, brukare och anhöriga kan både avlastas och bli mer delaktiga.....	42
2.3 Sjukdomar kan förebyggas och vården individanpassas.....	44
2.4 Skydd av tredje part.....	46
2.5 Utvärdering och utveckling.....	47
2.6 Effektiv administration	49
2.7 Värdeskapande forskning.....	49
2.8 Tillsyn och kontroll	52
2.9 Överblick och insyn	53

3. Risk för missbruk och skada	57
3.1 Uppgifter kan spridas av misstag.....	57
3.2 Onödigt information kan vara tillgänglig	59
3.3 Medvetna dataintrång	61
3.4 Stora mängder data försvårar anonymisering.....	64
3.5 Uppgifter kan användas för andra ändamål i framtiden.....	66
3.6 Konsekvenser av att uppgifter hamnar fel	67
4. Flera faktorer bidrar till oenighet	73
4.1 Olika innebörd läggs i begreppet ”personlig integritet”	73
4.2 Olika uppfattningar om vilken information som är integritetskänslig....	75
4.3 Olika uppfattningar om individens önskan och förväntningar.....	78
4.4 Olika uppfattningar om hur nytta och risker bör värderas	79
4.5 Olika samhällsideal	80
5. Slutsatser och reflektioner	85
5.1 Fakta om nytta och risker saknas och en ökad samsyn behövs.....	85
5.2 Nyttan och risker behöver diskuteras tillsammans.....	86
5.3 Vissa dilemman går att lösa med ökad kunskap, förbättrad organisation och utvecklade system.....	87
5.4 Andra dilemman handlar om värderingar.....	88
5.5 Det är angeläget att hitta lösningar som gör att människor känner tillit	89
6. Referenser.....	93
Bilaga – intervjuer och avstämningar.....	105



Digitala hälsouppgifter – en värdefull resurs men känsliga ur integritetssynpunkt

Det finns otvetydigt ett stort värde och en i vissa delar oöverblickbar potential i användningen av digitala uppgifter om individers vård och hälsa. Tack vare teknikutvecklingen ökar möjligheterna ständigt att skapa nytta av informationen. Samtidigt medför insamlandet, hanteringen och användandet av sådan information risker och problem ur ett integritetsperspektiv. Vårdanalys bedriver ett projekt vars syfte är att undersöka vad som krävs för att patienter, brukare och medborgare ska känna tillit till hanteringen av sina digitala hälsouppgifter och vara villiga att dela med sig av dem. Den här delrapporten är ett led i det arbetet.

Debatten om vilka värden som bör väga tyngst – nyttoaspekterna eller skyddet av den personliga integriteten – har intensifierats under de senaste åren. Det primära syftet med den här delrapporten är att reda ut vad som står på spel: till vilken nytta och med vilka risker används digitala hälsouppgifter om enskilda individer, och varför råder oenighet i samhällsdebatten kring dessa frågor? Vi identifierar slutligen frågor och dilemman som behöver lösas för att kunna skapa största möjliga värde av digitala hälsouppgifter, utan att förbise skyddet av den personliga integriteten.

1.1 SVÅRT ATT NÅ ENIGHET I EN POLARISERAD DEBATT

De ökande möjligheterna att använda digitala hälsouppgifter i olika sammanhang har gjort det nödvändigt att diskutera hur informationen kan och bör



hanteras i förhållande till andra värden, i första hand skyddet av den personliga integriteten. Debatter pågår såväl internationellt som inom länder och lokalt på verksamhetsnivå. I Sverige har en rad statliga utredningar genomförts under de senaste åren. Ett övergripande syfte med många av dem har varit att analysera hur informationshanteringen kan bli mer effektiv och ändamålsenlig i förhållande till olika begränsande faktorer – i första hand skyddet av den personliga integriteten. Utredningarna har bland annat handlat om hur elektroniska journaluppgifter lättare ska kunna delas mellan samverkande aktörer (SOU 2014:23), hur personuppgifter ska få användas på mer ändamålsenliga och långsiktiga sätt i registerforskning (SOU 2014:45) och införandet av en gemensam läkemedelslista (SOU 2015:32). Parallellt med utredningarna som fokuserat på ett ökat tillgängliggörande av digitala hälsouppgifter har andra utredningar fått i uppdrag att undersöka vilka integritetsrisker som drabbar eller kan drabba medborgare inom bland annat hälso- och sjukvården (senast i SOU 2016:41).

De utredningar som föreslagit ett förenklat eller ett ökat användande av digitala hälsouppgifter har väckt motstridiga reaktioner: å ena sidan välkomnas nya och bättre möjligheter att utnyttja den resurs som insamlad vårddata utgör. Å andra sidan betonar kritikerna skyddet av den personliga integriteten och uttrycker oro för hur dels den enskilde, dels samhället i stort, kan drabbas om skyddet inte är tillräckligt starkt. Samma splittring präglar den offentliga debatten; vissa menar att integritetsskyddet tillmätts en orimligt stor betydelse i förhållande till de vinster som kan uppnås, medan andra anser att integritetsskyddet är en grundpremiss som inte kan eller bör ifrågasättas. Oavsett om man förespråkar friare informationsflöden eller ett långtgående integritetsskydd tycks utgångspunkten för de flesta vara att det krävs någon form av intresseavvägning.

Ytterligare ett förhållningssätt är att förneka att det alls råder ett motsatsförhållande. Det vill säga, det är inte en fråga om antingen bibehållen integritet eller tillgång till information, utan om att hitta ett välbalanserat samspel dem emellan som framstår som ändamålsenligt och rimligt ur de flestas perspektiv. Det här förhållningssättet förespåkas av många (Vårdanalys intervjuer, SOU 2015:32). Det anses dock finnas få exempel på analyser som lyckas förena utnyttjandet av den stora potentialen i individers hälsouppgifter med ett rimligt skydd av den personliga integriteten.

Vilken position man väljer att inta påverkas sannolikt av såväl kunskap som av värderingar. Genom att i den här delrapporten synliggöra de intressen som frågan rymmer vill vi öka förståelsen för dess komplexitet och samtidigt peka på vägar för att föra diskussionen framåt.

1.2 PERSONLIG INTEGRITET ÄR ETT SVÅRDEFINIERAT BEGREPP

Begreppet *personlig integritet* används på många olika sätt; man lägger olika innebörd i begreppet och man menar olika saker med ”integritetskränkning”. Det finns en stor forskningslitteratur inom många ämnen, liksom omfattande förarbeten och utredningar som behandlar integritetsfrågan. Det saknas emellertid en definition eller beskrivning av personlig integritet kring vilken det råder konsensus. En beskrivning som återkommer i förarbeten är ändå att personlig integritet inbegriper det som normalt framstår som angeläget att värna om för att den enskilde ska vara tillförsäkrad en rimlig, fredad, privat zon som är skyddad från fysiska och psykiska intrång (se bland annat Ds 1994:51, SOU 2008:3 och SOU 2016:41).

Integritet kan mer allmänt sägas referera både till det som brukar kallas för *personlig integritet*, och något som snarare skulle kunna kallas *moralisk integritet*. Personlig integritet, *privacy* på engelska, har att göra med den sfär som betraktas som privat eller personlig i kontrast till allmän eller offentlig. Man kan också säga att personlig integritet har med värdighet att göra – det är en kränkning av en människas värdighet att utan tillstånd tränga in i den sfär som är privat (jmf Statens Medicinsk-Etiska Råd 2008, s. 25; Lynöe och Juth 2009, ss. 178–179). Moralisk integritet, *integrity* på engelska, har snarare att göra med en persons karaktär – att hen är ståndaktig, omutlig och inte ger vika för påtryckningar av oetiskt slag. Begreppen hänger ihop, men att skilja dem åt är klargörande och hjälper oss att ringa in vad vi talar om. I den här delrapporten är det personlig integritet som är i fokus.

Personlig integritet kan i sin tur delas upp i olika dimensioner. Nedan beskrivs en grov uppdelning utifrån hur den personliga integriteten i dessa olika dimensioner kan kränkas. Uppdelningen baseras på utredningar såsom SOU 1984:54 och SOU 2016:41 som sammanfattar och kategoriserar integritetsbestämmelserna i regeringsformen, samt forskningslitteratur (Allen 2011).

- *Rumslig och materiell integritet*: kan kränkas exempelvis genom att någon olovandes går in i ens hem eller tillskansar sig ens egendom.
- *Kroppslig eller fysisk integritet*: kan kränkas exempelvis genom att någon mot ens vilja gör något med ens kropp, exponerar ens kropp på sätt man inte önskar eller förhindrar en att röra sig fritt.
- *Informationsintegritet eller personlig integritet i ideell mening*: kan kränkas exempelvis om någon tar del av ens privata information utan tillåtelse.



Ibland inkluderas också *beslutsintegritet* som kan kränkas om någon över ens huvud fattar beslut inom ett område där man själv bör få bestämma (Allen 2011). Det sistnämnda diskuteras kanske oftare i Sverige i termer av personlig autonomi. Det är informationsintegritet som är i fokus i den här delrapporten.

1.3 DELRAPPORTEN HANDLAR OM DIGITALA UPPGIFTER OM INDIVIDERS HÄLSA

I den här delrapporten använder vi begreppet *individens digitala hälsouppgifter*. I det följande avsnittet förklarar och diskuterar vi detta närmre.

Delrapporten handlar om uppgifter i digital form

För det första fokuserar vi på uppgifter i digital form. Det bör dock noteras att många av de frågor och risker vi tar upp inte beror på att uppgifterna är just digitala; många risker som rör exempelvis elektroniska journaler förekom även på pappersjournalernas tid. Och sådant som ur ett perspektiv utgör en risk kan ur ett annat perspektiv vara en fördel: exempelvis var spridningsrisken mindre med pappersjournaler men samtidigt saknades loggar för att se vem som tagit del av uppgifterna. Naturligtvis finns det integritetsproblematik också kring hanteringen av pappersuppgifter. Det finns exempel på hur pappersjournaler från såväl hälso- och sjukvården som socialtjänsten sänts till fel mottagare eller förkommit i posthanteringen (Krey 2015a, Krey 2015c, Olsson 2015 och Kolmodin 2015), liksom beskrivningar av hur pappersrecept hanterats vårdslöst på apotek (Apotek skyltade med recept 2015). Integritetskänslig spridning av uppgifter sker även muntligt (exempelvis Bergström och Perjus 2015). Det senare har vi också stött på i en genomgång av ärenden hos patientnämnderna som vi gjort. Där handlar många fall om att personal muntligt har brutit sekretess – men att personalen över huvud taget har haft tillgång till informationen kan ju förstås bero på att uppgifterna finns i elektroniska journaler eller andra system vilket gör att problem av detta slag också kan kopplas till användningen av digitala hälsouppgifter.

Delrapporten handlar om uppgifter som härrör från och kan knytas till enskilda individer

Digitala uppgifter om hälsa kan i sin tur finnas i olika former. I den här delrapporten fokuserar vi på uppgifter som handlar om och på olika sätt kan knytas till individer. Det kan vara med hjälp av namn, personnummer eller

på andra sätt. Det är just att uppgifterna kan kopplas till enskilda individer vi menar när vi skriver *individers uppgifter* eller *uppgifter om individer*. Lagstiftningens begrepp för samma sak är personuppgifter. Personuppgiftslagens definitioner av personuppgifter och känsliga personuppgifter presenteras i rutan nedan.

Personuppgifter – all slags information som direkt eller indirekt kan hänföras till en fysisk person som är i livet (3 § personuppgiftslagen (1998:204)).

Känsliga personuppgifter – personuppgifter som avslöjar ras eller etniskt ursprung, politiska åsikter, religiös eller filosofisk övertygelse, medlemskap i fackförening samt personuppgifter som rör hälsa eller sexualliv (13 § personuppgiftslagen).

Sådana uppgifter kan naturligtvis sammanställas i aggregerad form, de kan kodas och på andra sätt försvåra kopplingen till enskilda personer. Ofta talas det om just kodade, oidentifierade eller anonymiserade uppgifter. Värt att notera är att det saknas enhetliga definitioner för dessa begrepp och att de används på olika sätt i olika sammanhang. Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2016/679 av den 27 april 2016 om skydd för fysiska personer med avseende på behandling av personuppgifter och om det fria flödet av sådana uppgifter och om upphävande av direktiv 95/46/EG (allmän dataskyddsförordning), vanligen och nedan kallad *Dataskyddsförordningen*, använder i stället begreppet pseudonymisering. Generellt sett ger dessa begrepp uttryck för att uppgifterna hanterats på något sätt för att åstadkomma någon form av informationssäkerhetsåtgärd för att bland annat skydda individers personliga integritet. När uppgifter hanterats på detta sätt är det typiskt sett vare sig möjligt eller av intresse för den som analyserar uppgifterna att se vilka individer uppgifterna gäller. Analyser av sådana uppgifter rör istället skillnader, effekter och förändringar på gruppnivå. Det är just på grund av att man inte vill eller behöver kunna urskilja enskilda individer som man kodat uppgifterna. Så länge det är möjligt att på ett eller annat sätt återupprätta kopplingen till de enskilda individer vars uppgifter det är, kvarstår dock vissa integritetsrisker. Även den här typen av uppgifter omfattas därför av delrapporten. I juridisk mening är också uppgifterna så kallade personuppgifter även när uppgifterna bara är indirekt hänförliga till individer och de omfattas därför av de olika författningar som reglerar



personuppgiftsbehandling och sekretess (se vidare avsnitt 1.4 nedan). Vi återkommer särskilt till bakvägsidentifiering i avsnitt 3.4.

Delrapporten handlar om uppgifter om hälsa

I delrapporten använder vi begreppet *hälsouppgifter*. Med det menar vi information om individers sjukdomar, diagnoser och olika vård- men också omsorgsinsatser, vilket är bredare än lagstiftningens definierade *personuppgifter om hälsa* (se avsnitt 4.2). Vi fokuserar i första hand på hälso- och sjukvården och det är därifrån vi hämtar huvuddelen av våra exempel, men vi berör även den kommunala omsorgen och gränslandet mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst. I många sammanhang används begreppet *data* snarare än uppgifter. Vi har valt det senare eftersom det bättre speglar den mångfald av informationskällor vi har i åtanke, vilket också framgår i avsnitt 1.5.

1.4 LAGSTIFTNINGEN GER STARKT SKYDD ÅT DEN PERSONLIGA INTEGRITETEN

Den här delrapporten är en redogörelse baserad på de uppfattningar och perspektiv vi stött på i vårt arbete och syftar till att ge en allsidig belysning av de synsätten. Delrapporten ska därför inte förväxlas med en rättsutredning eller beskrivning av personlig integritet ur specifikt ett juridiskt perspektiv. Likväl är det nödvändigt att i viss mån ta ett avstamp i de juridiska förutsättningarna som omger området personlig integritet och individers digitala hälsouppgifter.

Rätten till personlig integritet är en del av de grundläggande fri- och rättigheterna. Den anses vara en grundsten i ett demokratiskt samhälle som bygger på fri åsiktsbildning och där den enskildes självbestämmande respekteras (prop. 2009/10:80). Begreppet personlig integritet är inte definierat i lagstiftningen även om många försök har gjorts. En återkommande beskrivning av beståndsdelarna är ändå, som nämnts ovan, att personlig integritet inbegriper det som normalt framstår som angeläget att värna om för att den enskilde ska vara tillförsäkrad en rimlig, fredad, privat zon som är skyddad från fysiska och psykiska intrång (Ds 1994:51, SOU 2008:3, SOU 2016:41). Den personliga integriteten ges ett juridiskt skydd på flera olika sätt och på många olika nivåer, vilket beskrivs översiktligt nedan.

Skyddet på internationell nivå

På internationell nivå finns bland annat ett antal rättsakter från Förenta Nationerna, till exempel *Förenta Nationernas konvention om medborgerliga och politiska rättigheter*. Även Organisationen för ekonomiskt samarbete och utveckling, OECD, har beslutat riktlinjer om integritetsskyddet och ”persondataflödet” över gränserna (*Guidelines Governing the Protection of Privacy and Transborder Flows of Personal Data* (2013)).

På europeisk och på EU-nivå finns också ett antal rättsakter. Bland annat *Europakonventionen* (Europeiska konventionen den 4 november 1950 angående skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna), *EU:s rättighetsstadga* (Europeiska Unionens stadga om de grundläggande rättigheterna 2010/C 83/02), *dataskyddskonventionen* (Europarådets konvention nr 108 om skydd för enskilda vid automatisk databehandling av personuppgifter) och *dataskyddsdirektivet* (Europaparlamentets och rådets direktiv 95/46/EG av den 24 oktober 1995 om skydd för enskilda personer med avseende på behandling av personuppgifter och om det fria flödet av sådana uppgifter). I 8 artikel Europakonventionen stadgas bland annat att var och en har rätt till respekt för sitt privatliv och familjeliv, sitt hem och sin korrespondens. Rättigheten får bara inskränkas genom lag och under vissa förutsättningar om det är nödvändigt i ett demokratiskt samhälle. Godtagna hänsyn som kan göra en inskränkning nödvändig är statens säkerhet, den allmänna säkerheten, landets ekonomiska välbefinnande, förebyggande av oordning eller brott eller skydd för hälsa eller moral eller för andra personers fri- och rättigheter. En kommande förändring på EU-rättens område är den nya *dataskyddsförordningen* som träder i kraft under 2018. Den innebär en hel del förändringar för Sveriges del som behöver hanteras genom såväl förändrad lagstiftning som nya praktiska rutiner.

Skyddet i den svenska grundlagen

I den nationella regleringen finns de grundläggande bestämmelserna om personlig integritet i grundlagen, regeringsformen. Där slås det fast att den offentliga makten ska utövas med respekt bland annat för den enskilda människans frihet och värdighet och att det allmänna ska värna den enskildes privatliv och familjeliv (1 kap. 2 § regeringsformen RF). I grundlagen finns också det som ibland kallas en ”rättighetskatalog” och som tillsammans med



Europakonventionen anger de olika former av integritet som skyddas. Det är i vid mening

- kroppslig integritet (skydd för liv och hälsa, kroppsliga ingrepp)
- rumslig integritet (hemfrid)
- materiell integritet (egendomsskydd)
- personlig integritet i fysisk mening (rörelsefrihet)
- personlig integritet i ideell mening (skydd för personligheten och privatlivet och den privata ekonomin) (se bland annat SOU 1984:54 och SOU 2016:41).

År 2011 ändrades grundlagen genom att det infördes en ny bestämmelse som innebär att var och en gentemot det allmänna är skyddade mot betydande intrång i den personliga integriteten, om det sker utan samtycke och innebär övervakning eller kartläggning av den enskildes personliga förhållanden i (2 kap. 6 § RF). Begränsningar av det skyddet får bara göras genom lag och för att tillgodose ändamål som är godtagbara i ett demokratiskt samhälle. En begränsning får inte gå utöver vad som är nödvändigt med hänsyn till det ändamål som har föranlett den och inte heller sträcka sig så långt att den utgör ett hot mot den fria åsiktsbildningen. Begränsningen får inte heller göras enbart på grund av politisk, religiös, kulturell eller annan sådan åskådning (2 kap. 20, 21 §§).

Bakgrunden till att grundlagsbestämmelsen infördes var att det ansågs att det inte lagts tillräcklig vikt vid integritetsskyddsaspekterna när nylagstiftning arbetats fram och att integritetsskyddet rent allmänt värderats lågt. Avsikten med den nya grundlagsbestämmelsen var därför att påverka och främja respekten för individens självbestämmande och den fria åsiktsbildningen (prop. 2009/10.80 s. 176).

Skyddet i lagar, förordningar och föreskrifter

Lagar och förordningar som reglerar skyddet för den personliga integriteten finns det en stor mängd av. En av de mest centrala lagarna är personuppgiftslagen som har ett brett tillämpningsområde. Andra mer specifika lagar av intresse här är till exempel patientdatalagen (2008:355), lagen (2001:454) om behandling av personuppgifter inom socialtjänsten, lagen (1998:543) om hälsodataregister och de förordningar som preciserar de lagarna. På det hela taget bedöms det finnas mer än 100, kanske 200, olika registerförfattningar eller liknande i Sverige som på olika sätt reglerar hur personuppgifter får användas med bibehållet skydd för den personliga

integriteten (Öman 2006). En annan central lagstiftning ur integritetssynpunkt är offentlighets- och sekretesslagen (2009:400) som skyddar vissa typer av uppgifter med olika former av sekretess. Vid sidan av dessa lagar och förordningar finns även föreskrifter på området som meddelas av bland annat Socialstyrelsen, Datainspektionen och Myndigheten för samhällsskydd och beredskap (MSB).

Tillsyn och sanktioner

Ett annat led i att skydda den personliga integriteten är att olika myndigheter getts tillsynsuppdrag på området. Datainspektionen har det övergripande ansvaret för att värna skyddet vid behandling av personuppgifter. Tillsyn utövas även av andra myndigheter, till exempel Justitieombudsmannen, Justitiekanslern och Inspektionen för vård och omsorg (IVO).

Ytterligare en beståndsdel i skyddet består i att det finns ett antal sanktioner av olika slag som kan aktualiseras när skyddet inte respekteras. Personuppgiftslagen innehåller till exempel regler om skadestånd men även böter och fängelse (48, 49 §§). Det finns även bestämmelser om brott i brottsbalken, bland annat om dataintrång (4 kap. 9c § brottsbalken).

1.5 EN MÅNGFALD AV UPPGIFTER

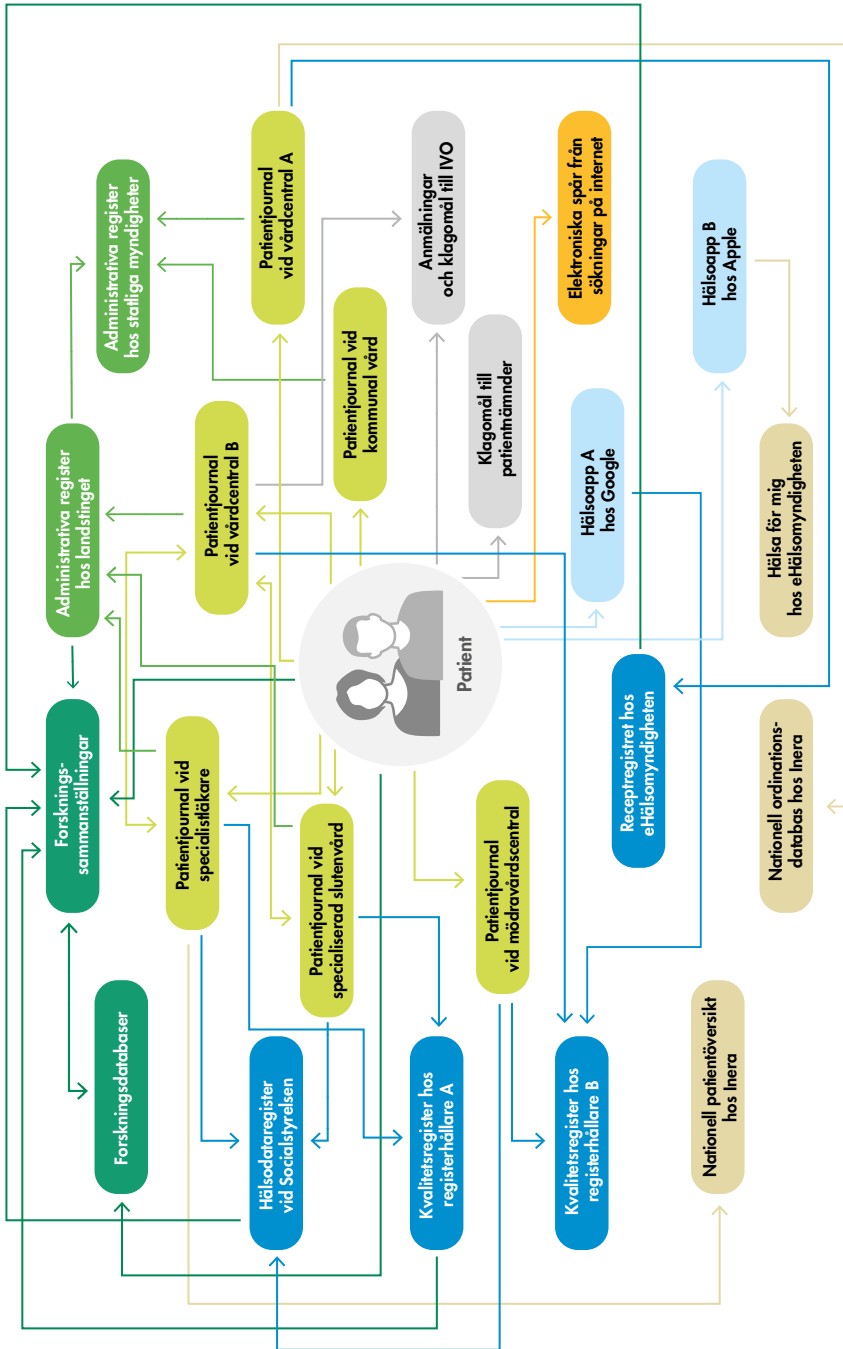
Det finns många typer av digitala uppgifter om individers hälsa. I figuren nedan ges en översikt, som dock inte inkluderar uppgifter inom socialtjänstens område. I texten beskriver vi dessa olika uppgiftstyper översiktligt. Varken figur eller text är heltäckande, utan syftar till att ge en bild av de huvudsakliga kategorierna av digitala hälsouppgifter.

Patientjournaler

Vid vård av patienter ska det föras patientjournal enligt patientdatalagen (3 kap. 1 § patientdatalagen (2008:355)). I journalen ska det bland annat dokumenteras uppgifter om patientens hälsa, utredningsresultat, behandling och mycket annat (3 kap. 5–9 §§ patientdatalagen, 3 kap. 6, 7 §§ Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2008:14) om informationshantering och journalföring i hälso- och sjukvården). Syftet med att föra journalen är att bidra till en god och säker vård av patienten (3 kap. 2 § patientdatalagen). Journalen är enligt lagen även en informationskälla för patienten, uppföljning och utveckling av verksamheten, tillsyn och rättsliga krav, uppgiftsskyldighet



Figur 1 visar exempel på var digitala hälsouppgifter om patienter registreras och på hur uppgifterna kan föras vidare.



enligt lag samt forskning (2 §). Det finns inte ett system för journalföring som alla vårdgivare använder, utan olika journalföringssystem används inom olika verksamheter. Vissa verksamheter, men inte alla, har hittat lösningar för att möjliggöra åtkomst till varandras journaler under vissa förutsättningar (till exempel genom så kallad sammanhållen journalföring).

Administrativa register, databaser och system

Vårdgivare skickar och delar vissa uppgifter till landstingens och vissa statliga organs administrativa register, databaser och system. Det handlar om system som används för exempelvis utbetalning av ersättningar och bidrag till såväl patienter och brukare som vårdgivare.

Hälsodata- och andra obligatoriska register

Uppgifter skickas också till de hälsodataregister som Socialstyrelsen har till uppgift att föra (lag (1998:543) om hälsodataregister med tillhörande förordningar, se www.socialstyrelsen.se). De hälsodataregister Socialstyrelsen för är: Cancerregistret, Insatser i kommunal hälso- och sjukvård, Läkemedelsregistret, Medicinska födelseregistret, Patientregistret och Tandhälsoregistret. Hälsodataregistren får användas för framställning av statistik, uppföljning, utvärdering och kvalitetssäkring av hälso- och sjukvården och för forskning och epidemiologiska undersökningar (3 § lagen om hälsodataregister). Den enskilde har inte möjlighet att motsätta sig registrering i hälsodataregister. Från vården skickas det också uppgifter till eHälsomyndigheten och Läkemedelsverket och de register för recept och läkemedelsanvändning de för (se www.lakemedelsverket.se och www.ehalsomyndigheten.se).

Kvalitetsregister

Det finns ett drygt hundratal nationella kvalitetsregister som gäller exempelvis behandlingsmetoder och diagnoser (se www.kvalitetsregister.se). Olika registerhållare ansvarar för kvalitetsregistren. Därtill finns regionala kvalitetsregister vars antal vi inte kunnat uppskatta. Med kvalitetsregister avses enligt patientdatalagen en automatiserad och strukturerad samling av personuppgifter som inrättats särskilt för ändamålet att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet. Kvalitetsregistren ska möjliggöra jämförelse inom hälso- och sjukvården på nationell eller regional



nivå (7 kap. 1, 4 §§ patientdatalagen). Uppgifterna i registren får också användas för framställning av statistik, forskning inom hälso- och sjukvården och för att lämna ut uppgifter eller fullgöra uppgiftsskyldigheter i vissa fall (7 kap. 5 §). En patient som inte vill delta i ett kvalitetsregister kan motsätta sig det (7 kap. 2 §).

Andra system för informationsinsamling

Ett antal initiativ för samlad informationshållning finns också, men omfattningen av deras användning är något oklar. Exempelvis handlar det om Nationell ordinationsdatabas, Nationell patientöversikt och eHälsomyndighetens molntjänst *Hälsa för mig* (se www.inera.se respektive www.halsaformig.se).

Forskningsdatabaser, forskningsregister och andra uppgiftssammansättningar för forskningsändamål

Uppgifter om individer samlas också in och används i olika typer av forskning såsom i forskningsdatabaser eller i tillfälliga uppgiftssammansättningar inom ramen för forskningsprojekt. I vissa fall sker insamling av uppgifter från individen själv. Ett exempel är forskningsdatabasen LifeGene (se www.lifegene.se). I andra fall sker ingen kontakt med individen utan forskarna använder sig av uppgifter från exempelvis hälsodataregistren, patientjournaler eller vårdadministrativa register. Det förekommer också att samkörningar sker med exempelvis Statistiska centralbyråns register för att föra på uppgifter om socioekonomiska förhållanden. Forskningen bedrivs såväl inom Sverige som i andra länder (för mer information, se SOU 2014:45). Lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor är tillämplig på området.

Egenrapporterade uppgifter

Individer kan också välja att låta kroppsnära teknik, till exempel pulsmätare, registrera uppgifter om dem eller själva registrera uppgifter i exempelvis appar av olika slag. Uppgifterna kan i vissa fall föras in i kvalitetsregister eller användas på andra sätt som patienten väljer eller har godkänt. Ett exempel på det senare är datortjänsten PER (Patientens Egen Registrering) med vilken reumatologipatienter kan fylla i uppgifter i Svensk Reumatologis Kvalitetsregister inför läkarbesök (se <http://srq.nu/per/>).

Klagomål och anmälningar

Uppgifter kan också dokumenteras i samband med tillsyn, vid anmälningar av olika slag och när klagomål av olika slag framförs. Det senare kan handla om klagomål patienten själv kommunicerar inom en vårdgivare, till IVO eller till någon patientnämnd (se www.ivo.se). Anmälningar handlar framför allt om lex Maria-anmälningar som hälso- och sjukvården själv upprättar.

Elektroniska spår från sökningar på internet

Elektroniska uppgifter om individer och deras hälsa kan också genereras vid sökningar på internet. Det kan handla om IP-adresser från datorn, så kallade kakor och andra ”digitala fotspår”. Integritetskommittén beskriver denna typ av uppgifter och det skyddande regelverket (SOU 2016:41, ss. 333 ff).

Det här är en översiktlig och inte heltäckande genomgång av de digitala uppgifter som finns om individers vård och hälsa. Därtill finns uppgifter från Socialtjänstens område. Det handlar sammantaget om en mångfald av uppgiftstyper, insamlade aktörer och ställen där uppgifterna hanteras och förvaras – förmodligen svår att överblicka för den enskilda patienten, brukaren eller medborgaren. Vi kan också konstatera att gränserna mellan uppgiftskategorierna vi presenterat sannolikt kommer att suddas ut i takt med att den tekniska utvecklingen möjliggör nya sätt att använda och återanvända uppgifter. Det aktualiserar också nya frågor kring ansvar och rätt att använda uppgifterna.

I delrapporten kommer vi att lägga tonvikten vid hälso- och sjukvårdens patientjournaler, hälsodata- och kvalitetsregister samt forskningsregister och forskningsdatabaser. Det är också dessa uppgiftstyper vi har i fokus i nästa del av vårt projekt, då vi undersöker vad som krävs för att patienter, brukare och medborgare ska känna tillit till hanteringen av deras digitala hälso-uppgifter och vara villiga att dela med sig av dem.

1.6 VÅRDANALYS ARBETE OM PERSONLIG INTEGRITET OCH DIGITALA HÄLSOUPPGIFTER

Ett av Vårdanalys sex analysområden handlar om patienternas syn på integritet i den digitaliserade vården (se Vårdanalys 2016a). Inom ramen för det analysområdet har Vårdanalys i en tidigare undersökning konstaterat att det saknas kunskap om hur patienter, brukare och medborgare värderar



skyddet av den personliga integriteten i förhållande till andra värden, till exempel patientsäkerhet och forskning (Vårdanalys 2014a). Kartläggningen av nytta, risker och orsaker till oenighet som presenteras i den här delrapporten är ytterligare en del av samma analysområde. Den tredje och avslutande delen av arbetet inom analysområdet utgörs av en empirisk undersökning av hur befolkningen resonerar och vilken inställning som dominerar i frågor som rör de värden som står på spel i samband med användningen av digitala hälsouppgifter. Den övergripande frågeställningen är som nämnts ovan vad som krävs för att patienter, brukare och medborgare ska känna tillit till hanteringen av deras digitala vårduppgifter och vara villiga att dela med sig av dem. Inte minst ur ett demokratiskt perspektiv är det viktigt att de politiska beslut som fattas har en förankring i medborgarnas uppfattningar och värderingar.

1.7 DELRAPPORTEN BYGGER PÅ BEFINTLIGT UNDERLAG, INTERVJUER OCH BEVAKNING AV MASSMEDIA

Ambitionen med den här delrapporten är att kartlägga problemområdet kring användning av digitala hälsouppgifter. För att ringa in de olika aspekter som får och ges betydelse och komplexiteten i frågorna har vi använt oss av en bred uppsättning källor. De spänner från inlägg i seminarier och debattartiklar till statliga utredningar och lagtexter. Källor av olika slag bör naturligtvis ges olika tyngd, men eftersom vårt syfte är att förstå vad som står på spel och vad som anses stå på spel i samband med användningen av digitala vårduppgifter har vi valt att inkludera även källor som i andra sammanhang skulle betraktas som lättviktiga.

En lika viktig anledning till att vi använt källor i form av exempelvis notiser i dagspressen är att det helt enkelt saknats underlag av annat slag som kunnat belägga olika påståenden och perspektiv som framkommit i vårt arbete. Vi har exempelvis inte funnit gedigna fakta kring den exakta förekomsten och omfattningen av alla de risker som vi tar upp i kapitel 3. För att ändå kunna säga någonting om huruvida dessa risker är reella har vi varit hänvisade till exempel och anekdoter. På motsvarande vis saknas evidens i kvantitativa termer kring många av de nyttor vi presenterar i kapitel 2. Det är därför viktigt att understryka att läsningen av denna delrapport måste göras i ljuset av dessa förutsättningar. I referensförteckningen ges mer information om de olika källorna.

Delrapporten bygger emellertid i den mån det varit möjligt på befintligt underlag i form av tidigare studier, rapporter och kända fakta. Utöver en om-

fattande litteraturgenomgång har vi intervjuat en rad olika aktörer och intressenter, däribland patientföreträdare, myndighetsrepresentanter, vårdpersonal, forskare och andra experter (se tabell 1 i bilagan). Urvalet av intervjupersoner har motiverats av att vi försökt att fånga vidden av perspektiv på de frågor vi undersöker. Vi har som nämnts också följt den pågående samhällsdebatten genom bevakning av massmedia men också genom deltagande i seminarier, föreläsningar och workshops (se referensförteckningen samt tabellerna 2 och 3 i bilagan).

I Vårdanalys pågående arbete med att undersöka hur patienter, brukare och medborgare ser på integritetsskyddet av digitala hälsouppgifter (projektets kommande slutrapport) har vi genomfört ett antal fokusgruppsintervjuer med patienter och allmänhet samt granskat material från bland annat landets patientnämnder. I viss mån har vi använt material från det arbetet även i den här delrapporten.

1.8 DELRAPPORTENS BEGRÄNSNINGAR

Den här delrapporten har ett antal begränsningar som är värda att påpekas. Som redan nämnts utgörs en begränsning av att vi valt att använda oss av en bred uppsättning källor av varierande tyngd. Knutet till denna brist är det faktum att vi inte presenterar någon evidens kring omfattning eller värde i kvantitativa termer kring vare sig de nyttor eller de risker vi beskriver. I mångt och mycket bygger delrapporten i stället på sammanställningar av exempel och illustrativa fall.

Det är också viktigt att påpeka att den kartläggning som presenteras i delrapporten inte gör anspråk på att vara heltäckande. Det kan finnas fler nyttor och risker, och aspekter av dem, än de som beskrivs i delrapporten. Nyttorna och riskerna kan också formuleras, grupperas och kategoriseras på andra sätt än de som valts här.

En annan aspekt är att vi i denna delrapport inte gått på djupet med varför personlig integritet är eller anses vara värdefullt och vad konsekvenserna kan bli på längre sikt om integriteten inte respekteras (även om vi berör frågan i avsnitten 1.4, 3.6 och 4.1). Vi resonerar inte heller om detta värde i förhållande till de värden som genereras genom de nyttor vi beskriver – framför allt hälsa. Vi jämför och värderar över huvudtaget inte vare sig de nyttor eller risker vi presenterar i rapporten, och vi tar inte ställning när de gäller de källor till oenigheter vi belyser i kapitel 4.



1.9 DELRAPPORTENS DISPOSITION

Det övergripande syftet med delrapporten är alltså att kartlägga vad det är som står på spel när det gäller användning av individers digitala hälsouppgifter. Det handlar med andra ord om att identifiera och synliggöra nyttan av att samla in och använda sådana uppgifter. I nästa kapitel redovisar vi därför de olika typer av nytta vi identifierat i detta arbete (kapitel 2). Därefter redovisar vi på motsvarande vis de risker användandet av digitala hälsouppgifter kan medföra ur ett integritetsperspektiv som framkommit i vårt arbete (kapitel 3). I kapitel 4 redovisar vi den analys vi gjort av varför oenigheten på området tycks vara så stor. Avslutningsvis presenterar vi de slutsatser vi kunnat dra utifrån vårt arbete, och vilka utmaningar vi ser som behöver hanteras (kapitel 5).



Faktisk och potentiell nytta

Det står utom alla tvivel att nyttan med att använda individers digitala hälsouppgifter är enorm. I avsnitten nedan kategoriserar och redogör vi för de aktuella och potentiella användningsområden för digitala uppgifter om individers vård och hälsa som vi identifierat i vårt arbete. I takt med den tekniska utvecklingen, eller med ändrade uppfattningar och regelverk, kan naturligtvis ytterligare användningsområden tillkomma.

Sammantaget innebär de olika användningsområdena att en bred uppsättning yrkesgrupper behöver tillgång till digitala hälsouppgifter för att kunna utöva sitt arbete. Det handlar både om att använda uppgifterna för det syfte för vilket de insamlades eller sammanställdes, och återanvändning av befintliga uppgifter för nya ändamål.

2.1 VÅRDEN BLIR BÄTTRE OCH SÄKRARE

Ett uppenbart skäl till att uppgifter om patienter behövs är att det skapar förutsättningar för en god och säker vård. Om det saknas dokumentation eller tillgänglig information om patientens sjukdomshistorik, resultat från undersökningar eller uppgifter om förskrivna läkemedel försämras eller omöjliggörs ofta vårdpersonalens möjligheter att bedöma patientens problematik och utforma en adekvat behandling. I en akut situation där patienten är medvetslös, eller i andra sammanhang där patienten eller anhöriga inte har möjlighet att ge vårdpersonalen relevant information, är risken än större för felbedömningar, felbehandlingar eller upprepade undersökningar och provtagningar. I en undersökning gjord bland unga läkare i Sverige svarade 93 procent att de ”vill ha tillgång till en patientöversikt med summering av patientens historik, behandling, diagnoser och testresultat”

(Sveriges Yngre Läkares Förening och Tieto 2016, s. 2). En förutsättning för en god och säker vård är med andra ord att rätt information finns på rätt plats i rätt tid – vilket också betonas i titeln på den aktuella statliga utredningen på området, *Rätt information på rätt plats i rätt tid* (SOU 2014:23). Förslag kring exempelvis en gemensam informationsstruktur och en nationell gemensam läkemedelslista där uppgifter om alla patienters läkemedelsanvändning ingår motiveras framför allt med den förbättring av patientsäkerheten en sådan informationstillgång skulle innebära (SOU 2015:32). I Sveriges Läkarförbunds rapport på temat uttrycker en läkare: ”Har jag tillgång till en uppdaterad, aktuell och korrekt lista har jag lättare att göra en riktig bedömning och det blir bättre kvalitet på förskrivningen” (2016, s. 11).

Det är alltså angeläget att information om patienter finns där den behövs. Vi kan konstatera att det finns en rad utvecklingsområden för att åstadkomma detta, och dessa tycks endast i begränsad omfattning handla om att det är integritetsskyddet som står i vägen för en ändamålsenlig informationsanvändning. I avsnitten nedan resonerar vi om tre orsaker till att uppgifter om individer saknas där de behövs.

Det händer att uppgifter inte dokumenteras

Att relevant information inte finns tillgänglig eller inte tas i beaktande kan ha olika orsaker. Det kan vara så att informationen helt enkelt inte har dokumenterats. I en undersökning av slutenvården i Region Jämtland Härjedalen uppgav 30 procent av mottagningarna att de sällan eller aldrig dokumenterar läkemedelsförändringar i patientens journal (Hellström 2015). Hur allvarligt det är varierar, enligt den ansvarige chefsläkaren. I en genomgång gjord av Inspektionen för vård och omsorg identifieras många åtgärder som inte journalförts, inklusive provsvar, besök och konsultsvar (2014, s. 14). I en undersökning gjord av Myndigheten för samhällsskydd och beredskap uppgav 43 procent av sjuksköterskorna att felaktig vårddokumentation (där avsaknad av dokumentation ingår) förekommit på deras arbetsplats under det senaste året, och 22 procent av sjuksköterskorna ansåg att felaktig vårddokumentation utgjort en patientsäkerhetsrisk under det senaste året (2015, s. 55). Att även patienterna själva upplever problem på grund av bristande eller utebliven dokumentation framgår av de anmälningar till landets patientnämnder som vi har gått igenom. Det gäller inte minst i enskildas kontakter med andra instanser inom hälso- och sjukvården, liksom i processer som hanteras av försäkringsbolag.

Uppgifter når inte den som behöver dem

Ett annat problem uppstår när informationen finns dokumenterad, men inte når fram till den aktör som skulle behöva den. Detta gäller inte minst vid övergångarna mellan olika vårdgivare och huvudmän som samverkar i vården och omsorgen av patienter. IVO skriver i sin tillsynsrapport för 2015 angående äldreomsorgen att "[d]et har även inträffat att äldre har avlidit på grund av att information om hälsotillstånd och medicinska åtgärder inte har nått fram till de som ska utföra omvårdnaden eller åtgärderna" (Inspektionen för vård och omsorg 2016, s. 20). Det tycks också vara en allmän uppfattning, och inom vården en stor oro, att patientsäkerheten hotas när det saknas funktioner som en gemensam journalvy eller läkemedelslista. I en undersökning gjord i tio olika länder var Sveriges resultat sämst vad gäller återkoppling av relevant information från specialistvården till primärvården – endast 56 procent av de tillfrågade primärvårdsläkarna svarade att det sker alltid eller ofta (Vårdanalys 2015, s. 46). Att den efterfrågade informationen inte når fram kan naturligtvis ha olika orsaker och beror ibland på rena misstag. På Södertälje sjukhus hamnade hundratals akuta remisser i "fel inkorg" under flera års tid vilket enligt sjukhusets chefsläkare innebar en risk för vårdskada även om inga faktiska skador kunde identifieras (Krey 2016). I ett annat fall blev ett barns diabetesdiagnos fördröjd på grund av att läkare inte fick rätt uppgifter från en kollega (Enermo 2016). Ytterligare ett exempel rör en man som till följd av ändrad medicinering slutade att äta och därför avled – något som kunde ske eftersom de undersköterskor som vårdade mannen i hemmet inte informerats om ändringen (Zeilon Lund 2015). Inte heller socialtjänstpersonalen tycks ha dokumenterat att mannen slutat att äta (ibid).

Det kan också tänkas att informationen inte finns tillgänglig på grund av att patienten själv valt att begränsa tillgången genom journalspärren och att situationen inte bedöms vara av sådan karaktär att spärrar får brytas. Att spärrar hindrar åtkomst är något som inte sällan kommer upp i diskussioner, men det finns så vitt vi känner till inte några samlade uppgifter som visar hur vanligt det är att det orsakar problem. Det är emellertid relativt ovanligt att patienter spärrar information i journalen – i snitt gjorde 122 patienter per landsting detta enligt en sammanställning av uppgifter från 18 landsting som gjordes under våren 2016 (Jerlvall och Pehrsson 2016, s. 18). Det är en liten minskning jämfört med tidigare år (ibid, s. 4). Antalet patienter som häver spärrar har samtidigt ökat jämfört med tidigare år (ibid). Anledningen till det har vi i arbetet med denna delrapport inte fått kännedom om.



Att de tekniska system som används är ur funktion eller inte förmår kommunicera med varandra är en annan orsak till att information ibland är otillgänglig. En målande bild av hur det kan se ut ges av Sveriges Läkareförbund (2016, ss. 7–10). I en enkätundersökning gjord av Myndigheten för samhällsskydd och beredskap anger 40 procent av sjuksköterskorna att vårddokumentation varit tekniskt otillgänglig under det senaste året (2015, s. 56). Sexton procent av sköterskorna bedömde också att otillgänglig vårddokumentation utgjort en patientsäkerhetsrisk (ibid). Bristande kommunikation mellan systemen har bland annat pekats ut som orsak till felmedicinering. Wadendal (2015) har påpekat risker med att landstingens journalsystem typiskt sett inte kommunicerar med det ordinationsverktyg (Pascal) som används för dosläkemedel. Vårdanalys har också i en internationell jämförelse konstaterat att svenska läkare är minst nöjda med de elektroniska journalsystemen även om spridningen inom landet är mycket stor (Vårdanalys 2015). I en uppföljande undersökning av skillnaderna i nöjdhet framhölls just svårigheterna att utbyta information på ändamålsenliga sätt (Vårdanalys 2016d). Exempel från massmedia som kan illustrera tekniska problem inkluderar ett IT-haveri på Karolinska universitetssjukhuset som orsakade att en patients lymfkörtel inte blev bortopererad (Lövtrup 2015d). En annan gång slog en programuppdatering ut delar av Region Skånes nätverk vilket gjorde patientjournalerna oåtkomliga. Det ledde i sin tur till att en patient fick felaktig premedicinering (Krey 2015d).

På många håll görs omfattande ansträngningar för att åstadkomma så kallad sammanhållen journalföring som gör det möjligt för vårdgivare att under vissa förutsättningar få direktåtkomst till bland annat elektroniska journaler hos andra vårdgivare. Många vårdgivare är dock inte anslutna till system för sammanhållen journalföring. Utredningen om rätt information i vård och omsorg tydliggör på vissa punkter vad som är tillåtet enligt gällande rätt och pekar i delar på en svag rättstillämpning som inte tar tillvara de möjligheter som redan finns (SOU 2014:23). Den lägger också fram förslag på utökade möjligheter till direktåtkomst mellan vårdgivare och till utlämnande genom direktåtkomst mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst (ibid). Vissa anser att lagstiftningen, eller tolkningen av den, är alltför sträng och att det kan få allvarliga konsekvenser för patienterna. En uppgift vi flera gånger träffat på i informella sammanhang är att patienter dagligen skadas eller rent av dör som en följd av att läkare inte har tillåtelse att läsa deras journaler, men vi har inte funnit några faktiska fall som stöder den typen av drastiska påståenden. De referenser som ibland anges rör inte Sverige eller handlar snarare om att informationen upplevs som otillgänglig, trots att den i faktisk mening är åtkomlig.

Tillgänglig information upplevs som otillgänglig

Flera rapporter och studier visar att såväl sjukhusinläggningar som felmedicinering och andra vårdskador i många fall skulle kunnat undvikas om behandlande vårdpersonal tagit hänsyn till de uppgifter som redan fanns dokumenterade och tillgängliga (Inspektionen för vård och omsorg 2016; Mjörndal och medförfattare 2002). IVO skriver i sin tillsynsrapport för 2015: ”IVO har under året sett exempel på att patienter fått felaktig diagnos eller behandling trots att det funnits information i patientens journal som skulle kunna hjälpa vårdpersonalen att göra en bättre bedömning” (Inspektionen för vård och omsorg 2016, s. 8). Detta visas också i IVO:s rapport *Kommunikationsbrister i vården* (Inspektionen för vård och omsorg 2014). Här framförs två viktiga förklaringar till att information som ”finns” ändå inte tas i beaktande: dels att informationen är otydligt uttryckt, dels att de väsentliga uppgifterna drunknar i den totala informationsmängden. Den första förklaringen kan dels bero på brister i formuleringarna, dels på att olika personer lägger olika innebörd i olika begrepp och uttryckssätt. Den senare förklaringen har vi stött på vid upprepade tillfällen och den återkommer också i Vårdanalys kommande promemoria om de elektroniska journalsystemen (2016d). Problemet är helt enkelt att journalerna är fyllda av enorma mängder ostrukturerad text. I IVO:s rapport anges det dessutom att så mycket som 70 procent av det som läkare skriver i journaler är upprepningar (IVO 2014, s. 18). Att ur denna informationsmängd vaska fram det som är relevant i en given situation kräver långt mer tid och avancerat pusslande än personalen alltid har till sitt förfogande. IVO skriver i tillsynsrapporten för 2015 att ”[d]en stora mängden dokumentation kan innebära att vårdpersonalen inte lyckas uppfatta det som är viktigt vid det specifika tillfället” (2016, s. 8). Detta är skälet till att det ofta argumenteras för en strukturerad information som möjliggör överblick och enklare identifiering av relevanta uppgifter. Bland andra Sveriges Läkarförbund driver frågan om en samlad lista över alla läkemedel en patient förskrivits (Stensmyren, Båtelsson och Spak 2015), något som även föreslogs av eHälsokommittén (SOU 2015:32). eHälsokommitténs förslag, liksom det tidigare initiativet Nationell Ordinationsdatabas, har emellertid mött kritik på grund av bland annat en otillräcklig analys och integritetsavvägning (se exempelvis Datainspektionen 2015, Justitieombudsmannen 2015, Lövtrup 2015b). Mycket talar ändå för att det ska gå att hitta en lösning som inte strider mot lagstiftningen, men fortfarande återstår frågor att enas kring, till exempel vilka möjligheter patienten själv ska ha att påverka vilka läkemedel som ska synas och för vem, liksom apotekspersonals behörighet att se listan. Enligt Socialdepartementet



kommer ett lagförslag kring en nationell läkemedelslista att tas fram under 2016 (Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Landsting 2016, s. 24). Anledningen till att så stort fokus ligger på läkemedel är att en felaktig eller olämplig läkemedelsanvändning utgör en betydande patientsäkerhetsrisk och orsakar såväl skador som onödiga sjukhusinläggningar. Enligt Socialstyrelsen behöver en av tio patienter på de medicinska klinikerna i Sverige sjukvård just på grund av olämplig eller felaktig läkemedelsbehandling (Socialstyrelsen 2015).

Andra typer av strukturerade vårduppgifter finns i de regionala och nationella kvalitetsregistren. Syftet med registren är att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet och att möjliggöra jämförelser på nationell och regional nivå (7 kap. 1 § patientdatalagen (2008:355)). Ibland används uppgifter från kvalitetsregistren i vården av enskilda personer som så kallat beslutsstöd. Beslutsstöd i vården har ansetts ha ett stort värde för att kunna öka patientens delaktighet i sin egen vård och behandling. Datainspektionen har i ett enskilt fall bedömt att den typen av beslutsstöd som användes i det fallet inte var tillåten enligt gällande lagstiftning (Datainspektionen 2010). Mot bakgrund av det har nya tekniska lösningar utvecklats för att separera registren från beslutsstöden på sina håll (Vårdanalys 2014b, s. 119).

Sammanfattningsvis råder det inga tvivel om att korrekt dokumenterade och tillgängliga vårduppgifter är helt avgörande för en säker och god vård av hög kvalitet. Samtidigt framgår att både insamlingen och hanteringen av uppgifterna kan förbättras utan att integritetsskyddet nödvändigtvis skulle behöva försvagas. Exakt hur lösningarna ser ut råder det dock olika uppfattningar om.

2.2 PATIENTER, BRUKARE OCH ANHÖRIGA KAN BÅDE AVLASTAS OCH BLI MER DELAKTIGA

En adekvat och förbättrad hantering av digitala hälsouppgifter skapar också förutsättningar för en bättre samordning av den vård och omsorg som en patient eller brukare kan behöva. Därmed minskar även den börda som individen själv eller anhöriga ofta tvingas bära när de måste ta eget ansvar för att samordna vården eller insatserna som ges. Det är en börda som är omvittnad av såväl patienter och brukare som av personal inom vård och omsorg. Vårdanalys skriver i sin promemoria *Samordnad vård och omsorg. En analys av samordningsutmaningar i ett fragmenterat vård- och omsorgssystem* att ”när samordningen brister övervältras även en stor del av den samordnande rollen på patienten, brukaren eller dennes närstående. Detta kan få allvarliga

konsekvenser för patienter och brukare som har flera samtidiga behov och som samtidigt har nedsatt förmåga att själva samordna sin vård och omsorg” (2016b, s. 27). Att patienter och brukare tvingas upprepa sin historia vid varje nytt vårdbesök eller genomgå samma undersökningar och provtagningar flera gånger upplevs som mycket besvärande och skapar otrygghet.

Digitaliseringen har också gjort det möjligt för patienter att enklare få tillgång till de vårduppgifter som finns dokumenterade om dem; många landsting och regioner har numera gjort journalinformation tillgänglig via nätet och e-legitimation, *Journal på nätet*. Mårten Jansson, representant för NSPH (en paraplyorganisation för patient-, brukar- och anhörigföreningar inom psykiatri- och missbruksområdet samt suicidprevention) påpekade i ett panelsamtal på Medicinska riksstämman 2015 att en sådan tillgång kan öka förståelsen för det egna tillståndet, liksom för den vård eller de insatser som ges. Därmed förbättras även förutsättningarna att vara delaktig i den egna vården och behandlingen. Tillgängliggörandet av journaler kan också ses som ett exempel på hur vården och omsorgen i allt högre utsträckning går ifrån sin tidigare delvis paternalistiska natur till att alltmer vila på inställningen att patienter och brukare ska vara initierade och delaktiga.

För de individer som har störst behov av samordning och stöd är anhörigas insatser och engagemang ofta ovärderligt. Det har i olika sammanhang lyfts att det i vissa fall kan finnas ett värde av att anhöriga ges tillgång till patientens eller brukarens journal på nätet. I Uppsala har en ombudsfunktion erbjudits i *Journal på nätet* i ett sådant syfte. Det har dock ifrågasatts om den lösningen har stöd i lagstiftningen (Pagels 2016). Frågan har prövats av förvaltningsrätten och kammarrätten, och ligger nu i högsta förvaltningsdomstolen för beslut om prövningstillstånd (Kammarrätten i Stockholm, mål nr 5402-15).

För att den elektroniska tillgången till egna vårduppgifter ska vara meningsfull krävs att informationen som presenteras är begriplig. Här uppmålas ibland en motsättning – det hävdas att när läkare tvingas skriva sina journalanteckningar på ett sätt som är tillgängligt tar det inte bara mer av deras tid i anspråk, det sker också på bekostnad av den nytta uppgifterna kan skapa för dem själva och deras kollegor genom att de avstår från information på en viss detaljnivå. Dessutom menar vissa att det av pedagogiska eller psykologiska skäl kan vara olämpligt att delge patienter och brukare allt det som bör journalföras. Ibland talas det om förekomsten av ”skuggjournaler” där läkare antecknar sådant som de inte anser lämpligt för patienten att få ta del av – exempelvis misstankar om en allvarlig diagnos som ännu inte kunnat uteslutas. Hur omfattande och nödvändig motsättningen är har vi inte haft möjlighet att ta ställning till. Däremot kan vi konstatera att de avarter



av journalföring som enligt våra intervjuer och genomgång av ärenden hos patientnämnder förekommer, där ovidkommande och kränkande uppgifter om patienter och brukare antecknats, knappast är till gagn för vare sig patient eller profession. När patienter och brukare får insyn i vad som journalförs om dem finns det anledning att tro att den typen av problematiskt journalinnehåll med tiden blir allt ovanligare, vilket också är ett intryck som förmedlats till oss från patientnämndsrepresentanter. Utifrån de anmälningar till patientnämnder som vi gått igenom tycks dock denna process ha en bit kvar. Som exempel kan nämnas hur det enligt en patient antecknats i journalen att hen var ovårdad klädd – något patienten fann kränkande och som ledde till att hen ifrågasatte läkarens omdöme.

2.3 SJUKDOMAR KAN FÖREBYGGAS OCH VÅRDEN INDIVIDANPASSAS

Tillgång till uppgifter innebär också att sjukdomar, skador och ohälsa kan förebyggas. Fokus på prevention ökar i takt med att vi lever allt längre och fler av oss utvecklar sjukdomar som innebär lidande för enskilda och stora kostnader för samhället. Att förhindra att människor över huvud taget blir sjuka, eller åtminstone att deras tillstånd förvärras, är därför av enormt värde (se Bennet och medförfattare 2015).

Inom ramen för såväl kvalitetsutveckling som forskning (se vidare avsnitten 2.5 respektive 2.7) är tillgång till data en förutsättning, inte minst när det gäller att identifiera riskfaktorer för sjukdom eller återfall, samt risker med olika behandlingar. De senaste årens satsningar på markörbaserad journalgranskning, där stora mängder journaler gås igenom på ett strukturerat sätt, har haft sådana syften. Bland exemplen kan nämnas upptäckten av tidigare dolda riskfaktorer för trakeotomerade patienter som behandlas på intensivvårdsavdelningar (Ström 2014), risker inom hemsjukvården (Sprengel 2015) och tecken att vara uppmärksam på efter självmordsförsök för att förhindra att försöket upprepas (Korsbäck 2015). Det finns naturligtvis många olika metoder för att öka kunskapen om riskfaktorer och riskgrupper. Stäck och medförfattare (2012) beskriver hur de med hjälp av Stockholms läns landstings vårdregister – som innehåller data om samtliga inrapporterade vårdhändelser i länet inom såväl sluten- som öppenvård inklusive uppgifter om ålder, kön, socioekonomi, eventuella diagnoser, kirurgiska ingrepp och vårdtider – utvecklat en statistisk modell för att förutsäga risken för akuta återinläggningar. Med möjligheten att samanalysera allt fler variabler från allt fler källor och i större mängd (vilket ofta benämns som *big data analytics*) växer förhoppningarna stadigt om hur mycket kunskap som kommer att kunna genereras på detta sätt.

Men för att uppnå den eftersträvansvärda preventiva effekten krävs att vi kan omsätta kunskapen i handling, det vill säga vidta åtgärder av olika slag. I Vårdanalys kommande rapport *Förebygga för att överbygga?* behandlas hur hälso- och sjukvårdens förebyggande arbete för att motverka ohälsosamma levnadsvanor kan utformas för att säkerställa att arbetet sker på ett jämlikt vis (Vårdanalys 2016c). För att genomföra preventiva insatser behöver vi dels kunna identifiera de personer som riskerar att drabbas av ohälsa i framtiden, dels ha kännedom om effektiva sätt att faktiskt förhindra att hälsan försämras. Även för sådana ändamål är individers digitala hälsouppgifter till stor nytta – exempelvis kan personer som ingår i en definierad riskgrupp identifieras och erbjudas anpassade insatser för att förebygga insjuknande eller för att ge en individanpassad behandling. Reinius och medförfattare (2013) visar hur patienter, som identifierats utifrån antal besök vid akuten samt genom analys av deras patientjournal, kunde erbjudas extra stöd, och hur stödet påverkade hur många öppenvårdsbesök de gjorde och hur många dagar de tillbringade inlagda. Bennet och medförfattare (2015) visar hur försök gjorts att identifiera högriskpatienter som underlag för riktade preventionsinsatser. Även Ekholm och Markovic argumenterar för riktade insatser (till skillnad från breda screeninginsatser där hela befolkningen omfattas) (Ekholm och Markovic 2014, se exempelvis s. 41). De förespråkar också uppsökande insatser utifrån uppgifter inhämtade från olika håll – inklusive individers sökningar på tjänster såsom 1177 – för att på ett effektivt sätt förebygga ohälsa och sjukdom (ibid). Även uppgifter som personer själva samlar in med hjälp av appar eller kroppsnära teknik, till exempel träningsarmband, kan användas i sådant syfte (se till exempel McKinsey & Company 2016).

Många hävdar också att digitala uppgifter, såsom individers sökningar på internet, på andra sätt kan komma till stor nytta i förebyggande syfte. Forskning refererad till i *Digitalisering och personlig integritet. En systematisk kunskapsöversikt* visar bland annat att analyser som avslöjar sökningar på självmord ”kan vara ett sätt att på ett tidigt stadium fånga upp problemet och genomföra interventioner” (Rosengren, Svensson och Åström 2016). Tanken är att myndigheter med hjälp av information om när sökningar på internet om självmord ökar kan anpassa när och var informationskampanjer om hjälp vid självmordstankar sätts in (Gunn och Lester 2013). När det gäller individanpassad vård och behandling, har media uppmärksammat fall där ”superdatorn Watson” från IBM processat enorma mängder genetisk data och utifrån det diagnostiserat ovanliga cancerformer och föreslagit effektiva behandlingsmetoder (se till exempel Abrar 2016 och David 2016).



2.4 SKYDD AV TREDJE PART

Individens hälsouppgifter kan också användas för att skydda tredje part, bland annat genom att begränsa smittspridning och bekämpa brottslighet.

På samma sätt som nämndes i föregående avsnitt kan de digitala spår individer lämnar efter sig genom sina sökningar på internet användas för att beräkna omfattningen av och sätta in insatser vid epidemier (Rosengren, Svensson och Åström 2016). Här behöver man dock inte känna till vem som gör vilka sökningar. Andra typer av bekämpning av smittspridning förutsätter att man känner till vem uppgifterna gäller. Det kan handla om smittspårning vid sjukdomar som tuberkulos eller hiv. I samband med det omfattande utbrottet av sjukdomen ebola år 2014 väcktes frågan om de smittades rätt till personlig integritet, i relation till värdet av att skydda andra. En artikel i *Science* specialnummer om personlig integritet 2015 illustrerar hur västerländska smittade personers identitet avslöjas och hur deras livsföring offentliggörs som en sammantagen effekt av att myndigheter lämnar ut anonymiserade rapporter om inträffade fall vilka sedan kan kombineras med uppgifter lämnade till nyhetsmedier eller publicerade i sociala medier (Enserink 2015). Enligt artikeln kommer WHO under 2016 att presentera rekommendationer kring staters övervakning av smittsamma sjukdomar.

Att skydda allmänheten från brott eller för att utreda brott är ett annat möjligt användningsområde i sammanhanget. Två typer av sådan användning av digitala vård- och hälsouppgifter har nyligen aktualiserats. Den första rör utlämnande av vissa uppgifter som tillhör piloter i reguljärflyget. Fallet som väckt diskussion är tragedin då 150 människor omkom till följd av att en pilot vid Germanwings av allt att döma medvetet störtade det plan han flög. Enligt beskrivningar hade piloten under fem års tid före kraschen träffat 41 läkare på grund av sin psykiska ohälsa, och flera av dem hade bedömt att han inte var lämplig för sitt jobb. De såg sig dock förhindrade av kraven kring integritetsskydd och konfidentialitet att meddela arbetsgivaren Germanwings detta (Cook 2015). Det här handlar inte primärt om tillgång till digitala uppgifter, även om utlämnande av patientjournaler skulle kunna följa av att läkare får i uppdrag att slå larm. Den europeiska flygsäkerhetsorganisationen arbetar för närvarande med att ta fram en policy för läkare i liknande situationer (European Aviation Safety Agency 2016).

Det andra exemplet på hur digitala vård- och hälsouppgifter kan användas i brottsbekämpande eller brottsutredande sammanhang är att polisen ges tillgång till uppgifter ur befintliga register och biobanker vid brottsutredningar. Det kan förekomma idag, exempelvis ur Socialstyrelsens hälsodataregister, med stöd av 10 kap. 23 § offentlighets- och sekretesslagen

(2009:400) under vissa angivna omständigheter. Ett uppmärksammat fall när polisen fått tillgång till uppgifter i register på hälso- och sjukvårdens område var i samband med utredningen av mordet på utrikesminister Anna Lindh 2003. Gärningsmannen kunde då identifieras med hjälp av den så kallade PKU-biobanken och dess register (se Regeringen vill öppna dna-register för polisen 2016). Vi återkommer till den frågan i avsnitt 3.5 där vi berör oron för att insamlade uppgifter kan komma att användas för nya ej avsedda ändamål.

Uppgifter behövs också för rättspsykiatriska undersökningar, som påverkar valet av påföljd i brottmål och bedömningen av eventuell omvandling av livstidsstraff. Det handlar inte om brottsbekämpning utan mer om funktionaliteten i rättsväsendet vad gäller viss brottslighet. Enligt Rättsmedicinalverket är det ett problem att privata aktörer inom hälso- och sjukvård och socialtjänst inte har samma uppgiftsskyldighet som offentliga huvudmän eftersom rättspsykiatriska undersökningar kan behöva tillgång till såväl patientjournaler som uppgifter från socialtjänsten (Dir. 2016:75). En utredning har därför tillsatts för att analysera bland annat det (ibid).

2.5 UTVÄRDERING OCH UTVECKLING

Ett annat användningsområde för digitala hälsouppgifter som i olika sammanhang lyfts som mycket viktigt är möjligheten att följa vad som görs och sker och hur: vårdprocesser kan effektiviseras, behandlingsmetoder kan utvärderas, insatser kan individanpassas och risker kan undvikas. För dessa syften finns en rad regionala och nationella kvalitetsregister. En satsning på de nationella kvalitetsregistren under de senaste åren har lett till att de blivit fler och att de kunnat förbättra sin datakvalitet och användbarhet (Vårdanalys 2014b, samt Emilsson och medförfattare 2015). Registrens huvudsakliga syfte är att systemtiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet. De ska möjliggöra jämförelser av hälso- och sjukvård på nationell och regional nivå (7 kap. 1,4 §§ patientdatalagen). På så sätt kan kvaliteten förbättras och skillnaderna mellan vårdgivare motverkas (för övergripande information om de nationella kvalitetsregistren, se Jacobsson Ekman och medförfattare 2014 och Sveriges Kommuner och Landsting 2010. Se också Vårdanalys utvärdering av kvalitetsregistersatsningen (2014b)). Det finns många exempel på hur uppföljning med hjälp av kvalitetsregistren resulterat i att man i ett tidigt skede upptäckt att en viss behandlingsmetod inte fungerar (lika effektivt som alternativen), till exempel när det gäller höftprotesoperationer (Registercentrum 2015). Många ytterligare exempel ges i Sveriges Kommuner och Landstings rapport *Guldgruvan i hälso- och sjukvården* (2010).



Även hälsodataregistren, som det till skillnad från kvalitetsregistren inte är frivilligt att ingå i, används på det här sättet. Enligt en uppskattning skulle riskerna med Neurosedyn kunnat upptäckas efter att 6–7 barn fötts med missbildningar orsakade av detta läkemedel, om ett register för fosterskador motsvarande dagens medicinska födelseregister hade funnits på 1950- och 1960-talen (Socialstyrelsen 2008, s. 21). I stället hann 130 barn skadas innan behandlingen med Neurosedyn stoppades (ibid). Att det finns risker med att inte registrera har också framförts som ett argument mot att personuppgifter i samband med abort inte fått registreras i hälsodataregister (se till exempel Larsson och medförfattare 2015 som förordar inrättandet av ett kvalitetsregister för abort). Den begränsningen infördes 2001 av integritetsskäl, men har varit starkt ifrågasatt. Bland annat har det framhållits att registrering skulle kunna förbättra kunskapen om allvarliga fosterskador och kromosomavvikelser (Socialdepartementet 2009, s. 77). Utan register där personnummer ingår saknas också möjligheter att följa upp vilka konsekvenser olika abortmetoder får för kvinnors hälsa på kort och lång sikt (ibid, s. 80). I juni 2015 skickade Socialstyrelsen en begäran till regeringen om att på nytt få registrera personuppgifter i samband med abort. Motiveringen var att den vård som ges inte kan kvalitetssäkras på nationell nivå på grund av begränsningarna. Förslaget fick stort stöd från flertalet remissinstanser och regeringen beslutade nyligen att undantaget för registrering av aborter inte ska gälla från och med oktober 2016 (se förordning (2001:707) om patientregister hos Socialstyrelsen och Socialdepartementet 2016).

De exempel på utvärdering och utveckling vi hittills nämnt har rört kunskapsinhämtning och förbättring i relativt bred eller omfattande bemärkelse. Men uppföljning av enskilda fall kan också vara av stort värde för enskilda personer som arbetar inom hälso- och sjukvården. Ett värde, eller snarare behov, som ibland tas upp är vårdpersonalens möjlighet att kunna följa upp hur det går för patienter de mött och "skickat vidare" för att kontrollera sina egna bedömningar och lära av utvecklingen (se till exempel Sandman 2013, bilaga 1). Även i utbildnings- och undervisningssyfte kan individers vårduppgifter vara av stort värde (ibid). Rättsläget kring dessa möjligheter har dock uppfattats som delvis oklart. Det i kombination med vad som beskrivits som en svag rättstillämpning har skapat en viss otrygghet kring vad som är möjligt och inte. Utredningen om rätt information i vård och omsorg (SOU 2014:23) gör försök att förtydliga vilka möjligheter gällande rätt ger och här föreslås även vissa utökade möjligheter att använda journaluppgifter.

2.6 EFFEKTIV ADMINISTRATION

Uppgifter om patienter och brukare samlas också in och dokumenteras i en mängd olika register och system som används för att vård och omsorg ska kunna administreras. I Stockholms läns landsting finns till exempel ett gemensamt vårdregister dit de allra flesta vårdgivare rapporterar uppgifter om varje vårdtillfälle: vilken patient som kommit när, vilken typ av vårdkontakt det handlat om och vilken diagnos patienten fått. Utifrån det får sedan vårdgivaren ekonomisk ersättning. Det finns också register över vilka patienter som väntar på vilken behandling, liksom system för beställning av sjukresor. Andra system hanterar förskrivning, beställning och fakturering av olika typer av hjälpmedel. Dessutom finns naturligtvis uppgiftssammanställningar på aggregerad nivå, där uppgifter som inte kan härledas till specifika individer inryms.

2.7 VÄRDESKAPANDE FORSKNING

Ett välkänt och omfattande användningsområde för digitala vård- och hälsouppgifter är naturligtvis forskning. Med hjälp av data av olika slag kan vi bygga kunskap om hur sjukdomar och ohälsa kan förebyggas, lindras och botas.

För svensk del utgör framför allt Socialstyrelsens hälsodataregister en värdefull källa i forskningssammanhang. Där ingår bland annat Patientregistret och Cancerregistret. Vissa hälsodataregister omfattar i stort sett hela befolkningen. Deltagandet är inte frivilligt utan registren får innehålla de uppgifter som framgår av den förordning som reglerar respektive register och får föras för de ändamål som anges där (se bland annat förordningen (2001:707) om patientregister hos Socialstyrelsen och förordningen (2001:709) om cancerregister hos Socialstyrelsen). Även administrativa register, såsom vårdregistret i Stockholms läns landsting, används som underlag för forskning, och i takt med att de nationella kvalitetsregistren förbättras och utökas så används även dessa för forskning. Medverkan i kvalitetsregistren ska, till skillnad från Socialstyrelsens hälsodataregister, vara frivilligt genom att möjligheten att inte ingå i registren ska erbjudas (7 kap. 2 § patientdatalagen).

Det finns andra register och uppgiftssammanställningar som har upprättats för forskningsändamål och som bygger antingen på samtycke från de individer som ingår eller som fått stöd genom etiskt godkännande enligt lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor. Ett exempel på forskningsregister är Svenska Tvillingregistret där uppgifter om



85 000 tvillingpar ingår (se <http://ki.se/forskning/svenska-tvillingregistret>). Det finns över 50 forskningsdatabaser (Dir. 2016:65, s.14) och även en oändlig mängd tillfälliga register eller uppgiftssammanställningar som upprättats för enskilda och avgränsade forskningsprojekt. Möjligheterna att bygga upp register eller databaser för breda forskningsändamål och för framtida ej definierade projekt är delvis begränsade i dagens lagstiftning. För att skapa nya möjligheter för forskarsamhället, underlätta och skapa ett mer effektivt uppgiftsanvändande föreslog Registerforskningsutredningen för två år sedan en ny lagstiftning (SOU 2014:45). Den skulle göra det lättare att skapa mer bestående register eller databaser som kan användas för olika forskningsändamål, återanvändas över tid och alltså inte vara knutna till specifika projekt (ibid). LifeGene är ett exempel på en sådan verksamhet som genom en tillfällig lag, lagen (2013:794) om vissa register för forskning om vad arv och miljö betyder för människors hälsa, fått tillåtelse att samla in hälsouppgifter om en halv miljon personer och följa dem under många år – utan att behöva ange ett forskningsändamål som är närmare definierat (Bergqvist 2015). En utredning är tillsatt för att analysera och föreslå hur bland annat forskningsdatabaser kan regleras framöver med tanke på den nya dataskyddsförordningen som träder i kraft i maj 2018 (Dir. 2016:65). En annan utredning har fått i uppdrag göra en genomgripande översyn över biobanksområdet (Dir. 2016:41).

Uppgifter från ovan nämnda registertyper och uppgiftssamlingar kan under vissa förutsättningar samanalyseras, ”samköras”, med andra uppgifter om befolkningen, till exempel bostadsort, utbildning och inkomst som finns exempelvis vid olika statliga myndigheter. På det här sättet går det att undersöka riskfaktorer, sjukdomars uppkomst och vad som gynnar hälsa. I takt med de ökande möjligheterna att analysera stora datamängder av varierat slag ökar också förhoppningarna på de kunskapsvinster som kan göras. En sammanställning av hur Läkemedelsregistret använts i olika studier visar att samkörning blir allt vanligare (Wallerstedt och Hoffmann 2016). Exempelen på registerbaserad forskning är i det närmaste oändliga. Såväl Socialstyrelsen (2008) som Vetenskapsrådets registerforskningsstrategi SIMSAM (2013) har publicerat presentationer över kunskap som erhållits med hjälp av registerforskning. Några exempel kan nämnas även här: Holm och medförfattare (2015) visar att ett litet antal läkemedel ligger bakom en stor del av de allvarigare läkemedelsinteraktionerna i Sverige. Stattin (2016) redovisar hur forskning på svenska kvalitetsregister kunnat avfärda larmrapporter kring samband mellan prostatacancer och malignt melanom, baserat på

studier på avsevärt mindre populationer. Även Registerforskningsutredningen beskriver hur register möjliggör forskning – alltifrån studier där grupper studeras över tid till randomiserade studier av behandlingsmetoder med hjälp av samkörning i register (SOU 2014:45, s. 99). Jernberg och Janzon (2015) argumenterar för just registerbaserade randomiserade kliniska prövningar eftersom resultaten blir mer representativa än i klassiska randomiserade kliniska prövningar. Registerforskningsutredningen redovisar också ett antal områden där stora eller heltäckande datamaterial är en förutsättning för att forskningen ska kunna genomföras, bland annat när sällsynta sjukdomar studeras (SOU 2014:45, ss. 100 ff).

Forskning kan naturligtvis bedrivas på andra sätt än genom att analysera redan insamlade digitala hälsouppgifter, men det finns ett antal fördelar med just registerstudier utöver dem som redan nämnts som lyfts upp i olika sammanhang. I jämförelse med kliniska prövningar utsätts de personer som studeras inte för några risker (utöver eventuella integritetskränkningar). Inrapporteringen innebär ingen belastning för eller förändring av deltagarnas liv. När det gäller databaser av typen LifeGene behöver dock deltagarna infinna sig för hälsotester vilket innebär en viss ansträngning, även om det förmodligen är just möjligheten att bli undersökt på det sättet som motiverar många att delta. I jämförelse med studier där uppgifter samlas in för ett specifikt och angivet syfte är registerstudier betydligt snabbare, billigare och effektivare eftersom alla uppgifter redan finns (SIMSAM 2013, s. 9).

I forskningssammanhang nämns också ofta det faktum att de mycket omfattande svenska registren både gör svensk forskning konkurrenskraftig och Sverige till ett attraktivt land för lokalisering av internationell forskning – även om de begränsningar som finns på området i dag ses som kostsamma hinder. I Registerforskningsutredningen presenteras förslag på hur etableringen av forskningsdatabaser kan underlättas (SOU 2014:45). I sitt remissvar skriver Karolinska Institutet att det skulle få ”stor betydelse för Sveriges förmåga att producera vetenskap av hög klass” (återges i Engelmark 2015). En representant för läkemedelsindustrin säger om förslaget att det skulle ”ge oss ett unikt försprång relativt andra länder” (ibid).

Som vi beskrivit bedrivs forskning på många olika datamaterial och register, varav en stor del skapats specifikt för forskningsändamål. Men även administrativa register och kvalitetsregister används i ökande utsträckning, vilket sker även internationellt (Nass 2009, s. 19). Som exempel kan nämnas att förslaget kring en gemensam läkemedelslista också inbegrep att listan skulle kunna användas för forskning (SOU 2015:32). Detsamma gäller



patientjournaler, som ju upprättas primärt som ett verktyg för en god och säker vård av den enskilde patienten men som också kan användas för forskning under vissa förutsättningar (3 kap. 2 § patientdatalagen (2008:355)).

Forskning baserad på patientjournaler är inte lika omfattande som registerstudier, och medvetenheten hos allmänheten om att den över huvud taget pågår tycks heller inte vara lika stor. Journalbaserad forskning kan handla om systematiska studier där många journaler ingår, och där gränsen till vad som är verksamhetsuppföljning inte är helt uppenbar (för det senare, se avsnitt 2.5 ovan). Forskning på journaler kan också handla om fallstudier, där forskarna djupanalyserar någon eller några patienters fall utifrån dokumentation i journaler. Det förekommer även sådan forskning på avlidna personers journaler. Det finns även exempel på när journaler använts som grund för populärvetenskapligt eller skönlitterärt arbete. Som exempel kan nämnas Johan Cullberg och Björn Sahlins bok om Märta Söderberg (2014) och Karin Johannissons bok om Agnes von Krusenstjerna, Sigrid Hjertén och Nelly Sachs (2015).

Under processen då EU:s nya dataskyddsförordning – som ska ersätta det nuvarande dataskyddsdirektivet, grunden för den svenska personuppgiftslagen – förhandlats fram, har oro framförts kring begränsningar för den registerbaserade forskningen. Regeringen har som sagt tillsatt en utredning som ska undersöka förordningens konsekvenser för forskning (Dir. 2016:65). Det har även tillsatts ett stort antal andra statliga utredningar som ska se över lagstiftningen som reglerar behandling av personuppgifter inom olika sektorer och anpassa den till förordningen (se bland annat Dir. 2016:15 och Dir. 2016:52).

2.8 TILLSYN OCH KONTROLL

Ett användningsområde som inte lyfts fram lika ofta är tillsyn och kontroll av olika slag. Det kan handla om intern eller extern uppföljning av tillbud i syfte att utvärdera och förhindra patientsäkerhetsrisker, eller att utreda om en enskild patient behandlats på ett adekvat sätt. Sådana granskningar görs också av IVO efter exempelvis lex Maria-anmälningar. Om inte vårdförlopp dokumenterats i patientjournaler är utredningar av det slaget inte möjliga att genomföra.

En annan typ av granskning som förutsätter korrekt och tillgänglig dokumentation gäller vårdgivares ersättningar från allmänna medel. Det har påvisats att vissa regler kring sekretess samtidigt försvårar bekämpning

av bedrägerier. När vårdgivare ska ersättas för vårdinsatser behöver det säkerställas att det sker korrekt – helt enkelt att vårdgivare inte får pengar för vård de inte ger. Massmedia har rapporterat om konflikter som uppstår när regioner begär insyn i patientjournaler för att kontrollera eventuella felaktigheter, men där vårdpersonal respektive vårdcentraler vägrat att låta sig granskas med hänvisning till sekretess och integritetsskydd (Krey 2015b och Lövtrup 2015c). Ett fall som uppmärksammats i massmedia rör en läkare som fått ersättning för hundratals operationer som vid en granskning inte kunnat styrkas med journalanteckningar. Därtill uppdagades det att ett antal journalförda operationer inte tycktes ha ägt rum (Läkare får återbetala två miljoner till SLL 2016).

Även granskning av och beslut om den enskildes rätt till ersättning och kompensation av olika slag förutsätter att korrekta uppgifter finns tillgängliga för exempelvis Försäkringskassan eller privata försäkringsbolag. Vid vår genomgång av patientnämndsärenden har vi stött på flera fall där patienter drabbats av svårigheter på grund av bristande eller utebliven journalföring, vilket vi också berör i avsnitt 2.1.

2.9 ÖVERBLICK OCH INSYN

Slutligen möjliggör kunskapssammanställningar som baseras på individers vård- och hälsouppgifter att medborgarna får insyn i de offentligt finansierade verksamheterna: vad får vi för skattepengarna? Denna demokratiska granskning utförs till stor del av journalister, som i ökad utsträckning använder sig av så kallad datajournalistik, då exempelvis stora mängder data begärs ut från olika myndigheter och sedan samkörs. Dagens Nyheter-journalisten Kristoffer Örstadius arbetar ofta på det sättet, och säger till *Integritet i fokus* (Datainspektionen 2016c, ss. 4–6) att ”Offentlighetsprincipen är fantastisk för journalister. Och det är viktigt med insyn i det offentliga. Det gör att journalister kan granska makten och de beslut som fattas... eller inte fattas.”

Att uppgifter finns insamlade är också en förutsättning för att vi ska kunna veta hur många som är sjuka, om sjukligheten ökar eller minskar, och hur vanlig en viss åkomma är. Den kunskapen är i sin tur en förutsättning för att vi ska veta hur många vårdplatser vi behöver och sannolikt kommer att behöva i framtiden, så att hälso- och sjukvården kan dimensioneras och möta de behov befolkningen har. Uppgifterna som behövs är framför allt sådana som finns i olika register: hälsodataregister, kvalitetsregister och andra sammanställningar som görs om och av hälso- och sjukvården. Ett exempel



som kan nämnas är Öppna Jämförelser (se www.oppnajokforelser.se). Den svenska officiella statistiken är central för att vi ska få den sortens kunskap inom många samhällsområden (se www.scb.se för en sammanställning).

Insyn kan också medföra att patienter får information om hur olika vårdgivare presterar, och därmed kan använda sina möjligheter att välja vart de vänder sig för att få vård på ett informerat sätt (se till exempel Kennedy 2015 samt Vårdanalys 2013 om vilken information patienter önskar vid val av vårdcentral).



Risk för missbruk och skada

Hantering av digitala hälsouppgifter innebär också vissa risker. I det här avsnittet redogör vi för vad vårt arbete visat kan inträffa och vilka negativa konsekvenser det kan få för såväl enskilda individer som för samhället i stort. Det handlar om risker av olika slag och som kan betraktas som olika allvarliga om de inträffar.

3.1 UPPGIFTER KAN SPRIDAS AV MISSTAG

Slarv, felbedömningar och andra misstag kan leda till att digitala hälsouppgifter om enskilda når eller är åtkomliga för obehöriga personer. I dessa fall, som får konsekvenser av olika dignitet, saknas egentliga avsikter att använda uppgifterna på felaktigt sätt. Det kan handla om att uppgifter mejlas till fel mottagare eller att mottagare av samma mejl är synliga för varandra. Ett exempel på det senare gäller ett fall där nära 2 000 patienter vid en psykiatrisk klinik nåddes av ett mejl där samtliga mottagares mejladresser framgick (Malm 2015). Det ledde till att många patienter mådde betydligt sämre och att flera avbröt sin behandling (ibid). Det kan också handla om att vårdpersonal felbedömer mottagarens behörighet, eller av misstag skickar långt mer information än vad som varit avsikten. Det skedde till exempel 2015 vid länssjukhuset i Kalmar, då en läkare sände ett elektroniskt dokument till en journaliststudent med uppgifter som inkluderade såväl namn som graviditetsvecka och abortmetod för 410 flickor och kvinnor som gjort abort vid sjukhusets kvinnoklinik (Carp 2015). En annan läkare lade ut patientuppgifter på den sociala nätverkstjänsten Facebook, i tron att kommentaren inte skulle bli offentlig (Lövtrup 2016). Att arbeta med känsliga personuppgifter i öppna kontorslandskap, så att obehöriga kan komma att se

uppgifter på datorskärmar, är ytterligare ett exempel på hur spridning kan ske utan egentligt uppsåt (Lövtrup 2015a).

Det har också hänt att IT-system som hanterar miljontals patientjournaler av misstag varit öppna för intrång. Det skedde med journalsystemet *TakeCare* i Stockholm och på Gotland under åtta månader 2012–2013 (Carlsson och Örstadius 2013). Ytterligare ett exempel rör hur journalspärrear som patienter begärt inte följde med när systemet förändrades, vilket innebar att journaluppgifter låg öppna för andra vårdgivare (Krey 2014). Andersson (2016) menar att stora dataläckor ofta beror på bristande säkerhetsrutiner snarare än aktiv underlåtelse.

Förutom innehållet i patientjournaler finns det andra typer av digitala uppgifter om individers hälsa och vård som kan spridas till följd av otillräckliga rutiner. Datainspektionen har bland annat kritiserat flera landsting för att deras betaltjänstleverantörer kan se vid vilken avdelning en patient har använt sitt betalkort, samt att detta även framgår på kontoutdraget (Datainspektionen 2013). Ett personuppgiftsombud vid ett av de kritiserade sjukhusen förklarade det hela med att "[j]ag tror inte att man tänkte så mycket på personuppgiftshandlingen när man upphandlade systemet" (Hovne 2013). Enligt Centrum för Rättvisa har 9 av 21 landsting haft vad som kallas olagliga rutiner av det här slaget (Israelsson 2015). En genomgång gjord 2015 av Dagens Nyheter visade hur uppgifter om vilken information som eftersöks på exempelvis vårdgivares och myndigheters webbplatser rapporteras vidare till reklamföretag och andra, även i utlandet, på grund av avtal och inställningar som webbplatsinnehavarna inte tycks ha varit medvetna om (Larsson och Örstadius 2015). Efter artikelns publicering valde dock ett antal aktörer att ta bort den funktionen från sin webbplats (Larsson 2015).

När det gäller digitala uppgifter som sparats i exempelvis hälsodataregister och kvalitetsregister har vi inte stött på några exempel på att uppgifter spritts av misstag (eller uppsåtligt). Det är också den bedömning Integritetskommittén gör i sitt delbetänkande om register hos SCB och Socialstyrelsen (SOU 2016:41). I detta sammanhang berör kommittén inte de nationella kvalitetsregistren (se avsnitt 1.5 och 2.5 för mer information om dessa). Vårdanalys såg i sin utvärdering av satsningen på dessa register att det bland registerhållarna fanns ett stort behov av juridiskt stöd i tillämpningen av lagstiftningen (Vårdanalys 2014b). Hantering av känsliga personuppgifter är en av de viktiga frågorna inom detta område. Vad gäller Socialstyrelsen och SCB som alltså ansvarar för andra register, anser Integritetskommittén att dessa aktörer har tämligen goda förutsättningar att kontrollera hur uppgifterna lagras, lämnas ut och används, och det saknas tillsynsrapporter

som vittnar om brister i förfarandet (SOU 2016:41, s. 289). Däremot kan uppgifterna hanteras slarvigt eller vårdslöst efter att de begärts ut av forskare. Det saknas bra underlag kring dessa frågor, men en inspektion av Datainspektionen för ett antal år sedan gav vid handen att det genomgående saknades rutiner för uppföljning av loggar för åtkomst av personuppgifter i de forskningsmiljöer som undersöktes (Datainspektionen 2003a). Integritetskommittén beskriver också hur brister uppmärksammats hos huvudmännen för forskning: ”Tillsynen visar också på vissa återkommande brister i hanteringen av personuppgifter inom forskningsprojekt” (SOU 2016:41, s. 289). Enligt personer vi har intervjuat finns flera exempel på när det saknas interna rutiner och riktlinjer och fall då rutinerna brustit eller förbisetts. Det kan handla om att fler uppgifter samlas in än vad det finns juridiskt stöd för, att sekretess inte iakttas eller att informationssäkerheten brister. Ett fall som kritiserats av Datainspektionen rör Uppsala universitet, som saknade dokumenterade rutiner för kommunikation av känsliga personuppgifter via e-post vid kliniska prövningar (Datainspektionen 2014). Datainspektionen fann också grundläggande oklarheter vad gäller skyddet av känsliga uppgifter i det sammanhanget.

3.2 ONÖDIG INFORMATION KAN VARA TILGÄNGLIG

Vårdpersonal kan på grund av hur systemen är konstruerade ha tillgång till, eller rent av inte kunna undgå att se, information som gjorts tillgänglig för dem men som inte är nödvändig i sammanhanget. Även om det inte alltid strider mot regelverket kan det upplevas som problematiskt ur ett integritetsperspektiv – något som både patienter och personal vittnat om i våra intervjuer.

Onödig tillgång till information kan dels handla om att vårdpersonal har tillgång till uppgifter om patienter i vars vård de inte deltar eller som de inte på grund av sitt arbete i övrigt behöver. Ett exempel är hur läkemedelslistan i Region Jönköping utformats. Där har man valt att lösa hemsjukvårdens behov av att se sjukhusvårdens läkemedelslistor genom att låta alla vårdanställda inom både kommun och landsting kunna läsa alla patienters läkemedelslistor, alltså inte bara för de patienter i vars vård de deltar (Maaherra 2016). Att hitta tekniska lösningar som reflekterar den faktiska behörigheten har visat sig vara svårt enligt de personer vi intervjuat. Just svårigheten att begränsa personals faktiska tillgång till uppgifter tycks också i många fall ha lett till att behörighetstilldelningen blivit alltför bred, vilket omvittnats i våra intervjuer (se också SOU 2014:23). Ett exempel handlar om att Region Skåne gett



externa hjälpmedelsleverantörer åtkomst till uppgifter om samtliga patienter i regionen som har hjälpmedel, i stället för bara de patienter som använder leverantörernas hjälpmedel (Datainspektionen 2016d).

Frågan om onödiga uppgifter kan också röra hur personal som är behörig att ta del av en patients uppgifter i onödan kommer i kontakt med alltför mycket av patientens uppgifter. Det problemet har lyfts av såväl läkare som patienter och kommer ofta upp i samband med sammanhållen journalföring. Särskilt problematiskt kan det vara om uppgifterna som tillgängliggörs uppfattas som extra känsliga eller riskerar att leda till negativa konsekvenser för den det berör. Riksförbundet Attention beskriver hur deras medlemmar har hänvisats till psykiatrin när de sökt hjälp för somatiska sjukdomstillstånd. De återger ett citat från en kvinna med diagnosen schizofreni som på grund av halsont sökte hjälp på en vårdcentral och bemöttes med: ”Halsfluss?! Men du har ju schizofreni.” (Riksförbundet Attention 2014). Liknande ärenden, där patienter upplevt att uppgifter om dem från psykiatrin har påverkat hur de blir bemötta eller vilken vård de får i övrigt, finns också beskrivna hos patientnämnderna.

Patienter har rätt att spärra information i sin patientjournal så att det begränsas vilka som får tillgång till den (se patientdatalagen (2008:355), Socialstyrelsens föreskrifter (2008:14) om informationshantering och journalföring i hälso- och sjukvården). Utifrån våra intervjuer kan vi dock konstatera att de möjligheter som finns att spärra inte alltid motsvarar patienternas önskemål om hur begränsningen av information ska utformas – man kan ibland vilja anpassa personalens tillgång till olika uppgifter på mer finmaskiga sätt.

Naturligtvis kan det vara svårt att avgöra vilken information som är relevant och nödvändig i ett visst sammanhang. I många fall kan patienten och vårdpersonalen göra olika bedömningar, men också bland personalen kan det råda olika uppfattningar. Av dem vi talat med finns de som menar att alla uppgifter är relevanta på ett eller annat sätt, medan andra upplever det som ett problem att överlastas med information och att inte kunna undgå att ta del av tidigare uppgifter om en patient. Vilken inställning man har hänger sannolikt ihop med hur uppgifterna framställs – tillgång till stora mängder ostrukturerad löptext är förmodligen av mindre värde än samma information presenterad på ett strukturerat och överskådligt sätt.

Det kan också förekomma att patienterna eller deras anhörigvårdare får del av ”för mycket” information. Ett exempel rör hemtjänsten vid en stadsdelsförvaltning i Stockholm, där man använde ett system genom vilket anhörigvårdare fick tillgång till uppgifter om fler patienter än den de själva vårdade (Datainspektionen 2016a).

3.3 MEDVETNA DATAINTRÅNG

En risk som ofta lyfts fram i sammanhanget är medvetna intrång av olika slag. I huvudsak handlar det om tre typer: obehörig läsning av yrkesrelaterade skäl, ”skvallerläsning” och ”hackning”. Vissa fall kan dock placeras i mer än en kategori.

Med obehörig läsning av yrkesrelaterade skäl menar vi fall då personal inom hälso- och sjukvården läser i framför allt journaler som de inte är behöriga att ta del av för att de exempelvis vill kunna utvärdera om de gjort rätt bedömning av patienter de remitterat vidare, eller för att lära sig mer om vissa åkommor. Vi berör detta i avsnitt 2.5, och ägnar här inte mer uppmärksamhet åt denna typ av obehörig läsning.

Journaler läses av nyfikenhet

Så kallad skvallerläsning av journaler handlar om att vårdpersonal av nyfikenhet eller andra personliga eller privata skäl läser journaler som tillhör personer i vars vård de inte medverkar. Det finns många exempel där vårdpersonal läst uppgifter om personer de känner privat eller haft ett personligt intresse av (se exempelvis Kjöllert 2015b, Torell 2014 och Kaliber 2015, och gärna Datainspektionens tidning *Integritet i fokus* där nya fall rapporteras i snart sagt varje nummer). Några fall rör kända personer vars uppgifter via hälso- och sjukvårdspersonal läckt ut i media – mest uppmärksammade har kanske fallen kring statsråden Anna Lindh och Leif Blomberg varit (se Datainspektionen 2003b). I Anna Lindhs fall lästes både hennes och en misstänkt gärningsmans journal av obehöriga (ibid). Leif Blombergs journal lästes av 26 obehöriga personer, men efter att en av dem friats i hovrätten (efter att ha fällts i tingsrätten) med hänvisning till att hon gjorde slagningen i journalen som ett led i sina studier av hur man skriver journaler, slapp övriga 25 åtal (ibid). Ett annat fall som rönt uppmärksamhet gäller en läkare i Malmö som vid 177 tillfällen gjort otillåtna slagningar i journaler tillhörande 20 unga kvinnor som han var bekant eller släkt med (Persson 2015). Tingsrätten dömde mannen till villkorlig dom för dataintrång, och skrev i domen att motivet kan ha varit att få möjlighet att kontrollera ogifta kvinnor. Hovrätten fastställde senare Tingsrättens dom (Hovrätten över Skåne och Blekinge, mål B 1532-13). Läkaren förlorade därefter sin legitimation (Persson 2015). Ett annat fall rör en sjuksköterska i Göteborg som läste journaler tillhörande 375 cancersjuka barn. Förklaringen som framkommit var att sjuksköterskans eget barn insjuknat i cancer (Prövotid efter smyglästa journaler 2015). Många fall rör sjukvårdspersonal som läser



vänners, grannars och andra bekantas journaler. I ett fall fattade en kvinna som blivit våldtagen misstanke om att en vårdanställd hade läst hennes journal eftersom uppgifter om våldtäkten började spridas på orten där de båda bor – en misstanke som senare bekräftades (Datainspektionen 2016c s. 3).

Det finns många liknande exempel, men det saknas kunskap om hur vanliga sådana här dataintrång faktiskt är. Det är dock en utbredd uppfattning bland dem vi talat med att de fall som upptäcks endast utgör toppen av ett isberg. Journalläsning ska loggas, och loggar följas upp (Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2008:14) om informationshantering och journalföring). Detta görs genom stickprov (Jerlvall och Pehrsson 2016, s. 18). Myndigheten för samhällsskydd och beredskap skrev 2015 i en rapport om uppföljning av informationssäkerhet i vården att de loggrutiner som identifierats inte var speciellt effektiva (2015, s. 60). Av de fall som på olika sätt upptäcks är det heller inte alla som leder till en polisanmälan. Enligt radioprogrammet Kaliber noterades under perioden 2010–2014 totalt 200 fall av intrång i 23 tillfrågade landsting (Kaliber 2015). Av dem polisanmäldes 90 fall och 93 fall ledde till någon form av arbetsrättslig åtgärd (ibid). I undersökningen gjord av Myndigheten för samhällsskydd och beredskap 2015 svarade ungefär tio procent av 3 500 sjuksköterskor, läkarsekreterare och andra sjukvårdsadministratörer att de känner till fall där obehöriga tagit del av vårddokumentation (2015, ss. 8, 66 och 73). Dock bör noteras att det inte alltid handlade om dataintrång. Landstingsrevisorerna i Stockholm gjorde 2011 bedömningen att personer med skyddad identitet ”dessvärre inte kan besöka hälso- och sjukvården utan att riskera att få sina uppgifter röjda” (citerat i SOU 2016:41, ss. 298–299).

Att inte alla misstänkta dataintrång polisanmäls kan delvis bero på svårigheten att avgöra när en anställd är behörig att ta del av vissa uppgifter och inte, vilket gör det svårt att utreda misstänkt dataintrång. Osäkerheten upplevs också som problematisk av vårdpersonal som ibland inte vågar ta del av uppgifter de anser sig behöva av rädsla att göra sig skyldiga till dataintrång. Ett fall som illustrerar den svårigheten rör en läkare som öppnat en patients läkemedelsförteckning utan patientens samtycke men med hänvisning till att det var nödvändigt för att undvika en vårdskada. Läkarens agerande kritiserades sedan av IVO som ansåg att det inte förelåg en sådan akut nödsituation att kravet på samtycke kunde frångås (Koivisto 2016).

De fall som polisanmäls har sedan 2013 hanterats av särskilda vårdåklagare. Under 2013 anmäldes 159 misstankar om dataintrång till polisen, 2014 handlade det om 475 misstankar, och under de första åtta månaderna 2015 var antalet uppe i 759. Antalet ärenden är dock färre än så, eftersom ett ärende kan omfatta flera brottsmisstankar (Lövtrup 2015f). Misstankarna

bygger ofta på loggutdrag som visar vilka som läst i journalen. Flest anmälningar görs av privatpersoner men även arbetsgivare (landsting och regioner) och IVO anmäler. Det saknas statistik över hur många ärenden som leder till åtal och fällande dom, men av våra intervjuer framgår att det är relativt ovanligt att anmälningar från privatpersoner går vidare till åtal. Ofta bygger misstanken på att anmälaren inte har förstått hur många som varit inblandade i det aktuella vårdförloppet och som därmed haft legitima skäl att läsa i journalen. Det har i våra intervjuer framkommit att när någon fälls för dataintrång handlar det oftast om att obehörig vårdpersonal läst i någons journal av ren nyfikenhet, men det kan också vara i utbildningssyfte eller att personal använt journalen för att till exempel komma åt kontaktuppgifter.

Det förekommer att systemen hackas

Den tredje huvudsakliga typen av dataintrång, så kallad hackning, genomförs till skillnad från skvallerläsning inte av vårdpersonal inne i systemen utan av externa aktörer (även om en blandning också kan förekomma, som i fallet då en före detta anställd utnyttjade sina kunskaper om IT-systemet och läste 392 patienters journaler, se Läkare åtalas – smygläste 392 journaler 2016). I sådana sammanhang kan det handla om intrång som omfattar hela journaldatabaser eller andra större sammanställningar. År 2013 förekom i USA 265 större dataintrång där minst 500 individer berördes; sammanlagt omfattade intrången nio miljoner patientjournaler (Liu, Musen och Chou 2015).

Det är okänt i vilken utsträckning hackning sker i Sverige. Att det förekommer har vi anledning att förutsätta, men i Sverige har det inte funnits samma skyldigheter som i exempelvis USA att rapportera sådana incidenter till ansvariga myndigheter. Nya krav på rapportering har dock tillkommit eller är på gång, inklusive den nya Dataskyddsförordningen som ska träda i kraft under 2018. Förordningen innehåller bestämmelser om att så kallade ”personuppgiftsincidenter” måste rapporteras till tillsynsmyndigheten (för Sveriges del Datainspektionen) samt, i vissa fall, till berörda individer vars uppgifter röjts (artiklarna 33 och 34, för definitionen av personuppgiftsincident se artikel 4 punkt 12). Ett annat aktuellt incidentrapporteringskrav finns i en föreskrift från Myndigheten för samhällsskydd och beredskap (MSBFS 2016:2 föreskrifter och allmänna råd om statliga myndigheters rapportering av it-incidenter). Det trädde i kraft den 1 april 2016 och resultatet är det för tidigt att uttala sig om. Krav på intern rapportering av olika sorters avvikelser, incidenter och så vidare finns dock sedan tidigare (se bland annat Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9)



om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete och Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2008:14) om informationshantering och journalföring i hälso- och sjukvården).

I USA har det slagits fast att kriminella attacker av det här slaget är den största orsaken till dataintrång inom hälso- och sjukvårdssektorn (Ponemon Institute 2015, s. 1). Det bör dock noteras att värdet av stulna hälsouppgifter förmodligen är högre i USA än i Sverige, givet hur sjukförsäkringssystemen är utformade. Däremot kan uppgifter från vårdgivare och myndigheter som kan används för riktad spamning (skräppost i form av oönskad reklam eller bedrägeriförsök) vara mycket lönsamt även i Sverige enligt våra intervjupersoner. Enligt professorn Latanya Sweeney, verksam i USA, finns en stor marknad för hälsodata, och i topp bland köparna finns webbaserade hälsoföretag som säljer läkemedel och hälsopreparat samt företag som arbetar med "health analytics" (Sweeney 2015).

En annan företeelse är så kallade utpressningsvirus, där syftet inte är att använda eller sälja vidare de uppgifter som stulits utan i stället att neka den rättmätiga ägaren av uppgifterna tillgång till dem såvida inte en lösensumma betalas. Sådana incidenter förekommer i Sverige och rapporteras då och då i media (Intrång på landstingsdatorer 2015, Örstadius 2016).

Vid sidan av hackning förekommer det att uppgifter hamnar i orätta händer när datorer, eller annan utrustning där informationen lagras, stjäls. Ungefär hälften av alla större datastöldar inom hälso- och sjukvården i USA har skett på det sättet (Liu, Musen och Chou 2015, s. 1471). Ett svenskt exempel skedde i Västra Götalandsregionen 2015 då 13 bärbara datorer som innehöll 30 000 patientjournaler stals (Datainspektionen 2016b s. 3).

3.4 STORA MÄNGDER DATA FÖRSVÅRAR ANONYMISERING

När det gäller användning av uppgifter som rör enskilda personer är en vida spridd uppfattning att integritetsproblemen kan undvikas antingen genom att personerna vars uppgifter det gäller samtycker till användningen av dem, eller genom att uppgifterna "anonymiseras" så att det inte längre är möjligt att se vem uppgifterna avser (för en diskussion, se Mittelstadt och Floridi 2015). Det är med hänvisning till det senare man brukar anse att analys av uppgifter där kopplingen till enskilda personer inte är tillgänglig för den som genomför analysen, är acceptabel. Ett problem i detta sammanhang är att när allt fler uppgifter samanalyseras blir anonymiseringen av varje ingående uppgift inte tillräckligt för att skydda individens identitet (Barocas och Nissenbaum 2014). Till skillnad från vad man kanske kan tro kan därför vissa uppgifter som på

olika sätt "anonymiserats" trots allt vara indirekt hänförliga till enskilda personer och därmed falla inom bland annat personuppgiftslagstiftningens tillämpningsområde. Det innebär att de krav kring exempelvis information och säkerhet som ställs för att behandla uppgifterna gäller. Landstingspolitikern Michel Silvestri pekar på svårigheterna i sammanhanget i en debattartikel: "[s]om huvudmän för vård och forskning måste vi också kunna stå för löftet till patienten att hans data är anonymiserad eller pseudonymiserad och inte kan härledas tillbaka till patienten" (Silvestri 2015). Det handlar helt enkelt om att ju fler uppgifter och ju färre individer som delar de egenskaper som analyseras, desto lättare blir det att ringa in enskilda individer, trots att uppgifterna anonymiserats. Med andra ord kan det vara möjligt att identifiera individer "bakvägen". En engelsk parlamentsledamot uttryckte det så här: "Jag har brutit näsan fem gånger. När du väl vet det, är jag förmodligen en av 100 personer i England. När du sen får veta när jag fick min difterispruta, vilket oftast sker vid födseln, så pang – där fick du mig. I klartext: folk kan identifieras ur dessa data" (Ramesh 2014, Vårdanalys översättning).

Sådana här problem blir än mer aktuella genom det som kommit att kallas *big data*. Big data är ett lite oklart begrepp men handlar enkelt uttryckt om de möjligheter till insamling och samanalysering av enorma datamängder som den tekniska utvecklingen medfört. De data som analyseras kan vara av en mängd olika slag – allt från de elektroniska spår vi lämnar när vi besöker sidor på internet eller använder funktioner i smarta telefoner, till mer traditionella datakällor som hälsorelaterade register och uppgifter om vårdkonsumtion, social bakgrund och privatekonomi. Big dataanalyser kan ge stora vinster i termer av kunskapsinhämtning (Ekholm 2015, se också avsnitt 2.3 ovan). Samtidigt finns ur ett integritetsperspektiv alltså vissa risker att uppgifterna kan härledas till en enskild och att man missar att reglerna kopplat till personuppgiftsbehandling och sekretess ska beaktas. Det får till följd att man oavsiktligt bryter mot lagen och inte ger uppgifterna ett korrekt skydd.

Big dataanalyser innebär också att individer kan kartläggas på ett sätt som tidigare inte varit möjligt, eller som åtminstone inte drabbat andra än dem som varit satta under sträng övervakning. Enorma mängder uppgifter, ofta mycket detaljerade, om en individ kan numera samlas in och pusslas samman på ett sätt som exponerar en stor del av hans livsföring. Det är svårt för den enskilde att fullt ut förstå vilken information hen lämnar ifrån sig och vad informationen kan avslöja när den kombineras med andra insamlade uppgifter (Bylund 2013). Det är än svårare om hen inte själv känner till att samkörningen av uppgifter pågår. Här handlar det alltså inte nödvändigtvis om att vissa känsliga uppgifter läcker ut. Det är i stället den sammantagna



mängden av uppgifter som blir integritetskänslig (se till exempel Marwick 2014). Uppgifterna kan var för sig förefalla avgränsade eller okänsliga men när de förs samman kan den totala effekten uppfattas som en form av kartläggning av individen. Hur problematiskt det här uppfattas vara beror rimligen på vem det är som genomför analyserna, för vilket syfte, med vilket sekretesskydd och så vidare.

3.5 UPPGIFTER KAN ANVÄNDAS FÖR ANDRA ÄNDAMÅL I FRAMTIDEN

Ytterligare en risk är att uppgifter som samlas in i dag kan komma att användas för andra syften i framtiden – syften som vi i dag inte kan överblicka och som till exempel kan vara otillåtna, betraktas som oacceptabla eller omöjliga i dagsläget. Vi har i vårt arbete stött på två typer av sådana riskscenarier: dels glidningar i praxis kring hur uppgifterna får användas eller genom ändrad lagstiftning som visserligen sker i demokratisk ordning men i en tid av andra värderingar, dels mer samhällsomvälvande scenarier. Den första risktypen kan alltså handla om förändrad tillämpning, eller att lagstiftningen ändras. De som uttrycker sådan oro hänvisar ofta till att PKU-registret (egentligen en biobank med tillhörande register) tilläts att användas i brottsutredningen kring mordet på Anna Lindh. Detta trots att ändamålet med registret är ett helt annat och det ifrågasätts hur långt man är villig att gå för att tillgodose nya ändamål (Vill utreda polisens tillgång till pku-register 2016). Just PKU-registret och hur det skulle kunna användas för brottsutredande ändamål är en fråga som har aktualiserats flera gånger förut (Dir. 2016:41). En nyligen tillsatt utredning ska undersöka en utökad användning av PKU-registret för bland annat brottsutredningar, vilket i så fall skulle innebära att den ursprungliga begränsningen vad gäller användningen och syftet för insamlingen av vävnadsproverna frångicks (ibid). Tillsättningen av utredningen väckte starka reaktioner, och den ansvarige ministern Gabriel Wikström meddelade efter två månader att ”Vårt syfte är inte att öppna biobanken för att använda i brottsbekämpning i högre grad än i dag” (Kärnstrand 2016). Kritiker menar dock att det hade varit önskvärt att i stället säga definitivt nej till all användning för brottsbekämpning, eftersom undantag gjorts förut. ”Garantier om rättssäkerhet och integritet som getts i en stabil situation kan lätt falla i akuta situationer”, sade kriminologiprofessor Janne Flyghed till Dagens Nyheter (Kärnstrand 2016). I en artikel i Läkartidningen diskuterar Eklöf (2014) hur uppgifter ur patientjournaler genom regerings- eller riksdagsbeslut måste lämnas ut till allt fler myndigheter på ett sätt som innebär betydande

avsteg från de värderingar som legat till grund för sekretess och tystnadsplikt. Utredningen om ökade krav på utlämnande av patientinformation till Rättsmedicinalverket illustrerar också en sådan utveckling (Dir. 2016:75).

Även förslagen till en ny lagstiftning som skulle tillåta forskningsdatabaser med individdata för odefinierade framtida forskningsändamål, har väckt farhågor kring framtida användning. Lars Berge-Kleber, ledamot i Handikappförbundets styrelse påpekar att "[s]amhället förändras. Vi vet inte vad som händer i framtiden och hur uppgifterna kan komma att användas. Man kan ha sagt ja till något man inte vill vara med i. Vid ett senare tillfälle kanske man inte är frisk nog att säga ja eller nej" (Engelmark 2015). De möjligheter vi i dag har att analysera och agera utifrån människors DNA var gissningsvis omöjliga att föreställa sig och överblicka för de flesta för inte allt för många år sedan. Det kan ses som en illustration av hur framtida användning kan avvika radikalt från den användning som sker idag.

Den andra risktypen – större samhällsförändringar – handlar om att det inte finns några garantier för att insamlade uppgifter inte hamnar i oönskade händer genom odemokratiska maktövertaganden av inhemska partier eller aktörer, eller av främmande makt eller organisationer. Det påpekas ofta hur sårbara vi skulle vara om en fientlig aktör kom över våra digitala hälso-uppgifter. Paralleller dras till hur de nederländska folkbokföringsregistren underlättade för Nazityskland att snabbt sortera ut judar vid ockupationen under andra världskriget. Detta har vi hört omnämnas i flera sammanhang. En beskrivning av dessa historiska skeenden ges av Presser (1988). En representant för en stor internetleverantör diskuterar i en debattartikel den sårbarhet digitala databaser och register medför, och argumenterar för en beredskap att vid behov kunna förstöra uppgifter (Karlung 2015).

Slutligen finns det naturligtvis anledning att tro att den tekniska utvecklingen så småningom gör det möjligt att använda våra digitala hälso- och vårduppgifter på sätt som vi i dag inte kan föreställa oss – det kan handla om allomfattande kartläggning av individers hela livsföring, och företeelser som i dag skulle strida mot våra demokratiska värden. Huruvida vi i framtiden kommer att finna detta oacceptabelt eller inte är dock en öppen fråga.

3.6 KONSEKVENSER AV ATT UPPGIFTER HAMNAR FEL

Det här avsnittet handlar om vilka problem som kan uppstå, och hur allvarligt det vore, ifall uppgifter om individers vård och hälsa skulle nå obehöriga. Svaren varierar naturligtvis beroende på vilka uppgifter som avses, vems



uppgifter det gäller och hur omständigheterna i övrigt ser ut. I vissa fall kan det handla om ett befläckt anseende, i andra om hot till livet. Men det är att betrakta som ett allvarligt problem i sig att uppgifter om individer når obehöriga.

Det går inte att kategoriskt säga vilka uppgifter som leder till allvarligast konsekvenser om de hamnar på avvägar. Ofta nämns uppgifter om psykiatrisk vård och sexuell hälsa som extra känsliga (se diskussionen i avsnitt 4.2 nedan), det vill säga information som oftare än annan kan leda till diskriminering och en utsatthet i privatlivet. För andra kan det vara till synes helt harmlösa personuppgifter som utgör den största risken. För en person som lever med skyddad identitet kan det bli ödesdigert om exempelvis adressuppgifter är åtkomliga för personer från vilka hen behöver skydd.

Med andra ord är det också av betydelse vem eller vilka som nås av uppgifterna, men även här är det framför allt kontexten som avgör hur allvarliga konsekvenserna kan bli. För vissa kan det finnas starka skäl att oro sig för att nära anhöriga – genom att patientjournalen i ökad utsträckning tillgängliggörs på nätet – kan tilltvinga sig information om sådant som berättats för en läkare i förtroende, om aborter eller preventivmedelsanvändning. För andra är det värre om ytligt bekanta eller personer som på annat sätt känner till vem man är får tillgång till uppgifter. Många fall av så kallad skvallerläsning (se mer i avsnitt 3.3) handlar om hur vårdpersonal skaffar sig tillgång till uppgifter om grannar och bekanta eller allmänt kända personer. I våra intervjuer med patienter har vi också mött uppfattningen att ”det värsta vore om folk jag är bekant med får reda på min diagnos”. Ytterligare andra oroar sig i första hand för att arbetsgivare, banker och försäkringsbolag ska få kännedom om uppgifter som kan leda till oönskade konsekvenser. Det kan dels ske genom att aktörerna i fråga villkorar sina tjänster på att uppgifterna lämnas, eller på sätt som sker över personens huvud. Det finns också de som räds tanken på att vårdpersonalen i sig (om än behörig) ser vissa uppgifter om dem, medan det för andra är helt oproblematiskt. Ännu en typ av icke önskvärda mottagare är personer som av ett eller annat skäl kan ha intresse av att tjäna pengar på informationen, exempelvis genom riktad reklam (detta omnämns i avsnitt 3.3).

Själva upplevelsen av konsekvenserna varierar också. Registerforskningsutredningen beskrev det i relativt milda ordalag som att den största risken för den vars uppgifter sprids är att hen blir utsatt för andras ”missaktning” (SOU 2014:45, s. 20). Motsvarande beskrivningar som vi stött på handlar om att att grannar kan ”se snett på en” eller att ”det pratas” (jämför Datainspektionen 2016c, s. 3). Samtidigt finns det fallbeskrivningar av hur spridning av uppgifter

om patienter som vårdas vid en psykiatrisk klinik ledde till att vissa patienter avbröt sin behandling, mårde betydligt sämre och till och med skadade sig själva (Malm 2015).

Även om kontexten och själva upplevelsen kan variera så finns det utan tvekan konsekvenser som är allvarligare än andra. Sunstein (2001, s. 711) nämner till exempel stigmatisering, utfrysning och våld. Redan svaga och utsatta grupper är mer sårbara – till exempel kvinnor som lever under stark social kontroll. Angående Socialstyrelsens önskan att åter få registrera personuppgifter i Patientregistret i samband med abort (se avsnitten 2.5 och 4.2) skriver Centerkvinnorna i sitt remissvar att ”det kan vara förenat med livsfara för vissa kvinnor om det uppdagas att de genomfört en abort” (Centerkvinnorna 2015). Förbundets ordförande utvecklar resonemanget i en debattartikel där hon skriver att ”[d]et kan handla om alltifrån en hedersproblematik till att man lever i eller har lämnat en våldsam relation” (Jarl 2016). En annan allvarlig konsekvens är svårigheter som kan drabba individen när hen söker jobb, banklån eller försäkring. Därtill kan diskriminering förekomma inom hälso- och sjukvården eller socialtjänsten, vilket omvittnats av ett antal personer vi talat med. Riksförbundet Attention skriver i sitt remissvar på betänkandet från Utredningen om rätt information i vård och omsorg (SOU 2014:23): ”Det finns en överhängande risk att attityderna kring psykisk ohälsa innebär att fler får *sämre* vård, därför att mer vårdpersonal blir varse att patienten har psykisk ohälsa. Att öppna upp journalerna är säkert positivt för de flesta, men för personer med psykisk ohälsa finns det en överhängande risk att hälsan blir sämre beroende på behandlarens attityd till psykisk ohälsa.” (Riksförbundet Attention 2014). Att personer med psykisk ohälsa får sämre somatisk vård har visats i studier av bland andra Socialstyrelsen, även om orsakerna är mer svåråtgångade (se till exempel Socialstyrelsen 2011). Enligt Odelfors (2011) uppger vissa läkare att de inte vågar skriva känslig information om sina patienter i journaler av just det skälet, vilket är att betrakta som ett patientsäkerhetsproblem.

I förlängningen kan konsekvenser av ovan nämnda slag leda till att vissa individer väljer att inte vara sanningsenliga i sina kontakter med hälso- och sjukvård och socialtjänst – helt enkelt av rädsla för att det de uppger ska spridas vidare och kunna ligga dem i fatet (se till exempel Malmödin 2015). Det kan i sin tur påverka kvaliteten på den vård och omsorg de får (Eklöf 2014). En del kanske till och med helt undviker kontakt med hälso- och sjukvård och socialtjänst av rädsla för att deras uppgifter kan läcka eller för att undvika kränkande behandling vid själva kontakttillfället (Hartelius och Tibbling Grahn 2013). En grupp som brukar nämnas i det sammanhanget är



transexuella personer som befärad att vårdpersonalens eventuella tillgång till journaluppgifter från tiden före en genomförd könskorrigering kan leda till dåligt bemötande eller kränkande behandling (Folkhälsomyndigheten 2015). Enligt uppgifter förekommer det även att läkare och annan vårdpersonal som är medvetna om riskerna i hanteringen av deras uppgifter själva undviker att söka vård (Odelfors 2011).

Man kan också spekulera kring indirekta konsekvenser på sikt, av ökad tillgång till och spridning av uppgifter om oss (som inte behöver vara problematiska i sig), exempelvis effekterna av att använda steg- och pulsmätare eller träningsappar och liknande där informationen ofta sprids vidare och publiceras i sociala medier. Lupton (2012) väcker frågor om hur vi ser på kroppen och oss själva till följd av att vi ständigt kan "övervakas", både av andra och av oss själva, genom insamling av uppgifter som gör det möjligt för oss att klassificeras och kategoriseras.

Sådana resonemang väcker också tankar om möjliga effekter på samhällsnivå av ökad insamling och tillgängliggörande av olika typer av vård- och hälsouppgifter. Detta tycks vara ett relativt obeforskat, och säkerligen svår- beforskat, område (se Rosengren, Svensson och Åström 2016). Vi har inte fördjupat oss i frågeställningar av detta slag, men har vid flera tillfällen mötts av farhågor kring hur en ökad känsla av övervakning kan skada förtroendet för såväl hälso- och sjukvården och socialtjänsten som andra myndigheter och institutioner, med negativa konsekvenser som följd. Vissa pekar också på faran med att allt fler individer börjar ägna sig åt själv censur av olika slag; de kanske avstår från att göra och säga saker som de tänker kan ligga dem i fatet så småningom, de lever mer konformistiskt än de skulle önska, och liknande. Detta skulle kunna hämma samhällsutvecklingen genom att färre vågar tänka nytt och agera avvikande i förhållande till rådande normer. Det kan påverka den fria åsiktsbildningen och rätten till självbestämmande och i slutändan påverka vår demokrati. På samhällsnivå finns också risker som handlar om sårbarhet och nationell säkerhet. Om många uppgifter om befolkningen finns sammanställda på ett strukturerat och åtkomligt sätt uppstår risker för hot, utpressning och sabotage. Detta kan vara värt att poängtera, även om inte heller detta ryms inom ramen för vårt aktuella projekt.



Flera faktorer bidrar till oenighet

Det finns många bidragande orsaker till att det är svårt att nå enighet kring integritetsskyddets värde och omfattning när det gäller användning av individers digitala hälsouppgifter. I det här avsnittet presenterar vi ett antal sådana faktorer som vi har identifierat i vårt arbete och som kan förklara varför diskussioner kring användning av digitala hälsouppgifter och integritetsrisker tycks präglas av oenighet.

4.1 OLIKA INNEBÖRD LÄGGS I BEGREPPET "PERSONLIG INTEGRITET"

I inledningens avsnitt 1.2 nämnde vi att begreppet personlig integritet används på olika vis. Exempelvis tänker en del snarare på det som kan beskrivas som moralisk integritet – det som kallas för *integrity* på engelska och innebär att man är ståndaktig och omutlig till exempel – medan andra avser det som har med skyddet och värnandet av det privata till skillnad från det publika att göra och som kallas för *privacy* på engelska. Vi har också sett att det faktum att personlig integritet kan handla om alltifrån skydd av det egna hemmet, eller skylning av kroppen till kontroll av privata uppgifter gör att vi ibland talar förbi varandra.

Här kan nästa skiljelinje ses, nämligen den mellan att betrakta personlig integritet som antingen en grundläggande mänsklig rättighet eller ett intresse. I våra intervjuer, liksom i debatten i övrigt, tycks varianter av dessa synsätt förekomma. De som utgår från lagstiftningen tenderar att resonera i termer av en rättighet. Skillnaden de olika perspektiven får i praktiken har att göra med vilka integritetsinskränkningar eller integritetsintrång som kan betraktas som acceptabla. Den som ser personlig integritet som en rättighet kan visserligen medge att inskränkningar kan vara motiverade



(vilket också lagstiftningen medger), men oftast krävs långt mer för att det ska anses legitimt att kränka en rättighet än att inte tillgodose ett intresse. Att lättvindigt resonera i termer av intresseavvägningar vittnar om ett synsätt där personlig integritet inte är en rättighet vi självklart har utan snarare något som förvisso är eftersträvansvärt men som man så att säga inte kan kräva.

En annan skiljelinje har att göra med huruvida personlig integritet är värdefull i sig, eller på grund av de positiva konsekvenser som följer ur att respektera den. Ofta motiveras skydd av den personliga integriteten med att det förhindrar skador och lidande, på samma sätt som försvagningar av integritetsskydd motiveras av att det inte får särskilt stora negativa konsekvenser (jmf Centerkvinnorna 2015 respektive SOU 2014:45, s. 20). Även i den akademiska litteraturen analyseras värdet av personlig integritet delvis i form av den nytta integritetsskydd medför: det argumenteras att personlig integritet möjliggör intima relationer, leder till mänsklig utveckling och är en förutsättning för att vi ska kunna leva fria och självständiga liv (se t.ex. Young 2004, Fried 1968 och Rössler 2005). Det finns också, både i litteraturen och i våra intervjuer med framför allt patienter, brukare och allmänhet, ett mycket starkt stöd för att se personlig integritet som något värdefullt i sig. Enligt det synsättet spelar det så att säga ingen roll om något negativt skulle drabba mig om mina privata uppgifter sprids; min personliga integritet ska skyddas för att den handlar om sådant jag bör förfoga över, punkt slut (detta synsätt framförs av Statens Medicinsk-Etiska Råd 2008, och förklaras tydligt i föredrag av Richmond 2013). De olika synsätten kommer i dager när integritetskänsliga uppgifter av ett eller annat skäl läckt till obehöriga. Vissa bedömer genast en sådan incident som djupt allvarlig – ”det handlar om en kränkning!” – medan andra ställer följdfrågan ”så vad hände sen?” för att kunna avgöra om läckan var olycklig eller inte (jmf Allen 2015).

Integritetsbegreppet inbegriper ytterligare en aspekt där det råder oenighet, nämligen om personlig integritet innebär att ens uppgifter undanhålls andra, eller om det innebär att man förfogar över andras tillgång till uppgifterna (detta tas också upp av Stjernschantz Forsberg 2013). Det spelar roll när vi diskuterar frivilligt delande av privata uppgifter: om vi låter en vän läsa vår dagbok, om vi berättar något i förtroende för en läkare, eller om vi samtycker till att forskare insamlar uppgifter om oss. Att i sådana fall tala om kränkningar av integriteten verkar inte rimligt – vem har i så fall utfört kränkningen? Ett rimligare synsätt är kanske att säga att den personliga integriteten är skyddad när det är vi själva som har möjlighet att reglera vem som får tillgång till våra privata uppgifter eller vart de färdas (vad gäller hur uppgifter byter kontext, se Nissenbaums inflytelserika idé om ”privacy as contextual integrity”

(2004, 2010)). Om vi ser på personlig integritet på det viset kan vi konstatera att den i många fall inte är skyddad – uppgifter samlas in om oss och byter plats utan att vi kan påverka det eller känner till det, till exempel i de obligatoriska hälsodataregistren eller i hur patientjournalen används av andra än den läkare vi varit förtroliga med. Det här synsättet återspeglas i lagstiftningen som erkänner hantering av detta slag som intrång i den personliga integriteten. Fokus ligger i stället på skiljelinjen mellan acceptabla och oacceptabla intrång. Vissa ändamål kan helt enkelt anses motivera att individers personliga integritet åsidosätts – det gäller exempelvis när uppgifter om oss registreras i hälsodataregister. Enligt grundlagen, regeringsformen, är var och en gentemot det allmänna skyddad mot betydande intrång i den personliga integriteten, om det sker utan samtycke och innebär övervakning eller kartläggning av den enskildes personliga förhållanden. Begränsningar av rätten får dock ske genom lag, men endast för att tillgodose ändamål som är godtagbara i ett demokratiskt samhälle. En begränsning får aldrig gå utöver vad som är nödvändigt med hänsyn till det ändamål som har föranlett den och inte heller sträcka sig så långt att den utgör ett hot mot den fria åsiktsbildningen såsom en av folkstyrelsens grundvalar. Begränsningen får inte heller göras enbart på grund av politisk, religiös, kulturell eller annan sådan åskådning (RF 2 kap. 6, 20, 21 §§). Sunstein (2001) diskuterar på ett principiellt plan vilka skäl som kan motivera att integritetsskyddet av patientuppgifter lyfts.

Vad som är nödvändigt är naturligtvis en fråga som kan diskuteras och som delvis tycks förändras över tid. Ett sätt att besvara den är att undersöka vad befolkningen tycker – i nuläget har vi för lite kunskap för att kunna uttala oss om det när det gäller användningen av digitala hälsouppgifter.

4.2 OLIKA UPPFATTNINGAR OM VILKEN INFORMATION SOM ÄR INTEGRITETSKÄNSLIG

Att personlig integritet rör det privata och inte det publika är okontroversiellt, men var gränsen mellan det privata och det publika går är inte lika uppenbart. Därtill tycks vi uppleva olika typer av information om oss själva som olika känslig – eller annorlunda uttryckt: även om vi är överens om att en viss typ av information är privat, är vi olika angelägna om att hålla denna information utom räckhåll för andra. Att vi är olika ”känsliga” verkar delvis bero på att information av ett visst slag är olika ”belastande” för oss beroende på vårt sociala sammanhang, vår upplevda identitet och våra egna värderingar. I det här avsnittet resonerar vi kring känslighet hos uppgifter utifrån exempel ur lagstiftningen men också utifrån de olika perspektiv vi träffat på i vårt arbete i övrigt.



Personuppgiftslagen identifierar viss information som ”personuppgifter” som bara får behandlas på vissa sätt (personuppgiftslagen (1998:2014), se också avsnitt 1.4 i denna delrapport). Som nämnts tidigare pekar personuppgiftslagen därutöver ut vissa informationstyper som värda ett extra skydd, nämligen det som kallas känsliga personuppgifter. Med det menas uppgifter som avslöjar ras eller etniskt ursprung, politiska åsikter, religiös eller filosofisk övertygelse, eller medlemskap i fackförening. Därtill kommer personuppgifter som rör hälsa och sexualliv (13 § PUL). Det kan exempelvis vara uppgift om sjukfrånvaro, läkarbesök och graviditet (Öman och Lindblom 2011). Personuppgifter med det innehållet är alltså känsliga enligt lagstiftningen oavsett vad den enskilde tycker. Skyddsvärdet anses vara så högt att det enligt personuppgiftslagen är förbjudet att behandla den här typen av känsliga personuppgifter. Det finns dock vissa undantag från förbudet som bland annat möjliggör behandling för hälso- och sjukvårdsändamål, forsknings- eller statistikändamål eller om den uppgifterna rör lämnar sitt uttryckliga samtycke. Allt under vissa närmare angivna förutsättningar (se bland annat 14–20 §§ PUL).

Även om personuppgiftslagen inte innehåller en gradering av känsligheten hos känsliga personuppgifter finns det på andra håll i lagstiftningen andra sätt att förhålla sig till vad som är känsligt. Offentlighets- och sekretesslagen innebär till exempel olika starkt sekretessydd beroende på vad det är för typ av uppgifter och i vilka verksamheter de förekommer (jämför till exempel 21 kap. 1 §, 21 kap. 7 §, 24 kap. 8 §, 25 kap. 1 §). Den skade- och menprövning som ska göras med stöd av sekretessbestämmelserna vid ett utlämnande kan också ge olika utfall beroende på omständigheterna i det enskilda fallet. Det verkar också förekomma olika uppfattningar om känslighet som i vissa delar bottenar i lagstiftningen men som i andra delar inte gör det lika direkt. Olika landsting har exempelvis gjort undantag för olika verksamheter när det gäller sammanhållen journalföring (Jerlvall och Pehrsson 2016, s. 19). De vanligaste undantagen rör könssjukdomar, tandvård, ungdomsmottagningar och psykiatri inklusive rättspsykiatri (ibid), vilket i vissa fall eventuellt motiveras med att uppgifter inom dessa verksamheter är känsligare än andra. Vi har också sett att man i olika landsting inte ger patienter inom psykiatrin tillgång till journal på nätet i samma utsträckning som andra patienter. Det tycks i första hand motiveras med att informationen kan utgöra en risk för patienten själv eftersom hen i ett akut sjukdomsförlopp kan vara extra sårbar (Lövtrup 2015e). Det kan indirekt tolkas som en oro över att patienter i ett akut sjukdomstillstånd kan komma att dela med sig av information ur journalen på ett sätt de senare ångrar (ibid). Enligt uppgifter behandlas även

andra informationskategorier på särskilda vis i journalsystemen. Det gäller till exempel gynekologi. Vissa anser att uppgifter om abort är just extra känsliga och bör särbehandlas (se exempelvis Centerkvinnorna 2015, S-kvinnor 2015) medan andra anser att en särbehandling vidmakthåller en stigmatisering (Kjöllér 2015a) vilket vi resonerat om tidigare. På motsvarande vis resoneras det kring uppgifter från psykiatrisk vård som ofta nämns som exempel på särskilt känsliga uppgifter (JO 1986/87 s.198). Även infektionssjukdomar nämns i dessa sammanhang (e.g. Slappt av landstingen 2016). Som ett sista exempel, som också illustrerar att sammanhanget i vilket uppgifter förekommer spelar roll för huruvida de betraktas som för känsliga för att hanteras, kan nämnas barnfetma. Uppgifter om elevers vikt och längd samlas in av skolhälsovården sedan länge för att följa barnens utveckling. Det ansågs dock vara en väsentligt annan sak när regeringen föreslog att de insamlade uppgifterna skulle föras samman i ett av de befintliga hälsodataregistrerna på Socialstyrelsen för att kunna följa utvecklingen på nationell nivå statistiskt sett (Datainspektionen 2008). Uppgifter av detta slag finns alltså redan i skolhälsovården, men inte samlat i ett nationellt register.

Kunskapen om hur befolkningen ser på vilka uppgifter som är känsliga är relativt begränsad. En enkätundersökning genomförd 2006 på uppdrag av Integritetsskyddskommittén (SOU 2007:22, bilaga 4) visar hur känsligt det upplevs vara att uppgifter av olika slag finns i register hos myndigheter. Där har 59 procent av de svarande angivit att uppgifter om hälsotillstånd är ganska eller mycket känsliga (s. 26). Uppfattningen att just journaluppgifter är känsliga har vi sett tydligt i våra intervjuer med patienter och allmänhet. En patient som behandlats inom psykiatri sade att det är värre att någon läser hans journal än hans post; ”journalen är min dagbok, skriven av en annan”. Hur brukare, patienter och medborgare ser på känsligheten hos olika typer av hälso- och vårduppgifter, till exempel om uppgifter från psykiatri är känsligare än andra uppgifter, har, så vitt vi känner till, inte undersökts i någon större omfattning. I våra intervjuer med personer med erfarenheter från psykiatri har vi mötts av en kluven inställning: man anser å ena sidan principiellt att sådana uppgifter ska betraktas och behandlas som alla andra vårduppgifter och på så vis bidra till en avstigmatisering. Å andra sidan är man medveten om att sådana uppgifter kan vara belastande med tanke på de fördomar om psykisk sjukdom som florerar inom och utanför hälso- och sjukvården (Handikappförbunden 2014). Det här visar att det kan vara svårt att uttala sig om ”känslighet i sig”, eftersom uppgifter är känsliga i olika sammanhang och på olika sätt. Vårdanalys kommer i det fortsatta arbetet att



närmare undersöka hur patienter och allmänhet ser på vad som utgör (extra) integritetsskänslig hälso- och sjukvårdsinformation.

I våra intervjuer med framför allt patienter och patientrepresentanter, liksom i det material från patientnämnder vi undersökt, har vi funnit att en betydande del av det personer upplever som extra integritetsskänsligt i sin patientjournal har att göra med att innehållet i sig upplevs som kränkande. Det kan handla om omdömen om den egna karaktären, utseende, familjerelationer eller helt enkelt presentationer av individen som hen själv inte känner igen sig i. Det kan också handla om att information, som visserligen är korrekt, ges ett utrymme och ett förklaringsvärde personen själv tar avstånd från. När sådan information får en spridning patienten inte önskar innebär det alltså en kränkning i dubbel bemärkelse. Det är ett erkänt problem, och vi har mötts både av inställningen att ”vi bör inte dela journaler förrän vi sett till att alla kränkande omdömen rensats bort” och ”om journalerna får ökad spridning, inklusive till patienten själv, kommer kränkande omdömen att saneras ut allt eftersom”.

4.3 OLIKA UPPFATTNINGAR OM INDIVIDENS ÖNSKAN OCH FÖRVÄNTNINGAR

Ytterligare en källa till oenighet rör vad patienter anses ha för syn på integritet i relation till framför allt journaluppgifter och information om läkemedelsbehandling. Vissa menar att patienter förväntar sig att vårdpersonal de träffar ska kunna läsa – och har läst – allt om deras medicinska historia. Sveriges Läkarförbund och LOK – Nätverk för Sveriges Läkemedelskommittéer skriver: ”Vidare förväntar sig patienten att när han/hon lämnar sin läkare så har denne sett till att även de redan pågående behandlingarna ordinerade av andra läkare fortfarande är lämpliga för patienten, det vill säga tagit hänsyn till eventuella förändringar i patientens hälsotillstånd som skulle kunna påverka dessa” (2014). Det påstås också att medborgarna utgår från att sammanhållen journalföring existerar (Forsslund 2015). Forsslund menar att ”över 70 procent av befolkningen redan 2005, när förslaget till ny patientdatalag utarbetades, trodde att vårdpersonal alltid har elektronisk tillgång till relevant vårdhistorik från alla vårdgivare” (ibid).

Andra vi talat med menar att patienterna tror och vill att de uppgifter de lämnar till en läkare stannar hos just den läkaren eller åtminstone på den avdelning eller klinik hen besökt. Wingstrand och medförfattare skriver, apropå sammanhållen journalföring, att ”[v]åra patienter tror fortfarande att sekretessen finns men så är det inte längre” (2015). Som en indikation på att

vissa läkare tror att patienter inte är medvetna om hur många som kan få tillgång till deras uppgifter, är uttalandet som gjordes av en distriktsläkare vid Medicinska riksstämman 2011: ”Jag sitter öga mot öga med människor som lämnar ut sitt innersta och det känns inte bra att skriva det i journalen när jag vet hur många som kan få tillgång till den” (Oldenfors 2011).

Det står också klart att många inte känner till, eller inte vill acceptera, att journalerna i första hand är ett arbetsredskap.

4.4 OLIKA UPPFATTNINGAR OM HUR NYTTA OCH RISKER BÖR VÄRDERAS

Det råder även olika uppfattningar om nyttan respektive riskerna med användningen av digitala hälsouppgifter.

Oenigheten rör bland annat hur stort värdet av användningen är, det vill säga hur stor nyttan är med att uppgifter samlas in och att information finns tillgänglig. Det kan till exempel handla om huruvida en läkare faktiskt behöver kunna se en patients hela journalhistorik eller ordinationsorsak bakom läkemedelsförskrivningar – och om hur stor sannolikheten är att beslutet blir sämre eller felaktiga om informationen saknas (se SOU 2015:32). Det kan också handla om huruvida register som täcker hela befolkningen behövs för att uppnå en viss typ av kunskap. Registerstudiernas unika fördelar och möjligheter framhålls ofta, samtidigt som andra menar att stickprov eller kliniska prövningar (baserade på frivillighet) kanske skulle räcka lika långt? Det senare framförs inte minst i ljuset av att befintliga register sannolikt innehåller en del felaktigheter som kan påverka kvaliteten på studierna – men hur stort problemet är råder det inte heller enighet om. Registerforskningsutredningen (SOU 2014:45) innehåller en diskussion om dessa frågor. På motsvarande vis råder det oenighet kring sannolikheten och omfattningen av olika typer av risker: Förekommer det att journal-system hackas? Hur vanligt är det att personal inom hälso- och sjukvården ”skvallerläser” journaler? I hur säkert förvar är register av olika slag? I kapitlen 2 och 3 har vi gått igenom sådana aspekter mer i detalj. En tydlig slutsats är att kunskapen kring dessa frågor generellt sett är bristfällig.

Därtill har vi noterat att riskerna i sig värderas och presenteras på diametralt olika vis. Det hävdas ibland att det per definition är allvarligt att uppgifter hamnar på villovägar (jmf diskussionen om integritetens intrinsikala värde ovan). Det har i olika utredningar pekats på att människor upplever det som obehagligt att deras personuppgifter flödar fritt utom deras kontroll, oavsett om uppgifterna missbrukades eller ledde till några



konsekvenser över huvud taget (SOU 1997:39, SOU 2004:6). Men vanligare är att det negativa med en sådan spridning diskuteras i termer av vilken skada den kan orsaka. Registerforskningsutredningen beskriver sådana skador i relativt milda ordalag: ”Den största risken är att någon blir utsatt för andra[s] missaktning om hans eller hennes personliga förhållanden blir kända” (SOU 2014:45, s. 20). Desto allvarligare är den bild som uppställs i ett remissvar angående registrering av uppgifter om abort i patientregistret: ”[d]et kan vara förenat med livsfara för vissa kvinnor om det uppdragas att de genomfört en abort” (Centerkvinnorna 2015). Mellan dessa bilder finns de mer vanligt förekommande beskrivningarna att uppgifter som spridits på ett oönskat sätt ur journaler eller register skulle kunna leda till sämre bemötande och behandling inom hälso- och sjukvården (det förs särskilt ofta fram när det gäller uppgifter från psykiatrin, se till exempel Handikappförbunden 2014) men framför allt i arbetslivet och i samband med tecknande av försäkringar, banklån och liknande.

Förutom oenigheten kring hur stor sannolikheten är att uppgifter sprids på ett oönskat sätt och vad en sådan spridning kan leda till, tycks oenighet råda kring hur vi bör förhålla oss till dessa risker. Eller annorlunda uttryckt: om vi tror att risken för en läcka som kan leda till att någon blir utsatt för hot och våld är en viss procent, hur angeläget är det för oss att undvika denna risk? Bör vi helt avstå från att hålla register på grund av den? På motsvarande vis kan man tänka olika kring hur angeläget det är med framsteg inom medicinsk forskning, även om vi så att säga är överens om det förväntade värdet av att register finns som kan beforskas.

4.5 OLIKA SAMHÄLLSIDEAL

Slutligen har vi identifierat en faktor som skulle kunna beskrivas i termer av olika samhällsideal. Om vi till exempel föreställer oss ett framtidsscenario där staten eller någon annan aktör har verktygen att verkligen förebygga ohälsa genom preventiva insatser av mer eller mindre ingripande slag, så tycks vissa betrakta det som ett drömscenario att sträva efter medan andra ser det som ett storebrorssamhälle att undvika. Delvis handlar det om vilket relativt värde vi tillskriver ”hälsa” respektive ”personlig integritet” – är det värt att leva utan sjukdomar till priset av allomfattande registrering och övervakning?

En annan aspekt har att göra med vilka skyldigheter vi anser att medborgarna har gentemot staten och det gemensamma. Vissa menar att för att vi över huvud taget ska få komma i åtnjutande av frukterna av medicinsk forskning och hälso- och sjukvårdens utveckling måste vi – utöver att vi

betalar skatt – bidra med våra uppgifter för att på så vis möjliggöra ytterligare framsteg (Ekholm och Markovic 2014 framför denna ståndpunkt, ss. 28 och 30). Andra reagerar på sådana förslag med bestörtning, och anför att ett sådant förfarande inte är värdigt ett demokratiskt samhälle (Andersdotter 2015, Silvestri 2015).





Slutsatser och reflektioner

Efter att utifrån vårt arbete ha identifierat nyttor och risker med att använda individers digitala hälsouppgifter, liksom möjliga förklaringar till oenigheten på området, avslutar vi med några övergripande slutsatser och reflektioner. Det handlar om frågor och dilemman som behöver lösas för att det ska vara möjligt att komma vidare i diskussionen om hur vi kan skapa största möjliga värde av digitala uppgifter om individers hälsa, utan att förbise integritetsskyddet.

5.1 FAKTA OM NYTTA OCH RISKER SAKNAS OCH EN ÖKAD SAMSYN BEHÖVS

Det råder ingen tvekan om att digitala uppgifter om individers vård och hälsa kan generera stora och viktiga värden. Samtidigt konstaterar vi att det saknas en heltäckande kunskap om mycket av det som står på spel. Därtill råder viss oenighet, eller åtminstone otydlighet, kring själva begreppet ”personlig integritet”. Det medför ofta att man talar förbi varandra i debatten och att den som tycker annorlunda än en själv kan tillskrivas orimliga ståndpunkter.

Framför allt är det svårt att kvantifiera nyttan av befintliga och potentiella användningsområden, liksom ”kostnaden” som uppstår när uppgifter saknas. Förutom nytta genom användning och analys av digitala hälsouppgifter medför det faktum att uppgifterna är just digitala möjligheter till förbättrad säkerhet genom till exempel spårbarhet och logguppföljning. I 2016 års SLIT-rapport, framtagen av landstingens IT-ansvariga, skrivs apropå detta att ”[i] takt med att IT-stödet nu börjar bli allt mera heltäckande bör fokus flyttas mot mätning av de effekter eller nyttor som datoriseringen av vården inneburit för ex. vis patientsäkerhet. Här saknas idag större studier och sammanställningar.” (Jervall och Pehrsson 2016, s. 5). Myndigheten

för samhällsskydd och beredskap skriver att i den offentliga diskussionen och utredningar diskuteras ofta hur samhället ska tillgodose behovet av åtkomst till patientuppgifter mellan vårdgivare genom lättnader i regelverk, men att andra krav på säkerhet och kvalitet inte berörs. ”Det är sparsamt med orsaks- och konsekvensanalyser. Ändå är det fullt möjligt att dagens vårdsystem lider av bristfällig kravställning på kvalitet och säkerhet, snarare än begränsningar i regelverk. Det förblir dock oklart vad som är det huvudsakliga problemet.” (2015, ss. 34–35).

På motsvarande sätt är det svårt att få en bild av hur stora riskerna med digitala vård- och hälsouppgifter är; dels för att sannolikheten för att problem uppstår är okänd, dels för att det är svårt att bedöma hur allvarliga problemen skulle vara. Det som finns att luta sig mot är i första hand exempel, anekdoter och upplevelser av risker. Ett exempel är en enkätundersökning bland underläkare som visade att ”[m]er än varannan svarande underläkare uttrycker även tvivel kring säkerheten och integriteten i dagens vårdsystem (55 procent).” (Sveriges Yngre Läkares Förening och Tieto 2016, s. 4). Det är naturligtvis alarmerande, men för att kunna titta närmare på orsaker och lösningar krävs mer fakta och en uppföljande analys.

5.2 NYTTA OCH RISKER BEHÖVER DISKUTERAS TILLSAMMANS

Ett mönster som vi kunnat iaktta i den offentliga debatten och i policy-sammanhang är att frågan om digitala hälsouppgifter och integritetsproblematik ofta diskuteras med helt separata fokus och med helt olika utgångspunkter. Å ena sidan lyfts den stora nyttan och potentialen med digitala vårduppgifter, ofta i samband med diskussioner om e-hälsa eller digitalisering i stort. I sådana sammanhang utvecklas sällan resonemangen om integritetsfrågan. Å andra sidan diskuteras risker, farhågor och orosmoln kring användningen av individers digitala vårduppgifter, men med ett begränsat fokus på de problem uppgifterna är tänkta att lösa. För att diskussionen ska komma vidare, politiska beslut kunna fattas och nya system och lösningar utformas behöver båda aspekterna av frågan hanteras tillsammans. När det gäller specifikt statliga offentliga utredningar har Datainspektionen nyligen gett ut *Vägledning för integritetsanalys* som stöd för utredare kring detta (2016e).

5.3 VISSA DILEMMAN GÅR ATT LÖSA MED ÖKAD KUNSKAP, FÖRBÄTTRAD ORGANISATION OCH UTVECKLADE SYSTEM

Syftet med den här delrapporten är inte att konkret ta ställning till eller föreslå lösningar på hur individers digitala hälsouppgifter kan komma till störst nytta eller hur de bäst skyddas. En central slutsats som kan dras utifrån vårt arbete är emellertid att vissa av de motsättningar som beskrivs mellan å ena sidan nytta och å andra sidan integritetsskydd sannolikt går att lösa med ökad kunskap, förbättrad organisation och satsningar på till exempel ändamålsenliga tekniska lösningar. Mer ändamålsenliga, användarvänliga och säkra system som möjliggör en effektiv informationsöverföring, och som förhindrar obehörig åtkomst och spridning av uppgifter är ett förbättringsområde som även lyfts i Integritetskommitténs delbetänkande (SOU 2016:41, s. 63). Krav måste ställas på de lösningar som utformas och köps in, så att inte obetänksamma kravspecifikationer leder till onödiga integritetsrisker. Det brukar kallas ”privacy by design” och handlar alltså om att bygga in integritetsskyddande lösningar i systemen. Vår bild är att olika vårdgivare, landsting och aktörer lyckats olika väl med det. System som utformas så att exempelvis uppgifter endast kan ses av behöriga och inte lätt hamnar fel av misstag skulle också minska personalens oro för att oavsiktligt göra sig skyldig till integritetsintrång.

Vi uppfattar att informationssäkerhet liksom funktionalitet i IT-systemen varit förhållandevis lågprioriterade områden inom hälso- och sjukvården. Att IT-kostnadens andel av landstingens omslutning varit oförändrad i över tio år, trots uttalade ambitioner att satsa på IT-området kan ses som en indikation på detta (Jervall och Pehrsson 2016, s. 4). Vi vet också att svenska primärvårdsläkare inte är nöjda med de journalsystem de arbetar med, även om de regionala skillnaderna är betydande (Vårdanalys 2015).

En annan del av problematiken utgörs av att personal inom hälso- och sjukvården men också inom forskningen har bristande kunskap kring hur uppgifter om enskilda individers vård och hälsa får hanteras, vilket konstateras av Integritetskommittén (SOU 2016:41). Programmet 3R Framtidens vårdinformationsmiljö (3RFvm) har i sitt arbete med att beskriva ”den visionära patientresan” utifrån olika patientscenarier identifierat ett antal hinder för att uppnå den användning av uppgifter man strävar mot (se presentationsmaterialet *Aggregering av hinder* på <http://3rfvm.se/arkiv/>). Dessa hinder inkluderar såväl teknik som processer och arbetssätt, organisation samt kultur och ledarskap (ibid). Det borde sammanfattningsvis gå att komma till rätta med en stor del av de problem och risker vi beskrivit genom att satsa på goda tekniska lösningar och ändamålsenliga system

som minimerar risken för misstag, förbättrad organisation, och genom att personalen ges stöd i sitt arbete utifrån tydlighet kring vad som gäller.

5.4 ANDRA DILEMMAN HANDLAR OM VÄRDERINGAR

Andra dilemman som vi belyst i den här delrapporten kan inte nödvändigtvis lösas på teknisk eller ekonomisk väg, utan måste förstås och hanteras som skillnader i värderingar och ideologiska övertygelser. Det handlar om att värdera olika intressen, och i viss mån olika gruppers intressen.

En fråga handlar om vad som ska ges företräde: att all relevant information om en individ alltid ska finnas där den behövs – till priset av att informationen kan hamna också där den inte bör vara – eller att ingen information hamnar fel, till priset av att information ibland saknas där den behövs. Den frågan blir som mest angelägen när patienter och brukare inte själva har möjlighet att uttrycka sin önskan.

En angränsande fråga rör vägen framåt: bör vi säkerställa informations-säkerhet och integritetsskydd innan vi utökar insamlandet, spridandet och användandet av individers digitala hälsouppgifter, eller bör vi sätta satsningar med potential att skapa stor nytta genom ökad dataanvändning och acceptera att integritetsproblemen löses efter hand?

Ett annat dilemma handlar om vilken rätt vi vill tillskriva individer att vägra dela med sig av uppgifter som skulle kunna bidra till stor nytta för andra, till exempel i obligatoriska register som kan användas för forskning. Bör vi prioritera individens rätt till självbestämmande, eller bör vi låta allmänintresset och en solidarisk ordning väga tyngre och betrakta det hela som en försvarbar inskränkning av den personliga integriteten?

Det är rimligt att anse att olika grupper har olika intressen (vilket dock inte betyder att deras åsikter skiljer sig åt – det har vi ännu inte undersökt). Patientgrupper med stora samordningsbehov och vars hälso- och sjukvård inte medför stigma gynnas av en policy som prioriterar så få hinder i informationsflödena som möjligt. Detsamma gäller grupper som är beroende av en snabb medicinsk kunskapsutveckling. Grupper som har isolerade vårdbehov, som har vårdbehov förknippade med stigmatisering eller vars livssituation i övrigt innebär att de är sårbara om deras uppgifter hamnar fel, gynnas snarare av en policy där integritetsskyddet tillåts trumfa intresset av informationstillgång. Enskilda individer kan naturligtvis tillhöra båda dessa grupper. En tentativ reflektion är att kvinnor i högre utsträckning än män tillhör gruppen som gynnas av ett starkare integritetsskydd. Uppgifter om kvinnors reproduktiva och sexuella hälsa anses ofta kunna innebära ett hot

i sociala sammanhang, kvinnor lever oftare i en socialt utsatt situation och är oftare utsatta för grovt och upprepat våld i nära relationer (se exempelvis Brottsförebyggande rådet 2014). Flera uppmärksammade fall av så kallad skvallerläsning har rört information om missfall, våldtäkt eller unga kvinnors sexuella hälsa. Registrering av personuppgifter kring aborter har också betraktats som känsligare än för andra insatser inom hälso- och sjukvården.

Vi kan alltså konstatera att olika grupper har olika mycket att vinna, men också olika mycket att förlora, på olika sätt att hantera digitala vård- och hälsouppgifter. För att ta ställning till sådana frågor av värderingskaraktär är det i ett demokratiskt samhälle centralt att ta hänsyn till befolkningens uppfattningar. Som vi noterat ovan saknas i dag kunskap om hur patienter, brukare och medborgare ser på sådana frågor, men det är vår ambition att som ett nästa steg i vårt arbete bidra med viss kunskap inom det området.

5.5 DET ÄR ANGELÄGET ATT HITTA LÖSNINGAR SOM GÖR ATT MÄNNISKOR KÄNNER TILLIT

Att känna till vad befolkningen tycker och upplever är naturligtvis centralt för ett demokratiskt beslutsfattande, liksom för att kunna utforma en ordning som människor känner tillit till. Vi har redan konstaterat att nyttan med individers digitala hälsouppgifter är enorm, både för individerna själva och för andra personer i dag och i framtiden. Denna nytta bygger dock på att individer fortsätter att känna tillit till att deras uppgifter hanteras på sätt som de finner acceptabla. Annars riskerar vi i slutändan att människor inte är sanningsenliga i sina kontakter med hälso- och sjukvården och socialtjänsten, inte vill ingå i forskningsdatabaser och register, att de spärrar journaluppgifter eller helt undviker att uppsöka hälso- och sjukvården. Sådana problem förekommer redan i viss utsträckning. Till exempel kan det hända att personer som genomgått en könskorrigerande behandling undviker att uppsöka vården när de är sjuka, på grund av oro för att vissa delar av deras medicinska historik exponeras vid vårdmötet. Även den senaste tidens diskussion kring en utökad användning av PKU-databasen har lett till att många vänt sig till biobanken och velat att deras vävnadsprover förstörs (Kärnstrand 2016). En studie genomförd i USA, som förvisso har ett helt annat sjukförsäkringssystem än det svenska och är annorlunda i en rad andra avseenden, indikerar att människor av integritetsskäl väljer att inte delge sin läkare viss information, trots att det drabbar dem själva (Nass 2009). Enligt denna studie uppgav en av åtta respondenter att de försökt skydda sin integritet på sätt som inneburit allvarliga hälsoeffekter, bland annat genom att ljuga om symptom eller



beteenden eller genom att helt undvika att uppsöka sjukvården (ibid, s. 79). Jarl (2016) nämner också i sin debattartikel risken att patienter registrerar sig med falsk identitet eller känner sig nödgade att söka vård utomlands för att undgå påtvingad registrering i samband med abort.

Sammanfattningsvis har vi allt att vinna på att utforma ändamålsenliga, användarvänliga och säkra system och processer utifrån befolkningens syn på risk och nytta. På så vis kan den potential som individers digitala hälsouppgifter innebär bäst realiseras till gagn för dagens befolkning och framtida generationer.



Referenser

- Abrar, P. (2016). IBM's Supercomputer helps doctors to fight cancer. *The Hindu*, 7 augusti. <http://www.thehindu.com/business/ibms-watson-helps-doctors-to-fight-cancer/article8955898.ece>.
- Allen, A. (2011). Privacy and Medicine. I Zalta, E. (red.) *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*, Spring 2011 Edition. <http://plato.stanford.edu/archives/spr2011/entries/privacy-medicine/>.
- Allen, A. (2015). *The Path to Privacy and Health Care: Barriers in the Road*. Föredrag vid Amsterdam Privacy Conference, 24 oktober.
- Andersdotter, A. (2015). Stärk individ ens rätt mot delad vårddata. *Dagens Medicin*, 16 december. Debattartikel.
- Andersson, T. (2016). Bristande säkerhetsrutiner bakom stora dataläckor. *Dagens Samhälle*, 22 april. Debattartikel.
- Apotek skyltade med recept (2015). *Dagens Medicin*, 27 augusti.
- Barocas, S. och Nissenbaum, H. (2014). Big Data's End Run around Anonymity and Consent. I Lane, J., Stodden, V., Bender, S. och Nissenbaum, H. (red.) *Privacy, Big Data and the Public Good*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Bennet, C., Ekholm, B., Hamsten, A., Heister, C., Nordmark, E., Omstedt Lindgren, A., Sörman, H., Tyreman, M. och Wallenberg Jr, P. (2015). Öka den förebyggande vården. *Svenska Dagbladet*, 29 juni. Debattartikel.
- Bergqvist, K. (2015). Lag om registerforskning förlängs. *Läkartidningen*, 25 mars. (Läkartidningen. 2015;112:DFCX).
- Bergström, L. och Perjus, M. (2015). Hennes sjukdom avslöjades inför främlingar. *SVT.se*, 11 november. <http://www.svt.se/nyheter/lokalt/vasterbotten/fick-diagnos-infor-flera-framlingar>. [2015-11-11]

- Brottsförebyggande rådet (BRÅ) (2014). *Brott i nära relationer. En nationell kartläggning (rapport 2014:8)*.
- Bylund, M. (2013). *Personlig integritet på nätet. Från begränsande och förminskande perspektiv till positiva och kreativa bilder*. Stockholm: Fores.
- Carlsson, M. och Örstadius, K. (2013). Journalsystemet låg öppet under åtta månader. *Dagens Nyheter*, 30 oktober.
- Carp, O. (2015). Läkare lämnade ut abortregister. *Dagens Nyheter*, 3 november.
- Centerkvinnorna (2015). *Yttrande av Centerkvinnorna över Hemställan från Socialstyrelsen om ändring av förordningen (2001:707) om patientregistrering hos Socialstyrelsen*, dnr: S2015/04616/FS.
- Cook, M. (2015). Germanwings pilot had seen 41 doctors in 5 years. *BioEdge*, 13 juni. <http://www.bioedge.org/bioethics/germanwings-pilot-had-seen-41-doctors-in-5-years/11482>. [2015-06-17]
- Cullberg, J. och Sahlin, B. (2014). *Märta och Hjalmar Söderberg. En äktenskapskatastrof*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Datainspektionen (2003a). *Behandling av känsliga personuppgifter i forskningen* (rapport 2003:1).
- Datainspektionen (2003b). Nyfikna riskerar åtal. *Magasin Direkt från Datainspektionen*, nr. 4.
- Datainspektionen (2008). *En nationell databas för rapportering och uppföljning av barns längd och vikt – Socialstyrelsens avrapportering* (diarienummer 899-2008). Yttrande.
- Datainspektionen (2010). *Beslut efter tillsyn enligt personuppgiftslagen (1998:204) – Nationella kvalitetsregister, 7 kap. patientdatalagen* (diarienummer 1605-2009).
- Datainspektionen (2013). *Tillsyn enligt personuppgiftslagen (1998:204) – personuppgiftshantering vid betalning med betalkort* (diarienummer 1416-2012).
- Datainspektionen (2014). *Tillsyn enligt personuppgiftslagen (1998:204) – Hantering av känsliga personuppgifter via e-post* (diarienummer 1713-2013).
- Datainspektionen (2015). SOU 2015:32 *Nästa fas i e-hälsoarbetet* (diarienummer 1236-2015). Remissyttrande.
- Datainspektionen (2016a). *Datainspektionen riktar kritik mot Södermalms hemtjänst*. Pressmeddelande, 18 februari.
- Datainspektionen (2016b). *Integritet i fokus*, nr. 1
- Datainspektionen (2016c). *Integritet i fokus*, nr. 2.
- Datainspektionen (2016d). *Vårdgivare måste begränsa åtkomsten till personuppgifter*. Pressmeddelande, 4 juli.

- Datainspektionen (2016e). *Vägledning för integritetsanalys. En vägledning från Datainspektionen för att bedöma integritetsriskerna med ny eller ändrad lagstiftning*. September.
- David, E. (2016). Watson correctly diagnoses woman after doctors were stumped. *SiliconANGLE*, 5 augusti. <http://siliconangle.com/blog/2016/08/05/watson-correctly-diagnoses-woman-after-doctors-were-stumped/>. [2016-09-05]
- Direktiv 2016:15. *Dataskyddsförordningen*. Justitiedepartementet.
- Direktiv 2016:41. *En ändamålsenlig reglering för biobankar*. Socialdepartementet.
- Direktiv 2016:52. *Dataskyddsförordningen – behandling av personuppgifter och anpassningar av författningar inom Socialdepartementets verksamhetsområde*. Socialdepartementet.
- Direktiv 2016:65. *Personuppgiftsbehandling för forskningsändamål*. Utbildningsdepartementet.
- Direktiv 2016:75. *Stärkt integritet i Rättsmedicinalverkets verksamhet*. Justitiedepartementet.
- Ds 1994:51. *Skyddet för enskilda personers privatliv*. Departementspromemoria.
- Ekholm, A. och Markovic, D. (2014). *När vården blir IT. En underlagsrapport till eHälsokommittén*. Forskningsrapport 2014/8. Institutet för framtidsstudier.
- Ekholm, A. (2015). Därför misslyckas de flesta reformer. *Dagens samhälle*, 5 november. Debattartikel. <http://www.dagenssamhalle.se/debatt/daerfoer-misslyckas-de-flesta-reformer-19818> [2015-11-06]
- Eklöf, M. (2014). Då tystnadsplikt ersätts av informationsdelning. *Läkartidningen*, 21 oktober. (Läkartidningen. 2014;111:CZXH)
- Emilsson, L., Lindahl, B., Köster, M., Lambe, M. och Ludvigsson, J.F. (2015). Review of 103 Swedish Healthcare Quality Registries. *Journal of Internal Medicine* 277(1), ss. 94–136.
- Enermo, M. (2016). Barns diagnos blev fördröjd. *Smålands Dagblad*, 17 januari.
- Engelmark, S. (2015). Ny registerlag kan bli försenad. *Tidningen Curie*, 19 mars. <http://www.tidningencurie.se/22/nyheter/nyheter/2015-03-19-ny-registerlag-kan-bli-forsenad.html> [2015-03-23]
- Enserink, M. (2015). Risk of exposure. When new or dangerous infectious diseases strike, public health often trumps personal privacy. *Science (Special issue: The End of Privacy)*, 347 (6221), 30 januari.

- European Aviation Safety Agency (EASA) (2016). *Follow-up of Germanwings Flight 9525 accident*. <https://www.easa.europa.eu/easa-and-you/aircrew-and-medical/follow-up-germanwings-flight-9525-accident>. [2016-06-09]
- Folkhälsomyndigheten (2015). *Hälsan och hälsans bestämningsfaktorer för transpersoner. En rapport om hälsoläget bland transpersoner i Sverige*.
- Forslund, D. (2015). Patienten ska vara trygg med sin egen journal. *Dagens Medicin*, 19 oktober. Debattartikel.
- Fried, C. (1968). Privacy. *Yale Law Journal*, 77:475-493.
- Gunn, J.F. och Lester, D. (2013). Using google searches on the internet to monitor suicidal behavior. *Journal of Affective Disorders*, 148, ss. 411-412.
- Handikappförbunden (2014). *Remissvar: Rätt information på rätt plats i rätt tid*, SOU 2014:23. <http://attention-riks.se/wp-content/uploads/2014/11/PDF-Remissvar-Handikappforbunden-SOU-2014-23.pdf> [2015-10-22]
- Hartelius, J. och Tibbling Grahn, L. (2013). Ingen garanti för sekretess med journal på nätet. *Sjukhusläkaren*, 9 december. Debattartikel.
- Hellström, J. (2015). Läkemedelsförändringar förs inte in i journaler. *Nya Länstidningen i Östersund*, 29 augusti.
- Holm, J., Eiermann, B., Eliasson, E. och Mannheimer, B. (2015). Fåtal läkemedel dominerar bland kliniskt viktiga interaktioner. *Läkartidningen*, 31 mars. (Läkartidningen. 2015;112:DEDP)
- Hovne, A. (2013). Karolinska lämnar ut känsliga uppgifter till banker. *Svenska Dagbladet*, 15 oktober.
- Inspektionen för vård och omsorg (IVO) (2014). *Kommunikationsbrister i vården*.
- Inspektionen för vård och omsorg (IVO) (2016). *Tillsynsrapport. De viktigaste iakttagelserna inom tillsyn och tillståndsprövning verksamhetsåret 2015*.
- Intrång på landstingsdatorer (2015). *Dagens Medicin*, 9 mars.
- Israelsson, M. (2015). Stämmer landstinget för olagliga rutiner. *SVT.se*, 8 juli. <http://www.svt.se/nyheter/lokalt/vasterbotten/stamer-landstinget-for-olagliga-rutiner>. [2015-08-03]
- Jacobsson Ekman, G., Lindahl, B. och Nordin, A. (red.) (2014). *Nationella kvalitetsregister i hälso- och sjukvården*. Stockholm: Karolinska Institutet University Press.
- Jarl, S. (2016). Kvinnor som gör abort ska inte tvingas till registrering. *Dagens Nyheter*, 20 september. Debattartikel.
- Jerlvall, L. och Pehrsson, T. (2016). *eHälsa i landstingen. Inventering på uppdrag av SLIT-gruppen*. Maj.
- Jernberg, T. och Janzon, M. (2015). Sanningen om den kliniska verkligheten finns i registren. *Läkartidningen*, 10 juli. (Läkartidningen. 2015;112:DLFX)

- Johannisson, K. (2015). *Den sårade divan. Om psykets estetik*. Stockholm, Bonnier.
- Justitieombudsmannen (2015). *Yttrande över betänkandet. Nästa fas i e-hälsöarbetet* (SOU 2015:32) (diarienummer R 85-2015).
- Kaliber (2015). Vården och den personliga integriteten. Vad har vi för skydd mot skvallerläsning? *Sveriges Radio*, 19 april. <http://sverigesradio.se/sida/avsnitt/529895?programid=1316>
- Karlung, J. (2015). Digitala sprängkistor behövs om det värsta inträffar. *Svenska Dagbladet*, 29 maj. Debattartikel.
- Kennedy, C. (2015). Nu är det patientens tur att skärskåda kirurgen. Blogginlägg på *Dagens Medicin*, 13 augusti. <http://www.dagensmedicin.se/blogg/christina-kennedy/2015/08/13/nu-ar-det-patientens-tur-att-skarskada-kirurgen/> [2015-08-18]
- Kjöller, H. (2015a). Genuin omsorg kan också leda fel. *Dagens Nyheter*, 3 februari. Ledarartikel.
- Kjöller, H. (2015b). Systemfel på silverbricka. *Dagens Nyheter*, 17 juni. Ledarartikel.
- Koivisto, M-L. (2016). IVO-kritik för nödöppning av Läkemedelsförteckningen *Läkartidningen*, 21 juni. (Läkartidningen.2016;113;D6FM).
- Kolmodin, L. (2015). Känsliga uppgifter sändes till fel person. *Helsingborgs Dagblad*, 9 juni.
- Korsbäck, I. (2015). Journalgranskning ska minska självmorden. *Sveriges Radio Västmanland*, 9 juli. <http://sverigesradio.se/sida/artikel.aspx?programid=112&artikel=6198474> [2015-08-03]
- Krey, Jens (2014). *Journalspärrar ur funktion. IT i vården*, 4 mars. <http://itivarden.idg.se/2.2898/1.549571/journalsparrar-ur-funktion.> [2015-06-24]
- Krey, J. (2015a). Fick en annan patients journal. *Dagens Medicin*, 5 oktober.
- Krey, J. (2015b). Privata vårdcentraler vägrar insyn. *Dagens Medicin*, 8 oktober.
- Krey, J. (2015c). Skåne anmäler patientfarlig logoped. *Dagens Medicin*, 30 oktober.
- Krey, J. (2015d). Triss i it-strul i Region Skåne. *Dagens Medicin*, 6 mars.
- Krey, J. (2016). 654 remissvar bortglömda i fel inkorg. *Dagens Medicin*, 26 april.
- Kärnstrand, M. (2016). Ministern vill hålla registret stängt för brottsutredningar. *Dagens Nyheter*, 31 juli.
- Larsson, E., m. fl. (2015). Brist på register skadar abortvården. *Svenska Dagbladet*, 21 januari. Debattartikel.

- Larsson, L. (2015). Kommuner ser över spårningen på nätet. *Dagens Nyheter*, 22 september.
- Larsson, L. och Örstadius, K. (2015). Svenska myndigheter lämnar ut dina surfvanor. *Dagens Nyheter*, 2 september.
- Liu, V., Musen, M.A. och Chou, T. (2015). Data Breaches of Protected Health Information in the United States. *JAMA* 313(14), ss. 1471–1473.
- Lupton, C. (2012). M-health and health promotion: The digital cyborg and surveillance society. *Social Theory and Health*, 10(3).
- Lynöe, N. och Juth, N. (2009). *Medicinska etikens ABZ*. Stockholm, Liber AB.
- Läkare får återbetala två miljoner till SLL (2016). *Dagens Medicin*, 9 juni.
- Läkare åtalas – smygläste 392 journaler (2016). *Dagens Medicin*, 17 juni.
- Lövtrup, M. (2015a). Arbete i kontorslandskap får kritik. *Läkartidningen*, 16 april. (Läkartidningen. 2015;112:DF3W).
- Lövtrup, M. (2015b). Datainspektionen kritiserar förslag om en gemensam läkemedelslista. *Läkartidningen*, 28 oktober. (Läkartidningen. 2015;112: DSCT).
- Lövtrup, M. (2015c). Journaltvist tas vidare till HD. *Läkartidningen*, 6 maj. (Läkartidningen. 2015;112:DHU3).
- Lövtrup, M. (2015d). Kritik efter operationsmiss på grund av oåtkomligt journalsystem. *Läkartidningen*, 19 augusti. (Läkartidningen. 2015;112: DMPY).
- Lövtrup, M. (2015e). Nätjournalerna öppnas för psykiatrins patienter i Skåne. *Läkartidningen*, 12 mars (Läkartidningen.2015;112:DERT).
- Lövtrup, M. (2015f). Vårdåklagarna drunknar i dataintrångsärenden. *Läkartidningen*, 21 oktober. (Läkartidningen. 2015;112:DR6R).
- Lövtrup, M. (2016). Läkare som la ut patientuppgifter på Facebook åtalas. *Läkartidningen*, 17 juni. (Läkartidningen. 2016;113:D6A7).
- Maaherra, V. (2016). Läkemedelslistor delas fritt. *Dagens Medicin*, 28 juni.
- Malm, C. (2015). Tusentals psykopatienter röjdes efter e-postmiss – så skadades patienterna. *IDG.se*, 17 februari. <http://www.idg.se/2.1085/1.609118/tusentals-psykopatienter-rojdes-efter-e-postmiss?queryText=tusentals-psykopatienter>. [2015-06-24]
- Malmodin, B. (2015). Allt måste inte hamna i journalen. *Dagens Medicin*, 2 november.
- Marwick, A. E. (2014). How Your Data Are Being Deeply Mined. *The New York Review of Books*, 9 januari.
- McKinsey & Company (2016). *Värdet av digital teknik i den svenska vården*. Juni.

- Mittelstadt, B. D. och Floridi, L. (2015). The Ethics of Big Data: Current and Forseeable Issues in Biomedical Contexts. *Science and Engineering Ethics*, 22(2), ss. 303–341. Doi 10.1007/s11948-015-9652-2.
- Mjörndal, T., Danell Boman, M., Hägg, S., Bäckström, M., Wiholm, B-E., Wahlin, A. och Dahlqvist R. (2002). Adverse drug reactions as a cause for admissions to a department of internal medicine. *Pharmacoepidemiology and Drug Safety* 11, ss. 65–72.
- Myndigheten för samhällsnykdd och beredskap (MSB), (2015). Uppföljning av informationssäkerhet i vården. *Vårdgivarnas rapportering av kontroller, risker och incidenter* (publikationsnummer MSB820).
- Nass, S. J., Levit, L. A., och Gostin, L. O. (red.) (2009). Beyond the HIPAA Privacy Rule. *Enhancing Privacy, Improving Health Through Research*. The National Academies.
- Nissenbaum, H. (2004). Privacy as Contextual Integrity. *Washington Law Review* 79(1), ss. 119–158.
- Nissenbaum, H. (2010). *Privacy in Context. Technology, Policy, and the Integrity of Social Life*. Palo Alto (CA): Stanford University Press.
- Oldenfors, H. (2011). IT gör att läkare inte söker vård själva. *Dagens Medicin*, 1 december.
- Olsson, D. (2015). Utsatta barns känsliga personuppgifter på vift. *Expressen*, 15 september.
- Pagels, S. (2016). Tvist om anhöriga ska få tillgång till nätjournal. *Vårdfokus*, 23 augusti.
- Persson, A. (2015). Spionerande läkare mister legitimation. *Sydsvenskan*, 5 maj.
- Ponemon Institute (2015). *Fifth Annual Benchmark Study on Privacy & Security of Healthcare Data*.
- Presser, J. (1988). *Ashes in the Wind: The destruction of Dutch Jewry*. Detroit: Wayne State University Press.
- Proposition 2009/10:80. *En reformerad grundlag*. Stockholm: Justitiedepartementet.
- Prövotid efter smyglästa journaler (2015). *Dagens Medicin*, 12 november.
- Ramesh, R. (2014). Police will have 'backdoor' access to health records despite opt-out, says MP, *The Guardian*, 6 februari.
- Regeringen vill öppna dna-register för polisen (2016). *Dagens Nyheter*, 3 juni.
- Registercentrum (2015). *Sverige världsledande på höftprotesoperationer tack vare kvalitetsregister*. <http://www.registercentrum.se/sv/content/uppn%C3%A5dda-resultat-%E2%80%93-exemplet-h%C3%B6ftproteser>. [2015-06-29]

- Reinius, P., Johansson, M., Fjellner, A., Werr, J., Öhlén, G., och Edgren, G. (2013). A telephone-based case-management intervention reduces healthcare utilization for frequent emergency department visitors. *European Journal of Emergency Medicine* 20(5), ss. 327–334
- Richmond, S. (2013). The Ethics of the Cognitive Sciences: privacy and respect for persons. *LSE public lecture*, 13 november. <http://www.lse.ac.uk/publicEvents/events/2013/11/20131113t1830vHKT.aspx>.
- Riksförbundet Attention (2014). Remissvar på utredningen “Rätt information på rätt plats I rätt tid” (SOU 2014:23). <http://attention-riks.se/wp-content/uploads/2014/11/PDF-Remissvar-Ratt-info-ratt-plats-SOU-2014-23.pdf> [2015-10-22].
- Rosengren, C., Svensson, M. och Åström, F. (2016). *Digitalisering och personlig integritet. En systematisk kunskapsöversikt*. Rättsociologiska institutionen och Lunds universitets internetinstitut. Rapport framtagen på uppdrag av Integritetskommittén (Ju 2014:09).
- Rössler, B. (2005). *The Value of Privacy*. Cambridge: Polity Press.
- S-kvinnor (2015). *Yttrande om hemställan om ändring av förordningen (2001:707) om patientregister hos Socialstyrelsen*.
- Sandman, L. (2013). *Att prioritera mellan olika värden – En modell för avvägningar mellan patientintegritet, patientsäkerhet och andra etiska värden inom hälso- och sjukvården*. Prioriteringscentrums rapportserie 2013:4. Linköpings universitet.
- Silvestri, M. (2015). Nyansera bilden av välfärdens big data. *Dagens Samhälle*, 6 november. Debattartikel. <http://www.dagenssamhalle.se/debatt/nyansera-bilden-av-vaelfaerdens-big-data-19863> [2015-11-06]
- SIMSAM (2013). *Svenska register. En unik resurs för hälsa och välfärd*.
- Slappt av landstingen (2016). *Dagens Nyheter*, 19 juni. Ledarartikel.
- Socialdepartementet (2009). *Bättre förutsättningar för det förebyggande arbetet – idépromemoria från Socialdepartementets arbetsgrupp för förebyggande av oönskade graviditeter*. S2008/3709/HS. Promemoria.
- Socialdepartementet (2016). *Förbättrade förutsättningar för kvalitetsutveckling av abortvården*. Pressmeddelande 2016-09-03.
- Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Landsting (2016). *Nationella läkemedelsstrategin 2016–2018*.
- Socialstyrelsen (2008). *Hälsodataregister räddar liv och förbättrar livskvalitet*.
- Socialstyrelsen (2011). *Somatisk vård och sjuklighet vid samtidig psykisk sjukdom – akut hjärtinfarkt*.
- Socialstyrelsen (2015). *Säker läkemedelsanvändning*.

- SOU 1984:54. Tvångsmedelskommittén. *Tvångsmedel – anonymitet – integritet*. Stockholm: Justitiedepartementet.
- SOU 1997:39. Datalagskommittén. *Integritet, offentlighet, informationsteknik*. Stockholm: Justitiedepartementet.
- SOU 2004:6. Personuppgiftslagsutredningen. *Översikt av personuppgiftslagen*. Stockholm: Justitiedepartementet.
- SOU 2007:22. Integritetsskyddskommittén. *Skyddet för den personliga integriteten. Kartläggning och analys*. Stockholm: Justitiedepartementet.
- SOU 2008:3. Integritetsskyddskommittén. *Skyddet för den personliga integriteten: bedömningar och förslag*. Stockholm: Justitiedepartementet.
- SOU 2014:23. Utredningen om rätt information i vård och omsorg. *Rätt information på rätt plats i rätt tid*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SOU 2014:45. Registerforskningsutredningen. *Unik kunskap genom registerforskning*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.
- SOU 2015:32. E-hälsokommittén. *Nästa fas i e-hälsoarbetet*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SOU 2016:41. Integritetskommittén. *Hur står det till med den personliga integriteten?* Stockholm: Justitiedepartementet.
- Sprengel, V. (2015). Fler vårdskador i hemsjukvård än på sjukhus. *Dagens Medicin*, 2 september.
- Statens Medicinsk-Etiska Råd (2008). *Etik – en introduktion. Omarbetat upplaga*. <http://www.smer.se/wp-content/uploads/2012/03/ETIK-en-introduktion.pdf>.
- Stattin, P. (2016). Svenska kvalitetsregister slår hål på larmrapporter. *Läkartidningen*, 21 april. (Läkartidningen. 2016;113:DX9W).
- Stensmyren, H., Båtelsson, K. och Spak, E. (2015). Ge läkare full insyn i patienters medicinering. *Göteborgsposten*, 14 september.
- StjernerchantzForsberg, J. (2013). *Registerforskning – Etiken bakom juridiken*. Stockholm, Karolinska Institutet, Sektionen för försäkringsmedicin. Rapport.
- Ström, M. (2014). Journalgranskning visade dolda riskområden. *Läkartidningen*, 29 september. (Läkartidningen 2014;111:C4WW).
- Stäck, P., Forsberg, B., Högborg, M., Werr, J., och Edgren, G. (2012). Risken för akut återinläggning kan förutsägas. *Läkartidningen*, 109(48), ss. 2211–2215.
- Sunstein, C. R. (2001). Privacy and Medicine: A Comment. *The Journal of Legal Studies*, vol. 30, no. S2, The Regulation of Managed Care Organizations and the Doctor-Patient Relationship. A Conference Sponsored by the University of Chicago Law School, The Division of Biological Sciences, and the MacLean Center for Clinical Medical Ethics, ss. 709–714.

- Sweeney, L. (2015). *Must Intoxicating Technology be Toxic for Privacy?* Föredrag vid Amsterdam Privacy Conference, 24 oktober.
- Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) (2010). *Guldgruvan i hälso- och sjukvården. Översyn av de nationella kvalitetsregistren. Förslag till gemensam satsning 2011–2015.*
- Sveriges Läkarförbund (2016). *Nationell läkemedelslista nu! En kvalitativ studie av läkarnas behov av en nationell läkemedelslista.* Utredning.
- Sveriges Läkarförbund och LOK – Nätverk för Sveriges Läkemedelskommittéer (2014). *Ansvar för patientens ordinerade läkemedel – läkemedelslista.*
- Sveriges Yngre Läkares Förening (SYLF) och Tieto (2016). *Vårdens IT-stöd – en nyckelfråga för framtiden. PM om yngre läkares syn på IT i vården.*
- Torell, E. (2014). Sjuksköterska dömd för journalintrång. *Dagens Medicin*, 25 april.
- Vill utreda polisens tillgång till pku-register (2016). *Svenska Dagbladet*, 3 juni.
- Vårdanalys (2013). *Vad vill patienten veta för att välja? Vårdanalys utvärdering av vårdvalsreformen.* Rapport 2013:4.
- Vårdanalys (2014a). *Integritet i hälso- och sjukvården ur ett patient- och medborgarperspektiv.* PM 2014:2.
- Vårdanalys (2014b). *Registrera flera eller analysera mera? Delutvärdering av satsningen på nationella kvalitetsregister.* Rapport 2014:9.
- Vårdanalys (2015). *Vården ur primärvårdsläkarnas perspektiv – en jämförelse mellan Sverige och nio andra länder.* Rapport 2015:9.
- Vårdanalys (2016a). *Analysplan 2016.*
- Vårdanalys (2016b). *Samordnad vård och omsorg. En analys av samordningsutmaningar i ett fragmenterat vård- och omsorgssystem.* PM 2016:1.
- Vårdanalys (2016c). *Förebygga för att överbygga? En analys av hälso- och sjukvårdens förebyggande arbete mot ohälsosamma levnadsvanor ur ett jämlikhetsperspektiv.* Kommande rapport.
- Vårdanalys (2016d). Kommande promemoria.
- Wadendal, I. (2015). Tips för att skapa en säkerhetskultur. *Dagens Medicin*, 9 september.
- Wallerstedt, S. och Hoffmann, M. (2016). Läkemedelsregistret ofta använd datakälla i vetenskapliga studier. *Läkartidningen*, 19 maj. (Läkartidningen. 2016;113:D349).
- Wingstrand, H., Hanson, B., Hjelmqvist, B., Ingvar, C. (2015). Vill vi verkligen bidra till att avskaffa journalsekretessen? *Dagens Medicin*, 14 oktober.

- Young, I. M. (2004). A Room of One's Own: Old Age, Extended Care, and Privacy. I Rössler, B. (red.), *Privacies: Philosophical Evaluations*. Stanford: Stanford University Press.
- Zeilon Lund, A. (2015). Man avled efter ändrad medicinering. *Expressen*, 19 juli.
- Öman, S. (2006). Särskilda registerförfattningar. I Magnusson Sjöberg, C. och Wahlgren, P. (red.), *Festskrift till Peter Seipel*. Stockholm: Norstedts Juridik, s. 685–705.
- Öman, S. och Lindblom H.O. (2011). *Personuppgiftslagen: en kommentar* (fjärde upplagan). Stockholm: Norstedts juridik.
- Örstadius, K. (2016). Myndigheter och kommuner drabbade av utpressningsvirus. *Dagens Nyheter*, 9 juni.

Bilaga – intervjuer och avstämningar

Tabell 1. Sammanställning över de aktörer som intervjuats inom ramen för projektet.

Namn	Titel/funktion (vid intervjutillfället)	Organisation (vid intervjutillfället)
Birgitta Almgren	Utredare	Stockholms läns landsting
Elisabeth Alphonse	Brukarrepresentant	Akademiska sjukhuset i Uppsala
Karl-Erik Antonsson	Kammaråklagare	Åklagarkammaren i Örebro
Kjell Asplund	Ordförande	Statens Medicinsk-etiska Råd
Maria Bergdahl	Handläggare	Enheten för systematiskt informations-säkerhetsarbete, Myndigheten för samhällsskydd och beredskap
Anne Carlsson	Ordförande	Reumatikerförbundet
Karin Christensson	Chef	Kvalitetsregisterkansliet
Anders Ekholm	Vice VD	Institutet för Framtidsstudier
Fia Ewald	Enhetschef	Enheten för systematiskt informations-säkerhetsarbete, Myndigheten för samhällsskydd och beredskap
Tove Gemzell	Enhetschef	Inspektionen för vård och omsorg
Gunnar Idesten	Informationssäkerhetsspecialist	CERT-SE
Erik Janzon	Sekreterare	Integritetskommittén
Linus Johansson	Jurist	Kvalitetsregisterkansliet
Jerker Jonsson	Epidemiolog	Folkhälsomyndigheten
Paul Lichtenstein	Forskare	Karolinska Institutet
Carl Lilius	Handläggare	Enheten för systematiskt informations-säkerhetsarbete, Myndigheten för samhällsskydd och beredskap
Martina Lindkvist	Jurist	Datainspektionen
Lena Lundgren	Hälsa- och sjukvårdsdirektör	Region Östergötland
Anna Norrman	Intressepolitisk ombudsman	Riksförbundet Attention/NSPH
Urban Nylén	Medicinskt sakkunnig	Avdelningen för kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården, Högspecialiserad vård, Socialstyrelsen
Nancy Pedersen	Vetenskapligt ansvarig	LifeGene
Emma Spak	Ordförande	Läkarförbundets råd för läkemedel, IT och medicinteknik/Sveriges Yngre Läkares Förening

FORTS.

Namn	Titel/funktion (vid intervjutillfället)	Organisation (vid intervjutillfället)
Patrik Sundström	Programansvarig e-hälsa	Sveriges Kommuner och Landsting
Katarina Tullstedt	Enhetschef	Datainspektionen
Ulrika Westerlund	Förbundsordförande	RFSL
Hans Wingstrand	Professor och läkare	Lunds universitet
Emelie Mire Åsell	Sammankallande	RFSL:s transarbetsgrupp

Tabell 2. Sammanställning över sammanhang då delrapportens innehåll presenterats och synpunkter inhämtats.

Sammanhang	Datum
Patient- och brukarrådet vid Myndigheten för vård- och omsorgsanalys	12 mars och 25 november 2015
Nätverksmöte Forum för informationsdelning vård och omsorg [arrangör: Myndigheten för samhällsskydd och beredskap]	1 september 2015
eHälsan ritar om vårdkartan [seminarium arrangerat av IC Quality]	10 november 2015
Amsterdam Privacy Conference (Privacy and Healthcare session II)	24 oktober 2014
Seminarium vid Medicinska Riksstämman	4 december 2015
E-hälsomyndigheten	20 oktober 2015
Patientnämndernas nationella tjänstemannanätverk	16 februari 2016
Södra Regionens Patientnämnder	29 augusti 2016
Big Data, Small Data and My Data. <i>The Future Role of Patient Information</i> [workshop arrangerad tillsammans med Forum för Health Policy]	21 september 2016

Tabell 3. Sammanställning över föredrag, seminarier och debatter som varit en del av underlaget till denna delrapport.

Titel, medverkande och arrangör	Datum
<i>Ethics of Biomedical Big Data</i> Arrangör: Oxford Internet Institute	27 mars 2015
<i>Övervakning och integritet. Lägesrapport om samhällsförändringar.</i> Arrangör: Myndigheten för samhällsskydd och beredskap (MSB)	11 maj 2015
Does data protection provide an adequate approach to privacy? Onora O'Neill of Bengarve. <i>Hindsight and foresight – based on 30 years of medical ethics</i> Arrangör: Statens Medicinsk-Etiska Råd (SMER)	10 september 2015
<i>The Future of Privacy with Bruce Schneier</i> Bruce Schneier, Torbjörn Tännsjö, Susanne Wigorts Yngvesson samt publikmedverkan. Arrangör: Institutet för Framtidsstudier	21 september 2015
<i>Rundabordsamtal kring en framtida nationell läkemedelslista.</i> Arrangör: Sveriges Läkarförbund	15 oktober 2015
<i>Amsterdam Privacy Conference 2015</i> Arrangör: Amsterdam Platform for Privacy Research (APPR), Amsterdam University.	23–26 oktober 2015
Integritet inom psykiatri. Åsa Nilsson och Karin Johannisson, samt publikmedverkan. <i>SMER 30 år – Nationell jubileumskonferens.</i> Arrangör: Statens Medicinsk-Etiska Råd (SMER)	27 november 2015

Vad står på spel?

Om nyttan med digitala hälsouppgifter och risker ur ett integritetsperspektiv

Debatten om användningen av individers digitala hälsouppgifter har intensifierats under de senaste åren. Vilka värden bör väga tyngst – de nyttor användningen av uppgifterna kan generera, eller skyddet av den personliga integriteten? I den här delrapporten tar vi reda på vad som står på spel: vilka är nyttorna och med vilka risker används digitala hälsouppgifter om enskilda individer? Vi undersöker också varför det råder oenighet i samhällsdebatten kring dessa frågor. Slutligen identifierar vi frågor och dilemman som behöver lösas för att kunna skapa största möjliga värde av digitala hälsouppgifter, utan att förbise integritetsskyddet.

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

