

Rapport 2017:10

För säkerhets skull

Befolkningens inställning till nytta och risker
med digitala hälsouppgifter



► vårdanalys



Citera gärna ur Vårdanalys publikationer,
men ange alltid källa.

Rapporten finns även publicerad
på www.varदानalys.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: Gettyimages
Tryck: ÄTTA.45 Tryckeri
ISBN 978-91-87213-77-9



För säkerhets skull

Befolkningens inställning till nytta och risker med digitala hälsouppgifter

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 Cecilia Stenbjörn deltagit.

Stockholm 2017-11-23

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys

Anders Anell
Styrelseordförande

Karin Tengvald
Vice styrelseordförande

Håkan Ceder
Styrelseledamot

Fredrik Lennartsson
Generaldirektör

Sara Belfrage
Föredragande



Förord

Digitaliseringen kan beskrivas som en transformation, med vittgående konsekvenser i enskilda personers liv liksom i samhällets funktionsätt. Detta gäller inte minst på hälso- och sjukvårdens område, där ny teknik och användning av digitala hälsouppgifter om individers vård och hälsa kan medföra stora värden i form av säkrare och smidigare vård, ökad livskvalitet och samhällsekonomiska effektiviseringar.

Samtidigt vet vi att uppgifter om människors vård och hälsa är bland den mest integritetskänsliga information som finns, och felaktig hantering av uppgifter kan i värsta fall få allvarliga konsekvenser för enskilda personer.

Hur bör hälso- och sjukvården och andra dra fördel av de möjligheter användning av digitala hälsouppgifter om vård och hälsa medför, samtidigt som integritetsskyddet värnas? Denna fråga bör delvis besvaras genom att se vad befolkningen har för önskemål, förväntningar och krav på hanteringen. Kunskapen om detta har hittills varit bristfällig.

Vårdanalys har därför bedrivit ett flerårigt arbete på temat personlig integritet i den digitaliserade vården och publicerat två tidigare rapporter. I den här rapporten presenterar vi de undersökningar vi gjort om befolkningens inställning till hantering av digitala hälsouppgifter.

Vi kan konstatera att deltagarna i våra undersökningar tycks ha en nyanserad syn på saken. De vill att uppgifter om deras vård och hälsa ska finnas tillgängliga där de behövs, för att deras vård ska bli så säker som möjligt. De vill också att uppgifterna ska hanteras på ett säkert sätt. De vill veta vad som står om dem, vara säkra på att informationen är korrekt, och gärna bli tillfrågade innan uppgifter om dem används på nya sätt – för säkerhets skull.

Arbetet vid Vårdanalys har genomförts av utredaren Sara Belfrage (projektledare), utredaren Johanna Lind, analytikern Agnes Lindvall och projektdirektören Hanna Sjöberg. Institutet för kvalitetsindikatorer har ansvarat för genomförandet av enkätundersökningen. Delar av arbetet som presenteras i denna rapport har också gjorts inom ramen för forskning. Utredaren Sara Belfrage har varit anknuten till Centrum för hälso- och sjukvårdsetik vid Karolinska Institutet med finansiering från Riksbankens Jubileumsfonds Flexitprogram. Intervjuundersökningen genomfördes i samarbete med Mats G. Hansson, Sophie Langenskiöld och Linnea Wickström Östervall vid Centrum för forsknings- och bioetik vid Uppsala universitet.

Vårdanalys vill rikta ett varmt tack till alla dem som på olika sätt bidragit till arbetet som presenteras i denna rapport, framför allt de som tagit sig tid att låta sig intervjuas eller besvara våra enkäter, och de som hjälpt oss att ordna intervjuer och att rekrytera intervjupersoner.

Företrädare för landets patientnämnder har hjälpt oss i arbetet genom att dels sammanställa ärendebeskrivningar för oss att ta del av, dels genom att besvara en enkät. Ett särskilt tack riktar vi till Anna Wångmar, patientnämnden i Sörmland, som hjälpt oss koordinera arbetet och utforma enkäten.

En referensgrupp har varit knuten till arbetet med denna rapport och bidragit med värdefulla perspektiv för vilka vi är tacksamma. I referensgruppen ingick Kjell Asplund från Statens medicinsk-etiska råd, Lina Maria Ellegård från Lunds universitet, Emma Spak från Sveriges Kommuner och Landsting (tidigare Sveriges Yngre Läkares Förening), Lotta Vahlne Westerhäll från Göteborgs universitet och Calle Waller från Prostatacancerförbundet.

Vi vill också tacka Vårdanalys patient- och brukarråd som i projektets olika steg bidragit med synpunkter och vägledning i arbetet.

Stockholm i december 2017

Fredrik Lennartsson
Generaldirektör

Sammanfattning

Den ökade digitaliseringen och utvecklingen inom e-hälsoområdet leder till genomgripande förändringar och möjliggör nya sätt att skapa kunskap och bedriva vård och omsorg. Digitala uppgifter om individers vård och hälsa kan användas på sätt som skapar stora värden, både ur ett patient- och ett samhällsperspektiv. Med digitalt tillgänglig information kan sjukdomar förebyggas, den medicinska kvaliteten och säkerheten höjas och värden kan bli mer effektiv, samordnad, tillgänglig och transparent.

Nya digitala verktyg gör också att enskilda individer kan bli mer delaktiga och få större inflytande över sin vård, vilket kan avlasta personal samtidigt som nyttan ökar för patienter och närstående. Allt detta gör att digitaliseringen av hälso- och sjukvården ses som en nyckelfaktor för att möta de utmaningar och ökade kostnader som följer av den demografiska utvecklingen med fler äldre, kroniskt sjuka och multisjuka patienter i behov av samordnad och ofta kostnadskrävande vård.

Den digitala utvecklingen och användningen av digitala hälsouppgifter innebär också risker och utmaningar. Ett område som påverkas av ett ökat nyttjande av digitala uppgifter om vård och hälsa är skyddet av den personliga integriteten, eftersom uppgifter av dessa slag kan vara mycket integritetskänsliga och spridas även på oönskade sätt. Att digitala uppgifter om individers vård och hälsa hamnar där de inte hör hemma är ett problem och en kränkning i sig, och kan i värsta fall leda till att den enskilde far illa inom eller utanför hälso- och sjukvården.

Det bör dock påminnas om att risker kopplade till den personliga integriteten även föreligger om uppgifter inte är digitala, och att digitali-



seringen i vissa avseenden förbättrar integritetsskyddet till exempel genom att läsning av en journal kan loggas. Avsaknad av digitala uppgifter såsom elektroniska patientjournaler medför risker i vården av den enskilde och skulle omöjliggöra en stor del av den moderna sjukvården.

De sammantagna konsekvenserna av att allt fler digitala uppgifter om individers vård och hälsa samlas in och används på fler sätt och ibland i kombination med andra uppgifter om individen, är svåra att överblicka. Därför är det angeläget att vägvalen kring hur digitala hälsouppgifter får användas accepteras av befolkningen.

Debatten som förs kring dessa frågor är ofta endimensionell, där aktörerna fokuserar antingen på nyttan eller på integritetsskyddet av användningen av digitala hälsouppgifter. Det har däremot saknats kunskap om befolkningens inställning i dessa frågor.

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (Vårdanalys) har mot denna bakgrund bedrivit ett flerårigt arbete på temat personlig integritet i den digitaliserade vården och tidigare gett ut två rapporter. I denna rapport presenteras en undersökning av befolkningens inställning till användning av digitala uppgifter om vård och hälsa ur ett integritetsperspektiv.

SÅ HAR VI GENOMFÖRT ARBETET

Vårdanalys har undersökt befolkningens inställning till nyttjande och skydd av digitala uppgifter om vård och hälsa för olika ändamål, vilka aspekter människor tar i beaktande när de bildar sig en uppfattning samt vilka egenskaper hos individer som påverkar inställningen. Vi har undersökt vilka nyttor människor ser, vilka risker som de fäster vikt vid samt vilka egenskaper i hanteringen som är av betydelse.

Arbetet har bedrivits genom en kombination av undersökningar: en enkätundersökning riktad till ett urval av den vuxna befolkningen samt frågor inkluderade i en annan enkätundersökning riktad till ett urval av den vuxna befolkningen, intervjuer med personer rekryterade genom bland annat patientföreningar, en enkät riktad till företrädare för landets patientnämnder samt en genomgång av ärenden hos dessa nämnder. Resultaten och slutsatserna som presenteras består av den samlade bilden som framträder i dessa olika undersökningar.

De skillnader i inställning mellan olika grupper vi undersökt har handlat om ålder, kön och utbildning men också om hälsa, kunskap om digitala hälsouppgifter samt förtroende för hälso- och sjukvårdens sätt att skydda patientinformation.

DETTA VISAR VÅRA RESULTAT

Resultaten från våra undersökningar redovisas i rapporten uppdelade på områdena elektroniska patientjournaler, hälsorelaterade register som används för bland annat forskning och utveckling, en samlad läkemedelslista där information om en patients läkemedelsbehandling sammanställs för att vården ska bli säkrare, och människors övergripande inställning till digitala hälsouppgifter och personlig integritet. Utifrån våra resultat drar vi följande övergripande slutsatser:

De flesta är positiva till att digitala hälsouppgifter används

Våra resultat visar med stor samstämmighet att de flesta är villiga att acceptera, eller rent av förväntar sig, att digitala uppgifter om den egna vården och hälsan används på många sätt som rör vård och forskning. Detta övergripande resultat är så tydligt i våra undersökningar att vi sluter oss till att det är giltigt för befolkningen i stort.

Den positiva inställningen till användning av digitala hälsouppgifter ses genomgående, och för alla områden som vårt arbete omfattar: delning av journaler mellan vårdenheter, registrering av uppgifter för forskning och en samlad läkemedelslista. Vi kan samtidigt se att inom alla dessa områden svarar en liten andel att de *inte* vill att deras digitala hälsouppgifter ska användas på det föreslagna sättet. Personer som är negativa till en viss användning är mer benägna än övriga att vara negativa även till användning inom andra områden.

Förtroendet är högt och hänger samman med inställningen till användning av digitala hälsouppgifter

Vi har analyserat om inställningen till användning av digitala hälsouppgifter har något samband med andra faktorer och egenskaper hos respondenterna. Vi har kunnat konstatera att den enda faktorn som har ett tydligt samband med inställningen är förtroendet för hur hälso- och sjukvården hanterar och skyddar patientinformation. Vår undersökning visar på ett högt förtroende för hälso- och sjukvårdens hantering och skydd av patientinformation, och de som uppger ett högt förtroende anger också en mer positiv inställning till användning av digitala hälsouppgifter. Samtidigt är förtroendet inte det enda som avgör vilken inställning en person har: vi ser exempelvis att även bland dem som har ett lågt förtroende för hur vården hanterar och skyddar patientinformation är majoriteten positiv till att journaler delas mellan vårdenheter.



Våra analyser visar vidare att vilken grad av förtroende för hälso- och sjukvårdens hantering och skydd av patientinformation en person har framför allt har ett samband med graden av förtroende personen har för svenska myndigheter i allmänhet.

Nyttor och värden som säkrare vård motiverar användning av digitala hälsouppgifter men hanteringen måste vara säker

Våra undersökningar visar att för en stor andel av respondenterna förutsätter den positiva inställningen till användning av deras digitala hälsouppgifter att dessa används på ett ändamålsenligt och säkert sätt. Det betyder att det ska säkerställas både att uppgifterna faktiskt kommer till nytta och att risker undviks.

Det är få deltagare i våra undersökningar som enbart ser till de potentiella fördelarna med användning av digitala hälsouppgifter, eller enbart de potentiella nackdelarna. Majoriteten önskar alltså både nyttiggörande av uppgifter och ett tillfredsställande integritetsskydd.

Den nytta som motiverar att uppgifter används kan vara av olika slag. Det handlar framför allt om att göra den egna vården säker, smidig och samordnad. Villigheten är också stor att låta använda uppgifterna för ändamål som i första hand gynnar andra, såsom forskning och utveckling.

Undersökningarna visar också att det är viktigt att uppgifterna skyddas från obehörig åtkomst. Det handlar både om skydd mot obehörig läsning från de som arbetar inom hälso- och sjukvården och från externa aktörer som arbetsgivare och försäkringsbolag. Det inbegriper även så kallad hackning.

Viktiga faktorer för att vilja låta använda digitala hälsouppgifter

Förutom att hanteringen av digitala hälsouppgifter ska vara ändamålsenlig och säker visar vårt arbete att ett antal faktorer är viktiga för viljan att låta använda digitala hälsouppgifter.

Uppgifterna ska vara korrekta. Det betyder för respondenterna att uppgifterna inte får innehålla felaktigheter, eller ovidkommande eller kränkande omdömen om patienten. Att en persons digitala hälsouppgifter upplevs innehålla fel kan påverka villigheten att låta använda uppgifterna.

Information ska ges om vilka uppgifterna är, hur de används och av vem. Respondenterna i våra undersökningar vill ha möjlighet att veta vilka uppgifter om den egna vården och hälsan som registreras, var de finns och hur de används. Vi ser samtidigt att en majoritet anser sig ha låg kunskap om

såväl hur patientjournalen används, som om register med uppgifter om vård och hälsa.

Det ska vara möjligt att påverka hur uppgifterna används. Även om de flesta vill låta använda sina uppgifter för olika ändamål, önskar många göra det först efter att de själva fått information om detta och erbjudits möjligheten att tacka nej eller efter att de själva lämnat sitt medgivande. Detta ser vi framför allt när uppgifter används för andra syften än patientens egen vård.

Uppgifternas innehåll spelar viss roll

Inställningen till digitala uppgifter om vård och hälsa diskuteras ofta på ett övergripande plan, trots att informationen kan vara av mycket olika slag både sett till vad uppgifterna handlar om och vilken form de har. Ungefär varannan person anser att vissa digitala uppgifter om vård och hälsa är mer känsliga än andra och bör ges extra skydd.

Inga påtagliga skillnader mellan olika grupper

Inga påtagliga skillnader mellan olika grupper har identifierats när det gäller inställning till användning av digitala hälsouppgifter. De skillnader vi sett är överlag få och små. En sådan liten skillnad handlar om att kvinnor generellt har en något mer negativ inställning till användning av digitala hälsouppgifter än män.

Det tydligaste mönstret i övrigt är att vissa grupper oftare uppger att de inte vet eller att de inte kan ta ställning. Det handlar om personer som är äldre än 75 år, personer med enbart grundskoleutbildning och personer födda utanför Norden.

VÄGLEDANDE PRINCIPER OCH REKOMMENDATIONER FÖR ANVÄNDNING AV DIGITALA HÄLSOUPPGIFTER

Vårdanalys utgångspunkt när det gäller användning av digitala hälsouppgifter är att det är viktigt att bibehålla det höga förtroendet för hälso- och sjukvårdens hantering och skydd av digitala hälsouppgifter. Dessutom är det viktigt att leva upp till förväntningarna på att hälso- och sjukvården använder sig av digitaliseringens möjligheter att skapa nytta i form av god och säker vård och medicinsk utveckling.

Enligt Vårdanalys bedömning, baserad på arbetet som presenteras i denna rapport, är det nödvändigt att användningen av digitala hälsouppgifter



genomsyras av sex vägledande principer. De vägledande principerna grundas i våra resultat och patientperspektivet, och syftar till att de högt ställda förväntningarna ska infrias och det höga förtroendet bibehållas. All hantering och användning av digitala hälsouppgifter bör vägledas av dessa principer, på alla nivåer och av alla aktörer – vårdgivare, landsting och regioner, myndigheter, forskningsaktörer och andra som samlar in, lagrar, analyserar och överför digitala hälsouppgifter. De vägledande principerna gör emellertid inte anspråk på att vara uttömmande.

I anslutning till att vi presenterar de vägledande principerna lämnar vi ett antal rekommendationer kring särskilda åtgärder som syftar till att förbättra möjligheterna att leva upp till principerna. Rekommendationerna riktas till regeringen, myndigheter samt sjukvårds- och forskningshuvudmännen.

Uppgifterna ska komma till nytta

Våra undersökningar visar att det finns ett starkt stöd för och en stor efterfrågan på ett ökat nyttjande av digitaliseringens möjligheter inom vården, liksom för forskning. Deltagarna i våra undersökningar förväntar sig att uppgifter om deras vård och hälsa ska användas på ett ändamålsenligt sätt – att uppgifter finns där och när de behövs och kan göra nytta.

Samtidigt som vi vet att Sverige tillhör de länder som är mest välförsedda med hälsodata om befolkningen, vet vi att digitaliseringens möjligheter ofta inte utnyttjas och att informationsöverföringen mellan hälso- och sjukvårdens delar har brister, bland annat på grund av att det saknas ändamålsenliga tekniska och organisatoriska lösningar.

Eftersom det innebär stor nytta ur ett patientperspektiv men också för samhället i stort att digitala hälsouppgifter används i hälso- och sjukvården och för exempelvis forskningsändamål, och våra undersökningar därtill visar att stödet för detta är stort, är det angeläget att dessa nyttor realiserar.

Om klyftan ökar mellan å ena sidan förväntningarna på hälso- och sjukvårdens användning av digitala hälsouppgifter och å andra sidan den faktiska utvecklingen inom dessa områden, finns en risk att befolkningens förtroende för hälso- och sjukvårdssystemet försvagas.

- ▶ *Vårdanalys rekommenderar sjukvårdshuvudmännen att säkerställa att digitala hälsouppgifter nyttjas på ett effektivt sätt och att systemen för informationsutbyte är ändamålsenliga. Regeringen bör följa utvecklingen inom digitaliseringen av hälso- och sjukvården och se över om nuvarande åtgärder för*

att förbättra möjligheterna till informationsutbyte och användning av digitala hälsouppgifter är tillräckliga. Det handlar exempelvis om att utvärdera om målsättningar och tidplaner är tillräckliga utifrån de förväntningar som vår undersökning visar på.

Uppgifterna ska skyddas

Vi ser i vår undersökning att deltagarna har ett högt förtroende för hur digitala hälsouppgifter hanteras och skyddas i hälso- och sjukvården. Undersökningen visar också att det finns förväntningar på att uppgifterna är skyddade och att uppgifterna enbart är tillgängliga där de behövs. Vidare verkar förtroendet för att hälso- och sjukvården kan hantera och skydda digitala hälsouppgifter på ett säkert sätt ha stor betydelse för viljan att låta nyttja dessa uppgifter.

Studier pekar på att hanteringen av digitala hälsouppgifter inte alltid lever upp till dessa förväntningar på säker hantering. Dessa studier har visat att det finns en rad brister när det gäller användning av digitala hälsouppgifter, till exempel spridning av uppgifter till obehöriga av misstag samt medvetna intrång i journaler av både personal inom hälso- och sjukvården och av externa aktörer. Andra studier har också visat på brister i hälso- och sjukvårdens informationssäkerhetsarbete och i hanteringen av personuppgifter om hälsa inom forskningen.

Att skydda uppgifter behöver inte bara handla om att säkra att obehöriga inte har tillgång till dem, utan kan också handla om att använda uppgifter i avidentifierad form genom att ta bort information som gör att uppgifterna lätt kan knytas till de personer de gäller.

Vi ser med andra ord även här tecken på att förväntningarna inte infrias. Ett misslyckande med att leva upp till människors förväntningar på att uppgifterna är skyddade riskerar att leda till ett sänkt förtroende och en minskad vilja att låta använda sina uppgifter.

- ▶ *Vårdanalys rekommenderar regeringen, myndigheterna, sjukvårdshuvudmännen och forskningshuvudmännen att prioritera säkerhetsfrågorna i digitaliseringsarbetet liksom vid användningen av digitala hälsouppgifter i andra sammanhang. Insamling, lagring, användning och spridning av digitala hälsouppgifter måste vara säker så att uppgifter inte används eller hamnar fel. Därtill bör det genomgående prövas, när digitala hälsouppgifter ska användas för andra syften än vård, om detta kan göras efter att uppgifterna avidentifierats.*



Uppgifterna ska vara korrekta

Det är av central betydelse att digitala uppgifter om den egna vården och hälsan är korrekta, vilket också vårt arbete visat. Det kan upplevas som mycket problematiskt och i vissa fall kränkande om sakfel, ovidkommande uppgifter eller i värsta fall nedsättande omdömen finns dokumenterade. Det kan också leda till problem för den enskilde om exempelvis försäkringsbolag inte utbetalar ersättning för skada eller sjukdom till följd av felaktigheter i en patients journalanteckningar.

Om de digitala hälsouppgifter som används är felaktiga kan naturligtvis också nyttan med användningen ifrågasättas.

Vårt arbete indikerar att patienter som önskar få rättelser till stånd i exempelvis sin patientjournal kan ha svårt att nå framgång. Flera förklaringar kan finnas till detta. En komplicerande faktor är att uppgifter i journaler kopieras och reproduceras i andra delar av journalen och i andra journaler, varför de faktiska möjligheterna att få till stånd en korrigeringsomgång får genomslag i alla delar där den förekommer begränsas.

- ▶ *Vårdanalys rekommenderar berörda myndigheter, sjukvårdshuvudmännen och forskningshuvudmännen att säkerställa att felaktigheter som upptäcks i digitala hälsouppgifter rättas och att systemen utformas så att korrigeringsomgångar genomförs på alla ställen där en felaktighet förekommer. Regeringen bör se över om regelverken, och tillämpningen av dessa, för korrigeringsomgång, blockering och förstörelse av patientjournaler är ändamålsenliga.*

Patienter ska erbjudas insyn och information

Insyn och kunskap är nödvändiga förutsättningar för att människor på ett reellt sätt ska kunna ta ställning till hur deras digitala hälsouppgifter ska användas. Patientens delaktighet och patientcentrering är uttalade ledord inom dagens hälso- och sjukvård, men för att omvandlas från ideal till verklighet krävs informerade och medvetna patienter. En stor andel av deltagarna i våra undersökningar har eller anser sig ha låg kunskap om hur patientjournalen används, om hälsouppgifter i register men också om sådant som rätten att införa spärrar i journalen. Många vill veta mer om vilka uppgifter som finns om dem, hur de används och av vem.

Lagstiftningen ställer krav på hälso- och sjukvården och forskningen vad gäller en god offentlighetsstruktur, insyn och information då uppgifter om en persons vård och hälsa används. Vi vet samtidigt att vården inte alltid lever

upp till kraven på information till patienter. Kännedomen hos befolkningen om vårdens skyldigheter är också låg, och patienter kan exempelvis ingå i kvalitetsregister utan att de blivit informerade om detta.

I utvecklingen av vårdens informationssystem och generellt i förbättringsarbete av vårdens processer är det angeläget att säkerställa att patienter och befolkning kan få kunskap om vilka digitala uppgifter om deras vård och hälsa som finns och hur de används, genom transparenta system samt lättåtkomlig och lättbegriplig information. Detta är delvis en förutsättning för att patienter de facto ska kunna utöva inflytande, vara delaktiga i sin vård och själva ta ställning till användningen av digitala hälsuppgifter, till exempel till att ingå kvalitetsregister.

- ▶ *Vårdanalys rekommenderar regeringen, myndigheterna, sjukvårdshuvudmännen och forskningshuvudmännen att prioritera medborgarnas insyn i användningen av digitala hälsuppgifter. Sjukvårdshuvudmännen bör följa upp hur vårdens verksamheter lever upp till kraven om information till patienter om hur digitala hälsuppgifter används till exempel i register och sammanhållen journalföring och vid behov vidta åtgärder för att förbättra insynsmöjligheter och informationskanaler. Dessutom bör möjligheter för den enskilde att följa hur digitala uppgifter om hens vård och hälsa används för olika syften, exempelvis via olika digitala tjänster, utvecklas vidare.*

Patienters egna önskemål ska tillgodoses i så stor utsträckning som möjligt

Eget inflytande är en viktig förutsättning för att patienter ska acceptera att uppgifter används för olika syften: deltagarna i våra undersökningar vill i stor utsträckning bli tillfrågade eller åtminstone ges möjlighet att säga nej innan digitala uppgifter om deras vård och hälsa används. Det har visat sig vara viktigt – även för dem som är positiva till en bred användning av digitala hälsuppgifter – att den enskilde ska ges möjlighet att påverka.

Våra resultat visar vidare att en stor majoritet vill låta använda sina uppgifter på olika sätt, men att det för varje potentiellt användningsområde finns en mindre grupp som inte vill att digitala uppgifter om deras vård och hälsa används. Vi ser också att av dem som vill bli tillfrågade innan digitala uppgifter om deras vård och hälsa används, varierar uppfattningarna om formerna för samtycken som ska kunna lämnas.



Lagstiftningen, inklusive den nya dataskyddsförordningen, reglerar när och hur samtycke ska inhämtas. Det är angeläget att individens önskemål kring användning av digitala hälsouppgifter tillgodoses så långt som möjligt även i de fall lagstiftningen inte uttryckligen kräver det, och det är viktigt för systemens långsiktiga legitimitet att människor inte upplever sig kränkta för att deras uppgifter används i strid med deras vilja. Ibland går det att erbjuda människor möjlighet att påverka hur uppgifter om deras vård och hälsa dokumenteras och används, medan det i andra fall inte är det. Ambitionen bör dock vara att patienten involveras och erbjuds påverkansmöjligheter.

- ▶ *Vårdanalys rekommenderar sjukvårdshuvudmännen att i det fortsatta digitaliseringsarbetet, så långt det bedöms möjligt, visa hänsyn till önskemålen om eget inflytande över användningen av digitala uppgifter om hälsa och vård. Detta handlar om att leva upp till ambitionerna bakom befintliga krav på medbestämmande så att patienter kan göra reella ställningstaganden. Vidare bör regeringen utreda om formerna för samtycke kan utvecklas i syfte att bättre tillmötesgå de varierade önskemål som finns kring på vilket sätt, hur ofta och på vilken detaljeringsnivå personer vill ta ställning till hur digitala uppgifter om deras vård och hälsa används.*

Patienter ska inte missgynnas av att de inte själva vill eller kan ta ställning

Frågorna om nyttjande av digitala hälsouppgifter är svåra och komplexa, vilket respondenterna i våra undersökningar vittnar om. En förklaring kan vara att inte alla har kunskap om till exempel hur journaler används i hälso- och sjukvården eller hur ett register är uppbyggt och fungerar. En annan förklaring kan vara att det är svårt att värdera de nyttor, både för en själv och på gruppnivå, som användandet av digitala hälsouppgifter kan medföra i förhållande till de risker som kan finnas när det gäller den personliga integriteten. Både nyttor och risker kan vara konkreta och abstrakta och det kan vara svårt att göra en sammanvägd bedömning av dessa olika aspekter.

Alla kommer inte att kunna ta ställning till hur deras digitala hälsouppgifter ska användas. Det är angeläget att de som har svårt att ta ställning men ändå vill göra det, ges stöd i detta. Våra resultat visar också att alla inte vill ta ställning, och det får aldrig bli ett krav på individen att själv ta ställning för att komma i åtnjutande av goda lösningar. Det måste säkerställas

att hanteringen av digitala hälsouppgifter i största möjliga mån kombinerar att de gör nytta och att de skyddas, också för dem som har svårt att eller inte själva vill ta ställning.

- ▶ *Vårdanalys rekommenderar dem som är ansvariga för att samla in och använda digitala uppgifter om vård och hälsa – sjukvårdshuvudmän, forskningshuvudmän och andra myndigheter – att se till att patienter och medborgare erbjuds stöd i ställningstaganden kring hur digitala uppgifter om deras vård och hälsa används. Regeringen och sjukvårdshuvudmännen bör också se till att de lösningar som tas fram i det pågående digitaliseringsarbetet både möjliggör en ändamålsenlig informationsöverföring och ger ett gott integritetsskydd – även för dem som inte själva kan eller vill ta aktiv ställning till att exempelvis begränsa användningen av sina uppgifter.*





Innehåll

1	En undersökning av befolkningens inställning till digitala hälsouppgifter ur ett integritetsperspektiv	29
1.1	Svåra avvägningar som kräver demokratisk förankring	30
1.2	Vi har studerat nytta och risker samt befolkningens inställning	31
1.3	Området är komplext och kunskapsunderlaget svagt.....	33
1.4	Flera metoder har använts	34
1.5	Inriktning, avgränsningar och vissa definitioner	36
1.6	Rapportens disposition	38
2	Den samlade bilden av våra resultat	41
2.1	De flesta är positiva till att digitala hälsouppgifter används.....	41
2.2	Förtroendet är högt och hänger samman med inställningen till användning av digitala hälsouppgifter	44
2.3	Nyttor som säkrare vård motiverar användning av digitala hälsouppgifter men hanteringen måste vara säker.....	47
2.4	Viktiga faktorer för att vilja låta använda digitala hälsouppgifter.....	53
2.5	Uppgifternas innehåll spelar roll	59
2.6	Inga påtagliga skillnader mellan olika grupper	60
3	Inställningen till elektroniska patientjournaler	63
3.1	De flesta vet inte hur journaler hanteras och används	64
3.2	Utbrett stöd för att journaler delas mellan vårdenheter.....	65
3.3	Högt förtroende för hantering och skydd av patientjournalen	69
3.4	Vissa nyttor med sammanhållen journalföring väger tyngre	70
3.5	Viktigt att uppgifterna skyddas från obehörig åtkomst	74
3.6	Viktigt att journalen innehåller korrekt och nödvändig information	77



3.7	Viktigt med insyn	80
3.8	Viktigt med egen kontroll	82
3.9	Viktigt att bli tillfrågad innan journaluppgifter används för annat än den egna vården	85
4	Inställningen till en samlad läkemedelslista	91
4.1	Majoriteten önskar en samlad läkemedelslista	92
4.2	Läkemedelslistan ska kunna användas för forskning	93
5	Inställningen till digitala uppgifter i hälsorelaterade register	97
5.1	Låg kunskap om dokumenterade uppgifter	98
5.2	Positiv inställning men viktigt att bli tillfrågad	99
5.3	Viktigt att skydda uppgifterna och informera om vad som registreras	102
5.4	Viktigt att uppgifterna kommer till nytta	104
6	Den övergripande inställningen till personlig integritet och digitala hälsouppgifter	107
6.1	Viktigast att skydda mot hackare och externa aktörer	108
6.2	Mest känsligt med information om psykisk hälsa	109
6.3	Positiv inställning till den digitala utvecklingen	110
6.4	De flesta vill själva kontrollera hanteringen av sina uppgifter	112
7	Fördjupade analyser av enkätsvaren	117
7.1	Skillnader mellan dem med positiv respektive negativ inställning	117
7.2	Samband mellan förtroende för hantering av patientinformation och inställning till användning av digitala hälsouppgifter	120
7.3	Samband mellan kunskap om journaler och register och inställning till användning av digitala hälsouppgifter	122
8	Vägledande principer och rekommendationer för användning av digitala hälsouppgifter	127
8.1	Digitaliseringen och den pågående utvecklingen	127
8.2	Vägledande principer och rekommendationer för den fortsatta användningen av digitala hälsouppgifter	130
9	Referenser	143

Bilagor	151
Bilaga 1 – Juridisk inramning	151
Bilaga 2 – Metodbeskrivningar	155
Bilaga 3 – Intervjuguide	179
Bilaga 4 – Patientnämndsenkät	181
Bilaga 5 – Frågor i IHP 2016	185
Bilaga 6 – Enkät	187





En undersökning av befolkningens inställning till digitala hälsouppgifter ur ett integritetsperspektiv

Mycket talar för att den ökade digitaliseringen och utvecklingen av e-hälsa kommer att leda till genomgripande förändringar och helt nya sätt att bedriva vård och omsorg. Förhoppningar finns om att genom delning och analys av digitala uppgifter om människors vård och hälsa kunna minska de problem med samordning som präglar svensk hälso- och sjukvård och omsorg, göra vården säkrare och mer effektiv, göra patienterna mer delaktiga, förebygga ohälsa och påskynda kunskapsutvecklingen (Vårdanalys 2016a, 2016c). En ökad användning av digitala hälsouppgifter kan också medföra vissa risker, exempelvis i förhållande till den personliga integriteten.

För att fullt ut kunna dra nytta av de möjligheter som uppstår, liksom att kunna hantera risker och utmaningar, är det nödvändigt att belysa utvecklingen ur olika perspektiv. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (Vårdanalys) har mot denna bakgrund bedrivit ett flerårigt arbete på temat personlig integritet i den digitaliserade vården. I denna rapport presenteras en undersökning av befolkningens inställning till användning av digitala uppgifter om vård och hälsa ur ett integritetsperspektiv. I rapportens avslutande kapitel presenterar vi sex vägledande principer, grundade i våra resultat, som vi menar bör genomsyra all användning av digitala hälsouppgifter. Vi riktar också ett antal rekommendationer till regeringen, myndigheter samt sjukvårds- och forskningshuvudmännen. Dessa rekommendationer syftar till att förbättra möjligheterna att efterleva de vägledande principerna, och i förlängningen till att bidra till att den fortsatta utvecklingen sker på sätt som patienter och medborgare önskar, accepterar och känner förtroende för.



1.1 SVÅRA AVVÄGNINGAR SOM KRÄVER DEMOKRATISK FÖRANKRING

Digitala uppgifter om individers vård och hälsa kan användas på sätt som skapar stora värden, både för den enskilde och ur ett samhällsperspektiv (se Vårdanalys 2016b). Med digitalt tillgänglig information kan sjukdomar förebyggas, den medicinska kvaliteten och säkerheten höjas och vården bli mer effektiv, samordnad, tillgänglig och transparent. Nya digitala verktyg gör också att enskilda individer kan bli mer delaktiga och få större inflytande över sin egen eller närståendes vård, vilket också kan avlasta personal.

Allt detta gör att digitaliseringen av hälso- och sjukvården ses som en nyckelfaktor för att möta de utmaningar och ökade kostnader som följer av den demografiska utvecklingen med fler äldre, kroniskt sjuka och multistjuka patienter i behov av samordnad och ofta kostnadskrävande vård.

Samtidigt ställer den digitala utvecklingen nya krav på vårdens arbetssätt; den stora mängden information som samlas in och hanteras måste också skyddas. Om känsliga uppgifter hamnar i orätta händer kan det få stora konsekvenser för den enskilde individen men också för vården och samhället i stort om befolkningens förtroende skadas (se Vårdanalys 2016b). Uppgifter om individers vård och hälsa och hur dessa får användas är därför föremål för omfattande reglering inom såväl svensk lagstiftning som på internationell nivå (se bilaga 1 för en översikt).

Det finns också risker i förhållande till den personliga integriteten om uppgifter inte är digitala, och digitaliseringen förbättrar i vissa avseenden integritetsskyddet till exempel genom att läsning av en journal kan loggas.

Aktuella exempel på förslag som diskuterats och debatterats på senare år är regleringen av informationsöverföring mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten, inrättandet av en nationell läkemedelslista, användningen av forskningsregister och biobanker samt nya digitala tjänster där invånare kan förvara och göra uppgifter om sin vård och hälsa tillgängliga.

Det är med andra ord stora värden som står på spel – samtidigt som framtidens hälso- och sjukvård kräver digitala lösningar och ökad data-tillgång är det avgörande att befolkningen accepterar och efterfrågar den användning av digitala hälsouppgifter som gör utvecklingen möjlig.

Det är emellertid långt ifrån givet hur själva utformningen av och avvägningen mellan användning och skydd av digitala hälsouppgifter bör se ut och frågan väcker återkommande diskussion. Debatten som förs är ofta endimensionell, där aktörerna fokuserar antingen på nyttan eller på integritetsskyddet. Denna polarisering har försvarat avgörande beslut och bidragit till att försvaga utvecklingen på flera områden (Vårdanalys 2016b).

För att komma vidare behövs inte bara ökad kunskap och implementering av nya tekniska lösningar utan även förståelse för att frågan rymmer värderingar och värdekonflikter som kräver politiska ställningstaganden (Vårdanalys 2016b; se också Integritetskommitténs betänkanden SOU 2016:41 och SOU 2017:52 som belyser centrala delar av problemområdet). För att besluten som fattas ska vara långsiktigt hållbara behöver de vara demokratiskt förankrade. Detta förutsätter i sin tur kunskap om och förståelse för hur befolkningen ser på frågan, något som hittills varit relativt utforskat (Vårdanalys 2014, 2016b). I en serie undersökningar har Vårdanalys därför tittat närmare på detta och resultaten presenteras i denna rapport.

1.2 VI HAR STUDERAT NYTTA OCH RISKER SAMT BEFOLKNINGENS INSTÄLLNING

Personlig integritet i den digitaliserade vården har utgjort fokus för ett av Vårdanalys analysområden under 2015-2017. Syftet med arbetet är att öka kunskapen om hur systemet bör utformas för att människor ska vara villiga att dela med sig av sina digitala hälsouppgifter och känna förtroende för hur dessa hanteras och används. Målet är att presentera ett kunskapsunderlag som kan bidra till en konstruktiv debatt och väl underbyggda beslut.

Inom ramen för analysområdet har hittills två delstudier publicerats. Den första är en sammanställning över forskningslitteraturen på området (Vårdanalys 2014). Där dras den övergripande slutsatsen att det saknas kunskap om hur patienter och allmänhet värderar skyddet av den personliga integriteten i förhållande till andra värden såsom patientsäkerhet och forskning. I den andra delstudien kartlägger vi nyttan och riskerna med att använda digitala hälsouppgifter, identifierar vad oenigheten inom området gäller samt diskuterar detta ur ett policyperspektiv (Vårdanalys 2016b).

I denna rapport undersöker vi befolkningens inställning till att uppgifter om deras vård och hälsa samlas in, används och hanteras digitalt samt vilka faktorer som påverkar inställningen.

Vi har tagit oss an denna uppgift genom att titta på dels vilka aspekter människor tar i beaktande när de bildar sig en uppfattning – det vill säga vilka faktorer de fäster vikt vid – dels vilka faktorer som påverkar inställningen. I figur 1 sammanfattas denna modell.

När det gäller vilka aspekter människor tar i beaktande har vi tittat på tre typer: 1) vilken nytta de tänker sig kan uppnås och som motiverar att deras uppgifter används, 2) vilka risker de befarar och som gör dem mindre

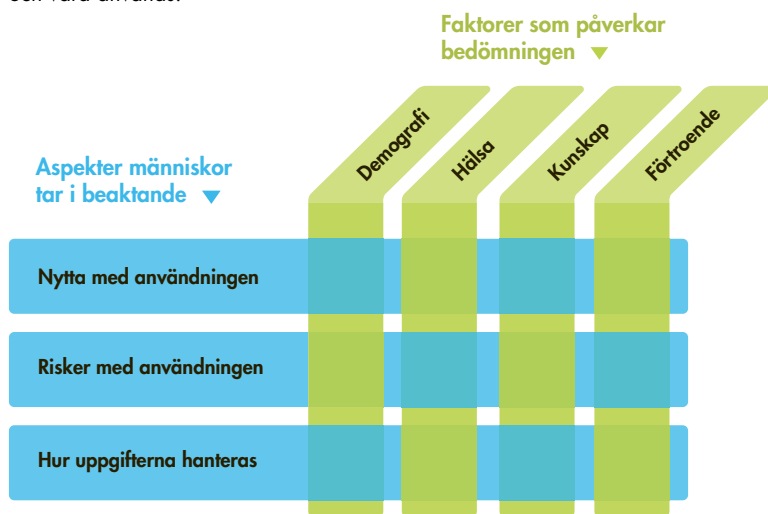


benägna att låta använda sina uppgifter och slutligen 3) hur hanteringen av uppgifterna går till.

När det gäller faktorer som påverkar bedömningen har vi tittat på fyra övergripande faktorer (se bilaga 2 för en utförlig beskrivning). Den första utgörs dels av vanliga demografiska egenskaper som ofta används i undersökningar (det vill säga kön, ålder och utbildningsnivå), dels av storleken på samhället i vilket personen bor. Den andra handlar om hälsa, enligt personens egen uppgift och bedömning. Den tredje gäller vilken kunskap personen har om digitala uppgifter om vård och hälsa, närmare bestämt om hur man använder journaler i hälso- och sjukvården, om register om vård och hälsa samt om IT och digitala tjänster mer allmänt. Den sista faktorn handlar om vilken grad av förtroende personen har för hälso- och sjukvårdens hantering och skydd av patientinformation från obehöriga.

Vi undersöker hur faktorerna påverkar inställningen men också hur de hänger samman. Detta gäller framför allt frågan om förtroende, där vi undersökt vad som kännetecknar personer som har högt respektive lågt förtroende.

Figur 1. Modell för analys av människors inställning till hur digitala uppgifter om deras hälsa och vård används.



I arbetet har vi utgått från de tre former och användningsområden för digitala hälsouppgifter som ter sig mest centrala och aktuella: elektroniska patientjournaler, en samlad läkemedelslista och olika typer av hälsorelaterade

register. Vi har också tittat på inställningen till användning av digitala hälsouppgifter i förhållande till skyddet av den personliga integriteten mer generellt. Vår resultatredovisning följer denna uppdelning, men vi har också gjort en sammanfattande och fördjupad analys av våra resultat utifrån vilken vi dragit övergripande slutsatser (kapitel 2).

1.3 OMRÅDET ÄR KOMPLEXT OCH KUNSKAPSUNDERLAGET SVAGT

Forskningslitteraturen om befolkningens inställning till integritetsskydd vid användning av digitala hälsouppgifter är som tidigare nämnts begränsad (Vårdanalys 2014). Det finns andra undersökningar, exempelvis inom ramen för statliga offentliga utredningar, men eftersom området ständigt utvecklas riskerar dessa att snabbt bli inaktuella. Den studie som är mest jämförbar med det arbete som presenteras i denna rapport är en enkätundersökning som redovisades av Hälsovetenskapliga kommittén för mer än tjugo år sedan (SOU 1995:95). Enkäten fokuserade på allmänhetens inställning till användning av patientuppgifter för olika syften, exempelvis synen på överföring av uppgifter mellan olika register. Resultaten var dock svårtolkade.

Ytterligare rapporter av intresse är Patientdatautredningens undersökning av inställningen till elektronisk patientjournal (SOU 2006:82 och Statistiska Centralbyrån 2005), Integritetsskyddskommitténs undersökning av inställningen till användning av olika typer av personuppgifter för olika syften (SOU 2007:22) samt en undersökning rörande registrering av missbildning hos barn och foster, genomförd på uppdrag av Utredningen om förbättrade kunskaper om missbildningar (SOU 2003:126). Dessa undersökningar är dock mer än tio år gamla.

Mer aktuella undersökningar finns också, exempelvis Eurobarometer från 2015 om inställningen till skyddet av personuppgifter och tillit till bland annat hälso- och sjukvårdsinrättningars hantering av dessa (Europeiska kommissionen 2015, se även rapporterna från SOM-institutet 2016a, 2016b och 2016c). Dessa undersökningar spänner över större och fler områden än vårt arbete, och är inte fokuserade på uppgifter om vård och hälsa.

Andra exempel av intresse är den upprepade undersökningen Delade meningar om inställningen till digital integritet (*Insight Intelligence* 2015, 2016 och 2017).

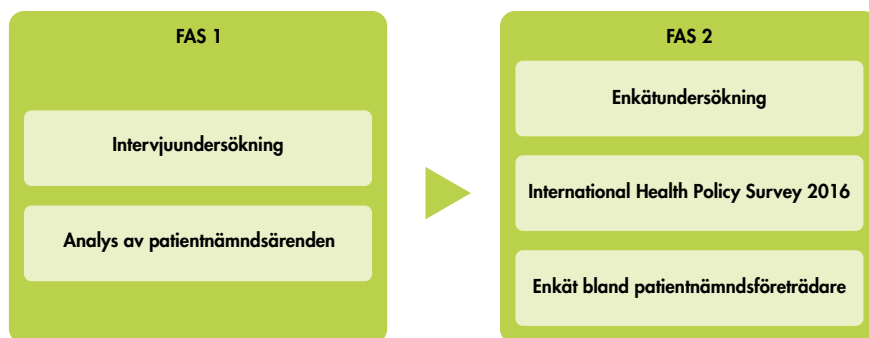
Därtill finns andra undersökningar genomförda av konsultbolag, exempelvis PricewaterhouseCoopers (2015) och Brighter (2016). Det sammantagna intrycket från alla dessa och andra undersökningar är att området är komplext och svårt att studera (se bilaga 2 för en fördjupad diskussion).



1.4 FLERA METODER HAR ANVÄNTS

Som framgår ovan saknas jämförbara studier att relatera vårt arbete till. För att minska risken för att våra slutsatser ska påverkas av eventuella skevheter i ett enskilt material har vi genomfört flera undersökningar och använt olika metoder. Dessa visas schematiskt i figur 2 och redovisas detaljerat i bilaga 2.

Figur 2. Sammanställning av de undersökningar rapporten baseras på.



Arbetet inleddes med en undersökning där semistrukturerade intervjuer gjordes. Intervjuerna var främst gruppintervjuer (8 st) men några var individuella (3 st). Totalt intervjuades 37 personer. Syftet var att nå både personer som representerar allmänheten och patienter med såväl somatiska sjukdomar som erfarenheter från psykiatrin. Intervjupersonerna rekryterades med hjälp av patientföreningar, personal vid en klinik på ett sjukhus, en kör samt vid storföreläsningar på Stockholms universitet. Urvalet av personer är inte representativt för befolkningen.

Intervjuguiden (bilaga 3) innehöll frågor om personlig integritet och hur man vill att uppgifter om den egna vården och hälsan ska användas i olika sammanhang och för olika syften. Intervjuerna genomfördes i samarbete med Karolinska Institutet och tillsammans med forskare vid Uppsala universitet. Intervjuerna transkriberades och analyserades tematiskt. Resultaten användes vid utformningen och tolkningen av en enkät, men analyserades också fristående.

Utifrån våra intervjuer samt egna och andras litteraturstudier utformades en enkät som innehöll flervalsfrågor och fritextfrågor om personlig integritet och användning av digitala hälsouppgifter för olika syften och under olika omständigheter. Enkäten var i fält mellan december 2016 och mars 2017 och kunde besvaras i pappersformat eller digitalt. Den riktades till ett slumpmässigt urval av befolkningen som var 18 år och äldre. Cirka 1 650 svar inkom, vilket innebar en svarsfrekvens på 30 procent. Bortfallet var med andra ord relativt stort.

Urvalet var stratifierat baserat på ålder och geografi för att säkerställa att tillräckligt många svar inkom från grupper med väntat låg svarsfrekvens. Det har bidragit till en sammantaget lägre svarsfrekvens än om urvalet inte anpassats på detta vis.

Bortfallet var större bland yngre än äldre, och något högre bland män än bland kvinnor (se bilaga 2 för en närmare beskrivning). Respondenterna var representativa för befolkningen med avseende på kända demografiska variabler och jämförbara med andra undersökningar vad gäller hälsotillstånd, men de uppgav en något högre grad av förtroende för myndigheter. Det finns som alltid en risk för ett systematiskt bortfall baserat på åsikter, till exempel att personer som inte känner engagemang för ämnet avstår från att besvara enkäten i högre utsträckning än de som är mer engagerade. Vi vet inte om benägenheten att besvara enkäten är större bland dem med en övervägande positiv eller övervägande negativ inställning till användning av digitala hälsouppgifter. Låg kunskap om frågorna som undersöks kan också vara en bidragande orsak till svarsbortfallet.

Vid sidan av det ordinarie urvalet gjordes ett helt anonymiserat utskick till 1 000 personer (stratifierat baserat på ålder men inte geografi) i syfte att kunna jämföra om ökad grad av anonymisering påverkade hur enkäten besvarades, vilket det inte gjorde. I bilaga 2 ges mer information om detta utskick.

Vi har också inkluderat ett antal frågor (se bilaga 5) i den svenska delen av 2016 års International Health Policy Survey (Vårdanalys 2016c). Denna enkät riktades till den del av befolkningen som är 18 år och äldre, genomfördes som en telefonintervju och besvarades av drygt 7 100 personer. Svarsfrekvensen i enkäten kan återges på olika sätt: 14 procent av telefonnumren som ringdes resulterade i en intervju och 31 procent av dem som svarade vid uppringning deltog i enkäten.

Parallellt med dessa undersökningar har vi tagit hjälp av landets patientnämnder. Av totalt 21 nämnder har 19 gett oss tillgång till (avidentifierade) beskrivningar av de ärenden som dokumenterats inom kategorin *Patientjournal och sekretess* 2014 och 2015. Totalt handlar det om drygt 2 000 ärenden, vilket utgör cirka tre procent av samtliga ärenden (Inspektionen för vård och omsorg 2016). Genom att gå igenom, kategorisera och analysera dessa ärenden har vi fått en fördjupad förståelse för våra övriga resultat.

Allt vi är intresserade av återspeglas inte i patientnämndernas ärendebeskrivningar. Därför har vi också bett företrädare för de olika patientnämnderna att besvara en mindre enkät (se bilaga 4), vilket resulterade i svar från 18 nämnder.

Vi har alltså gjort flera undersökningar vars sammantagna resultat utgör grunden för denna rapport.



1.5 INRIKTNING, AVGRÄNSNINGAR OCH VISSA DEFINITIONER

I vårt arbete har vi gjort vissa vägval rörande studiens omfattning och inriktning. Nedan presenteras vår inriktning närmare, liksom de avgränsningar som gjorts och en beskrivning av valda definitioner för vissa centrala begrepp.

1.5.1 Uppgifter om hälsa i elektroniska journaler och register

De uppgifter som vi har fokuserat på i vårt arbete är de som i lagstiftningen kallas *personuppgifter som rör hälsa* då de direkt eller indirekt kan knytas till specifika individer och rör vård och hälsa (se personuppgiftslagen (1998:204)). Även uppgifter som är anonymiserade – genom att de i stället för namn, personnummer eller liknande givits till exempel ett löpnummer – utgör personuppgifter så länge det är möjligt att återupprätta kopplingen till individernas identitet genom en existerande kodnyckel eller genom så kallad bakvägsidentifiering.

I våra undersökningar har vi i första hand fokuserat på uppgifter som förekommer i elektroniska patientjournaler, läkemedelslistor och olika typer av hälsorelaterade register, såsom hälsodataregister, kvalitetsregister och vårdadministrativa register. Här ingår alltså inte egenrapporterade uppgifter i appar eller kroppsnära teknik, spår av sökningar på internet och liknande. För en genomlysning av etiska aspekter på användningen av appar och kroppsnära teknik, bland annat ur ett integritetsperspektiv, se Statens medicinsk-etiska råds rapport i ämnet (2017). Det bör också understrykas att digitala uppgifter om enskildas vård och hälsa finns i långt fler former än de vi uttryckligen ställt frågor om – förutom i exempelvis appar, också i remisser, kallelser, uppföljningssystem med mera.

1.5.2 Hälsa- och sjukvården samt gränslandet mot socialtjänsten

Huvudfokus för undersökningen är hälso- och sjukvården samt i mycket begränsad utsträckning även gränslandet mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst. Om en fullt ut samordnad vård och omsorg eftersträvas krävs en fungerande informationsöverföring (se SOU 2014:23 och Vårdanalys 2016a), något som ännu inte är på plats. Frågan har särskilt stor betydelse för äldre som är i behov av insatser från såväl socialtjänst som hälso- och sjukvård, liksom för personer med psykisk ohälsa eller missbruksproblematik och barn med vissa behov. När vi närmat oss frågan om informationsöverföring

mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst är det gruppen äldre som bor på äldreboenden som varit i fokus.

1.5.3 Fokus på informationsintegritet

Själva begreppet personlig integritet är mångfacetterat med många dimensioner och innebörder. Det är en av flera anledningar till att det är svårt att undersöka och diskutera inställningen till digitala hälsouppgifter ur ett integritetssperspektiv. I vår tidigare delrapport resonerar vi kring detta (Vårdanalys 2016b). I många sammanhang inbegriper definitionen personlig integritet allt som framstår som angeläget för att den enskilde ska vara tillförsäkrad en rimlig, fredad privat zon som är skyddad från fysiska och psykiska intrång (se vidare bilaga 2 samt exempelvis Ds 1994:51, SOU 2008:3 och SOU 2016:41).

I denna rapport fokuserar vi mer specifikt på det som kan kallas informationsintegritet, det vill säga det som rör skyddet av information om den enskilde som är att betrakta som privat (jämför Allen 2011). Av vissa uppfattas informationsintegritet förutsätta att alla uppgifter om en individ hålls hemliga, vilket får till konsekvens att även frivilligt delande av uppgifter medför en integritetskränkning. Vi bedömer att en mer framkomlig väg är att i stället tala om informationsintegriteten som värnad när den enskilde själv kan råda över hur information om hen används och av vem.

1.5.4 Allmänheten samt i viss mån patienter i fokus

Vi har i första hand undersökt allmänheten, det vill säga ett representativt urval av befolkningen (18 år och äldre). Genom att de flesta också har viss erfarenhet av att vara patient eller av att ha kontakt med hälso- och sjukvården har vi samtidigt kunnat studera om sådana erfarenheter påverkar vilken inställning man har. Personerna som ingick i våra intervjuundersökningar representerade antingen allmänheten eller patienter med erfarenheter av somatisk respektive psykiatrisk sjukdom och vård (i bilaga 2 ges mer information om våra urval).

När vi redovisar våra slutsatser väljer vi endast i undantagsfall – när vi ser tydliga och samstämmiga resultat från våra olika undersökningar – att uttala oss om befolkningen. Skälet till detta är att våra undersökningar, som nämnts ovan, är behäftade med vissa metodologiska begränsningar, framför allt vad gäller svarsbortfall i enkätundersökningen.



1.5.5 Vi har inte undersökt inställningen till lagstiftningen

Det arbete som redovisas i denna rapport har inte haft lagstiftningen i fokus. Det innebär att vi relativt förutsättningslöst undersöker hur människor ser på användning och skydd av digitala hälsouppgifter, snarare än inställningen till befintliga regler och tillämpningen av dessa. Samtidigt är det av relevans att veta hur de uppfattningar som framträder förhåller sig till lagstiftningen. Vi redogör därför mycket kortfattat för centrala lagrum i samband med att vi presenterar våra resultat. I bilaga 1 ges en mer sammanhängande beskrivning av centrala lagar, föreskrifter och andra rättsakter på området.

1.6 RAPPORTENS DISPOSITION

I kapitel 2 analyseras och diskuteras våra resultat och övergripande slutsatser presenteras. I kapitel 3–6 redovisar vi resultaten från våra undersökningar: kapitel 3 handlar om den elektroniska patientjournalen, kapitel 4 om en samlad läkemedelslista, kapitel 5 om hälsorelaterade register och i kapitel 6 presenteras övergripande resultat om människors inställning till personlig integritet och digitala hälsouppgifter. I kapitel 7 redovisar vi resultaten från fördjupade statistiska analyser.

Kapitel 8 inleds med en beskrivning av sammanhanget i vilket vårt arbete bör ses, följt av en presentation av sex vägledande principer, grundade på våra resultat, som vi menar att all användning av digitala hälsouppgifter bör genomsyras av. Vi lämnar där också rekommendationer som syftar till att förbättra möjligheterna att dessa vägledande principer efterlevs. Därefter följer en referensförteckning. I bilaga 1 ges en juridisk inramning till integritetsfrågan kring digitala hälsouppgifter. Bilaga 2 innehåller en metoddiskussion och beskrivningar av de olika undersökningar som rapporten vilar på. Avslutningsvis följer bilagor med intervjuguide och enkäter.



Den samlade bilden av våra resultat

I detta kapitel presenterar vi den samlade bild som framträder ur de resultat vi redovisar i kommande kapitel. Vi pekar ut mönster som visar sig i materialet och drar övergripande slutsatser om inställningen till hantering och användning av digitala uppgifter om individers vård och hälsa. Där det är relevant drar vi också paralleller till resultat från tidigare studier och annan litteratur på området.

2.1 DE FLESTA ÄR POSITIVA TILL ATT DIGITALA HÄLSOUPPGIFTER ANVÄNDS

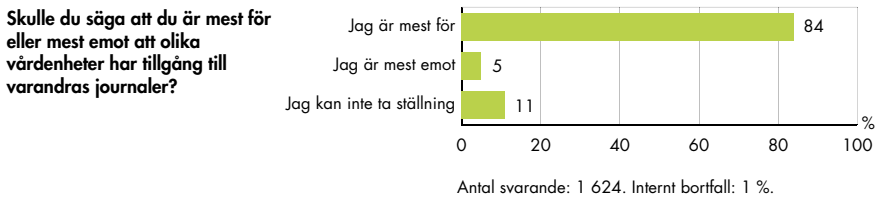
Resultaten från våra olika undersökningar visar med stor samstämmighet att de allra flesta accepterar, och förväntar sig, att digitala uppgifter om den egna vården och hälsan tillgängliggörs i syfte att skapa nytta av olika slag. Detta övergripande resultat är så tydligt att vi drar slutsatsen att det är giltigt för befolkningen i stort.

Den positiva inställningen ses genomgående och för alla typer av digitala hälsouppgifter och användningsområden som undersökningen omfattar. De mest centrala användningsområdena rör delning av journaler mellan vårdenheter, registrering av uppgifter för forskning och upprättande av en samlad läkemedelslista.

Flertalet välkomnar också en utveckling som innebär att vården blir alltmer digitaliserad och de nya möjligheter till e-hälsa som detta medför. Den positiva inställningen kan illustreras av hur respondenterna har svarat på frågan om huruvida olika vårdenheter ska ges tillgång till varandras journaler (figur 3). Där framgår att de flesta är positivt inställda till detta.

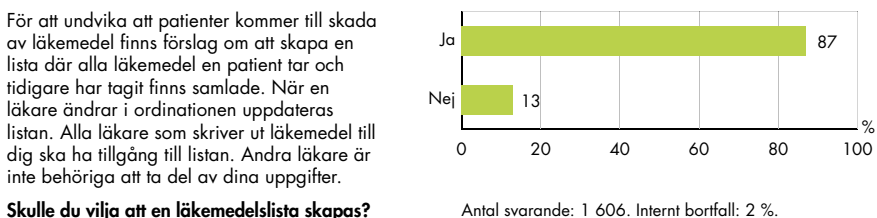


Figur 3. Inställning till att olika vårdenheter har tillgång till varandras journaler.



Att de flesta har en positiv inställning till användningen av digitala hälsouppgifter framgår också av figur 4, där inställningen till skapandet av en samlad läkemedelslista redovisas.

Figur 4. Inställning till en samlad läkemedelslista.



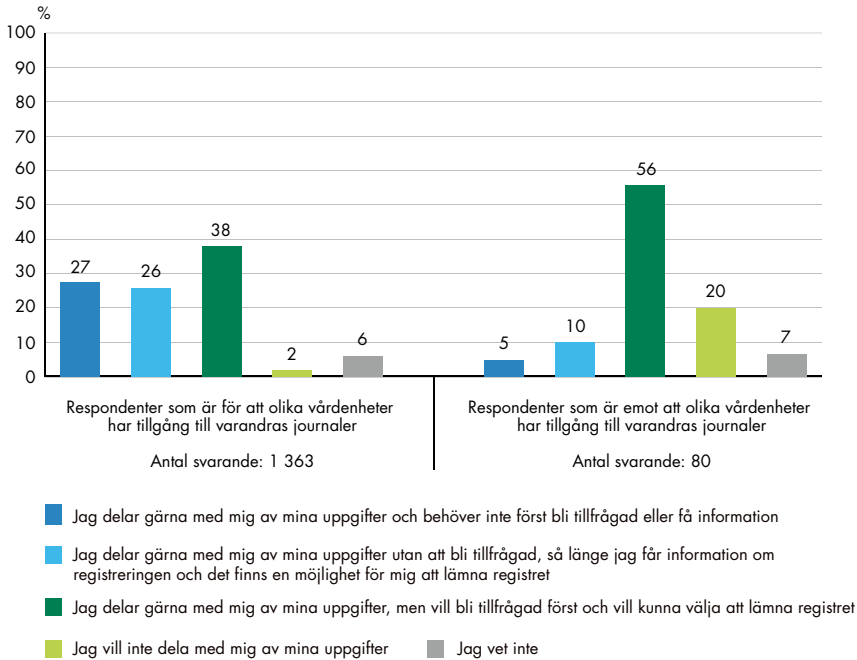
Av dem som har en positiv inställning till något av de användningsområden vi studerat särskilt – sammanhållen journalföring, skapandet av en samlad läkemedelslista och möjligheten att ingå i register – är de flesta positivt inställda till alla tre.

Vi kan av figurerna 3 och 4 också konstatera att en liten andel svarar att de inte vill att deras vård- och hälsouppgifter delas digitalt mellan olika enheter i vården och genom en samlad läkemedelslista. Samma mönster ser vi i andra frågor som handlar om inställningen till att digitala hälsouppgifter används till exempel i register och för forskning.

Vi ser att respondenter som har en negativ inställning till användning av digitala hälsouppgifter i ett sammanhang också är mer benägna att vara negativa till användning av uppgifter i ett annat. Detta gäller exempelvis inställningen till att uppgifter om den egna vården och hälsan förs in i register: där är de som är positivt inställda till att journaler delas mellan vårdenheter också mer positiva till att uppgifter om den egna vården och hälsan förs in i register än de som är emot att journaler delas mellan vårdenheter (figur 5).

Figur 5. Inställning till att ingå i register bland respondenter som är för respektive emot att olika vårdenheter har tillgång till varandras journaler.

Hur ser du på att uppgifter om dig förs in i register?



Samtidigt är det inte så att en negativ inställning till en typ av användning nödvändigtvis gör en person negativ till en annan användning. Ytterst få respondenter har svarat att de är emot både en sammanhållen journalföring och en samlad läkemedelslista och inte heller vill ingå i register. Detta mönster framgår också av figur 5, som visar att av dem som är negativa till att journaler delas mellan vårdenheter är majoriteten trots allt positivt inställda till att ingå i register. En betydligt större andel av dem som är negativa till att journaler delas mellan vårdenheter är emellertid villiga att medverka i register först efter att de lämnat ett aktivt samtycke, det vill säga tillfrågats och godkänt att medverka, jämfört med dem som är positiva till delning av journaler. De senare accepterar i större utsträckning att ingå i register utan att bli tillfrågade först.

Vi kan alltså konstatera att majoriteten har en överlag positiv inställning till olika typer av användning av digitala hälsouppgifter, men att det för varje användningsområde finns en liten grupp som är negativt inställd.

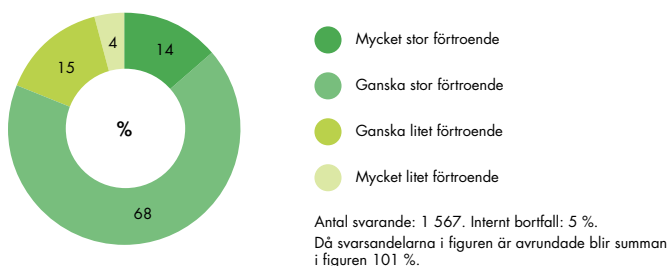


2.2 FÖRTROENDET ÄR HÖGT OCH HÄNGER SAMMAN MED INSTÄLLNINGEN TILL ANVÄNDNING AV DIGITALA HÄLSOUPPGIFTER

Vi har undersökt om det finns ett samband mellan inställningen till att dela med sig av och låta använda sina digitala hälsouppgifter och ett antal bakgrundsfaktorer hos respondenterna: deras kunskap om journaler och register i sjukvården, demografiska bakgrundsvariabler och deras förtroende för hälso- och sjukvårdens hantering och skydd av patientinformation från obehöriga. Vi ser att sambandet är tydligt för en av dessa faktorer, nämligen förtroendet för hur hälso- och sjukvården hanterar och skyddar patientinformation från obehöriga. Vi ser också att detta förtroende är högt bland deltagarna i undersökningen (figur 6).

Figur 6. Förtroende för vårdens hantering och skydd av patientuppgifter.

På det hela taget, hur stort förtroende har du för hur hälso- och sjukvården hanterar och skyddar patientinformation från obehöriga?

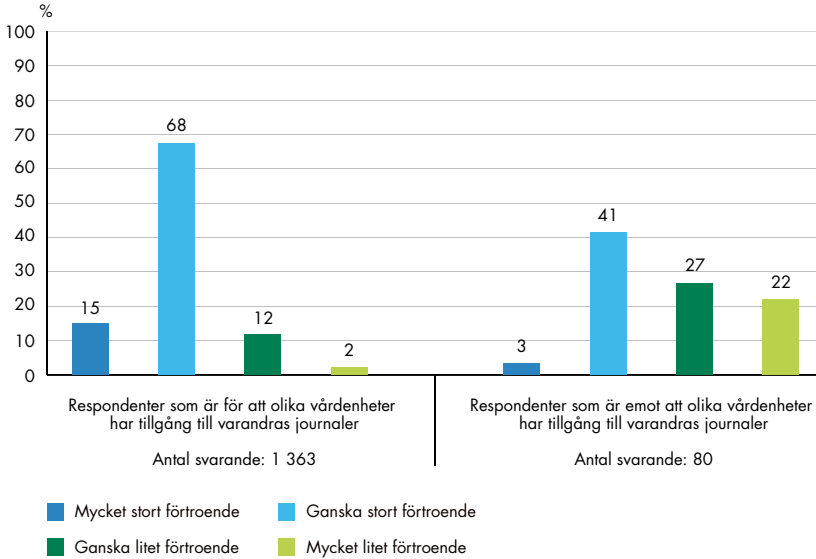


Respondenter som har en positiv inställning till att digitala uppgifter om deras vård och hälsa används uppger genomgående en högre grad av förtroende för vårdens sätt att hantera och skydda patientinformation än personer som har en negativ inställning. Detta gäller exempelvis dem som är positiva till att journaler delas mellan vårdenheter (figur 7).

Med hjälp av en logistisk regressionsanalys har vi också testat sambandet mellan graden av förtroende för vårdens hantering av digitala hälsouppgifter och inställningen till användning och delning av digitala hälsouppgifter: sammanhållen journalföring, att ingå i hälsorelaterade register och att en samlad läkemedelslista upprättas. Det visar sig att sambandet är starkt.

Figur 7. Förtroende för vårdens hantering och skydd av patientuppgifter bland respondenter som är för respektive emot att olika vårdenheter har tillgång till varandras journaler.

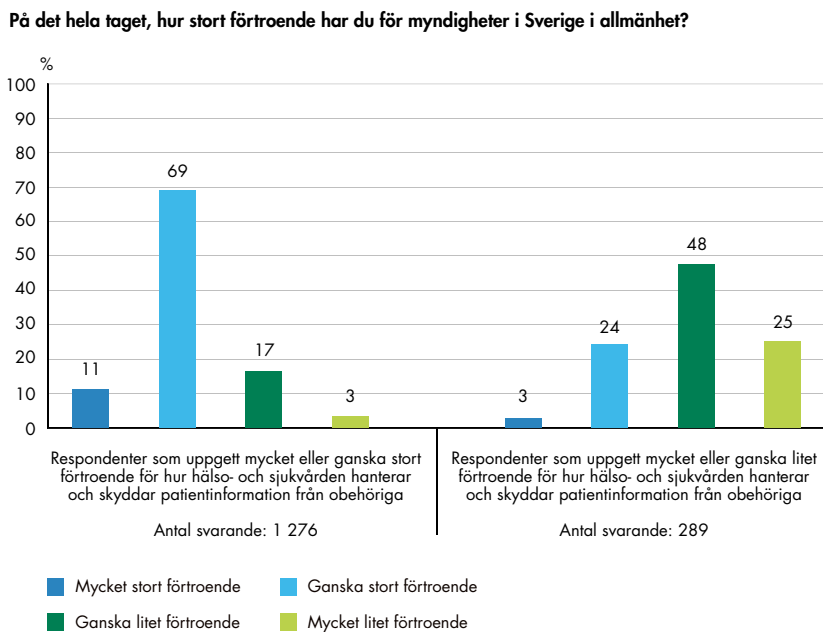
På det hela taget, hur stort förtroende har du för hur hälso- och sjukvården hanterar och skyddar patientinformation från obehöriga?



Förtroendet för hanteringen av digitala hälsouppgifter visade sig alltså ha ett starkt samband med inställningen till att vilja dela med sig av digitala hälsouppgifter. Därför har vi också undersökt om det finns några faktorer som i sin tur påverkar förtroendet för hanteringen. Liksom för förtroendet för hanteringen av digitala hälsouppgifter ser vi inga starka samband med några bakgrundsfaktorer förutom om man har stort eller litet förtroende för myndigheter i allmänhet. Figur 8 visar grad av förtroende för myndigheter i Sverige i allmänhet hos respondenter som uppgett stort respektive litet förtroende för hälso- och sjukvårdens hantering och skydd av patientinformation.



Figur 8. Förtroende för myndigheter i Sverige i allmänhet uppdelat på respondenter som uppgett stort respektive litet förtroende för hur hälso- och sjukvården hanterar och skyddar patientinformation från obehöriga.



Av andra undersökningar vet vi att förtroendet för samhällets institutioner generellt sett är högt i Sverige. Det gäller även för hälso- och sjukvården och forskarsamhället (se till exempel SOM-institutet 2016a och 2016b, Europeiska kommissionen 2015 och Insight Intelligence 2017). Detta visar även vår enkät. Våra analyser visar som nämnts att det finns ett starkt samband mellan grad av förtroende för myndigheter i Sverige i allmänhet och för hälso- och sjukvårdens hantering och skydd av patientinformation. Detta betyder att människors inställning till hur digitala hälsouppgifter hanteras också hänger samman med vilket förtroende de har för svenska myndigheter i allmänhet.

Betydelsen av förtroende (eller tillit – den engelska termen är *trust*) för att uppgifter hanteras på ett korrekt sätt är påvisad i en mängd studier. Hälso-datakommittén konstaterade 1995 att oro förknippad med registrering av hälsorelaterade uppgifter ökar när "tilltron sviktar till att uppgifterna hemlighålls med tillräcklig styrka" (SOU 1995:95). En amerikansk studie visade att tillit till att uppgifterna hanteras på ett säkert sätt är den faktor som har störst betydelse för huruvida personer är villiga att låta använda sina journaler för andra ändamål än den egna vården (Damschroder m.fl. 2007).

Westins många studier har också påvisat ett starkt samband mellan graden av tillit till institutioner och inställningen till integritetsskydd (se t.ex. Westin 2003). Pavone med flera menar att tilltro till teknikens förmåga har betydelse för synen på informationsintegritet, men också för vilken grad av tilltro man har till de aktörer som använder tekniken (2010). I våra intervjuer har vi också sett att för vissa handlar förtroende för vårdens hantering och skydd av patientinformation om tilltro eller misstro till de tekniska systemen, medan andra främst har tilltro eller misstro till personalen i åtanke.

Vi kan alltså konstatera att förtroendet för hälso- och sjukvårdens hantering av patientinformation och förtroendet för myndigheter generellt har ett samband med inställningen till användning och delning av digitala hälsouppgifter. Det bör dock tilläggas att även om förtroende är en mycket viktig faktor så behöver det inte vara avgörande för vilken inställning en enskild person har. Högt förtroende är alltså vare sig ett nödvändigt eller tillräckligt villkor för att en person ska vara villig att låta använda sina uppgifter.

Exempelvis är majoriteten av de personer som uppger ett lågt förtroende för hälso- och sjukvårdens hantering av patientinformation trots allt positivt inställda till att journaluppgifter delas mellan vårdenheter, till att ingå i hälsorelaterade register och till att en samlad läkemedelslista upprättas. Det kan finnas flera förklaringar till det. Det är tänkbart att man ser att nyttan är så stor att den ändå överväger riskerna som kan finnas. I våra intervjuer har några intervjupersoner berättat att de upplever att de inte har något alternativ till att låta vården dela deras information, till exempel att de inte vågar spärra sin journal på grund av de sjukvårdsbehov de har, trots att de egentligen inte litar på att hanteringen går rätt till.

2.3 NYTTOR SOM SÄKRARE VÅRD MOTIVERAR ANVÄNDNING AV DIGITALA HÄLSOUPPGIFTER MEN HANTERINGEN MÅSTE VARA SÄKER

De flesta har alltså en positiv inställning till att låta använda digitala uppgifter om sin vård och hälsa. Våra undersökningar visar samtidigt att denna positiva inställning förutsätter att uppgifterna hanteras på ett ändamålsenligt och säkert sätt. Detta betyder att det ska säkerställas både att uppgifterna faktiskt kommer till nytta, och att de risker som kan finnas undviks. Den nytta som motiverar att digitala hälsouppgifter används kan vara av olika slag, och de risker man vill undvika handlar huvudsakligen om obehörig åtkomst.



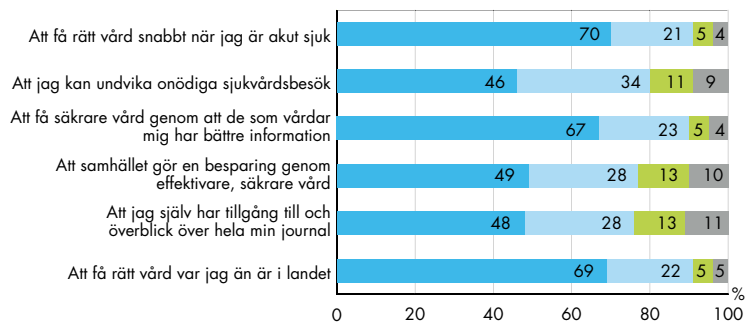
2.3.1 Nyttor som motiverar att uppgifter används

Att uppgifterna används på ett ändamålsenligt sätt betyder alltså först och främst att deras potential att vara till nytta utnyttjas. Våra undersökningar visar att de nyttor människor anser motivera att uppgifter används är av flera slag. Tydligast är nytta som är konkret och tillkommer den enskilde själv i form av säker, effektiv och bekväm vård (figur 9). Resultaten visar dessutom att även nytta som främst tillkommer andra av många anses motivera att uppgifter används.

Figur 9. Värdering av nyttor med att olika vårdenheter har tillgång till varandras journaler i förhållande till risken för obehörig läsning.

Det kan innebära en ökad risk att obehöriga läser journaler när olika vårdenheter har tillgång till varandras journaler. Hur ser du på olika fördelar med ökad tillgång till journaler och risken för obehörig läsning?

Tycker du att nedanstående fördelar uppväger den ökade risken?



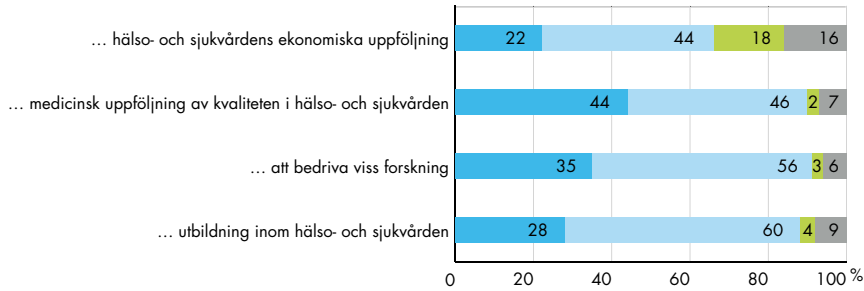
Antal svarande: 1 507 – 1 570 (varierar mellan delfrågorna).

Internt bortfall: 5 – 8 % (varierar mellan delfrågorna).

Då svarsandelarna i figuren är avrundade blir summan i figuren 99 eller 101 % för vissa delfrågor.

Uppväger helt risken Uppväger delvis risken
Uppväger inte risken Vet inte/ingen åsikt

Även figur 10 visar att en stor andel anser att journaler ska få användas för uppföljning av kvalitet, för forskning och utbildning. Dock anser en stor andel att samtycke behövs för dessa syften.

Figur 10. Inställning till användning av patientjournalen för andra ändamål.**Vad tycker du om följande påståenden?****Generellt ska uppgifter i patientjournaler få användas av behörig personal för...**

Antal svarande: 1 524 – 1 563 (varierar mellan delfrågorna).
 Internt bortfall: 5 – 7 % (varierar mellan delfrågorna).

Då svarsandelarna är avrundade blir summan i figuren
 99 eller 101 % för vissa delfrågor.

■ Ja, även utan patientens samtycke
 ■ Ja, men bara med patientens samtycke
 ■ Nej, aldrig
 ■ Vet inte/ingen åsikt

Syften som genererar värden ur ett större perspektiv anses mer angelägna ju mer konkreta och direkt hälsofrämjande de verkar, jämfört med syften där nyttan inte är lika tydlig eller given. Vi har exempelvis i våra intervjuer noterat att många är positiva till forskning som man tänker sig leder till bättre liv och hälsa för kommande generationer, men att mer abstrakta användningsområden som uppföljning inte värderas lika högt. Detta rimmar väl med Hälsodatakommitténs enkätundersökning, där stödet för att överföra patientuppgifter visade sig vara betydligt större när det gällde register med ett tydligt angivet syfte (Cancerregistret och Biverkansregistret) jämfört med mer allmänna forskningsregister eller register för planering av hälso- och sjukvården (SOU 1995:95).

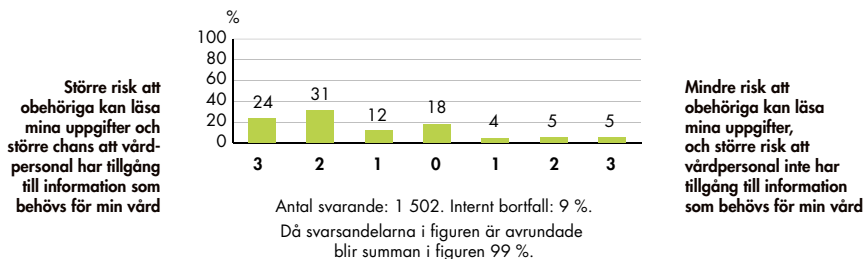
2.3.2 Uppgifter bör både komma till nytta och risker undvikas

En sammantagen analys av flera av våra enkätfrågor visar att flertalet respondenter är angelägna både om att digitala hälsouppgifter nyttjas och att de risker som kan finnas undviks i hanteringen av uppgifterna. Till exempel föredrog en majoritet en avvägning vid en möjlig motsättning mellan å ena sidan att vårdpersonal har tillgång till relevant information men förknippat med viss risk för obehörig åtkomst och å andra sidan ett starkt integritetskydd med högre risk för att viktig information inte alltid finns där den behövs (figur 11).



Figur 11. Avvägning mellan att information finns där den behövs och att den skyddas från obehöriga.

Om det finns en motsättning mellan å ena sidan att sjukvårdspersonal har tillgång till den information som behövs för att ge dig en bra vård och å andra sidan att hålla informationen skyddad från obehöriga, hur ställer du dig till denna motsättning? Placera in din åsikt på skalan genom att markera det skalsteg som stämmer bäst för dig.



Frågor av det slag som redovisas i figur 11 anses dock svåra att besvara, vilket påbjuder viss försiktighet i tolkningen av resultaten. Att många både värderar nyttan och vill undvika riskerna kan vi emellertid även se på andra sätt. Till exempel var det betydligt fler som valde att svara på en följdfråga om varför de kände sig tveksamma eller ovilliga att ingå i register än som svarat att de inte vill ingå i register. Det tolkar vi som att många ser både nyttor och risker med användning av digitala hälsouppgifter.

Bilden att många vill slippa att välja mellan att dra nytta av att uppgifterna används och de risker med obehörig åtkomst som kan finnas stärks också av att en majoritet av de svarande uppger sig vara beredda att, om så krävs, vara med och finansiera en lösning som kan kombinera dessa värden.

Precis som i figur 11, där majoriteten anger att de fäster större vikt vid att uppgifter finns där de behövs än att de risker som kan finnas minimeras (även om det alltså är betydligt färre som väljer det mest extrema alternativet), ser vi att många anser att de risker som kan finnas för obehörig åtkomst kan kompenseras av att journaler finns tillgängliga för vårdpersonal som behöver dem (figur 9). Dock är det en viss andel som anser att risken bara delvis, eller inte alls, kompenseras av nyttan med att journalerna finns tillgängliga.

Det framkommer i vår enkätundersökning, liksom i våra intervjuer, att personer som har en övervägande positiv inställning till användning och delning av digitala hälsouppgifter också är angelägna om att minimera risken för obehörig åtkomst. Det framkommer också att personer som har en mer negativ inställning ser vissa nyttor. Många har alltså en nyanserad uppfattning. I tidigare studier har en större andel av de tillfrågade haft en relativt ensidig bild: i Patientdatautredningens enkätundersökning om inställningen till en enda samlad journal såg ungefär hälften av

respondenterna inte några nackdelar alls med detta (SOU 2006:82 och Statistiska Centralbyrån 2005).

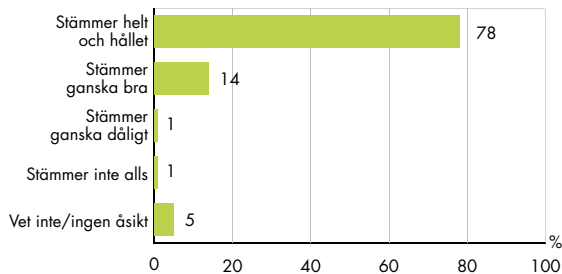
2.3.3 Uppgifterna måste skyddas från obehöriga

Våra undersökningar visar att de flesta anser att det är av central betydelse att hanteringen av uppgifter är säker – helt enkelt att uppgifterna skyddas från obehöriga och inte hamnar där de inte hör hemma. Detta kan illustreras av figur 12 som visar att en stor andel av respondenterna tycker att det är viktigt att uppgifter från register och databaser inte hamnar i orätta händer.

Figur 12. Inställning till att uppgifter ur register och databaser för vård och hälsa hamnar i orätta händer.

Hur väl stämmer följande påstående för din uppfattning om register och databaser om vård och hälsa?

Det är viktigt för mig att uppgifterna inte hamnar i orätta händer.



Antal svarande: 1 522. Internt bortfall: 7 %.

Då svarsandelarna i figuren är avrundade blir summan i figuren 99 %.

Hälsodatakommittén framhöll också detta i sin utredning, nämligen att ”allmänheten i stor utsträckning är beredd att acceptera att patientjournaler och annan dokumentation inom vården sker med hjälp av data men att det är viktigt att den datalagrade informationen skyddas från obehörig åtkomst” (SOU 1995:95). Detsamma har konstaterats i en rad internationella studier (se Nass m.fl. 2009).

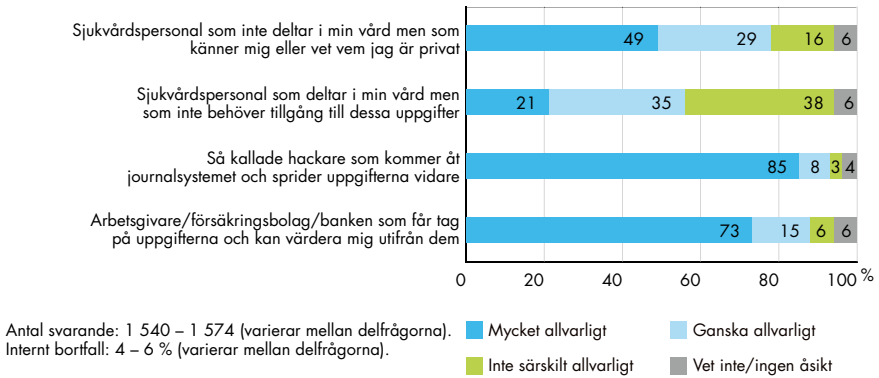
Att uppgifter skulle kunna hamna i orätta händer är den risk som flest förknippat med användning av digitala hälsouppgifter i våra intervjuer och som också framkommit i enkätens fritextsvar, patientnämndsärenden samt enkäten riktad till patientnämndsrepresentanter. I intervjuerna har också andra risker som negativt påverkar inställningen till att låta använda digitala hälsouppgifter nämnts, som exempelvis att man befärdar uppkomsten av ett övervakningssamhälle.

I enkäten fick respondenterna värdera de olika varianterna av önskad åtkomst som framkommit i intervjuerna och i arbetet med patientnämndsärenden, se figur 13.



Figur 13. Inställning till olika aktörers åtkomst till uppgifter från journaler eller register.

Hur allvarligt tycker du att det skulle vara om någon av följande aktörer fick tillgång till dina uppgifter från journaler eller register?



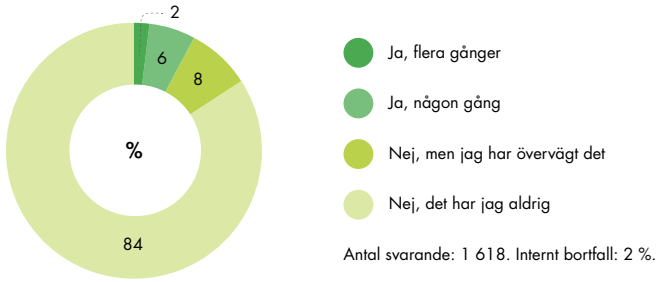
I vår intervjuundersökning, i enkätens fritextsvar, i patientnämndsrepresentanters svar på vår enkät och i ärenden hos patientnämnderna återkommer ett antal anledningar till att hanteringen av digitala hälsouppgifter måste vara säker så att de inte hamnar där de inte hör hemma. Det handlar i första hand om att man är rädd att drabbas av skvaller eller negativ påverkan på rykte och anseende och om att drabbas av sämre bemötande och vård.

En annan anledning som återkommit handlar om oro över att vissa personer kan fara illa och drabbas av hot och kränkningar av personer i sitt sociala sammanhang. Ytterligare anledningar har att göra med att man är rädd att missgynnas privatekonomiskt om aktörer såsom arbetsgivare eller försäkringsbolag tar del av uppgifter, eller en mer övergripande oro över att bli kartlagd och övervakad.

Om risken att obehöriga tar del av uppgifter uppfattas som stor och/eller om konsekvenserna av detta bedöms som allvarliga, kan det leda till att vissa patienter väljer att undanhålla information från hälso- och sjukvården, vilket vår enkätundersökning indikerar (figur 14). Även om det är ovanligt kan det få allvarliga konsekvenser inte bara för den enskilde utan också för möjligheten att använda uppgifter för andra syften. Såväl internationella som svenska studier har tidigare konstaterat att detta skulle kunna ske (Nass m.fl. 2009, SOU 2006:82).

Figur 14. Andel som låtit bli att berätta saker på grund av oro över spridning av uppgifter.

Har det hänt att du inte berättat vissa saker för din läkare eller annan vårdpersonal på grund av oro över att någon annan skulle kunna se uppgifterna?



2.4 VIKTIGA FAKTORER FÖR ATT VILJA LÅTA ANVÄNDA DIGITALA HÄLSOUPPGIFTER

Det är viktigt att uppgifterna kommer till nytta och att risker undviks, vilket vi visat i föregående avsnitt. Dessutom är det enligt deltagarna i våra undersökningar viktigt att de uppgifter som sparas är korrekta, och att man får insyn i och kan påverka hur uppgifterna används.

2.4.1 Uppgifter som används ska vara korrekta

Våra undersökningar visar att det är viktigt att uppgifterna är korrekta. Informationen ska inte innehålla fel, men om fel ändå upptäcks ska dessa kunna korrigeras. Informationen ska heller inte innehålla ovidkommande och kränkande omdömen om patienten. Vi ser av ärenden hos patientnämnderna att upplevda felaktigheter i journaler är ett problem som många patienter ägnar kraft åt att komma till rätta med (tabell 1). Notera dock att den kategori ärenden från patientnämnderna vi analyserat endast utgör tre procent av den totala mängden ärenden.

I våra intervjuer har flera personer berättat om rena faktafel men också kränkande omdömen i journaler som en orsak till att de inte vill att journalen ska delas. Att felaktiga och misstolkade uppgifter, i kombination med svårigheter att få rättelse till stånd, påverkar inställningen till att dela med sig av sina uppgifter har också konstaterats av Hälsodatakommittén (SOU 1995:95).



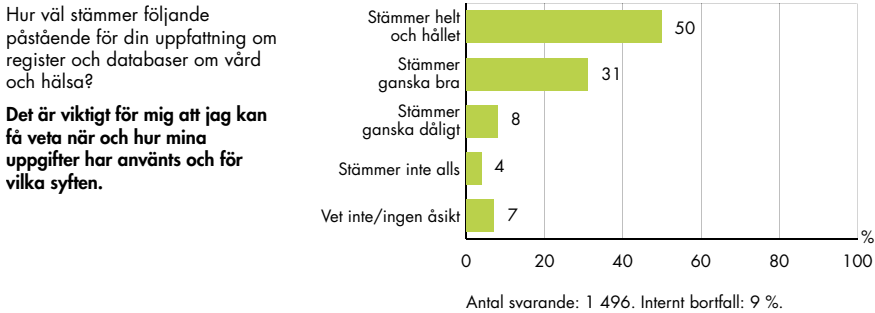
Den samlade bilden av våra resultat

Tabell 1. Innehåll i ärenden hos 19 av landets 21 patientnämnder 2014–2015 inom ärendekategorin *Patientjournal och sekretess*. Denna ärendekategori utgör ca 3% av nämndernas totala antal ärenden.

Tema och ärendebeskrivning	Antal	Andel i %
Felaktigheter		
<i>Upplevelse av felaktig, irrelevant eller kränkande dokumentation i samband med vård, samt frågor om korrigering eller journalförstörelse</i>	638	29
Totalt	638	29
Obehörig åtkomst		
<i>Upplevelse av brott mot sekretess/tystnadsplikt genom medveten handling</i>	241	11
<i>Upplevelse av bristande sekretess/tystnadsplikt genom slarv, nonchalans eller misstag</i>	166	8
<i>Misstanke om eller upplevelse av att obehörig tagit del av journal</i>	157	7
<i>Frågor rörande annans (tex myndighet, arbetsgivare, försäkringsbolag) behörighet till dokumenterade vårduppgifter</i>	15	1
Totalt	579	27
Insyn		
<i>Frågor/problem/klagomål om insyn i egen eller närståendes journal (eller annan vårdokumentation såsom remiss eller provsvar)</i>	465	21
<i>Frågor/problem/klagomål om loggutdrag</i>	48	2
Totalt	513	23
Brister i dokumentation eller informationstillgång		
<i>Upplevelse av bristande/utebliven/försvunnen dokumentation i samband med vård</i>	197	9
<i>Upplevelse av bristande överföring av journaler mm mellan läkare eller vårdenheter</i>	35	2
Totalt	232	11
Spärrar		
<i>Frågor/problem/klagomål om spärrmöjligheter</i>	82	4
Totalt	82	4
Övrigt		
<i>Övriga ärenden</i>	125	6
Totalt	125	6
Total	2 169	100

2.4.2 Information ska ges om vilka uppgifterna är, hur de används och av vem

Många deltagare i våra undersökningar anser att ytterligare en förutsättning behöver uppfyllas för att de ska vara villiga att bidra med sina digitala hälsouppgifter i olika sammanhang, nämligen att hanteringen av uppgifter ska vara transparent och medge insyn. Detta har återkommande betonats i våra intervjuundersökningar och bekräftas av vår enkätundersökning (figur 15).

Figur 15. Uppfattning om vikten av att bli informerad om hur uppgifter används.

I våra intervjuer framgår att detta önskemål om att vilja veta – eller snarare att ha möjlighet att veta – handlar om vad som står i journalen, vem som läst den, vilka uppgifter som finns i vilka register och hur de används. Skälen till detta kan enligt våra intervjuer till exempel vara att det bidrar till att utjämna maktbalansen i mötet mellan patient och vårdpersonal och att det gör det möjligt att kontrollera att ingen obehörig har kommit åt uppgifterna.

Att transparens är viktigt framgår också av de ärenden som registrerats av landets patientnämnder, där många av de ärenden vi tittat på rör loggutdrag och tillgång till den egna journalen. Våra intervjuer har också visat att en önskan om transparens kan motiveras av en nyfikenhet och ett intresse för hur de uppgifter man delar med sig av bidrar till olika ändamål (se även Nass m.fl. 2009). Wallström med flera (2017) bekräftar i en aktuell studie att en majoritet av svenskarna anser det vara mycket viktigt att få en möjlighet att ta del av hela innehållet i journalen.

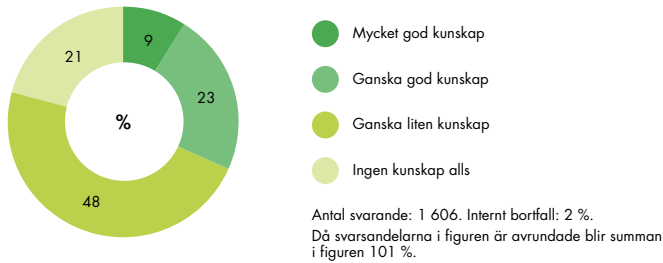
Det finns också en vilja att veta när uppgifter tillgängliggörs för nya användare och för nya syften. Liknande resultat har presenterats i en amerikansk studie (Westin 2005) och även av Hälsovetenskapliga kommittén, som fann att en majoritet av personerna som ingick i deras undersökning önskade få information om när redan insamlade uppgifter används för forskning och statistik (SOU 1995:95). Det har också i forskningen och i andra undersökningar konstaterats att villigheten att dela med sig av sina uppgifter ökar om det finns möjlighet att kontrollera vilken information som samlas in och hur den används (Acquisti m.fl. 2015, *Insight Intelligence* 2017).

Samtidigt som många alltså önskar veta mer om digitala hälsouppgifter anger en majoritet av deltagarna i vår enkätundersökning att de har låg kunskap om hur hälso- och sjukvården använder journaler (figur 16). En ännu större andel uppger att de har liten eller ingen kunskap alls om vård- och hälsoregister.



Figur 16. Kunskap om hur journaler används.

Hur skulle du säga att din kunskap är om hur man använder journaler i hälso- och sjukvården idag?



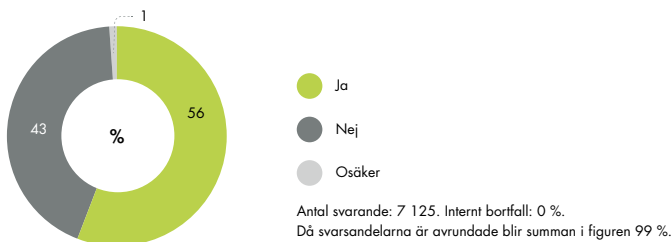
Att många inte känner till hur uppgifter används kan också ses i en enkätstudie av Wallström med flera (2017). Där svarar över hälften av respondenterna att de inte har någon uppfattning om huruvida patienters egna önskemål förs in i sjukjournalen eller huruvida man som patient alltid har möjlighet att ta del av innehållet i sin sjukjournal.

Om en låg kunskapsnivå bör betraktas som ett problem eller inte kan diskuteras, men vi ser att många uttrycker en önskan om ökad insyn och bättre kunskap. Det är också tydligt att många saknar kännedom om vilka möjligheter man har som patient att påverka hanteringen av sin journal. Det är till exempel långt ifrån alla som känner till att de har rätt att läsa sin egen journal eller hur de ska gå till väga för att begära ut logglistor eller införa journalspärar, det sistnämnda visas i en fråga i International Health Policy Survey 2016 (figur 17).

Figur 17. Kunskap om möjlighet att införa journalspärar.

Du har som patient rätt att begränsa vem som får läsa din journal i sammanhang som rör din egen vård och behandling.

Känner du till detta?



Våra analyser av enkätsvaren visar emellertid inte på några stora skillnader i inställning till hantering av digitala hälsouppgifter mellan personer som uppger att de har hög respektive låg kunskap om journaler eller register. De små skillnader vi sett mellan dem med hög respektive låg kunskap handlar bland annat om att personer som uppger att de inte har någon kunskap om hur journaler används i hälso- och sjukvården är mer benägna att svara ”vet ej” på frågor än andra.

En annan mindre skillnad handlar om att respondenter som uppger att de valt eller övervägt att inte berätta vissa saker för sin läkare eller annan vårdpersonal på grund av oro över att någon annan skulle kunna se uppgifterna, anger en högre kunskapsnivå om journalhantering än övriga. Detsamma gäller de personer som inte vill att olika vårdenheter ska dela journaler. Vi känner inte till orsakerna till skillnader i självskattad kunskap mellan personer med positiv respektive negativ inställning till sammanhållen journalföring. En möjlighet är att de som redan är oroliga sett till att skaffa sig mer kunskap, en annan att ökad kunskap väckt mer tveksamhet.

2.4.3 Det ska vara möjligt att påverka hur uppgifterna används

Våra resultat visar att en majoritet vill ha möjlighet att kunna begränsa hur uppgifter används även när syftet är den egna vården. Ett sätt att begränsa användningen av uppgifter är genom journalspär, det vill säga att begränsa tillgången till journaluppgifter för vissa vårdenheter och/eller vårdgivare. En klar majoritet ser detta som en viktig funktion, vilket även Patientdatautredningens enkätundersökning visade (SOU 2006:82 och Statistiska Centralbyrån 2005).

Vi ser också att en majoritet av deltagarna i vår enkätundersökning som vill låta använda sina digitala hälsouppgifter för andra syften än den egna vården vill ha möjlighet att påverka hur detta går till. Ett sådant sätt att påverka användningen är genom samtycke, vilket innebär att uppgifterna bara får behandlas om den enskilde först tillfrågas och då svarar ja (så kallat aktivt samtycke) eller genom att personen får information om att uppgifterna används så länge hen inte tackar nej till detta (så kallat passivt samtycke).

Vi ser att när vi frågat om inställningen till att låta använda journaluppgifter för andra syften än patientens egen vård och behandling, är det fler som accepterar detta först efter att patienten lämnat samtycke än som tycker att detta är acceptabelt även utan samtycke (se figur 10 ovan).

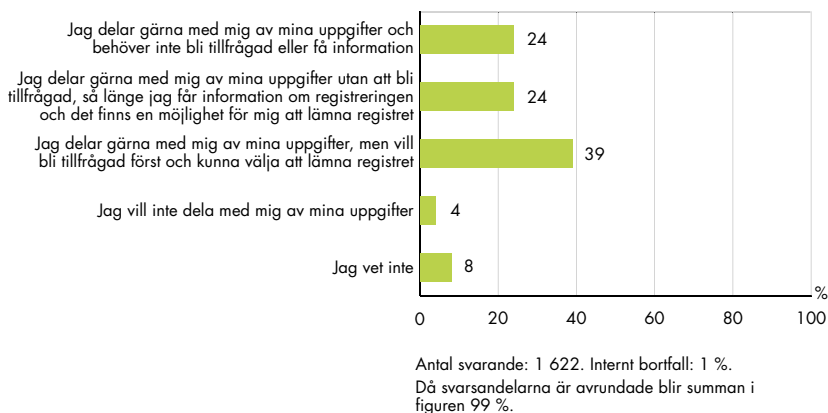
När det gäller uppgifter som förs in i register för forskning, föredrar också en klar majoritet att detta villkoras med krav på aktivt eller passivt samtycke, vilket framgår i figur 18.



Figur 18. Inställning till att dela med sig av uppgifter till register för forskning.

Uppgifter om din och andras vård och hälsa kan vara till stor nytta för forskning och för att dra lärdomar om vilka metoder som ger bäst effekt. Många uppgifter samlas till exempel i nationella register för särskilda diagnoser för att kunna följa upp och utveckla kvaliteten i vården. Registren finns hos exempelvis Socialstyrelsen och olika landsting. Vissa register kan man motsätta sig att vara med i, medan andra är obligatoriska. Uppgifter ur registren publiceras bara i form av statistik.

Hur ser du på att uppgifter om dig förs in i sådana register?



Patientdatautredningens enkätundersökning visade – i likhet med vår undersökning – att allmänheten överlag är positiv till att patientuppgifter används för forskning, medicinsk och ekonomisk uppföljning och utbildning, men också att man själv vill vara den som fattar beslut om sådan användning (SOU 2006:82 och Statistiska Centralbyrån 2005). I Hälso-dataskommitténs undersökning om inställningen till sambearbetning av patientuppgifter ansåg 90 procent av respondenterna att detta skulle tillåtas enbart under förutsättning att den enskilde i någon form ges möjlighet att välja själv (SOU 1995:95).

Det verkar alltså finnas en utbredd principiell vilja att själv vara den som bestämmer över sina uppgifter, samtidigt som den generella inställningen tycks vara att ”fråga mig så säger jag ja”. Detta rimmar väl med flera internationella studier (exempelvis Kass m.fl. 2003) och har också visat sig gälla uppgifter som inte längre kan knytas till enskilda individer (se sammanställning i Nass m.fl. 2009). Sammantaget visar detta att viljan att påverka inte enbart gäller själva integritetsskyddet; det omfattar också en önskan att själv kunna kontrollera för vilka syften uppgifterna används, exempelvis i vilka forskningssammanhang de får ingå.

Det råder delade meningar om hur den enskilde rent praktiskt ska kunna påverka användningen av uppgifter om den egna vården och hälsan och hur samtycke ska ges. Diverse förslag har framförts i våra intervjuer: en del vill kunna ge ett samlat samtycke en gång för alla, andra vill bli tillfrågade med

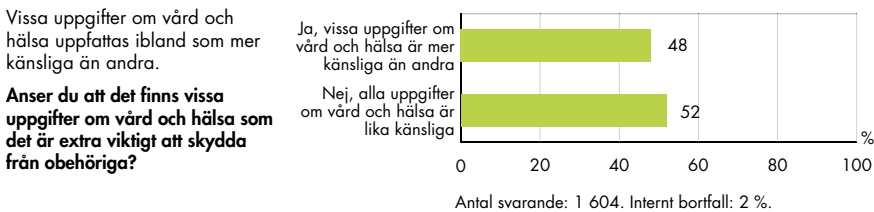
vissa tidsintervaller och ytterligare andra föredrar att tillfrågas för varje enskilt syfte.

När det gäller frågan om aktivt respektive passivt samtycke saknas i vår enkätundersökning en tydlig majoritet för något alternativ. Vissa vill ge aktiva samtycken medan andra föredrar att kunna säga nej till viss användning.

2.5 UPPGIFTERNAS INNEHÅLL SPELAR ROLL

Inställningen till digitala uppgifter om vård och hälsa undersöks och diskuteras ofta på ett övergripande plan, trots att informationen kan vara av mycket olika slag både sett till vad uppgifterna handlar om och vilken form de har. Dessa aspekter kan dock vara av betydelse då en person tar ställning till om och på vilket sätt hen vill dela med sig av eller låta använda sina uppgifter. I vår enkätundersökning svarade knappt hälften av respondenterna att de anser att vissa uppgifter är känsligare än andra (figur 19).

Figur 19. Olika känsliga uppgifter.



Uppgifter som uppfattas som extra integritetskänsliga gäller – vilket framkommit i alla våra undersökningar – i första hand psykiatriska diagnoser, ett område som många förknippar med stigma och risk för negativ särbehandling. Att vissa uppgifter, däribland sådana som rör psykisk ohälsa, är mer integritetskänsliga än andra är en uppfattning som är väl dokumenterad också i internationella forskningsstudier (Robling m.fl. 2004, Damschorder m.fl. 2007). I Hälsodatakommitténs undersökning konstaterades att alla uppgifter ”som belyser individens avvikelse från gängse normer” bör betraktas som extra känsliga (SOU 1995:95).

Av våra intervjuer liksom av enkätens fritextsvar framgår också att många utgår från att uppgifter som registreras och används för forskning inte kan knytas till dem som personer – en typisk ståndpunkt har varit att uppgifter som är helt anonymiserade gärna får användas. Vi vet dock inte exakt vilken innebörd som i dessa fall läggs i begrepp som anonymisering eller avidentifiering. Tidigare forskning, sammanfattad i Nass med flera (2009; se

även Kass m.fl. 2003 och SOU 1997:39), har visat att fler är villiga att dela med sig av sina uppgifter om de anonymiseras.

2.6 INGA PÅTAGLIGA SKILLNADER MELLAN OLIKA GRUPPER

Vi har undersökt om egenskaper hos respondenterna har något samband med den inställning de har till hantering och användning av digitala hälsouppgifter. Som nämnts ovan är grad av förtroende för hälso- och sjukvårdens hantering och skydd av patientinformation den enda egenskap som uppvisar ett starkt samband. Vi har dock inte sett några anmärkningsvärda skillnader i detta förtroende mellan grupper med olika bakgrundsegenskaper i övrigt.

De skillnader vi har sett i inställning till användning av digitala hälsouppgifter mellan olika grupper är överlag mycket få och små. Exempelvis har kvinnor i vår enkätundersökning generellt en något mer negativ inställning till användning av digitala hälsouppgifter än män, och det är något vanligare bland kvinnor än bland män att bedöma konsekvenserna av en eventuell obehörig åtkomst till journaluppgifter som allvarliga.

Av de relativt få och svaga mönster som framträder i vår enkätundersökning är det tydligaste att vissa grupper oftare svarar ”vet ej/ingen åsikt”. Det gäller framför allt personer som är äldre än 75 år, personer med enbart grundskoleutbildning och personer födda utanför Norden.

Vi kan alltså konstatera att medan några bakgrundsfaktorer tycks påverka inställningen, om än i begränsad utsträckning, har de övriga faktorer vi undersökt inte kunnat påvisas ha något nämnvärt samband med inställningen. Detta gäller om man bor i ett stort eller litet samhälle, typ av sjukvårdskontakt samt har egen erfarenhet av ett antal hälsotillstånd.

I tidigare studier om synen på hur vårddata används har man kunnat påvisa betydelsen av flera av dessa faktorer, såsom kön, ålder, socioekonomi och hälsa. Resultaten är inte entydiga, men mycket pekar på att kvinnor, yngre, personer som bor på mindre orter samt personer med lägre utbildning och sämre hälsa i allmänhet känner lägre förtroende (för offentliga organisationer generellt och specifikt för hälso- och sjukvården) och större oro för de risker som är förknippade med digital informationsöverföring samt i högre utsträckning önskar kontrollera sina egna data (se t.ex. SOU 1995:95, SOU 2006:82, Statistiska Centralbyrån 2005, SOM 2016a och SOM 2016b).

Sammantaget visar våra resultat att vi inte kan peka ut några grupper i befolkningen som har en tydligt avvikande inställning till hanteringen av digitala hälsouppgifter jämfört med övriga.



Inställningen till elektroniska patientjournaler

Varje gång en patient besöker hälso- och sjukvården ska personal anteckna information i personens patientjournal. Syftet med detta är att bidra till en god och säker vård för patienten. Patientjournalen är numera oftast elektronisk, det vill säga i digital form.

Patientjournalen innehåller uppgifter som patientens namn, personnummer, diagnoser, behandlingar, provsvar och läkemedel. Olika vårdenheter, såsom sjukhus och vårdcentraler, har olika journaler. I dagsläget kan de ibland, men inte alltid, få tillgång till varandras journaler. Det är dock enbart personal som deltar i patientens vård och behandling eller som på andra sätt behöver uppgifterna för sitt arbete som har rätt att läsa journalen.

I detta kapitel redovisas våra resultat om inställningen till hur elektroniska patientjournaler ska hanteras och användas.



Så redovisas våra resultat

De resultat som redovisas i detta kapitel kommer i första hand från vår egen enkätundersökning; när vi talar om "respondenterna" är det denna enkät som åsyftas. Undersökningen omfattar gruppjämförelser med avseende på kön, ålder, utbildning, födelseland, tätortsgrad, egenupplevd hälsa, egen sjukvårdskontakt (frekvens) samt egen erfarenhet av sjukdom/diagnos. I tabell 9 i bilaga 2 beskrivs de olika grupperna. Vi redovisar bara de gruppskillnader som är statistiskt signifikanta, och enbart då vi ansett dessa vara av relevans för analysen.

Vi redovisar också underlag från enkätundersökningen International Health Policy Survey 2016 (IHP 2016), svar från vår enkät till landets patientnämnder samt resultat av vår analys av ärendebeskrivningar från patientnämnderna. Resultat från våra intervjuer presenteras bland annat i form av citat. Citaten speglar inte nödvändigtvis vad majoriteten tycker; syftet är i första hand att illustrera hur resonemangen bakom enkätsvaren kan se ut.

De resultat vi redovisar är i huvudsak motiverade av den modell för analysen som presenterades i figur 1 ovan, men vi inkluderar även vissa resultat som rör erfarenheter och inställning i vissa angränsande frågor.

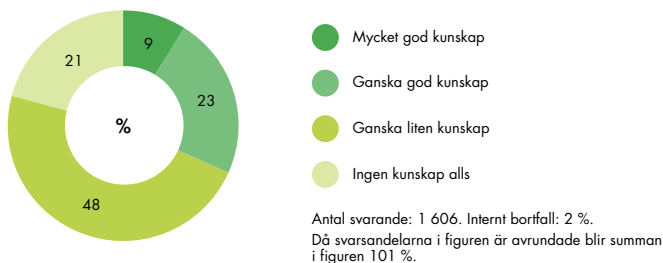
I anslutning till resultatredovisningen ger vi en kortfattad information om hur och var de frågor som undersöks regleras i lagstiftningen.

3.1 DE FLESTA VET INTE HUR JOURNALER HANTERAS OCH ANVÄNDS

Cirka 70 procent av enkätrespondenterna anser att de har liten eller ingen kunskap om hur patientjournalen används i hälso- och sjukvården (figur 20).

Figur 20. Kunskap om hur journaler används.

Hur skulle du säga att din kunskap är om hur man använder journaler i hälso- och sjukvården idag?



Många är osäkra på hur journaluppgifter hanteras, vilket också framgår av vår intervjuundersökning samt av vår sammanställning av ärenden hos

landets patientnämnder. I dessa undersökningar framgår att osäkerheten till exempel kan handla om vem som har behörighet att ta del av uppgifterna och hur de skyddas samt i vilken utsträckning de kan användas för andra syften än vård av den enskilde.

” Känner att jag inte har tillräcklig kunskap i frågorna för att skapa mig mer än en rudimentär åsikt i frågan [patientjournaler i relation till integritet]”

(Fritextsvar i enkäten)

” Många patienter utgår från att läkare har direkt tillgång till 'hela journalen', de har inte kunskap om hur informationen om patienten är registrerad i datasystemet”

(Patientnämndsföreträdare)

” Patienten tror att det bara är berörd läkare som ska ha tillgång och kunna logga in.”

(Patientnämndsföreträdare)

3.2 UTBRETT STÖD FÖR ATT JOURNALER DELAS MELLAN VÅRDENHETER

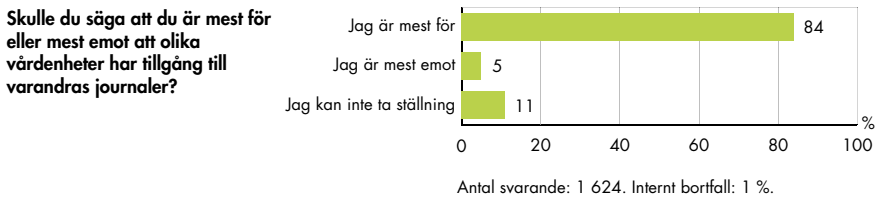
I genomsnitt uppger drygt 80 procent av respondenterna att de föredrar att olika vårdenheter har tillgång till varandras patientjournaler, till exempel genom så kallad sammanhållen journalföring (figur 21).

En undersökning av skillnader mellan olika grupper visade att denna inställning dominerar, även om denna inställning är något mindre vanlig bland kvinnor, personer äldre än 75 år, personer med enbart grundskoleutbildning, personer födda utanför Norden samt personer med erfarenhet av psykisk sjukdom. Minst positiva (68 procent) till att olika vårdenheter har tillgång till varandras journaler var de som också uppgett att de har lågt förtroende för hälso- och sjukvårdens sätt att hantera patientinformation (att jämföra med 89 procent bland dem med ganska eller mycket högt förtroende).

Totalt 11 procent uppger att de inte kan ta ställning; detta gällde i särskilt hög utsträckning personer äldre än 75 år samt personer med enbart grundskoleutbildning (22 respektive 23 procent). Fem procent av respondenterna uppger att de är ”mest emot”. För detta svarsalternativ syntes inga tydliga gruppskillnader, förutom att personer som har erfarenhet av psykisk sjukdom är mer benägna än övriga att välja det alternativet.



Figur 21. Inställning till att olika vårdenheter har tillgång till varandras journaler.



Resultatet i vår enkät stämmer väl överens med resultaten från IHP 2016, där cirka 90 procent av respondenterna svarade att de önskar att läkare ska ha tillgång till tidigare journaluppgifter, medan 5 procent svarade att de inte vill det. Av IHP-undersökningen framgår också att inställningen inte skiljer sig åt mellan personer som upplevt problem på grund av bristande informationsöverföring, och de som inte har det.

I våra intervjuer uttrycktes skilda uppfattningar om huruvida sammanhållen journalföring bör vara på förhand givet eller om det ska krävas samtycke från patienten och i så fall hur ofta man som patient ska tillfrågas.

” Jag tycker att alla läkare automatiskt ska ha tillgång till alla journaler och all information om inte patienten uttrycker en annan vilja.”

(Intervjuperson)

” Om jag kommer in på sjukhuset i en annan stad, och jag är vid medvetande och klar så att jag vet vad det gäller, då ska dom fråga mig. För det är mina journaler, inte sjukhusets.”

(Intervjuperson)

” När jag kommer till den här specialistmottagningen, så frågar de alltid om det är okej att journalen ligger öppet och jag har aldrig protesterat mot det. Det är ganska tjatigt att få den där förfrågan hela tiden.”

(Intervjuperson)

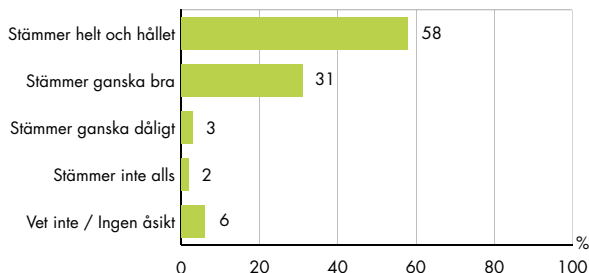
Vidare svarade sammanlagt cirka 80 procent av respondenterna att det stämmer ”helt och hållet” eller ”ganska bra” att nyttan skulle vara stor om olika vårdenheter får tillgång till varandras journaler (figur 22). Jämförelser mellan grupper visade att svarsalternativet ”stämmer helt och hållet” var

vanligare bland personer med högskoleutbildning, personer födda i Sverige/Norden och de med bra hälsa samt bland personer med stort förtroende för hälso- och sjukvårdens sätt att hantera patientinformation.

Figur 22. Uppfattning om nyttan av sammanhållen journalföring.

Vad är din uppfattning om att olika vårdenheter får tillgång till varandras journaler?

Jag tror att nyttan för mig skulle vara stor om vårdenheter får tillgång till varandras journaler



Antal svarande: 1 597. Internt bortfall: 3 %.

En liknande bild ger patientnämndernas representanter, där 14 av 17 uppfattar att patienter oftast vill att läkaren ska ha tillgång till tidigare dokumenterade vårduppgifter. Samtidigt betonar vissa av dem att det finns undantag, exempelvis patienter som har erfarenhet av att det som dokumenterats om dem har varit felaktigt eller kränkande och därför inte vill att en ny läkare ska se tidigare journalanteckningar.

” En del förutsätter att läkare läst på om patienten, om läkaren inte gjort det upplevs det jobbigt att repetera och också risk att patienten glömmet förmedla vissa saker. Andra blir arga över att läkare tittar i journaler då de vill att läkaren ska bilda sin egen uppfattning och inte färgas av andras bedömningar.”

(Patientnämndsföreträdare)

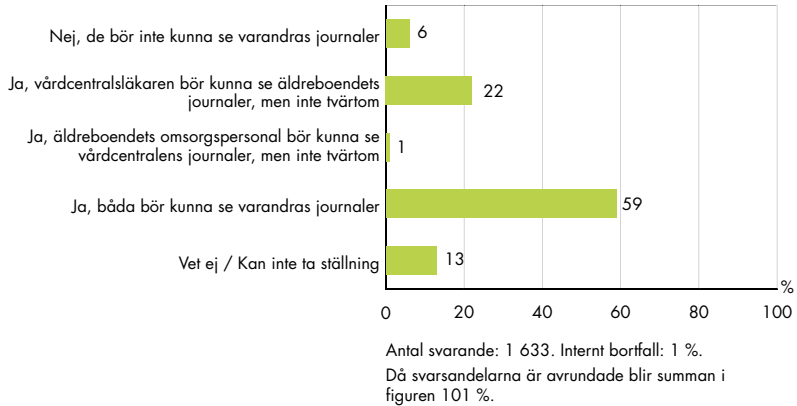
Vår enkätundersökning visar också att drygt hälften (59 procent) tycker att personal inom hälso- och sjukvården och kommunal omsorg (i frågeställningen gavs äldreboenden som exempel) ska kunna ta del av varandras dokumentation (figur 23). Stödet för en sådan ordning är dock inte lika utbrett bland de allra äldsta (äldre än 75 år), personer med dålig hälsa samt bland personer med lågt förtroende för hanteringen av patientinformation.



Figur 23. Inställning till att hälso- och sjukvården och den kommunala äldreomsorgen kan se varandras journaler.

Idag är journalerna i hälso- och sjukvården skilda från journalerna i kommunal omsorg. Det betyder att läkare på vårdcentraler och omsorgspersonal vid äldreboenden ofta inte kan se varandras journaler.

Tycker du att detta borde ändras?



I våra intervjuer med patienter som också får insatser från kommunen har flera haft uppfattningen att man själv vill kontrollera i vilken mån journaler delas med socialtjänsten. En förklaring har varit att man inte tror att personalen inom socialtjänsten har rätt kompetens för att tillgodogöra sig innehållet på ett korrekt sätt. Att de olika aktörerna bör samarbeta i någon form anses emellertid angeläget.

Sammantaget visar våra resultat att många förväntar sig, och vill, att läkare och annan vårdpersonal som behöver ska ha tillgång till dokumenterad information om ens vård och hälsa, även från andra kliniker och vårdgivare. Samtidigt har det varit en återkommande kommentar i våra intervjuer att själva mötet och samtalet mellan patient och personal alltid bör vara det centrala, och att tillgänglig journalinformation inte får vara det enda som räknas eftersom det kan leda till att uppmärksamheten mot patienten går förlorad.

” Min läkare ringde upp och sa att han hade pratat om mig med en annan specialist på en annan avdelning. Jag kände mig inte kränkt utan jag tyckte bara att 'Gud vad bra att dom har tagit tag och diskuterat om mig, de har tagit sin dyrbara tid för att se om dom kan hitta en lösning. Vilken möjlighet!' Jag var så glad.”

(Intervjuperson)

” När jag tillåter en läkare att läsa mina journaler från andra ställen vill jag vara med och prata om det de kan läsa, så att det inte bara blir den bild som förmedlas i journalen utan också min beskrivning.”
 (Intervjuperson)

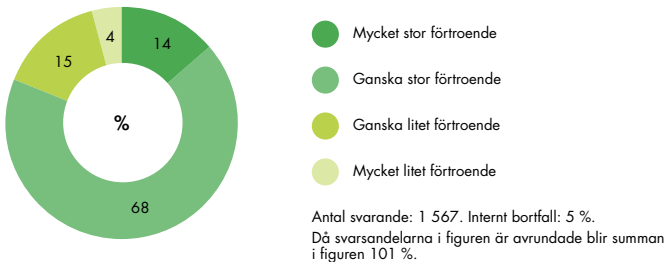
” De flesta patienter vill att aktuell vårdgivare har läst på innan patientbesöket. Inte så sällan får vi kommentarer att läkaren suttit och läst på under besöket och inte lyssnat på patienten.”
 (Patientnämndsfröredare)

3.3 HÖGT FÖRTROENDE FÖR HANTERING OCH SKYDD AV PATIENT-JOURNALEN

I vår enkätundersökning anger 81 procent av respondenterna att de har ganska eller mycket stort förtroende för att patientinformation skyddas från obehörig åtkomst (figur 24).

Figur 24. Förtroende för vårdens hantering och skydd av patientinformation.

På det hela taget, hur stort förtroende har du för hur hälso- och sjukvården hanterar och skyddar patientinformation från obehöriga?



På en enkätfråga med fritextsvar om vad som krävs för att respondenten ska känna sig trygg med hanteringen av sin journal valde också ett flertal att kommentera att de känner sig trygga med hur journaluppgifter hanteras. Hos våra intervjupersoner har vi sett samband mellan villigheten att dela med sig av sina uppgifter och förtroende för att vården skyddar dessa. Samtidigt finns det också undantag där personer uttrycker att de visserligen inte har fullt förtroende för hur uppgifterna hanteras, men ändå inte motsätter sig delad journalföring; de har helt enkelt accepterat att det finns risker.



” Jag har egentligen aldrig varit orolig för att informationen skulle missbrukas på något sätt för jag har haft det förtroendet för vården helt enkelt att alla journaler och så vidare hanteras på ett korrekt sätt.”

(Intervjuperson)

” Man kanske har tilltro till själva vården, men är skeptisk till vad som händer i själva dom här datasystemen. I alla typer av datasystem är det ju problem med hackning och att information läcker och så där.”

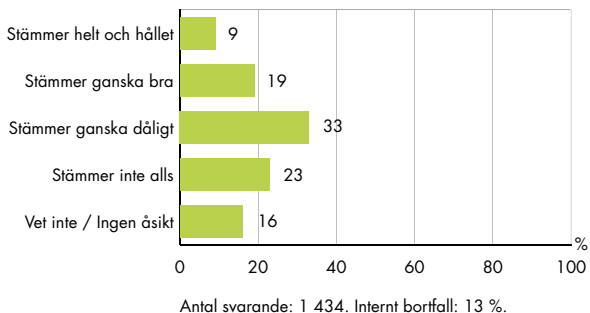
(Intervjuperson)

En dryg majoritet av dem som besvarat vår enkät instämmer inte i påståendet att risken för olovlig läsning är stor med sammanhållen journalföring, medan fyra av tio tror att risken skulle vara stor (figur 25). Notera dock att det interna bortfallet på denna fråga var 13 procent, och att 16 procent svarade ”vet inte/har ingen åsikt”. Bland personer med enbart grundskoleutbildning och dem som är äldre än 75 år var det ännu fler (37 respektive 36 procent) som svarade ”vet inte/ingen åsikt”.

Figur 25. Uppfattning om risken för obehörig läsning vid delad journalföring.

Vad är din uppfattning om att olika vårdenheter får tillgång till varandras journaler?

Jag tror att risken skulle vara stor att obehöriga läser uppgifter från min journal.



3.4 VISSA NYTTOR MED SAMMANHÅLLEN JOURNALFÖRING VÄGER TYNGRE

Även om förtroendet är stort för att journaluppgifter skyddas så finns det en medvetenhet om att det trots allt kan föreligga en risk att även obehöriga tar del av dem. Figur 26 visar hur respondenterna värderar olika fördelar med sammanhållen journalföring i förhållande till en hypotetiskt ökad risk för obehörig läsning. I fritextsvaren på en av enkätfrågorna har också vissa respondenter poängterat att de är villiga att acceptera en ökad risk

för obehörig åtkomst endast om detta skulle vara nödvändigt för att uppnå fördelarna som listas, vilket flera ifrågasätter.

En övervägande majoritet, cirka 90 procent, av respondenterna anser att möjligheten att få säkrare vård liksom rätt vård snabbt när man är akut sjuk helt eller delvis överväger en ökad risk för obehörig läsning av journalen. Lika många tycker att möjligheten att få rätt vård var man än är i landet väger upp en ökad risk för obehörig läsning. Att dessa aspekter väger tungt har också uttryckts i våra intervjuundersökningar. Mest betonades detta av patienter som lider av flera, allvarliga eller ovanliga sjukdomar.

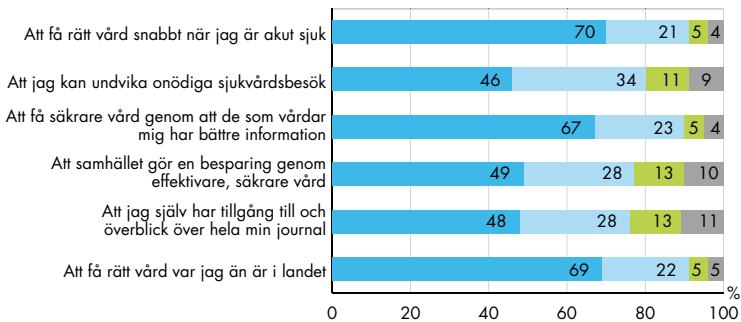
I enkätundersökningen framkommer att andra fördelar med sammanhållen journalföring – att slippa onödiga sjukvårdsbesök, att själv få tillgång och insyn i sin journal eller att samhället kan göra en ekonomisk besparing – inte väger riktigt lika tungt, även om det fortfarande är 70–80 procent som tycker att dessa fördelar helt eller delvis väger upp en ökad risk. En del av dem vi intervjuat uppfattar det som provocerande att över huvud taget diskutera och värdera patientintegritet ut ett samhällsekonomiskt perspektiv.

Personer med högt förtroende för hälso- och sjukvårdens sätt att hantera journaler anser genomgående att fördelarna överväger en ökad risk i större utsträckning än andra. Personer födda utanför Norden samt personer som uppger att de har en hög kunskap om journaler anser *inte* i lika stor utsträckning som övriga att de olika fördelarna väger upp den riskökning som kan finnas.

Figur 26. Värdering av nyttor med att olika vårdenheter har tillgång till varandras journaler i förhållande till risken för obehörig läsning.

Det kan innebära en ökad risk att obehöriga läser journaler när olika vårdenheter har tillgång till varandras journaler. Hur ser du på olika fördelar med ökad tillgång till journaler och risken för obehörig läsning?

Tycker du att nedanstående fördelar uppväger den ökade risken?



Antal svarande: 1 507 – 1 570 (varierar mellan delfrågorna).
 Internt bortfall: 5 – 8 % (varierar mellan delfrågorna).

Då svarsandelarna i figuren är avrundade blir summan i figuren 99 eller 101 % för vissa delfrågor.

Ytterligare en fördel med sammanhållen journalföring, som har framkommit i våra intervjuer, är att patienten inte på samma sätt behöver bära hela ansvaret för att förmedla informationen. Flera personer har uttryckt frustration över att man som patient kan behöva berätta samma historia många gånger för att vårdpersonal inte har tillgång till tidigare dokumentation. Det kan också kännas som ett påtvingat ansvar att själv behöva ha överblick och minnas vad som sagts vid tidigare möten med vården. Samma iakttagelse rapporterar flera av patientnämnderna; många patienter som tar kontakt med patientnämnderna klagar över att de ofta måste upprepa sin historia, ansvara för informationsöverföringen och samordna sin egen vård.

” Det vore jättebra om man över hela Sverige och oavsett om det är ett privat sjukhus eller om det är kommunalt, landstingsägt, kunde läsa alla journaler. Om man som jag har vissa diagnoser, och kommer in och inte är talför och dom inte har rätt information och dom börjar laborera med mediciner och grejer... det kan ju vara direkt livsavgörande, i alla fall för mig.”

(Intervjuperson)

” Jag tycker absolut att en ny läkare man kommer till ska kunna se alla ens journaler. Så slipper man rabbla upp det, och sen har man inte det minnet, i alla fall inte jag...”

(Intervjuperson)

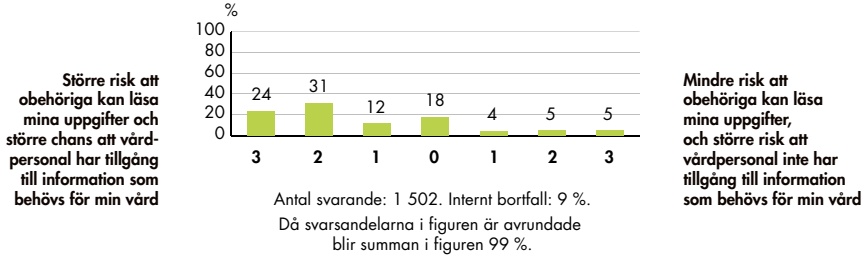
” Patienterna måste själva redogöra för sin sjukdomshistoria, medicinering etc. Detta skapar otrygghet hos patienterna. Vissa patienter upplever därmed att helhetsbilden över deras situation blir bristfällig.”

(Patientnämndsrepresentant)

Också på en generell fråga om vad som bör väga tyngst – maximerad nytta eller minimerad risk – är det fler som värderar nyttan högre; totalt 67 procent av respondenterna har svarat att de värderar nytta högre i någon mån (figur 27). Denna inställning är dock inte genomgående för alla grupper. För följande grupper är det färre än hälften som tycker att nyttan överväger: de yngsta (18–29 år), personer som ofta är i kontakt med vården, personer med psykisk sjukdom samt de med litet förtroende för hanteringen av patientinformation.

Figur 27. Avvägning mellan att information finns där den behövs och att den skyddas från obehöriga.

Om det finns en motsättning mellan å ena sidan att sjukvårdspersonal har tillgång till den information som behövs för att ge dig en bra vård och å andra sidan att hålla informationen skyddad från obehöriga, hur ställer du dig till denna motsättning? Placera in din åsikt på skalan genom att markera det skalsteg som stämmer bäst för dig.



Det framkommer också i intervjuerna att om det finns en motsättning mellan att rädda liv i en nödsituation och att skydda integriteten genom journalspår och aktivt medgivande, så väljer flera av intervjupersonerna att släppa på integritetsskyddet.

” Jag var kanske inte så öppen i början, när jag fått min diagnos. Men nu är jag ju väldigt öppen och det är på grund av att jag känner att det är så viktigt att alla vårdinrättningar har rätt information. För har dom inte det så är det ju jättefarligt för mig.”

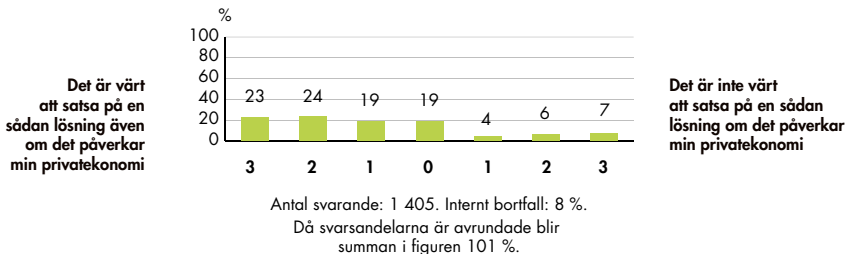
(Intervjuperson)

Samtidigt verkar de flesta helst slippa välja mellan maximerad nytta och minimerad risk: cirka 65 procent av respondenterna i vår enkätundersökning uppger att de föredrar en lösning där dessa värden kan förenas, även om det skulle innebära en skattechöjning som påverkar deras privatekonomi (figur 28).

Figur 28. Avvägning mellan att information finns där den behövs men också skyddas från obehöriga, och påverkan på privatekonomin.

Tänk dig att det går att hitta tekniska lösningar som gör att man kan säkerställa att uppgifter alltid finns hos vårdpersonal som behöver den för att ge dig god och säker vård utan att det finns en risk att obehöriga kommer åt informationen. Tänk dig också att denna lösning skulle vara dyr och påverka din privatekonomi genom en skattechöjning.

Hur ställer du dig till en sådan lösning i förhållande till en påverkan på din privatekonomi?



Frågor som rör avvägningar och konsekvenser för privatekonomin kan dock vara svåra att ta ställning till, vilket är värt att notera. En del tyckte också att frågan var provocerande eller orealistisk och valde att kommentera detta i fritextsvaren.

” Det ska inte kosta mer för patienter när man gör saker enklare!”

(Fritextsvar i enkäten)

” Om ovan beskrivet skulle bli verklighet skulle det innebära en effektivisering och därmed en kostnadsänkning.”

(Fritextsvar i enkäten)

3.5 VIKTIGT ATT UPPGIFTERNA SKYDDAS FRÅN OBEHÖRIG ÅTKOMST

Deltagarna i våra undersökningar har ett högt förtroende för vårdens sätt att hantera och skydda digitala uppgifter om vård och hälsa. Men att man har högt förtroende betyder inte att man inte ser eller bryr sig om att det också kan finnas risker. Vi bad respondenterna att – utifrån en angiven lista utformad utifrån vad som framkommit i våra intervjuer – välja vilka tre aspekter som är viktigast för att de ska känna sig trygga med hanteringen av journaluppgifter (figur 29).

Knappt 40 procent uppgav att det är viktigt att risken för obehörig läsning är mycket liten för att hanteringen av patientjournaler ska kännas trygg. Lika många anser att det är viktigt att kontroller görs så att uppgifterna inte hanteras felaktigt. Det alternativ som flest valde handlade om att journalen inte ska användas på nya sätt eller tillgängliggöras utan personens samtycke. Vi återkommer till frågan om samtycke nedan.

Också i vår intervjuundersökning har skyddet av uppgifter betonats. Flera intervjupersoner förväntar sig, och menar att det är en självklar förutsättning för sammanhållen journalföring, att systemet är säkert så att uppgifter inte hamnar fel och att det ska gå att kontrollera vem som har tagit del av dem genom så kallade loggar.

” Att läsa någons journal utan samtycke är en värre sak än att läsa hennes post. Det är mycket personligt och privat – det här är min information.”

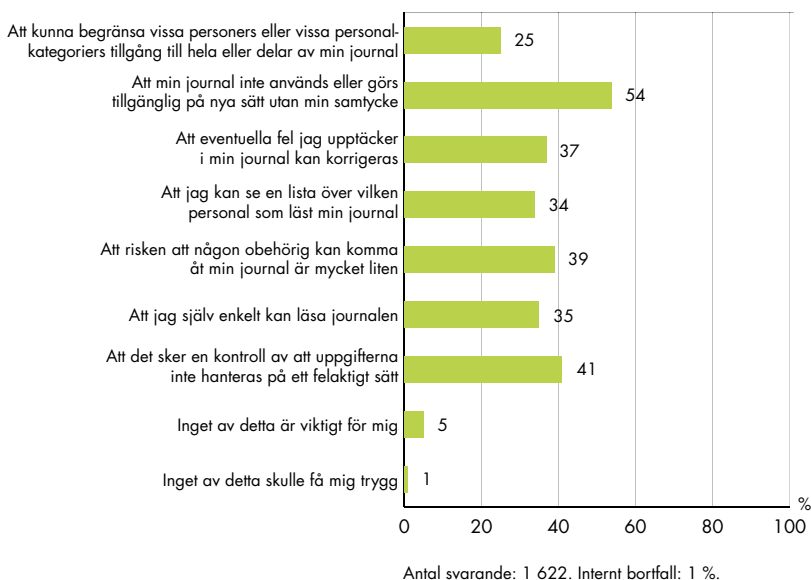
(Intervjuperson)

” Det ska synas om någon obehörig har varit inne. Ett enkelt kontrollsystem är ju att man måste logga in för då ser man ju vem som varit där inne så att man i efterhand kan se. Och att loggarna kontrolleras, det förutsätter jag att man gör.”

(Intervjuperson)

Figur 29. Viktiga aspekter för att känna sig trygg med hanteringen av journaluppgifter.

Vad är viktigt för att du ska känna dig trygg med hanteringen av din journal? Välj de tre viktigaste.



Skydd av uppgifter inom hälso- och sjukvården

Dokumenterade personuppgifter inom hälso- och sjukvården ska hanteras och förvaras så att obehöriga inte får tillgång till dem (1 kap. 2 § PDL), vilket vårdgivaren bland annat ska ha ett ledningssystem för att säkerställa (3 kap. 2 § Socialstyrelsens föreskrifter (HSLF-FS 2016:40) om journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården).

Det finns begränsningar även gällande hur vårdgivarens egen personal får hantera uppgifter. Den som arbetar hos en vårdgivare får ta del av dokumenterade uppgifter om en patient endast om han eller hon deltar i vården av patienten eller av annat skäl behöver uppgifterna för sitt arbete inom hälso- och sjukvården (4 kap. 1 § PDL). Det är det som brukar kallas för inre sekretess.

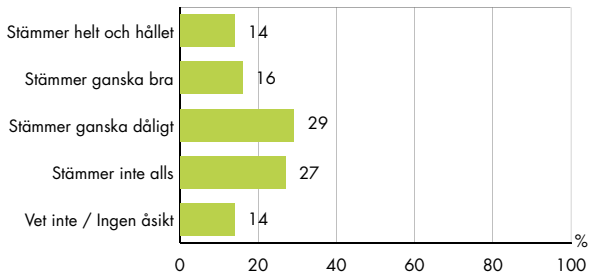


Vidare bedömer 30 procent av enkätrespondenterna att konsekvenserna vore allvarliga om deras journaluppgifter läses av obehöriga (figur 30). Detta gäller i något högre grad kvinnor samt personer med erfarenhet av psykisk sjukdom. Notera att 14 procent valde att inte besvara denna fråga.

Figur 30. Uppfattning om hur allvarligt det vore med obehörig läsning av journaluppgifter.

Vad är din uppfattning om att olika vårdenheter får tillgång till varandras journaler?

Jag bedömer att konsekvenserna för mig om mina uppgifter läses av obehöriga vore allvarliga



Antal svarande: 1 409. Internt bortfall: 14 %.

I våra intervjuer har olika skäl tagits upp till varför man anser att obehörig läsning av journalen vore allvarligt. Ett vanligt skäl är rädsla för att bli missförstådd eller illa sedd och misstrodd – såväl inom som utanför vården. Vissa såg en risk att få sämre bemötande och till och med sämre vård. Andra påpekade att personer som lever i en socialt utsatt situation kan fara illa om anhöriga får tillgång till vissa uppgifter i journaler.

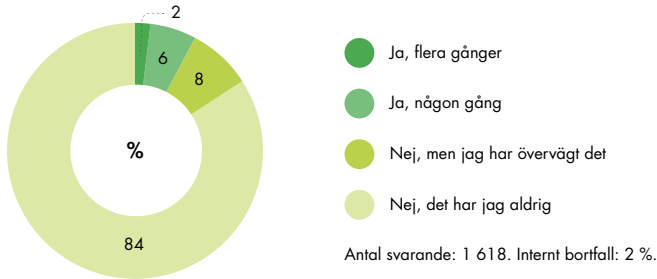
” Om du hamnar i ett sammanhang där du har lämnat ut någonting du tyckte var väldigt, väldigt privat och så kommer det i ett annat sammanhang och dom har fått tillgång till den informationen, då kanske du känner dig väldigt obekvä. Det blir en obehagskänsla. Jag skulle känna mig väldigt kränkt om någon hanterar mina uppgifter, som jag har lämnat ut, på ett felaktigt sätt och berättat för någon annan.”

(Intervjuperson)

Oro för spridning av uppgifter kan i värsta fall leda till att patienter avstår från att berätta saker för sin läkare eller annan vårdpersonal även om det inte verkar vara så vanligt förekommande. Av respondenterna i vår enkät uppger 8 procent att de har hållit inne med uppgifter av detta skäl, och ytterligare 8 procent har övervägt det (figur 31). Andelen var högre bland personer med dålig hälsa, personer som ofta är i kontakt med vården samt personer med psykisk sjukdom, personer med hög kunskap om journaler samt de med litet förtroende för hanteringen av patientinformation.

Figur 31. Andel som låtit bli att berätta saker för sin läkare eller annan vårdpersonal på grund av oro över spridning av uppgifter.

Har det hänt att du inte berättat vissa saker för din läkare eller annan vårdpersonal på grund av oro över att någon annan skulle kunna se uppgifterna?



De intervjupersoner som inte ser obehörig läsning av uppgifter som något särskilt allvarligt har hänvisat till att de inte har någonting att dölja eller att de inte bryr sig om vad andra vet om dem.

” Men låt dom prata då, jag bryr mig inte. Jag är öppen, jag står för den jag är – jag har dom här diagnoserna.”

(Intervjuperson)

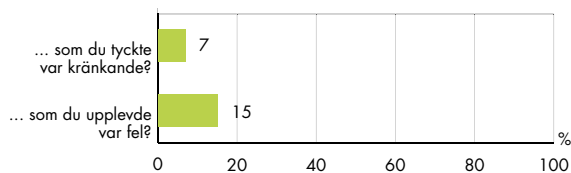
3.6 VIKTIGT ATT JOURNALEN INNEHÅLLER KORREKT OCH NÖDVÄNDIG INFORMATION

Av de enkätrespondenter som tagit del av sin egen journal (20 procent) så har 15 procent sett uppgifter som de menar är felaktiga och 7 procent har sett information som de tycker är kränkande (figur 32).

Figur 32. Andel respondenter som upplevt felaktigheter eller kränkande information i sin patientjournal, av de respondenter som någon gång läst sin patientjournal.

Har du upplevt att det fanns information i journalen som...

Staplarna visar andelen respondenter, av dem som tidigare angivit att de läst sin journal, som angivit respektive svarsalternativ.



Basen för frågan är de som tidigare svarat att de läst sin journal.

Antal svarande: 322. Internt bortfall: 5 %.

I våra intervjuer har det framkommit att erfarenheter av felaktigheter eller kränkande omdömen i journalen kan bidra till att man inte vill att journaler tillgängliggörs mellan olika vårdenheter. Intervjupersoner har berättat för oss om felaktiga diagnoser som ”förföljer dem” och de upplever att detta leder till att de ständigt riskerar att få felaktig behandling. Detta har också framkommit genom vår enkät till landets patientnämnder. En av patientnämndsrepresentanterna kommenterade att det kan vara svårt för patienter att få rätt i exempelvis försäkringsfrågor om något är felaktigt dokumenterat i en journal.

Vidare visar vår analys av patientnämndsärenden att den enskilt största andelen ärenden (29 procent) inom kategorin *Patientjournal och sekretess* handlar om att anmälaren uppfattar att vårdens dokumentation av hans vård eller hälsa (i första hand journalanteckningar) innehåller felaktig eller kränkande information. Dessutom handlar 9 procent av alla ärenden i denna kategori om bristande, utebliven eller försvunnen vårddokumentation. Notera dock att den kategori ärenden vi analyserat endast utgör tre procent av den totala mängden ärenden.

I flera fall har felaktig eller bristande dokumentation inneburit konkreta problem för anmälaren, exempelvis i samband med försäkringsärenden. I tabell 2 visas en sammanställning av vad ärenden inom kategorin *Patientjournal och sekretess* handlar om (se vidare bilaga 2 för en beskrivning av vår analys).

Tabell 2. Innehåll i ärenden hos 19 av landets 21 patientnämnder 2014–2015 inom ärendekategorin *Patientjournal och sekretess*. Denna ärendekategori utgör ca 3% av nämndernas totala antal ärenden.

Tema och ärendebeskrivning	Antal	Andel i %
Felaktigheter		
<i>Upplevelse av felaktig, irrelevant eller kränkande dokumentation i samband med vård, samt frågor om korrigering eller journalförstörelse</i>	638	29
Totalt	638	29
Obehörig åtkomst		
<i>Upplevelse av brott mot sekretess/tystnadsplikt genom medveten handling</i>	241	11
<i>Upplevelse av bristande sekretess/tystnadsplikt genom slarv, nonchalans eller misstag</i>	166	8
<i>Misstanke om eller upplevelse av att obehörig tagit del av journal</i>	157	7
<i>Frågor rörande annans (tex myndighet, arbetsgivare, försäkringsbolag) behörighet till dokumenterade vårduppgifter</i>	15	1
Totalt	579	27

Tabell 2. forts.

Tema och ärendebeskrivning	Antal	Andel i %
Insyn		
Frågor/problem/klagomål om insyn i egen eller närståendes journal (eller annan vårdokumentation såsom remiss eller provsvar)	465	21
Frågor/problem/klagomål om loggutdrag	48	2
Totalt	513	23
Brister i dokumentation eller informationstillgång		
Upplevelse av bristande/utebliven/försvunnen dokumentation i samband med vård	197	9
Upplevelse av bristande överföring av journaler mm mellan läkare eller vårdenheter	35	2
Totalt	232	11
Spärrar		
Frågor/problem/klagomål om spärrmöjligheter	82	4
Totalt	82	4
Övrigt		
Övriga ärenden	125	6
Totalt	125	6
Total	2 169	100

De vi har intervjuat har också understrukt att om de bara kunde få bort felaktigheterna skulle det vara "fritt fram" för andra vårdenheter eller läkare att ta del av deras uppgifter. Flera uttrycker en önskan att kunna korrigera felaktigheter i journalen och vittnar om svårigheter de mött när de försökt. Flera personer vi intervjuat har också vänt sig mot att innehåll i terapisaamtal dokumenteras i journalen och finns tillgänglig där.

” Det kan ju hända att det hamnar något i ens journaler som man inte tycker ska vara där, eller det är något fel, och då ska det hänga med en i tid och evighet liksom.”

(Intervjuperson)

” Jag har begärt ut mina journaler vid något tillfälle och då blir man förvånad över hur mycket som står skrivet om allmänna saker som inte riktigt hör till diagnosen.”

(Intervjuperson)



Rätt att korrigera uppgifter

Om en patient anser att en uppgift i patientjournalen är oriktig eller missvisande, ska det antecknas i journalen (3 kap. 8 § PDL). En patient kan också begära att få uppgifter om sig själv rättade, blockerade eller utplånade om behandlingen av uppgifterna skett i strid mot PDL, det vill säga till exempel få felaktiga uppgifter rättade (8 kap. 3 § PDL).

Det är den som har gjort en anteckning som ansvarar för att det som står i anteckningen är korrekt och alltså även den som avgör hur en anteckning i så fall ska rättas (3 kap. 4 § PDL). Uppgifter i en patientjournal får dock inte utplånas eller göras oläsliga i annat fall än efter beslut från Inspektionen av vård- och omsorg, IVO (4 kap. 14 § och 8 kap. 4 § PDL). På ansökan av patienten eller någon annan som omnämns i en patientjournal får IVO besluta att journalen helt eller delvis ska förstöras under förutsättning att

1. godtagbara skäl anförs för ansökan,
2. patientjournalen eller den del av den som ansökan avser uppenbarligen inte behövs för patientens vård, och
3. det från allmän synpunkt uppenbarligen inte finns skäl att bevara journalen (8 kap. 4 § PDL).

3.7 VIKTIGT MED INSYN

Av respondenterna anger 35 procent att en av de tre viktigaste faktorerna för att de ska känna sig trygga med sin journal är att ha möjlighet till egen insyn i sin patientjournal (figur 29). Cirka hälften av respondenterna menar att denna möjlighet helt uppväger en ökad risk för obehörig läsning (figur 26). En annan viktig aspekt är att kunna få veta vem som har tagit del av uppgifterna. Cirka en tredjedel vill kunna se en lista över vilken personal som har läst journalen som en av de tre viktigaste faktorerna för att de ska känna sig trygga med hur deras journal hanteras.

I våra intervjuer har det framförts önskemål om att patienter ska kunna välja att bli meddelade då någon gått in i deras journal eller lämnat ut journaluppgifter till något ändamål – ungefär som hur man får veta att något tagit en kreditupplysning. Samma önskemål nämns vid upprepade tillfällen i enkätens fritextsvar. Det har i intervjuerna omvittnats att vetskap om vad personal man träffar i vården känner till om en kan göra att man känner sig mindre utlämnad.

” När jag kommer till en läkare så har jag ingen aning om vad han vet om mig... och han talar inte om det första han gör utan det blir en osäkerhet då, där man på något sätt lämnar sig själv i händerna på vården utan att veta...”

(Intervjuperson)

Samtidigt som många tycker att det är viktigt med insyn är det endast en femtedel av respondenterna som någon gång har läst i sin journal (eller snarare i någon av sina patientjournaler, då de flesta har mer än en). Hälften uppger dock att de skulle vilja läsa sin journal. Av dem som svarar att de inte har läst men skulle vilja anger cirka 50 procent att de "inte vet hur man gör", och 30 procent att de "inte kände till att möjligheten finns".

Ytterligare ett skäl till att inte ha läst sin journal är att man tror eller har upplevt att det är "krångligt" (9 procent). Att det kan vara svårt att få tillgång till sin journal, eller att många inte vet hur man gör, framgår även av ärenden hos patientnämnderna. Av alla ärenden som registrerats inom kategorin *Patientjournal och sekretess* handlar 21 procent om att anmälaren har upplevt problem med att få insyn i sin egen eller närståendes patientjournal eller vill veta hur man går till väga för att ta del av journalanteckningar (tabell 2).

Ofta handlar det om att väntetiden för att få ut begärd journal uppfattas som orimligt lång eller att vårdgivaren vill ha betalt för detta. Våra intervjuer visar att det finns blandande erfarenheter av hur lätt det är att få ut sin journal.

” Det är inte lätt att få sina lagliga rättigheter uppfyllda. Vården har varit väldigt otillmötesgående där, så jag har fått slåss mycket för att få ut mina lagstadgade journaler som jag har rätt till.”

(Intervjuperson)

” Jag har alltid fått ut mina journaler. Det är bara att säga till.”

(Intervjuperson)

RÄTT TILL INSYN

Rätten att ta del av sin egen journal

Patientjournaler i den offentliga hälso- och sjukvården utgör allmänna handlingar (2 kap. tryckfrihetsförordningen (1949:105), TF), vilket innebär att den enskilde vanligtvis får ta del av uppgifterna om sig själv. Ett undantag är dock att om det med hänsyn till ändamålet med vården eller behandlingen är av synnerlig vikt att uppgiften inte lämnas till den enskilde gäller sekretessen även i förhållande till den vård- eller behandlingsbehövande själv (25 kap. 6 § OSL).

Inom den privata vården gäller i princip motsvarande bestämmelser som i den offentliga vad gäller den enskildes möjligheter att ta del av uppgifter om sig själv (8 kap. 1 § PDL, 6 kap. 12 § patientsäkerhetslagen (2010:659); se även se till exempel prop. 1980/81:28, s. 23, prop. 2007/08:126, s. 46, 133, 248).

(Forts.)

Rätten till information om personuppgiftsbehandling

En patient ska få viss information om personuppgiftsbehandlingen. Den som är personuppgiftsansvarig, såsom en vårdgivare, ska se till att den enskilde får information om till exempel vem som är personuppgiftsansvarig, ändamålet med behandlingen, vilka kategorier av uppgifter som behandlas, de sekretess- och säkerhetsbestämmelser som gäller för uppgifterna och behandlingen samt rätten att i vissa fall begära att uppgifter spärras (8 kap. 6 § PDL).

Rätten till loggutdrag

Vårdgivaren ansvarar för att se till att åtkomsten till uppgifter om patienter som förs helt eller delvis automatiserat dokumenteras (loggas) och kan kontrolleras (4 kap. 3 § PDL). Vårdgivaren ansvarar också för att det av loggarna bland annat framgår vilka åtgärder som har vidtagits med uppgifter om en patient, vid vilken vårdenhet eller vårdprocess åtgärderna vidtagits, vid vilken tidpunkt åtgärderna vidtagits och att användarens och patientens identitet framgår av loggarna (4 kap. 9 § HSLF-FS 2016:40).

Vårdgivaren ska på begäran av en patient lämna information om den direktåtkomst och den elektroniska åtkomst till uppgifter om patienten som förekommit (8 kap. 5 § PDL). Av informationen som lämnas till patienten ska det framgå från vilken vårdenhet och vid vilken tidpunkt någon har tagit del av uppgifterna, och informationen ska vara utformad så att patienten kan bedöma om åtkomsten har varit befogad eller inte (4 kap. 10 § HSLF-FS 2016:40). De bestämmelserna är tillämpliga inom både den offentliga och privata hälso- och sjukvården. Inom den offentliga hälso- och sjukvården kan patienten vanligtvis också begära ut logglistorna som allmänna handlingar (2 kap. TF).

3.8 VIKTIGT MED EGEN KONTROLL

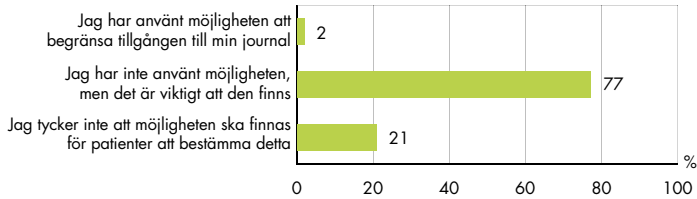
Många vill känna att de har möjlighet att påverka innehållet i journalen. En typ av kontroll är genom så kallad journalspärr, vilket innebär att patienten har möjlighet att spärra information i journalen så att den inte ska kunna läsas av personal utanför den enhet som spärren avser. Det finns olika orsaker till att man väljer att spärra sin journal men ofta hänger det samman med att man uppfattar informationen som extra känslig (se vidare avsnitt 6.2) och inte vill att fler än nödvändigt ska kunna se den, eller att den är eller uppfattas som felaktig.

Vår enkätundersökning visar att en stor majoritet, nära 80 procent, anser att spärrmöjligheten är en viktig rättighet (figur 33). En femtedel anser dock att patienten över huvud taget inte ska ha möjlighet att bestämma detta; denna inställning är allra vanligast bland personer som upplever sin hälsa som mycket god, personer som nästan aldrig är i kontakt med sjukvården samt de med stort förtroende för hur hälso- och sjukvården hanterar patientinformation.

Figur 33. Inställning till patientens möjlighet att kontrollera och begränsa vem som kan se vad i patientjournalen.

Det finns möjligheter för dig som patient att kontrollera och begränsa vem som kan se vad i din egen journal.

Vad tycker du själv om den möjligheten och har du själv använt dig av den?



Antal svarande: 1 615. Internt bortfall: 2 %.

Samtidigt som många anser att det är viktigt att kunna spärra sin journal uppger endast 2 procent (10 procent i IHP 2016) att de har använt sig av denna möjlighet. Vid en jämförelse tycks rätten till journalspärr inte heller väga lika tungt som andra aspekter när det gäller att känna sig trygg med hur hälso- och sjukvården hanterar journaluppgifter (se figur 29). Ett skäl till att inte fler väljer att spärra sin journal kan vara att en stor andel saknar kännedom om möjligheten: enligt våra resultat gäller detta cirka 40 procent av kvinnorna och 50 procent av männen (se figur 17 där svaret dock inte redovisas uppdelat på kön). Vår genomgång av patientnämndsärenden inom ärendekategorin "Patientjournal och sekretess" visar att endast en mindre andel (4 procent) rör möjligheten att spärra eller begränsa tillgången till sin journal (tabell 2).

I tillägg visar vår intervjuundersökning att kännedomen är låg om hur journalspärren egentligen fungerar: man känner inte till var gränserna går mellan de delar av vården som spärrarna gäller, vad som fortfarande går att läsa och under vilka omständigheter (om alls) spärrarna kan brytas.

” Jag har begärt spärrar, men varje gång man besöker sjukvården är det olika. Dom har olika sätt att administrera det inom landstinget, och det är svårhanterligt och man vet inte – 'gäller det här eller kommer dom att titta i alla fall?' ”

(Intervjuperson)

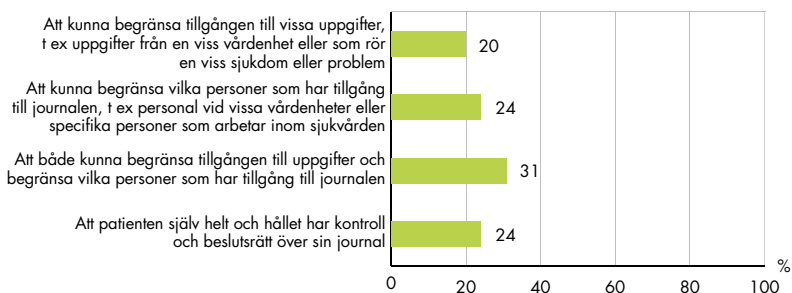
” Det kommer in klagomål på att man inte får lägga in spärrar i enlighet med patientdatalagen. Vidare kan en vårdgivare, enligt en patient, anses vara för stor, vilket leder till att personal får ta del av mer information än vad patienten har tänkt sig utan inhämtande av samtycke. [...] Personal på en vårdcentral eller en annan del av sjukhuset kan således inhämta information från psykiatrin utan att inhämta patientens samtycke om personalen anser att det behövs i behandlingssyfte. Detta kanske inte patienten har förstått när denne uppsöker vårdcentralen.”

(Patientnämndsrepresentant)

Bland dem som uppgett att rätten till journalspärr är viktig finns det olika uppfattningar om vad man önskar kontrollera: vem som kan läsa, vad som kan läsas, båda delar eller att patienten ska ha total beslutsrätt över journalen (figur 34).

Figur 34. Inställning till vad patienten ska ha möjlighet att begränsa i hur journalen används.

Vilken typ av begränsningar tycker du ska finnas?



Antal svarande: 1 302. Internt bortfall: 20 %.

Personer som i föregående fråga svarat att de inte anser att patienten ska ha möjlighet att bestämma vem som ska se vad i journalen, besvarade inte denna fråga.

I våra intervjuer tycks de flesta ha journaler från en viss mottagning i åtanke när de önskar sig spärrmöjligheter, men vissa önskar sig fler och mer finmaskiga alternativ, exempelvis att spärra sin journal på individnivå eller att spärra uppgifter från ett specifikt läkarbesök. Att det finns sådana önskemål vittnar även vissa patientnämnder om. Samtidigt är det inte en generell uppfattning bland nämnderna att patienterna upplever dagens spärrmöjligheter som otillräckliga. Enligt deras bedömning handlar problemen de möter snarare om att spärrar inte fungerar så som avsetts.

” Jag tycker att man ska behöva godkänna vilka delar en vårdpersonal ska kunna se, alltså inte 'allt eller inget'. Man ska också få välja om man vill ge bara läkaren man träffar, eller till exempel hela mottagningen tillgång. Man ska få välja vilken nivå man vill.”

(Intervjuperson)

En femtedel av dem som svarade på vår enkät tycker inte att patienten själv ska kunna påverka vem som får läsa vad (figur 33). Denna uppfattning var vanligast bland personer med mycket bra hälsa och de som aldrig är i kontakt med sjukvården. De allra flesta vi intervjuat anser att spärrar bör brytas i en nödsituation, även om det också fanns undantag.

Journalspärr

Uppgifter om en patient hos en vårdenhet eller inom en vårdprocess får inte göras tillgängliga genom elektronisk åtkomst för den som arbetar vid en annan vårdenhet eller inom en annan vårdprocess hos samma vårdgivare, om patienten motsätter sig det. I sådana fall ska uppgiften genast spärras. Andra vårdenheter eller vårdprocesser får dock ta del av uppgiften att det finns spärrade uppgifter (4 kap. 4 § PDL).

En spärr får hävas av en behörig befattningshavare hos vårdgivaren om patienten samtycker till det eller patientens samtycke inte kan inhämtas och informationen kan antas ha betydelse för den vård som patienten oundgängligen behöver (4 kap. 5 § PDL). Det ska i princip vara fråga om en allvarlig akutsituation, då patienten på grund av sitt hälsotillstånd eller andra skäl inte kan ta ställning till samtyckesfrågan och då uppgifterna bedöms vara av vital betydelse för de vård- eller behandlingsinsatser som omgående måste sättas in (prop. 2007/08:126, s.243).

3.9 VIKTIGT ATT BLI TILLFRÅGAD INNAN JOURNALUPPGIFTER ANVÄNDS FÖR ANNAT ÄN DEN EGNA VÅRDEN

Det finns en utbredd önskan – visar också vår enkät – om att först bli tillfrågad innan journaluppgifter används för andra syften än den egna vården (figur 35). En majoritet (90 procent) är villiga att acceptera att journaluppgifter används för medicinsk kvalitetsuppföljning i hälso- och sjukvården, varav cirka hälften under förutsättning att patienten samtyckt. Lika många är positivt inställda till att uppgifterna används för att bedriva viss forskning, men här accepterar majoriteten detta givet att samtycke inhämtas.

Våra analyser visar att graden av förtroende för hälso- och sjukvårdens hantering och skydd av patientinformation som en person har påverkar inställningen så att fler av dem med litet förtroende oftare svarar ”nej

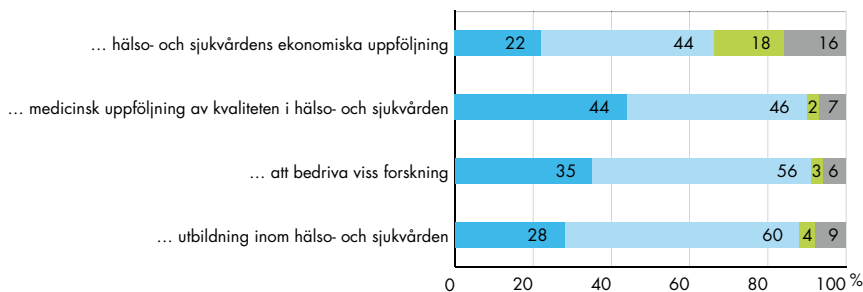


aldrig”, medan fler av dem med stort förtroende oftare svarar ”ja, även utan samtycke”. En iakttagelse var också att svarsalternativet ”vet inte/ingen åsikt” var vanligare bland personer äldre än 60 år, personer med enbart grundskoleutbildning samt personer med dålig hälsa.

Figur 35. Inställning till användning av patientjournalen för andra ändamål.

Vad tycker du om följande påståenden?

Generellt ska uppgifter i patientjournaler få användas av behörig personal för...



Antal svarande: 1 524 – 1 563 (varierar mellan delfrågorna).
 Internt bortfall: 5 – 7 % (varierar mellan delfrågorna).
 Då svarsandelarna är avrundade blir summan i figuren 99 eller 101 % för vissa delfrågor.

■ Ja, även utan patientens samtycke
 ■ Ja, men bara med patientens samtycke
 ■ Nej, aldrig
 ■ Vet inte/ingen åsikt

Många är villiga att acceptera att journaluppgifter används för forskning, vilket också framgår av IHP-undersökningen (2016). Där anger cirka 85 procent att de är övervägande positiva, medan knappt 10 procent är övervägande negativa.

Vikten av samtycke framträder i många delar av vår undersökning. Av figur 29 framgår att det som flest anger som en av de tre viktigaste aspekterna för att känna trygghet med hur journaluppgifter hanteras är att journalen inte används för nya syften utan patientens medgivande. Vidare har nästan alla personer som vi intervjuat uttryckt att de vill bli tillfrågade innan uppgifter från journalen används för annat än den egna vården.

” Det är ju jättebra om jag kan vara underlag på något sätt för någonting som förändrar och förbättrar vården... men jag vill att de frågar mig först.”

(Intervjuperson)

” Om det är en behandlande vårdinrättning som gör en uppföljningsstudie internt, då tycker jag att det är helt okej utan att fråga mig, men om det kommer ett externt, privat analysföretag, det tycker inte jag känns okej. Och alla sådana där forskningsprojekt, det tycker jag är okej om man blir tillfrågad, det tycker jag är bra.”

(Intervjuperson)

För dessa syften får journalen användas utöver vården av patienten

Inom hälso- och sjukvården får personuppgifter behandlas för ett antal olika ändamål utöver ändamålet att föra journal och annan dokumentation som behövs i och för vården av patienter. Personuppgifter får till exempel också behandlas inom vården om det behövs för att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra kvaliteten i verksamheten, att framställa statistik om hälso- och sjukvården och i nationella och regionala kvalitetsregister för ändamålet att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet (2 kap. 4 § och 7 kap. 4 § PDL). Uppgifter om patienter får även användas i vissa andra register för vissa ändamål som ges av särskilda författningar.

Enligt PDL är syftet med att föra en patientjournal i första hand att bidra till en god och säker vård av patienten, men det anges också att patientjournalen är en informationskälla för

- patienten,
- uppföljning och utveckling av verksamheten,
- tillsyn och rättsliga krav,
- uppgiftsskyldighet enligt lag, samt
- forskning (3 kap. 2 § PDL).

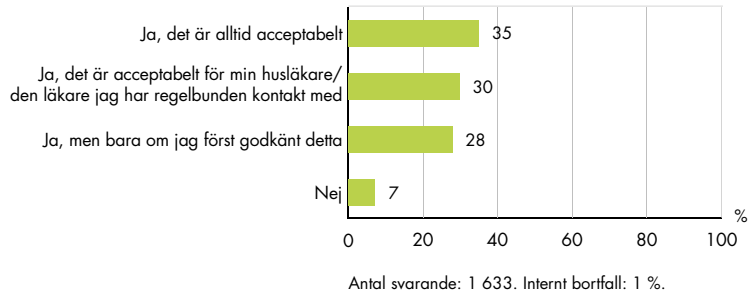
Ett användningsområde som ibland diskuteras och som är relaterat till ”utbildning inom hälso- och sjukvården” är att läkare som inte längre deltar i vården av en patient ändå kan ha intresse av att läsa dennes journal vid ett senare tillfälle, för att på så sätt följa upp utfallet för patienten och lära av sitt eget arbete. Av dem som svarat på enkäten finner 35 procent att detta alltid är acceptabelt, 30 procent vill begränsa möjligheten till att enbart gälla sin husläkare, nästan lika många kräver att få ge sitt medgivande och 7 procent säger nej (figur 36). Att vara helt emot är vanligast bland dem som uppgett att de har lågt förtroende för hanteringen av patientinformation.



Figur 36. Inställning till att läkare som inte längre deltar i patientens vård läser i journalen.

Läkare kan ibland vilja läsa journaler för patienter som de har remitterat vidare till andra delar av vården, för att se hur det gick och ta reda på om den bedömning som gjordes var riktig.

Tycker du att det är acceptabelt att en läkare du har träffat, men som inte längre deltar i vården av dig, läser i din journal vid ett senare tillfälle?



Sammantaget kan sägas att stödet för att journaluppgifter ska kunna används för andra syften än den egna vården generellt är stort – under förutsättning att patienten själv ger sitt samtycke.



Inställningen till en samlad läkemedelslista

I de elektroniska journalsystemen ingår en läkemedelsmodul. I den mån vårdenheter kan ta del av varandras journaler kan de därmed också få ta del av viss information om en patients läkemedelsbehandling. Dock är bilden som ges sällan heltäckande.

Uppgifter om förskrivna läkemedel finns också i register såsom läkemedelsförteckningen, men i den mån de är åtkomliga för förskrivande läkare anses de inte heller ge den helhetsbild som fordras för att läkaren ska få fullgod information om patienters tidigare och pågående läkemedelsbehandlingar (SOU 2015:32 och Ds 2016:44).

Förslag har framförts om att upprätta en samlad nationell läkemedelslista i syfte att förbättra säkerheten i patienters läkemedelsbehandling (senast i departementspromemorian Nationell läkemedelslista, Ds 2016:44).

I detta kapitel redovisas våra resultat rörande inställningen till en samlad läkemedelslista.



Så redovisas våra resultat

De resultat som redovisas i detta kapitel kommer i första hand från vår egen enkätundersökning; när vi talar om "respondenterna" är det denna enkät som åsyftas. Undersökningen omfattar gruppjämförelser med avseende på kön, ålder, utbildning, födelse-land, tätortsgrad, egenupplevd hälsa, egen sjukvårdskontakt (frekvens) samt egen erfarenhet av sjukdom/diagnos. I tabell 9 i bilaga 2 beskrivs de olika grupperna. Vi redovisar enbart de gruppskillnader som är statistiskt signifikanta, och endast när vi ansett dessa vara av relevans för analysen.

Resultaten från våra intervjuer presenteras bland annat i form av citat, vilka inte nödvändigtvis speglar vad majoriteten tycker; syftet är i första hand att illustrera hur resonemangen bakom enkätsvaren kan se ut.

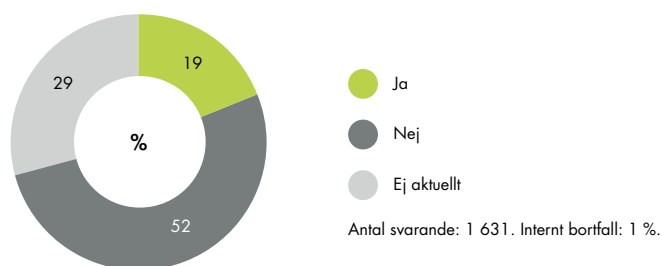
De resultat vi redovisar är i huvudsak motiverade av den modell för analysen som presenterades i figur 1, men vi inkluderar även vissa resultat som rör erfarenheter och inställning i vissa angränsande frågor.

4.1 MAJORITETEN ÖNSKAR EN SAMLAD LÄKEMEDELSLISTA

I vår enkätundersökning svarar cirka en femtedel av respondenterna att läkare de träffar inte haft en aktuell bild av vilka läkemedel de tar (figur 37). Allra vanligast var detta bland personer med dålig hälsa som ofta är i kontakt med sjukvården liksom bland dem med psykisk sjukdom.

Figur 37. Erfarenhet av att läkare saknat aktuell bild av läkemedelsbehandling.

Har du upplevt problem med att läkare inte haft en aktuell bild av vilka läkemedel du tar?

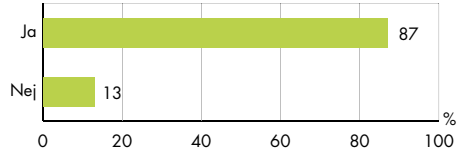


Ett förslag som syftar till att minska detta problem är att upprätta en samlad läkemedelslista där en patients samtliga utskrivna läkemedel sammanställs och som alla förskrivande läkare ges tillgång till. Nästan 90 procent av respondenterna tycker att förslaget om en läkemedelslista är bra (figur 38). Stödet var något lägre bland de allra äldsta (äldre än 75 år), personer med

enbart grundskoleutbildning samt bland personer födda utanför Norden och de med lågt förtroende för hälso- och sjukvårdens sätt att hantera patientinformation.

Figur 38. Inställning till en samlad läkemedelslista.

För att undvika att patienter kommer till skada av läkemedel finns förslag om att skapa en lista där alla läkemedel en patient tar och tidigare har tagit finns samlade. När en läkare ändrar i ordinationen uppdateras listan. Alla läkare som skriver ut läkemedel till dig ska ha tillgång till listan. Andra läkare är inte behöriga att ta del av dina uppgifter.



Skulle du vilja att en läkemedelslista skapas?

Antal svarande: 1 606. Internt bortfall: 2 %.

I våra intervjuer har stödet för att läkare ska ha tillgång till information om läkemedel varit stort.

” Mediciner behöver man faktiskt veta, så att man inte korsar mot nya mediciner.”

(Intervjuperson)

” De måste kunna se mina läkemedel om jag fått en psykos. Det är jätteviktigt att undvika läkemedelsinteraktioner.”

(Intervjuperson)

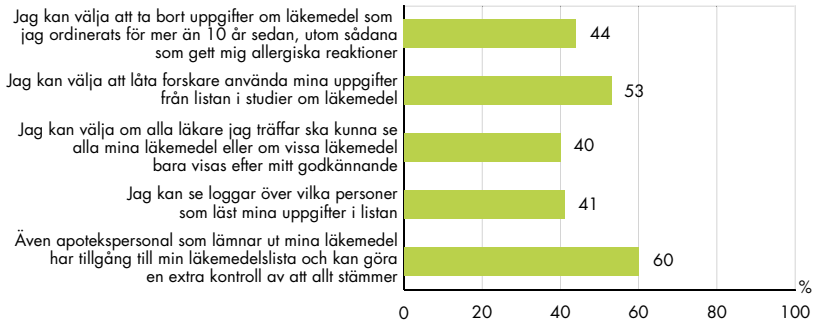
4.2 LÄKEMEDELSLISTAN SKA KUNNA ANVÄNDAS FÖR FORSKNING

Bland dem som vill ha en läkemedelslista önskar 60 procent att listan ska vara tillgänglig även för apotekspersonal, som på så sätt kan göra en extra kontroll. Drygt hälften vill också att det ska vara möjligt att välja om forskare ska kunna använda uppgifterna för läkemedelsstudier (figur 39).



Figur 39. Önskemål om egenskaper hos en läkemedelslista, bland dem som vill att en sådan ska skapas.

Om du svarade ja [på frågan om du vill att en läkemedelslista ska skapas] ange vilka av följande egenskaper som du önskar att läkemedelslistan skulle ha: (Flera svar möjliga)



Frågan riktades till personer som svarat att de vill att en läkemedelslista ska skapas.

Antal svarande: 1 379. Internt bortfall: 1 %.

Att uppgifterna gärna får användas för forskning har också uttrycks i våra intervjuundersökningar. Dock markerar flera att läkemedelsföretag inte bör få tillgång till uppgifterna, inte ens forskare verksamma inom läkemedelsföretag.

Knappt hälften av dem som svarade på enkäten vill ha möjlighet att ta bort uppgifter äldre än 10 år från listan. Ungefär lika många har angett att de själva vill kunna kontrollera vilka läkemedel som ska synas i listan, och att de vill kunna se loggar över vilka personer som tagit del av uppgifterna.



Inställningen till digitala uppgifter i hälsorelaterade register

Uppgifter om patienters vård och behandling införs av vårdpersonal i olika typer av register. De mest omfattande registren är de hälsodataregister som bland andra Socialstyrelsen ansvarar för och som patienter inte kan välja om de vill ingå i eller inte. Det finns också så kallade kvalitetsregister inriktade på olika sjukdomsområden och behandlingsmetoder. Syftet med registren är bland annat uppföljning, kvalitetssäkring av hälso- och sjukvården, framställning av statistik, och forskning. Olika landsting ansvarar för dessa, och patienter kan välja att inte ingå i dem. Landsting och vårdgivare har också databaser och register för framför allt administrativa ändamål och lokal kvalitetsuppföljning, som också kan användas för exempelvis forskning.

Uppgifterna i registren är kopplade till individer, men när uppgifterna används för analyser görs detta vanligen först efter att man ersatt information om vem uppgifterna gäller (till exempel namn och personnummer) med en kod. Vissa analyser bygger på att uppgifter från olika register samkörs, det vill säga uppgifter om individer från olika register kopplas samman. När uppgifter ur registren publiceras görs detta i form av statistik.

I detta kapitel redovisas våra resultat rörande inställningen till att uppgifter om patienters vård och hälsa dokumenteras i olika register och databaser i syfte att användas för forskning, uppföljning och utveckling.



Så redovisas våra resultat

De resultat som redovisas i detta kapitel kommer i första hand från vår egen enkätundersökning; när vi talar om "respondenterna" är det denna enkät som åsyftas. Undersökningen omfattar gruppjämförelser med avseende på kön, ålder, utbildning, födelse-land, tätortsgrad, egenupplevd hälsa, egen sjukvårdskontakt (frekvens) samt egen erfarenhet av sjukdom/diagnos. I tabell 9 i bilaga 2 beskrivs de olika grupperna. Vi redovisar enbart de gruppskillnader som är statistiskt signifikanta, och endast när vi ansett dessa vara av relevans för analysen.

Vi redovisar också underlag från enkätundersökningen International Health Policy Survey 2016 (IHP 2016) samt svar på vår enkät till landets patientnämnder. Resultaten från våra intervjuer presenteras bland annat i form av citat, vilka inte nödvändigtvis speglar vad majoriteten tycker; syftet är i första hand att illustrera hur resonemangen bakom enkätsvaren kan se ut.

De resultat vi redovisar är i huvudsak motiverade av den modell för analysen som presenterades i figur 1, men vi inkluderar även vissa resultat som rör erfarenheter och inställning i några angränsande frågor.

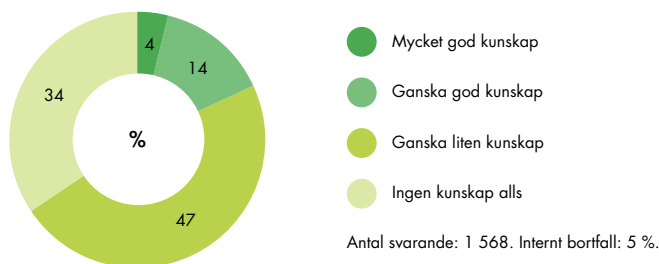
I anslutning till resultatredovisningen ger vi en kortfattad information om hur och var de frågor som undersöks regleras i lagstiftningen.

5.1 LÅG KUNSKAP OM DOKUMENTERADE UPPGIFTER

En knapp femtedel av respondenterna anser sig ha god eller mycket god kunskap om register som innehåller uppgifter om vård och hälsa (figur 40). Drygt en tredjedel uppger att de inte har någon kunskap alls.

Figur 40. Kunskap om register om vård och hälsa.

Hur skulle du säga att din kunskap är om register om vård och hälsa (t ex så kallade kvalitetsregister och hälsodataregister)?



Två av 17 patientnämndsrepresentanter uppger att de någon gång fått frågor eller klagomål kring det faktum att uppgifter om individers hälsa, sjukdom och behandling registreras i olika typer av register. En av dem skriver:

” Vi tror inte att patienterna är medvetna om att de hamnar i olika register i samband med vård. Däremot inte sagt att de skulle ha något emot det.”

(Patientnämndsrepresentant)

En liknande bild ges i våra intervjuer; flera känner inte till vare sig hälsodata- eller kvalitetsregister, eller att de över huvud taget förekommer i några register. Undantaget är personer som har rekryterats genom patientföreningar, där vissa är relativt väl förtrogna med det kvalitetsregister som finns för deras specifika diagnos eller behandling.

” Oj, jag vet inte hur mycket som registreras inom vården, det är en svår fråga. Menar du rent journalmässigt eller går det till andra register och sådant också? Det har jag faktiskt ingen aning om.”

(Intervjuperson)

Vid sidan av att kännedomen generellt sett är låg, så tycks det också vara en relativt vanlig föreställning att registeruppgifter inte kan knytas till enskilda personer. Detta framgår av såväl enkätens fritextsvar som av dem vi intervjuat. Flera uppger att de inte har något emot att uppgifter om dem registreras, just för att de förutsätter att de är anonymiserade och inte kan härledas till dem.

” Jag är för att mina uppgifter används till statistik/forskning. Det som är viktigt är att jag förblir anonym, även för den som tar ut statistik/ utför forskningen.”

(Fritextsvar i enkäten)

5.2 POSITIV INSTÄLLNING MEN VIKTIGT ATT BLI TILLFRÅGAD

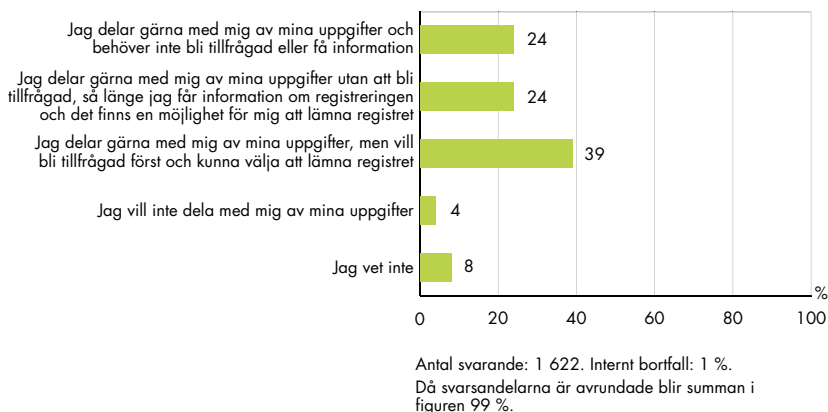
En övervägande majoritet, nära 90 procent, är positivt inställda till att uppgifter om den egna vården och hälsan förs in i register och databaser (figur 41). För knappt hälften av dessa är det dock viktigt att först bli tillfrågade samt att i efterhand kunna välja att uppgifterna raderas. Endast 4 procent svarade att de inte vill dela med sig av sina uppgifter – det är vanligare bland kvinnor samt personer med enbart grundskoleutbildning – och 8 procent kunde inte ta ställning. Detta gällde i ännu högre utsträckning personer med enbart grundskoleutbildning, personer födda utanför Norden samt personer med dålig hälsa.



Figur 41. Inställning till att dela med sig av uppgifter till register för forskning.

Uppgifter om din och andras vård och hälsa kan vara till stor nytta för forskning och för att dra lärdomar om vilka metoder som ger bäst effekt. Många uppgifter samlas till exempel i nationella register för särskilda diagnoser för att kunna följa upp och utveckla kvaliteten i vården. Registren finns hos exempelvis Socialstyrelsen och olika landsting. Vissa register kan man motsätta sig att vara med i, medan andra är obligatoriska. Uppgifter ur registren publiceras bara i form av statistik.

Hur ser du på att uppgifter om dig förs in i sådana register?

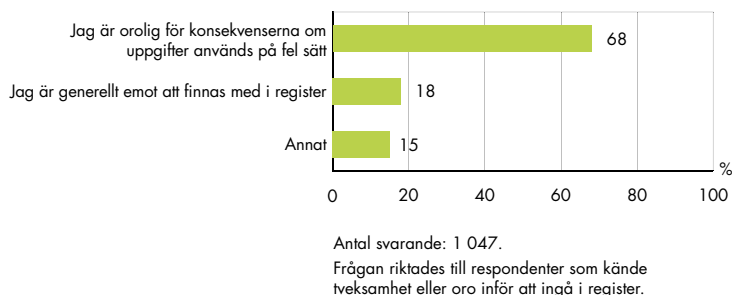


Av enkätrespondenterna valde 64 procent även att svara på följdfrågan ”om du känner dig tveksam eller är ovillig – vilket är det viktigaste skälet?”. 68 procent av dem som svarade angav att skälet till detta var oro för konsekvenser om uppgifter används på fel sätt (figur 42). Knappt en femtedel angav att de generellt är emot att finnas med i register.

Vårt att notera är att andelen som svarade på denna fråga är betydligt större än de 4 procent som tidigare svarade att de inte vill dela med sig av sina uppgifter (figur 41).

Figur 42. Skäl till tveksamhet eller ovilja att ingå i register bland dem som känner sig tveksamma eller oroliga.

Om du känner dig tveksam eller är ovillig - vilket är det viktigaste skälet?



Enkäten visar att den övervägande positiva inställningen till att dela med sig av sina uppgifter är kopplad till ett önskemål om att få information eller bli tillfrågad (se figur 41). Vikten av eget samtycke har också betonats i våra intervjuer – flera har uttryckt sig i termer av att ”jag vill bli tillfrågad och då säger jag ja”. När det gäller själva formerna för hur man vill kunna påverka sin medverkan är åsikterna blandade: en del vill tillfrågas varje gång, andra föredrar att bli tillfrågade en gång för alla och andra med återkommande tidsintervall. Vissa vill bara få information och erbjudas möjlighet att lämna registret. Flera kan dock tänka sig att bidra med sina uppgifter utan att bli tillfrågade under förutsättning att uppgifterna är avidentifierade.

” Folk är ju så olika så man skulle ju kunna ha ett generellt samtycke till forskning för dom som tycker det, och så är det ju sådana som kanske inte vill vara så... och då ska man kunna godkänna specifika projekt i stället.”

(Intervjuperson)

” Jag tycker att det är enklare att man ger sitt samtycke och vill man gå ur så hör man av sig. Annars blir det tungrott. Om jag har gett mitt tillstånd till att folk får gå in i registret och forska, då behöver inte varje projekt inhämta mitt tillstånd.”

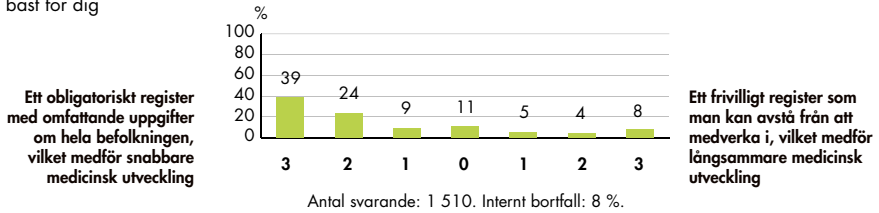
(Intervjuperson)

Generellt sett tycks det alltså vara viktigt att kunna påverka sin medverkan. Men när frågan ställdes på ett annat sätt, där vikten av frivillighet ställdes mot snabb medicinsk utveckling inom ett angivet område (forskning om ärftliga sjukdomar), kunde ändå en klar majoritet tänka sig obligatorisk registrering av uppgifter (figur 43). Här visade gruppanalyserna att det finns ett samband mellan graden av förtroende för hälso- och sjukvårdens sätt att hantera patientinformation och inställningen: de med högt förtroende var mer benägna att föredra ett obligatoriskt register, medan de med lågt förtroende var mer benägna att föredra ett frivilligt register.



Figur 43. Inställning till obligatoriskt eller frivilligt register.

Om vi tänker oss att ett nytt register ska startas för forskning om ärftliga sjukdomar, vilket upplägg tycker du borde väljas? Placera in din åsikt på skalan genom att markera det skalsteg som stämmer bäst för dig



Vissa av intervjupersonerna ansåg att det finns en moralisk skyldighet att säga ja till att medverka i register för forskningsändamål, andra framhöll vikten av frivillighet.

” Eftersom det är viktiga syften borde alla automatiskt vara med i forskningen. Det är viktigt att alla är med och bidrar, det kan rädda liv. Dock får inte informationen göra mig identifierbar.”

(Intervjuperson)

” I andra sammanhang får forskare finna sig i att urvalet inte är hundra procentigt, så det tycker jag att dom här forskarna också ska lära sig att hantera den situationen. Alla vill inte vara med.”

(Intervjuperson)

5.3 VIKTIGT ATT SKYDDA UPPGIFTERNA OCH INFORMERA OM VAD SOM REGISTRERAS

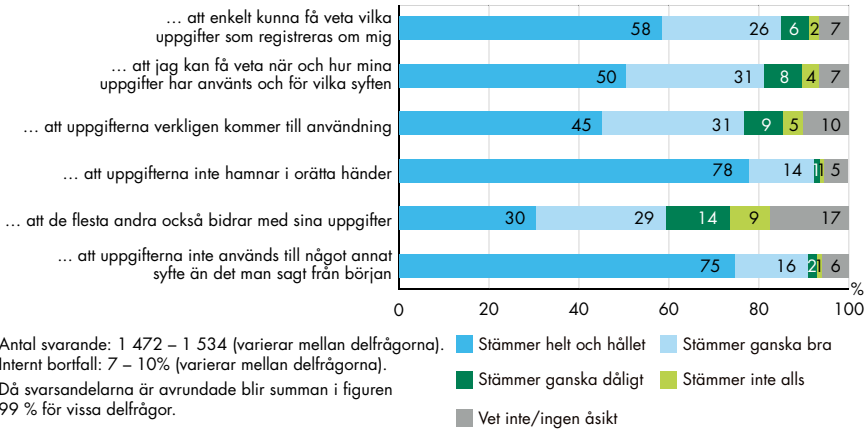
Över 90 procent av respondenterna uppger att det är viktigt att registrerade uppgifter skyddas från att hamna i orätta händer, liksom att uppgifterna inte används för något annat syfte än vad som uppgetts (figur 44).

Över 80 procent anser också att det är viktigt med insyn – att få veta vad som har registrerats och hur uppgifterna används (figur 44). Att insyn är viktigt framkom även i våra intervjuer. Flera intervjupersoner betonade också att de vill veta vem som ligger bakom ett forskningsprojekt, framför allt om det handlar om läkemedelsindustrin.

Figur 44. Uppfattning om vad som är viktigt rörande register och databaser om vård och hälsa.

Hur väl stämmer följande påståenden för din uppfattning om register och databaser om vård och hälsa?

Det är viktigt för mig...



Att inte uppgifter ska användas för andra syften än de som presenterades när uppgifterna infördes i registret har också framförts i våra intervjuer.

” Jag vet att det oftast är ett vällovt syfte men jag skulle gärna vilja veta vad det är för syfte när mina uppgifter används.”

(Intervjuperson)

” Jag är mer benägen att ställa upp om man gör en allmängiltig studie, som är tillgänglig för alla – som man inte tar patent på eller genomför för att skaffa sig ekonomisk vinning.”

(Intervjuperson)

Insyn i vilka uppgifter som finns i olika register

Alla har möjlighet att en gång per kalenderår gratis få besked om vilka personuppgifter som rör honom eller henne som behandlas hos en personuppgiftsansvarig, till exempel en vårdgivare, eller inte. Om sådana uppgifter behandlas ska den enskilde också få skriftlig information om

- vilka uppgifter om denne som behandlas,
- varifrån dessa uppgifter har hämtats,
- ändamålen med behandlingen, och
- till vilka mottagare eller kategorier av mottagare som uppgifterna lämnas ut (26 § personuppgiftslagen (1998:204), PuL).

5.4 VIKTIGT ATT UPPGIFTERNA KOMMER TILL NYTTA

En nästan lika stor andel av respondenterna – 76 procent – som de som tycker att insyn är viktigt anser att uppgifterna i registret bör komma till användning (figur 44). Detta resultat rimmar väl med att en stor majoritet uppger att de kan tänka sig att dela med sig av uppgifter om sin vård, hälsa eller läkemedelsbehandling om dessa används för medicinsk forskning (se avsnitt 3.9).

En majoritet uppger vidare att de skulle acceptera obligatorisk registrering av vissa uppgifter i ett specifikt register om man vet att detta kommer att bidra till snabb medicinsk utveckling (figur 43). Också i våra intervjuer har många betonat att de ser ett värde i forskning och att det är ett viktigt skäl till att man är villig att ingå i register.

” Jag tycker att om det kan föra forskningen framåt när det gäller min sjukdom, då tycker jag att all forskning är bra. Så de får gärna använda mina uppgifter för att komma vidare.”

(Intervjuperson)

Vi undersökte även hur vetskapen om att även andra bidrar med sina uppgifter påverkar inställningen. En majoritet – 59 procent – instämmer i att det är viktigt att andra också bidrar. En relativt stor andel, 17 procent, uppger att de inte har någon åsikt. Genomgående är det en större andel som svarar ”vet ej/ingen åsikt” av personer över 75 år, personer med enbart grundskoleutbildning samt personer som aldrig besöker sjukvården.



Den övergripande inställningen till personlig integritet och digitala hälsouppgifter

I detta kapitel redovisas en del övergripande resultat som rör skyddet av personlig integritet och användning av digitala hälsouppgifter. Här ingår bland annat uppfattningar om vad som är känslig information samt om man vill bestämma själv över sina uppgifter eller om man föredrar att registrering, hantering och användning regleras via lagstiftning.

Så redovisas våra resultat

De resultat som redovisas i detta kapitel kommer i första hand från vår egen enkätundersökning; när vi talar om "respondenterna" är det denna enkät som åsyftas. Undersökningen omfattar gruppjämförelser med avseende på kön, ålder, utbildning, födelse-land, tätortsgrad, egenupplevd hälsa, egen sjukvårdskontakt (frekvens) samt egen erfarenhet av sjukdom/diagnos. I tabell 11 i bilaga 2 beskrivs de olika grupperna. Vi redovisar enbart de gruppskillnader som är statistiskt signifikanta, och endast när vi ansett dessa vara av relevans för analysen.

Resultaten från våra intervjuer presenteras bland annat i form av citat, vilka inte nödvändigtvis speglar vad majoriteten tycker; syftet är i första hand att illustrera hur resonemangen bakom enkätsvaren kan se ut.

De resultat vi redovisar är i huvudsak motiverade av den modell för analysen som presenterades i figur 1, men vi inkluderar även vissa resultat som rör erfarenheter och inställning i vissa angränsande frågor.

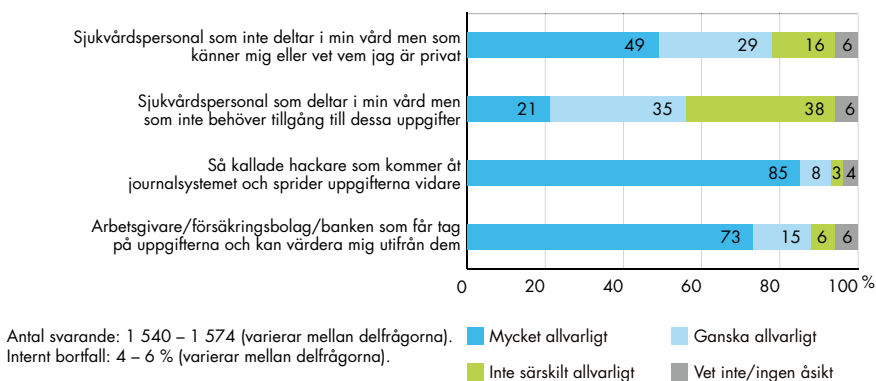


6.1 VIKTIGAST ATT SKYDDA MOT HACKARE OCH EXTERNA AKTÖRER

I våra intervjuer framkom att den främsta nackdel intervjupersonerna såg med användning av digitala hälsouppgifter var risken för att obehöriga personer skulle få tillgång till uppgifterna. Vår enkät visar att oro för spridning av uppgifter till obehöriga kan gälla olika typer av aktörer. Så kallade hackare som olovligen skaffar sig tillgång till uppgifterna väcker störst oro: 85 procent av respondenterna svarade att det vore mycket allvarligt om hackare fick tag på uppgifter och spred dem vidare (figur 45).

Figur 45. Inställning till olika aktörers åtkomst till uppgifter från journaler eller register.

Hur allvarligt tycker du att det skulle vara om någon av följande aktörer fick tillgång till dina uppgifter från journaler eller register?



En stor majoritet, 73 respektive 15 procent, anser också att det vore mycket eller ganska allvarligt om arbetsgivare, försäkringsbolag eller banker fick tillgång till uppgifterna. Denna typ av aktörer har även nämnts i våra intervjuer, liksom – vid några tillfällen – Försäkringskassan och Polisen. Som skäl uppger intervjupersonerna oro för att bli diskriminerad, men också för att bli missförstådd och illa bemött.

”Ja, fast tänk om du förlorar jobbet och vill söka ett nytt och så har de det registrerat att du har den här sjukdomen och bara – ’äh, vi får inte diskriminera men Pelle har ju inte den sjukdomen och han är ju också trevlig så vi anställer honom i stället.’”

(Intervjuperson)

Spridning av uppgifter till externa aktörer uppfattas överlag som mer allvarligt än spridning till sjukvårdspersonal. Visserligen är det fortfarande

en majoritet – 56 procent – som anser att det vore allvarligt om sjukvårdspersonal får tillgång till mer information än nödvändigt, men endast 21 procent uppfattar det som mycket allvarligt, att jämföra med 70–80 procent när det gäller externa aktörer.

Av våra intervjuer framgår att oron främst handlar om att personal ska misstolka andras uppgifter och att detta ska leda till felaktiga bedömningar eller förutfattade meningar. I enkäten visas att om det handlar om personal som man även känner privat, uppfattas detta av nära hälften som mycket allvarligt och av 29 procent som ganska allvarligt – en oro som också har framgått tydligt vid våra intervjuer.

Av intervjuerna framgår att oron för spridning av uppgifter – framför allt till personer i ens sociala sammanhang – i stor utsträckning handlar om att man är rädd för att bli föremål för skvaller, att bli feltolkad eller utsatt för dålig behandling. Genomgående är det vanligare bland kvinnor än bland män att anse att spridning av uppgifter vore ”mycket allvarligt”. Det är också genomgående en större andel som svarat ”vet inte/ingen åsikt” av de allra äldsta, personer med enbart grundskola samt personer födda utanför Norden.

” Inom psykiatrin träffar man på personer som verkligen är professionella och som förstår vad tystnadsplikt är och bemöter patienterna väl, det är sällan man träffar på något annat. Men ute i kroppssjukvården så träffar man ju på folk som har väldigt vaga begrepp om psykiatri och ändå så kan dom hålla på och läsa ens psykiatrijournal om det faller dom in. Det kan bli feltolkningar. Kanske inte felbehandlingar, men dom ser på en med misstänksamhet.”

(Intervjuperson)

” Om man bor i ett litet samhälle, och känner alla på vårdcentralen... alla vet vem du är ute i samhället och sen går du till vårdcentralen – ’oj, vad är hon här för?’ Då går dom in och läser din journal och så diskuterar dom dig vid kaffebordet.”

(Intervjuperson)

6.2 MEST KÄNSLIGT MED INFORMATION OM PSYKISK HÄLSA

På frågan om det finns vissa typer av uppgifter som är extra känsliga ur integritetssynpunkt, och därmed särskilt viktiga att skydda, svarar 48 procent ja. Bland den lilla grupp – 225 personer – som även valde att ange vilka uppgifter som i så fall är mer känsliga svarade absolut flest (67 procent)



psykiatriska sjukdomar. Också i enkäten till patientnämndsrepresentanter nämns psykiatriska sjukdomar genomgående – 15 av 17 nämnder, det vill säga samtliga som valt att svara på frågan – som mer känsliga ur integritets-synpunkt. Detsamma gäller våra intervjuer där psykiatriska diagnoser eller psykisk ohälsa är det som nämns överlägset oftast, också av dem som själva har erfarenhet av detta. Flera av dessa personer vittnar om fördomar de mött inom och utanför vården kopplat till deras diagnoser. Samtidigt har några intervjupersoner påpekat att uppgifter från psykiatrin egentligen inte bör särbehandlas då det kan vara stigmatiserande i sig.

” Det finns fortfarande stigma kring psykisk ohälsa. Man vill inte utsätta sig för det, bli illa bemött.”

(Intervjuperson)

” Samtidigt har jag kommit till det läget att man vill liksom stå upp ändå och vara respekterad för den man är, men... man är ju naiv om man tror att det inte skapas rykten och samtal om det kommer ut på olika sätt.”

(Intervjuperson)

Förutom psykisk ohälsa har olika typer av uppgifter angetts som särskilt integritetskänsliga i såväl vår enkät som i våra intervjuer och av patientnämndsrepresentanter: smittsamma sjukdomar inklusive hiv, missbruk och beroendesjukdomar, intimhälsa och abort samt uppgifter som rör erfarenheter eller sociala förhållanden såsom våldtäkt eller misshandel inom familjen. Det finns också de som betonar det principiella värdet av att alla uppgifter skyddas, oberoende av karaktär.

6.3 POSITIV INSTÄLLNING TILL DEN DIGITALA UTVECKLINGEN

I vår undersökning har vi utgått från nuvarande hantering och användning av de uppgifter som ingår i journaler och register. Samtidigt pågår en digital utveckling som gör att nya möjligheter och utmaningar uppstår. Vi bad därför respondenterna uppge vilken generell inställning de har till en sådan utveckling, som bland annat innebär att alltmer information går att nå digitalt (exempelvis med hjälp av bank-ID), tjänster som 1177, olika hälsoappar för mobiltelefoner och surfplattor, aktivitetsarmband etcetera. En klar majoritet, 70 procent, ser utvecklingen som övervägande positiv, medan enbart 6

procent betraktar den som övervägande negativ. En relativt stor andel (24 %) angav att de inte har någon uppfattning i frågan; det gäller särskilt de allra äldsta, personer med enbart grundskoleutbildning samt de med dålig hälsa.

Även vid våra intervjuer framfördes en positiv inställning till den digitala utvecklingen på hälso- och sjukvårdsområdet. Flera gav dock också uttryck för en känsla av bristande överblick och kontroll.

” Information om mina sjukdomar borde finnas överallt där den behövs. Och där utgör ju data ett fantastiskt instrument att arbeta med.”
(Intervjuperson)

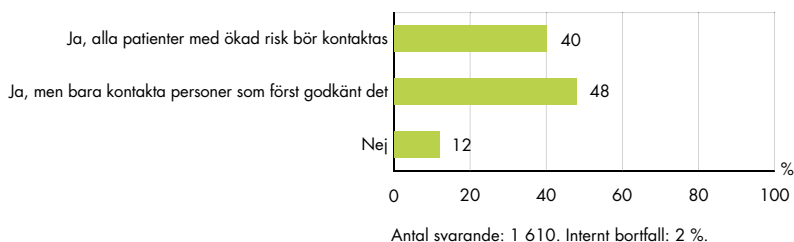
” Jag känner oro för att systemen blir hackade och att informationen kan hamna i orätta händer. Jag är allmänt emot att all information om oss finns på datorn eftersom systemen är känsliga.”
(Intervjuperson)

Ett exempel på ett potentiellt nytt användningsområde är samanalys av olika sorters data – från journaler, appar med mera – i syfte att identifiera mönster som tyder på en ökad risk att drabbas av olika sjukdomar. Av respondenterna anser 88 procent att en sådan metod bör utnyttjas av hälso- och sjukvården som på basis av detta ska kunna kontakta patienter och erbjuda förebyggande behandling (figur 46). Stödet är dock inte lika utbrett bland personer som uppger att de har god kunskap om journaler eller litet förtroende för hanteringen av patientinformation. Nästan hälften anser att det endast får ske om personen det gäller först har gett sitt samtycke.

Figur 46. Inställning till att vårdcentralen analyserar digitala uppgifter om individers hälsa i syfte att upptäcka risker och föreslå åtgärder.

Med samlade uppgifter från journaler, appar och annan information skulle personal på din vårdcentral i framtiden kunna gå igenom uppgifter om din vård, hälsa och livsstil för att identifiera eventuella ökade risker för att du ska drabbas av sjukdom eller ett försämrat hälsotillstånd. De skulle i så fall kunna kontakta dig för att föreslå till exempel en undersökning eller livsstilsförändringar som kan minska dessa risker.

Tycker du att vårdcentraler ska arbeta på det sättet?



Att utnyttja den stora mängden data på detta sätt har även diskuterats i vår intervjuundersökning. Många har varit positiva, men betonat vikten av frivillighet. De som var negativt inställda såg en risk för att människor skulle bli uppskrämda med varningar om sjukdomar de kanske inte får och tyckte inte om det utpekande momentet. Andra hade mer principiella invändningar.

” Min första tanke var ju – det är självklart att om dom kan tala om för mig att jag kommer snart att få diabetes om jag inte ändrar mig, så är det jättebra, det är fantastiskt bra. Men om det är någon som ska tjäna pengar på mitt tillstånd, det är jag inte riktigt lika sugen på.”

(Intervjuperson)

” Jag vill inte ha mer koll, liksom, jag måste ju få leva ett osunt liv också, det måste jag få göra. Det får inte bli så att man blir liksom för programmerad för att leva.”

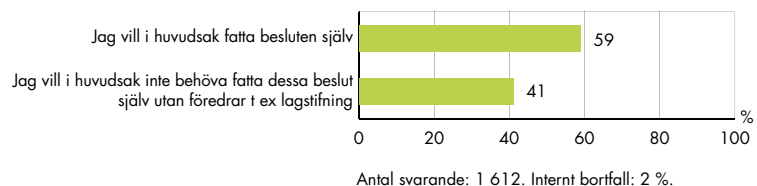
(Intervjuperson)

6.4 DE FLESTA VILL SJÄLVA KONTROLLERA HANTERINGEN AV SINA UPPGIFTER

Som redan har framgått är det många som vill ha insyn och kunna påverka hur deras uppgifter hanteras. Samtidigt uppfattas det av vissa som en belastning att återkommande behöva ta emot information och ta ställning. Om man tvingas ta ställning till huruvida man, generellt sett, föredrar att bestämma själv eller att det sker genom lagstiftning uppger ändå 59 procent det förstnämnda (figur 47). Detta gäller i ännu högre grad yngre åldersgrupper, personer med erfarenhet av psykisk sjukdom samt personer med lågt förtroende för hanteringen av patientinformation.

Figur 47. Inställning till vem man vill ska fatta beslut om användning av digitala hälsouppgifter.

Sammanfattningsvis – vill du själv vara den som fattar beslut om hur dina uppgifter om din vård och hälsa ska få användas i olika situationer och av olika aktörer, eller vill du istället att detta ska beslutas gemensamt genom t ex lagstiftning?



Att man vill ha möjlighet att bestämma själv har också varit tydligt i våra intervjuer, men intervjupersonerna har haft olika syn på hur omfattande den egna inblandningen i besluten bör vara. Flera av dem vi intervjuat har betonat att de samtycken som efterfrågas verkligen ska vara motiverade och formulerade utifrån ett patientperspektiv. Flera påpekar också att det inte kan räknas som att man samtycker om man inte ens är informerad.

” Samtycke är ibland en skenmanöver, om man inte får hjälp om man inte samtycker till att de får uppgifterna. Det blir en ofri valsituation.”

(Intervjuperson)

” Om man inte ens vet att man är med i ett kvalitetsregister, då kan man ju inte tacka nej ens. Så det blir som att man tackar ja för att man inte vet.”

(Intervjuperson)





Fördjupade analyser av enkätsvaren

För alla frågor i vår enkät har vi tittat på hur respondenterna svarat totalt sett, men också hur personer i våra olika analysgrupper besvarat frågorna. Analysgrupperna är indelade utifrån gängse bakgrundsfaktorer, hälsa, kunskap om hur journaler används i vården samt förtroende för hälso- och sjukvårdens hantering och skydd av patientjournalen. I bilaga 2 beskrivs analysgrupperna i tabell 9. Då vi sett skillnader av relevans för hur en viss analysgrupp besvarat en fråga jämfört med övriga respondenter, har detta noterats i anslutning till resultatredovisningen tidigare i kapitel 3, 4, 5 och 6.

Vi har gjort fördjupade analyser av eventuella skillnader mellan dem som har en positiv respektive negativ inställning till användning av digitala hälsouppgifter. Sammantaget kan vi konstatera att inställningen framför allt hänger samman med en annan faktor, nämligen vilket förtroende de har för hälso- och sjukvårdens sätt att hantera och skydda patientinformation. Vi har därför gjort fördjupade analyser av vilket samband högt respektive lågt förtroende har med dels vilka uppfattningar respondenterna uppger i övrigt, dels andra faktorer. Vi har också undersökt i vilken utsträckning stor respektive liten kunskap om journaler och register har något samband med svar på andra frågor liksom andra faktorer.

7.1 SKILLNADER MELLAN DEM MED POSITIV RESPEKTIVE NEGATIV INSTÄLLNING

De fördjupade analyser vi gjort av inställningen till användning av digitala hälsouppgifter har fokuserat på två saker: 1) om vi kan se några skillnader i inställning utifrån respondenternas bakgrund eller andra faktorer och 2) hur inställning till användning av digitala hälsouppgifter i ett sammanhang hänger samman med inställning till användning av digitala hälsouppgifter i ett annat.



När det gäller frågan om olika vårdenheters tillgång till varandras journaler och eventuella skillnader i uppfattning utifrån bakgrundsegenskaper, har vi noterat små skillnader utifrån kön och ålder. Bland dem som i vår enkät svarat att de är för att olika vårdenheter har tillgång till varandras journaler är könsfördelningen relativt jämn: 87 procent av männen och 82 procent av kvinnorna är för att olika vårdenheter har tillgång till varandras journaler, medan 3 respektive 6 procent är emot detta.

Vi har dessutom noterat att respondenter i vissa grupper i större utsträckning än övriga svarat ”vet ej” eller ”ingen åsikt”. Det gäller framför allt personer som är äldre än 75 år, personer med enbart grundskoleutbildning och personer födda utanför Norden.

Vi har även undersökt om skillnader föreligger mellan grupper med olika bakgrund och erfarenhet (se bilaga 2 för en sammanställning av vilka variabler som undersökts), när det gäller inställning till två frågor i IHP-undersökningen 2016. Frågorna handlar om 1) huruvida respondenten vill att en ny läkare ska ha tillgång till patientens journalhistorik och 2) huruvida respondenten är positiv till att journaluppgifter används för andra syften än den egna vården, såsom forskning. Inga av dessa analyser har visat på annat än marginella skillnader. Vi har alltså inte kunnat identifiera några påtagliga skillnader i inställning utifrån respondenternas bakgrund och erfarenheter.

Nästa del av vår analys handlar om att undersöka eventuella samband mellan olika frågor vad gäller inställningen till digitala hälsouppgifter. När vi undersökt inställningen till användning av digitala hälsouppgifter har vi framför allt undersökt frågan om olika vårdenheters tillgång till varandras journaluppgifter (figur 3), om inställning till att skapa en samlad läkemedelslista (figur 4) och om inställning till att ingå i hälsorelaterade register (figur 18).

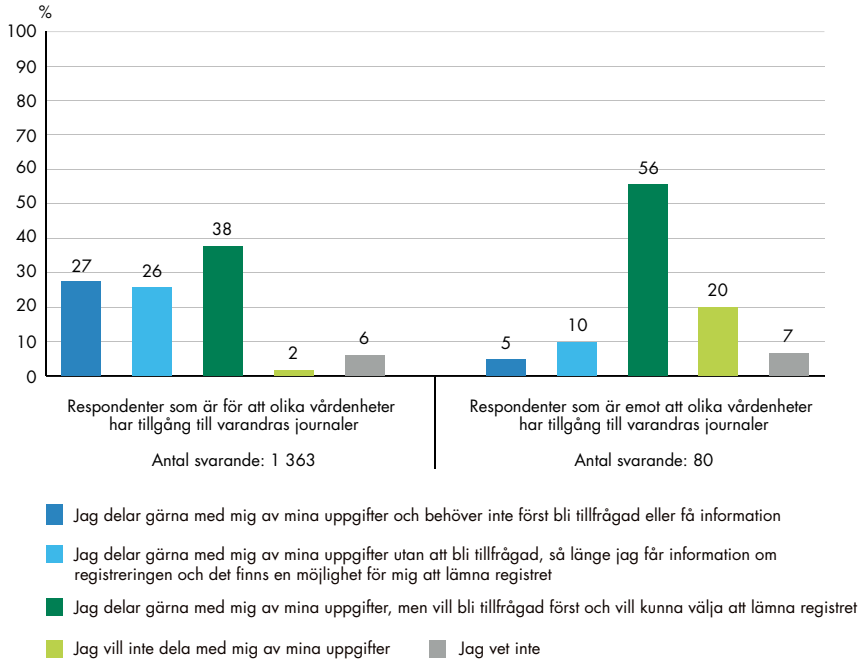
Vi kan konstatera att bland dem i vår enkätundersökning som är positiva till användning av uppgifter i något av dessa tre sammanhang är ungefär tre av fyra positivt inställda även till övriga. Om vi i stället tittar på dem som är positiva till användning av uppgifter genom att olika vårdenheter har tillgång till varandras journaler, skapandet av en samlad läkemedelslista och som är villiga att ingå i register för forskning utan att vare sig bli tillfrågade eller få information, är det ungefär en av fem som är positiva till alla tre typerna av användning.

Att de som är positiva till att digitala hälsouppgifter används i ett sammanhang också är positiva till annan användning framgår även i figur 48, som visar inställningen till att ingå i register uppdelat på personer som är för respektive emot att olika vårdenheter har tillgång till varandras journaler.

Notera att gruppen som är för att olika vårdenheter har tillgång till varandras journaler är betydligt större än gruppen som är emot (84 respektive 5 procent av respondenterna).

Figur 48. Inställning till att ingå i register bland respondenter som är för respektive emot att olika vårdenheter har tillgång till varandras journaler.

Hur ser du på att uppgifter om dig förs in i register?



Vi ser i alla frågor som rör användning av digitala hälsouppgifter att en liten andel är emot detta. Vi ser att de som har en negativ inställning i ett sammanhang också är mer benägna att vara negativa till användning av uppgifter i ett annat. Detta gäller exempelvis inställningen till att uppgifter om den egna vården och hälsan förs in i register, där de som är negativt inställda till att journaler delas mellan vårdenheter också är mer negativa till att uppgifter om den egna vården och hälsan förs in i register än de som är för att journaler delas mellan vårdenheter (figur 48).

Värt att poängtera är också att det inte är så att en negativ inställning till en typ av användning nödvändigtvis gör en person negativ till en annan användning. Ytterst få respondenter har svarat att de är emot sammanhållen journalföring, att de inte vill ha en samlad läkemedelslista och att de inte vill ingå i register.

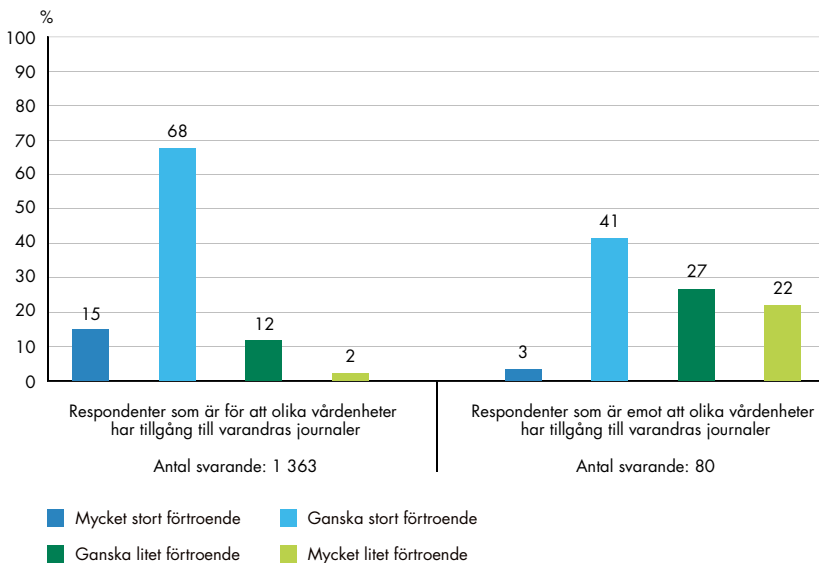
7.2 SAMBAND MELLAN FÖRTROENDE FÖR HANTERING AV PATIENT-INFORMATION OCH INSTÄLLNING TILL ANVÄNDNING AV DIGITALA HÄLSOUPPGIFTER

Vi har funnit att förtroende för hälso- och sjukvårdens hantering och skydd av patientinformation har ett starkt samband med respondenternas inställning till användning av digitala hälsouppgifter. Med hjälp av en logistisk regression har vi modellerat benägenheten hos personer att vara negativa till att digitala hälsouppgifter används utifrån hur högt förtroende de har för hälso- och sjukvårdens hantering och skydd av patientinformation. Personer med lågt förtroende är mer benägna än övriga att vara emot att olika vårdenheter har tillgång till varandras journaler, att en samlad läkemedelslista skapas och till att ingå i register för bland annat forskning.

Också i figur 49, som visar graden av förtroende hos de som är för respektive emot att olika vårdenheter har tillgång till varandras journaler, framgår detta samband. Notera återigen att gruppen som är för att olika vårdenheter har tillgång till varandras journaler är betydligt större än gruppen som är emot (84 respektive 5 procent av respondenterna).

Figur 49. Förtroende för vårdens hantering och skydd av patientuppgifter bland respondenter som är för respektive emot att olika vårdenheter har tillgång till varandras journaler.

På det hela taget, hur stort förtroende har du för hur hälso- och sjukvården hanterar och skyddar patientinformation från obehöriga?



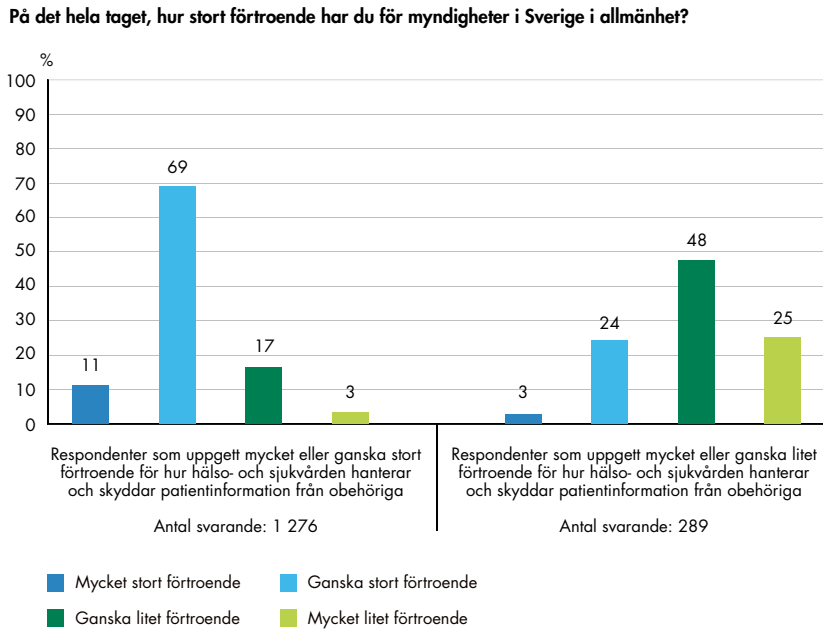
Det är samtidigt värt att understryka att majoriteten av dem som uppger att de har ett lågt förtroende för hälso- och sjukvårdens hantering och skydd av patientinformation trots allt är positivt inställd till att digitala hälsouppgifter används. Av dem som säger sig ha mycket eller ganska lågt förtroende för hälso- och sjukvårdens sätt att hantera och skydda patientinformation är 68 procent för att olika vårdenheter har tillgång till varandras patientjournaler, 79 procent vill att en samlad läkemedelslista ska skapas och lika många är villiga att ingå i register om vård och hälsa.

Av de sistnämnda önskar dock en större andel göra detta först efter att de blivit tillfrågade och ges möjlighet att lämna registret, än bland respondenter som har ett ganska eller mycket högt förtroende för hälso- och sjukvårdens sätt att hantera och skydda patientinformation.

Vidare har vi velat undersöka vilka samband som finns mellan förtroende för hälso- och sjukvårdens sätt att hantera och skydda digitala hälsouppgifter och andra faktorer hos respondenterna såsom ålder, kön, utbildningsnivå, hälsotillstånd med mera. Vi har sett att förtroendet för hälso- och sjukvårdens hantering och skydd av patientinformation tycks vara oberoende av de flesta av dessa, och att den enda faktorn för vilken vi med hjälp av korrelationsanalys sett ett starkt samband är vilket förtroende respondenten uppger för myndigheter i Sverige i allmänhet. Figur 50 visar grad av förtroende för svenska myndigheter i Sverige i allmänhet hos respondenter som uppgivit stort respektive litet förtroende för hälso- och sjukvårdens hantering och skydd av patientinformation.



Figur 50. Förtroende för svenska myndigheter i Sverige i allmänhet uppdelat på respondenter som uppgett stort respektive litet förtroende för hur hälso- och sjukvården hanterar och skyddar patientinformation från obehöriga.



Vi har alltså inte kunnat identifiera några andra påtagliga samband i vårt material. Vi har inte heller sett något samband mellan förtroende och erfarenhet av att arbeta inom hälso- och sjukvård.

7.3 SAMBAND MELLAN KUNSKAP OM JOURNALER OCH REGISTER OCH INSTÄLLNING TILL ANVÄNDNING AV DIGITALA HÄLSOUPPGIFTER

Slutligen har vi undersökt om det finns något samband mellan kunskap om hur man använder journaler i hälso- och sjukvården respektive om register om vård och hälsa, och inställning till användning av digitala hälsouppgifter. Vi har inte kunnat se att låg kunskap om vare sig journaler eller register ökar sannolikheten för att en respondent ska vara negativt inställd till att olika vårdenheter har tillgång till varandras journaler, till att en samlad läkemedelslista upprättas eller till att ingå i register. Däremot har vi sett att personer som är emot att olika vårdenheter har tillgång till varandras journaler uppger en något högre kunskapsnivå vad gäller både journaler och register än övriga. Liknande mönster har vi även sett för andra frågor.

Vi har även undersökt om det finns skillnader i IHP-undersökningen mellan grupper med olika bakgrund och erfarenhet (se bilaga 2 för en sammanställning av vilka variabler som undersökts), när det gäller kunskap om rätten att spärra sin journal. Här har vi sett ett visst samband mellan olika bakgrundsfaktorer, men inga av dessa samband är att beteckna som starka. Exempelvis uppger kvinnor, äldre, personer med sämre hälsa och de som oftare besöker vården i något större utsträckning att de känner till att de har rätt att begränsa vem som får läsa deras journal.





Vägledande principer och rekommendationer för användning av digitala hälsouppgifter

I den här rapporten redovisar vi en undersökning om befolkningens inställning till användning och digitala hälsouppgifter. I detta kapitel presenterar vi sex vägledande principer som vi utifrån vårt arbete bedömer att hantering och användning av digitala hälsouppgifter bör genomsyras av för att de högt ställda förväntningarna på att digitala hälsouppgifter ska komma till nytta ska infrias och det höga förtroendet för hanteringen och skyddet av dessa uppgifter ska bibehållas. Vi lämnar också ett antal rekommendationer som syftar till att förbättra möjligheterna att leva upp till dessa vägledande principer. Vi inleder kapitlet med en beskrivning av digitaliseringen och den pågående utvecklingen i ett större perspektiv.

8.1 DIGITALISERINGEN OCH DEN PÅGÅENDE UTVECKLINGEN

Digitaliseringen beskrivs ibland som en transformation, som påverkar samhället på ett genomgripande sätt (SOU 2016:89; SOU 2017:52). E-hälsoområdet och digitaliseringen av vården utvecklas snabbt och användningsmöjligheterna för digitala hälsouppgifter blir ständigt fler. Denna omvälvande tid präglas av snabb teknikutveckling, förändrade regelverk, många initiativ och processer samt en livaktig debatt.

Den tekniska utvecklingen går snabbt, och sätten man arbetar och kan arbeta med digitala hälsouppgifter förnyas ständigt. Hälso- och sjukvårdsområdet beskrivs ofta som en sektor där potentialen för innovation



genom ökad användning av data är stor (SOU 2016:89). En trend inom hälso- och sjukvården idag är att i ökad utsträckning använda stora integrerade system där digitala hälsouppgifter som tidigare fanns i separata system – journalanteckningar, kallelser, provsvar – nu samlas. Många landsting och regioner investerar i sådana stora system, som ska vara långt mer än ”bara journalsystem” (se exempelvis Andréasson 2017). En sådan utveckling medför att gränsen mellan olika former av digitala hälsouppgifter suddas ut, och att allt mer information är i strukturerad form snarare än i löptext. Digitala vårdmöten är ett annat område som utvecklas snabbt, och där hantering av digitala hälsouppgifter inbegrips.

Även lagstiftningen för användning av digitala hälsouppgifter utvecklas. Den största förändringen är den nya dataskyddsförordningen som träder i kraft i maj 2018 (se bilaga 1). Den medför att en rad svenska lagar, förordningar och föreskrifter behöver ändras, varför många utredningar på detta område har genomförts: Dataskyddsutredningen (SOU 2017:39), Socialdataskyddsutredningen (SOU 2017:66), Forskningsdatautredningen (SOU 2017:50) med flera. Även andra utredningar av betydelse för regleringen av personuppgifter som rör hälsa har genomförts, exempelvis Utredningen om reglering av biobanker (SOU 2017:40).

En mängd initiativ av varierande storlek tas och processer pågår inom området, både inom Sverige och internationellt. Vision e-hälsa 2025 är ett samarbete mellan regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting med syftet att understödja tillvaratagandet av digitaliseringens möjligheter inom socialtjänsten och hälso- och sjukvården (*Handlingsplan för samverkan för genomförande av Vision e-hälsa 2025, 2017–2019*). En organisation har bildats för att utveckla visionen, och arbetsgrupper ansvarar för visionens nyckelområden. Ett annat initiativ är Integritetskommitténs förslag om uppförandekoder inom bland annat hälso- och sjukvårdens område (SOU 2017:52). Sådana uppförandekoder föranleds av den nya dataskyddsförordningen och är av en särskild art, där aktörer som hanterar personuppgifter inom en viss sektor enas om hur förordningen ska tillämpas och förankrar detta hos bland andra tillsynande myndigheter. En aktuell process rör utvecklandet av en nationell läkemedelslista. En sådan har föreslagits av bland annat e-hälsokommittén (SOU 2015:32) och i en departementspromemoria (Ds 2016:44). Regeringen har gett E-hälsomyndigheten i uppdrag att genomföra en fördjupad förstudie kring detta (Socialdepartementet 2017). E-hälsomyndigheten ansvarar också för

det digitala hälsokontot *Hälsa för mig*, i vilket det är tänkt att medborgare ska kunna lagra digitala uppgifter om sin vård och hälsa från olika källor (se www.halsaformig.se). Digitalisering och området "Vård på distans" är i fokus för Sveriges ordförandeskap i Nordiska ministerrådet 2018 (Nordiska Ministerrådet 2017), och i Nordiska rådet har överenskommelser gjorts om ett nordiskt e-id för att underlätta överföring av digitala hälsouppgifter mellan länderna för patienter som söker vård i ett annat nordiskt land (*Digital Hälsa* 2017). OECD har också lämnat rekommendationer för nationell styrning av hälsodataområdet, vars innehåll vi återkommer till nedan (OECD 2017). Listan över initiativ, förslag och processer som rör användning av digitala hälsouppgifter kan med andra ord göras lång.

Frågor som inbegriper användning av digitala hälsouppgifter är också föremål för en livfull debatt. Många belyser de nyttor användning av digitala hälsouppgifter medför och kan medföra när det gäller hälsofrämjande arbete och medicinsk utveckling, pekar på hinder i utvecklingen av denna användning eller framför oro över att Sverige hamnar på efterkälken när det gäller nyttjandet av digitaliseringens möjligheter inom hälso- och sjukvårdens område (se exempelvis Svensson m.fl. 2017, Isaksson 2016, Ekholm 2016 och Sundström 2016). Andra pekar på risker som användningen av digitala hälsouppgifter medför till exempel relaterat till outsourcing av informationshantering eller förekomsten av utpressningsvirus, uttrycker skepsis kring de nyttor som förespeglas, eller manar till försiktighet när det gäller att tillåta nya metoder eller ändamål för vilka digitala hälsouppgifter får användas (se exempelvis Heidbrink 2016, Akner 2017 och Johansson m.fl. 2017).

I Vårdanalys delrapport, där nyttor och risker med användning av digitala hälsouppgifter kartlades, resonerade vi om denna debatt och vari oenigheterna består (Vårdanalys 2016b). Översikten baserades i stor utsträckning på exempel. En fråga som inte behandlades i delrapporten men som allt oftare är föremål för diskussion, är i vilken mån det ska betraktas som att den enskilde "äger" de digitala uppgifter som rör hans vård och hälsa. Vi kan alltså konstatera att det sker omvälvande förändringar på digitaliseringsområdet och att aktörerna är många.



8.2 VÄGLEDANDE PRINCIPER OCH REKOMMENDATIONER FÖR DEN FORTSATTA ANVÄNDNINGEN AV DIGITALA HÄLSOUPPGIFTER

Vårdanalys utgångspunkt när det gäller användning av digitala hälsouppgifter är att det är viktigt att bibehålla det höga förtroendet för hälso- och sjukvårdens hantering och skydd av digitala hälsouppgifter. Dessutom är det viktigt att leva upp till förväntningarna på att hälso- och sjukvården använder sig av digitaliseringens möjligheter att skapa nytta och värde i form av god och säker vård och medicinsk utveckling.

Enligt Vårdanalys bedömning, baserad på arbetet som presenteras i denna rapport, är det nödvändigt att all hantering och användning av digitala hälsouppgifter genomsyras av sex vägledande principer. De vägledande principerna grundas i våra resultat och i patientperspektivet, och syftar till att de högt ställda förväntningarna ska infrias och det höga förtroendet bibehållas. Dessa vägledande principer är:

- Uppgifterna ska komma till nytta
- Uppgifterna ska skyddas
- Uppgifterna ska vara korrekta
- Patienter ska erbjudas insyn och information
- Patienters egna önskemål ska tillgodoses i så stor utsträckning som möjligt
- Patienter ska inte missgynnas av att de inte själva vill eller kan ta ställning

All hantering och användning av digitala hälsouppgifter bör vägledas av dessa principer, på alla nivåer och av alla aktörer – vårdgivare, landsting och regioner, kommuner, myndigheter, forskningsaktörer och andra som samlar in, lagrar, analyserar och överför digitala hälsouppgifter.

Eftersom de sex vägledande principerna grundas i resultaten av vårt arbete, och vi inte undersökt alla aspekter av användning av digitala hälsouppgifter, bör de inte ses som uttömmande. De sex vägledande principerna är inte nydanande – deras innehåll återspeglas i lagstiftningen liksom i exempelvis OECDs rekommenderade ramverk för nationell styrning av hälsodataområdet (OECD 2017). Samtidigt ser vi att de vägledande principerna hittills varit svåra att efterleva vilket vi återkommer till nedan. I anslutning till att vi presenterar de vägledande principerna lämnar vi därför ett antal rekommendationer kring särskilda åtgärder som syftar till att förbättra möjligheterna att leva upp till dem. Rekommendationerna riktas till regeringen, myndigheter samt sjukvårds- och forskningshuvudmän.

8.2.1 Uppgifterna ska komma till nytta

Våra undersökningar visar att det finns ett starkt stöd för och en stor efterfrågan på ett ökat nyttjande av digitaliseringens möjligheter inom vården liksom för forskning. Deltagarna i våra undersökningar förväntar sig att uppgifter om deras vård och hälsa ska användas – att uppgifter finns där och när de behövs och kan göra nytta.

Det handlar till exempel om att journaluppgifter ska vara tillgängliga när en patient blir remitterad till en annan vårdgivare så att vården blir säker, smidig och samordnad. Vi ser också att det finns en förväntan på att uppgifter som insamlas faktiskt kommer till nytta genom exempelvis forskning.

Samtidigt som vi vet att Sverige tillhör de länder som är mest välförsedda med hälsodata om befolkningen (OECD 2015), vet vi att digitaliseringens möjligheter ofta inte utnyttjas och att informationsöverföringen mellan hälso- och sjukvårdens delar har brister, bland annat på grund av att det saknas ändamålsenliga tekniska och organisatoriska lösningar. Vi ser att patienter upplever att samordningen brister och att vårdpersonal saknar tillgång till relevant patientinformation (Vårdanalys 2016a och 2016c). Journalsystemen är inte ändamålsenliga när det gäller informationsöverföring och läkare upplever att de saknar vital information om sina patienters läkemedelsbehandlingar (Vårdanalys 2016d, Inspektionen för vård och omsorg 2014, Sveriges Läkarförbund 2016).

De senaste årens så kallade SLIT-rapporter visar att många vårdverksamheter inte är anslutna till system som möjliggör ett effektivt informationsutbyte (Jerlvall och Pehrsson 2016, 2017). Registerforskningsutredningen pekade också på att uppgifter som samlas in för forskningsändamål kan utnyttjas bättre (SOU 2014:45). De förväntningar på användning av digitala hälsouppgifter som framkommit i vårt arbete verkar alltså inte vara uppfyllda, även om mycket arbete pågår för att förbättra förutsättningarna för informationsutbyte och nyttjandet av digitala hälsouppgifter, till exempel inom ramen för e-hälsovisionens förverkligande (*Handlingsplan för samverkan för genomförande av Vision e-hälsa 2015, 2017–2019*).

Eftersom det innebär stor nytta ur ett patientperspektiv men också för samhället i stort att digitala hälsouppgifter används i hälso- och sjukvården och för exempelvis forskning – och våra undersökningar visar att stödet för detta är stort – är det angeläget att dessa nyttor också realiserar. Det är alltså viktigt att aktörer på alla nivåer inom hälso- och sjukvården och forskningsverksamheter fastställer höga ambitioner när det gäller ändamålsenliga system för informationsutbyte och ett effektivt nyttjande av uppgifter.



Det är angeläget att de uppgifter som insamlas faktiskt används, bland annat för god och säker vård. Om klyftan ökar mellan å ena sidan befolkningens förväntningar på hälso- och sjukvårdens användning av digitala hälsouppgifter och å andra sidan utvecklingen av dessa områden, finns en risk att befolkningens förtroende för hälso- och sjukvårdssystemet försvagas.

- ▶ *Vårdanalys rekommenderar sjukvårdshuvudmännen att säkerställa att systemen för informationsutbyte är ändamålsenliga och att digitala hälsouppgifter nyttjas på ett effektivt sätt. Regeringen bör följa utvecklingen inom digitaliseringen av hälso- och sjukvården och se över om nuvarande åtgärder för att förbättra möjligheterna till informationsutbyte och användning av digitala hälsouppgifter är tillräckliga. Det handlar exempelvis om att utvärdera om målsättningar och tidplaner är tillräckliga utifrån de förväntningar som vår undersökning visar på.*

8.2.2 Uppgifterna ska skyddas

Vi ser i vår undersökning att deltagarna har ett högt förtroende för hur digitala hälsouppgifter används och skyddas i hälso- och sjukvården. Undersökningen visar också att det finns förväntningar på att uppgifterna är skyddade och att uppgifterna enbart är tillgängliga där de behövs. Vårt arbete visar också att förtroendet för att hälso- och sjukvården kan hantera och skydda digitala hälsouppgifter på ett säkert sätt verkar ha stor betydelse för viljan att låta nyttja dessa uppgifter.

Ett misslyckande med att leva upp till förväntningarna på att uppgifterna är skyddade riskerar att leda till ett sänkt förtroende och en minskad vilja att låta använda sina uppgifter. Det kan i förlängningen leda till sämre förutsättningar för vården att ge en god och säker vård, men även för medicinsk utveckling genom forskning. Det skulle också kunna få andra allvarliga konsekvenser, som att människor undviker att uppsöka vården eller att de inte är sanningsenliga i sina kontakter med vården (jfr Nass m.fl. 2005 och SOU 2006:82).

Detta är starka skäl för berörda parter att se till att vårdens och andra aktörers hantering av digitala uppgifter om individers vård och hälsa lever upp till höga krav på säkerhet, vid sidan av förväntningarna på att digitaliseringens möjligheter ska tas till vara.

Andra studier och källor pekar emellertid på att hanteringen av digitala hälsouppgifter inte alltid lever upp till dessa förväntningar på säker hantering. Dessa har visat att det finns en rad brister när det gäller användning av digitala hälsouppgifter, till exempel spridning av uppgifter till obehöriga av misstag samt medvetna intrång i journaler av både personal inom hälso- och sjukvården och av externa aktörer (se Vårdanalys 2016b). Studier har också visat på brister i hälso- och sjukvårdens informationssäkerhetsarbete (Myndigheten för samhällsskydd och beredskap 2015).

Att skydda uppgifter behöver inte bara handla om att säkra att obehöriga inte har tillgång till dem, utan kan också handla om att använda uppgifter i avidentifierad form genom att ta bort information som gör att uppgifterna lätt kan knytas till de personer de gäller (se OECD 2015). OECDs rekommenderade ramverk för styrning av hälsodataområdet och dataskyddsförordningens krav pekar båda ut behovet att i ökad utsträckning använda data som inte omedelbart kan knytas till enskilda individer (OECD 2017). Detta kan vara möjligt då digitala uppgifter används för andra syften än den enskildes vård. Av OECD-rapporten att döma har mer gjorts på detta område i andra länder än i Sverige (OECD 2015).

Integritetskommittén bedömer i sitt delbetänkande att det föreligger allvarliga risker för den personliga integriteten i samband med hantering av personuppgifter inom hälso- och sjukvården, och detsamma gäller för hantering av integritetskänsliga uppgifter för forskningsändamål (SOU 2016:41). Vi ser med andra ord även här tecken på att förväntningarna inte infrias. I handlingsplanen för e-hälsovisionen understryks också vikten av att uppgifter skyddas inom insatsområdet regelverk (*Handlingsplan för samverkan för genomförande av Vision e-hälsa 2025, 2017–2019*).

- ▶ *Vårdanalys rekommenderar regeringen, myndigheterna, sjukvårdshuvudmännen och forskningshuvudmännen att prioritera säkerhetsfrågorna i digitaliseringsarbetet liksom vid användningen av digitala hälsouppgifter i andra sammanhang. Insamling, lagring, användning och spridning av digitala hälsouppgifter måste vara säker så att uppgifter inte används eller hamnar fel. Därtill bör det genomgående prövas, när digitala hälsouppgifter ska användas för andra syften än vård, om detta kan göras efter att uppgifterna avidentifierats.*



8.2.3 Uppgifterna ska vara korrekta

Det är av central betydelse att digitala uppgifter om den egna vården och hälsan är korrekta, vilket vi också sett i vårt arbete. Det kan upplevas som mycket problematiskt och i vissa fall kränkande om sakfel, ovidkommande uppgifter eller i värsta fall nedsättande omdömen finns dokumenterade. Det kan också leda till problem för den enskilde, om exempelvis försäkringsbolag inte utbetalar ersättning för skada eller sjukdom till följd av felaktigheter i en patients journalanteckningar.

Om de digitala hälsouppgifter som används är felaktiga kan naturligtvis också nyttan ifrågasättas. När användningen rör den enskildes vård är det av avgörande betydelse att uppgifterna är korrekta. När uppgifter används i aggregerad form såsom vid registerbaserad forskning, är felaktigheter inte lika allvarliga så länge de inte är systematiska. Uppgifters korrekthet är en av huvudprinciperna inom informationssäkerhetsarbete.

Vårt arbete indikerar att patienter som önskar få rättelser till stånd i exempelvis sin patientjournal kan ha svårt att nå framgång. Detta kan till en del förklaras av att journalen framför allt är personalens verktyg och att patienten därför inte kan ges en vetorätt över dess innehåll, till en del av det strikta regelverk som kringgärdar journalföring och som begränsar möjligheter att framför allt förstöra journalanteckningar. Det kan sannolikt också bero på att patientens möjligheter att få rättelser till stånd inte prioriterats av vårdgivare (jämför SOU 2015:102). En komplicerande faktor i sammanhanget är också att uppgifter i journaler kopieras och reproduceras i andra delar av journalen och i andra journaler, varför det är svårt att få till stånd en korrigerings som får genomslag i alla delar.

- ▶ *Vårdanalys rekommenderar berörda myndigheter, sjukvårdshuvudmännen och forskningshuvudmännen att säkerställa att felaktigheter som upptäcks i digitala hälsouppgifter rättas och att systemen utformas så att korrigeringar genomförs på alla ställen där en felaktighet förekommer. Regeringen bör se över om regelverken, och tillämpningen av dessa, för korrigerings, blockering och förstörelse av patientjournaler är ändamålsenliga.*

8.2.4 Patienter ska erbjudas insyn och information

Insyn och kunskap är nödvändiga förutsättningar för att människor på ett reellt sätt ska kunna ta ställning till hur deras digitala hälsouppgifter ska användas. Patientens delaktighet och patientcentrering är uttalade

ledord inom dagens hälso- och sjukvård, men för att omvandlas från ideal till verklighet krävs informerade och medvetna patienter. En stor andel av deltagarna i våra undersökningar har eller anser sig ha låg kunskap om hur patientjournalen används, om hälsouppgifter i register men också om sådant som rätten att införa spärrar i journalen. Många vill veta mer om vilka uppgifter som finns om dem, hur de används och av vem. Det gäller också användning av uppgifter som inte längre kan knytas till den egna personen.

Lagstiftningen ställer krav på hälso- och sjukvården och forskningen vad gäller en god offentlighetsstruktur, insyn och information då uppgifter om en persons vård och hälsa används. Patienter har exempelvis rätt att få tillgång till sin journal och ska informeras om att uppgifter om deras vård och behandling införs i kvalitetsregister. Vi vet samtidigt att vården inte alltid lever upp till kraven på information till patienter – kännedomen hos befolkningen om vårdens skyldigheter är låg, och patienter kan ingå i kvalitetsregister utan att de blivit informerade om detta (Vårdanalys 2017a, 2017b).

I utvecklingen av vårdens informationssystem och generellt i förbättringsarbete av vårdens processer är det angeläget att säkerställa att patienter och befolkning kan få kunskap om vilka digitala uppgifter om deras vård och hälsa som finns och hur de används; genom transparenta system samt lättåtkomlig och lättbegriplig information. Detta är delvis en förutsättning för att patienter de facto ska kunna utöva inflytande, vara delaktiga i sin vård och själva ta ställning till användningen av digitala hälsouppgifter, till exempel om man vill finnas med olika kvalitetsregister. I takt med att allt fler samhällsområden digitaliseras och individuppgifter av skilda slag används i olika digitala tjänster behöver också människors kunskap om möjligheter och risker med digitaliseringen ökas. Integritetskommittén har föreslagit folkbildningsinsatser på detta område, vilket ligger i linje med detta resonemang (SOU 2017:52). I OECDs rekommenderade ramverk för styrning av hälsodataområdet (OECD 2017) fästs också stor vikt vid att hanteringen av uppgifter ska vara transparent och att patienter och medborgare ska ges information om såväl hur uppgifter används som då misstag begåtts eller dataintrång skett. Dataskyddsförordningen ställer också delvis nya krav på information till medborgare och patienter.

Enligt Vårdanalys uppfattning är insyn och information hörnstenar för att upprätthålla ett högt förtroende för hanteringen av digitala hälsouppgifter. Samtidigt medför insyn en risk att förtroendet sjunker om personer kommer till insikt om att felaktigheter förekommer eller att uppgifter registrerats om dem utan deras kännedom. Den vägledande principen om insyn går därför hand i hand med de vägledande principerna om att uppgifter ska skyddas och vara



korrekta. För att förtroendet ska stärkas genom insyn och information, är det också viktigt att det på ett tydligt sätt framgår vilken nytta dokumenterandet och användandet av digitala hälsouppgifter sker, något som också slås fast i OECDs ramverk för nationell styrning av hälsodataområdet (OECD 2017).

- ▶ *Vårdanalys rekommenderar regeringen, myndigheterna, sjukvårdshuvudmännen och forskningshuvudmännen att prioritera medborgarnas insyn i användningen av digitala hälsouppgifter. Sjukvårdshuvudmännen bör följa upp hur vårdens verksamheter lever upp till kraven om information till patienter om hur digitala hälsouppgifter används till exempel i register och sammanhållen journalföring och vid behov vidta åtgärder för att förbättra insynsmöjligheter och informationskanaler. Dessutom bör möjligheter för den enskilde att följa hur digitala uppgifter om hans vård och hälsa används för olika syften, exempelvis via olika digitala tjänster, utvecklas vidare.*

8.2.5 Patienters egna önskemål ska tillgodoses i så stor utsträckning som möjligt

Eget inflytande är en viktig förutsättning för att patienter ska acceptera att uppgifter används för olika syften: deltagarna i våra undersökningar vill i stor utsträckning bli tillfrågade eller åtminstone ges möjlighet att säga nej innan digitala uppgifter om deras vård och hälsa används. Detta gäller i större utsträckning användning av digitala hälsouppgifter för andra syften än den egna vården, och förutsätter att den enskilde ges information och erbjuds att ta ställning.

Det har visat sig vara viktigt – även för dem som är positiva till en bred användning av digitala hälsouppgifter – att den enskilde ska ges möjlighet att påverka. Men även om möjligheten att påverka är viktig för många är det inte sannolikt att alla vill eller kommer att utnyttja denna möjlighet.

Våra resultat visar vidare att en stor majoritet vill låta använda sina uppgifter på olika sätt, men att det för varje potentiellt användningsområde finns en mindre grupp som inte vill att digitala uppgifter om deras vård och hälsa används. Vi ser också att av dem som vill bli tillfrågade innan digitala uppgifter om deras vård och hälsa används, varierar uppfattningarna om formerna för samtycken som ska kunna lämnas. Vissa föredrar att bli tillfrågade innan deras uppgifter används (aktivt samtycke) medan andra föredrar att få information om att uppgifterna används om de inte väljer

att tacka nej (passivt samtycke). Vissa vill bli tillfrågade varje gång deras uppgifter ska användas medan andra vill få frågan en gång och sedan aldrig mer. Vissa vill kunna samtycka till en bred uppsättning användningsområden vid ett och samma tillfälle medan andra föredrar att ta ställning till ett användningsområde i sänder, vissa vill att samtycket ska vara giltigt i obegränsad tid medan andra vill få frågan på nytt med vissa intervaller, och så vidare.

Lagstiftningen, inklusive den nya dataskyddsförordningen, reglerar när och hur samtycke ska inhämtas. Det finns exempelvis specifika bestämmelser som reglerar vad som gäller i fråga om information och (passivt) samtycke för deltagande i nationella kvalitetsregister, och det finns bestämmelser om vad som gäller för samtycke vid sammanhållen journalföring. För viss dokumentation av digitala hälsouppgifter är det emellertid inte möjligt att inhämta människors samtycke, eftersom ändamålet för vilka uppgifterna behövs inte medger att personer nekar. Sådana syften kan vara den enskildes eller det allmänna bästa.

Det är angeläget att individers önskemål kring användning av digitala hälsouppgifter tillgodoses så långt som möjligt även i de fall lagstiftningen inte uttryckligen kräver det, och det är viktigt för systemens långsiktiga legitimitet att människor inte upplever sig kränkta genom att deras uppgifter används i strid med deras vilja eller utan deras kännedom. Ibland är det möjligt att erbjuda människor möjlighet att påverka hur uppgifter om deras vård och hälsa dokumenteras och används, medan det i andra fall inte är det. Ambitionen bör dock vara att patienten involveras och erbjuds påverkansmöjligheter. När detta inte är möjligt bör patienten ändå informeras om att uppgifter insamlas och används, och ges en förklaring till varför det inte är möjligt att låta ta hänsyn till den enskildes inställning. Detta krav ställs också i OECDs ramverk för nationell styrning av hälsodataområdet (OECD 2017).

- ▶ *Vårdanalys rekommenderar sjukvårdshuvudmännen att i det fortsatta digitaliseringsarbetet, så långt det bedöms möjligt, visa hänsyn till önskemålen om eget inflytande över användningen av digitala uppgifter om hälsa och vård. Detta handlar om att leva upp till ambitionerna bakom befintliga krav på medbestämmande så att patienter kan göra reella ställningstaganden. Vidare bör regeringen utreda om formerna för samtycke kan utvecklas i syfte att bättre tillmötesgå de varierade önskemål som finns kring på vilket sätt, hur ofta och på vilken detaljeringsnivå personer vill ta ställning till hur digitala uppgifter om deras vård och hälsa används.*



8.2.6 Patienter ska inte missgynnas av att de inte själva vill eller kan ta ställning

Frågorna om nyttjande av digitala hälsouppgifter är svåra och komplexa. Respondenter i våra intervjuer har vittnat om detta, och det har framförts i fritextsvaren i vår enkät (se också Heidbrink 2016). En förklaring kan vara att inte alla har kunskap om till exempel hur journaler används i hälso- och sjukvården eller hur ett register är uppbyggt och fungerar. En annan förklaring kan vara att det är svårt att värdera de nyttor, både för en själv och på gruppnivå, som användandet av digitala hälsouppgifter kan medföra i förhållande till de risker som kan finnas när det gäller den personliga integriteten. Både nyttor och risker kan vara konkreta och abstrakta och det blir svårt att göra en sammanvägd bedömning av dessa olika aspekter.

Alla kommer inte att kunna ta ställning till hur deras digitala hälsouppgifter ska användas. Det är angeläget att de som har svårt att ta ställning men ändå vill göra det, ges stöd i detta. Våra resultat visar också att alla inte vill ta ställning. Det åligger dem som är ansvariga för hanteringen av digitala hälsouppgifter att säkerställa att de lösningar som erbjuds i största möjliga mån kombinerar nyttandegörande och skydd av uppgifterna, också för dem som har svårt att eller inte själva vill ta ställning. Det är angeläget att visa hänsyn till patientens önskemål om hur digitala hälsouppgifter ska användas, men det får aldrig bli nödvändigt för en patient att göra ställningstaganden för att få en god vård. Det är med andra ord inte tillräckligt att överlåta beslut om användning av digitala hälsouppgifter åt den enskilde – den som inte kan eller vill ta ställning måste också garanteras goda lösningar. Det är önskvärt ur både ett individ- och samhällsperspektiv att hanteringen och användningen av digitala hälsouppgifter om inga aktiva val görs är utformade på ett sådant sätt att få efterfrågar andra lösningar. Att uppgifterna kommer till nytta, är korrekta och skyddade från obehöriga är enligt vårt arbete grundförutsättningar för att de flesta ska känna förtroende för hanteringen av uppgifterna och inte efterfråga andra former för hantering och användning av dem.

- ▶ *Vårdanalys rekommenderar dem som är ansvariga för att samla in och använda digitala uppgifter om vård och hälsa - sjukvårdshuvudmän, forskningshuvudmän och andra myndigheter – att se till att patienter och medborgare erbjuds stöd i ställningstaganden kring hur digitala uppgifter om deras vård och hälsa används. Regeringen och sjukvårdshuvudmännen bör också se till att de lösningar som tas fram i det pågående digitaliseringsarbetet både möjliggör en ändamålsenlig informationsöverföring och ger ett gott integritetsskydd – även för dem som inte själva kan eller vill ta aktiv ställning till att exempelvis begränsa användningen av sina uppgifter.*





Referenser

- Acquisti, A., Brandimarte, L. och Loewenstein, G. (2015). Privacy and human behaviour in the age of information. *Science*, 347:6221, s. 509–514.
- Akner, G. (2017). Aningslös digitalisering sätter sekretessen i fara. *Dagens Medicin*, 4 september.
- 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/>.
- Andréasson, M. (2017). ”Satsningen på nytt kärnsystem i Västra Götaland helt nödvändig”. *Dagens Medicin*, 9 november.
- Brighter (2016). *Vad tycker svenskarna om att dela hälsodata?*
- Bryman, A. (2012). *Social Research Methods. 4th edition*. Oxford, Oxford University Press.
- Damschroder, L. J., Pritts, J. L., Neblo, M. A., Kalarickal, R. J., Creswell, J. W. och Hayward, R. A. (2007). Patients, privacy and trust: Patient’s willingness to allow researchers to access their medical records. *Social Science & Medicine*, 64, s. 223–235.
- Digital Hälsa* (2017). Nyhetsbrev, 13 november.
- Ds 1994:51. *Skyddet för enskilda personers privatliv*. Departementspromemoria.
- Ds 2016:44. *Nationell läkemedelslista*. Departementspromemoria.
- Eckholm, A. (2016). Staten som omöjliggörare. I *Bortom IT. Om hälsa i en digital värld*. Institutet för Framtidsstudier. Rapport 2016:2.
- Europeiska kommissionen (2015). *Eurobarometer 83:1. Resultat för Sverige*.
- Gandy, O. H. Jr. (2003). Public Opinion Surveys and the Formation of Privacy Policy. *Journal of Social Issues*, 59:2, s. 283–299.

- Handlingsplan för samverkan för genomförande av Vision e-hälsa 2025, 2017–2019.* <https://www.ehalsomyndigheten.se/globalassets/dokument/vision/overenskommelse-om-handlingsplan-for-samverkan-vid-genomforande-av-vision-e-halsa-2025.pdf>.
- Heidbrink, J. (2016). Den enskildes frihet, styrning av byråkratin och det allmännas roll i en digitaliserad tid. I *Det sociala kontraktet i en digital tid*. Digitaliseringskommissionen. Temarapport 2016:2
- Insight Intelligence (2015). *Delade meningar. Svenska folkets syn på digital integritet 2015*.
- Insight Intelligence (2016). *Delade meningar. Svenska folkets syn på digital integritet 2016*.
- Insight Intelligence (2017). *Delade meningar. Svenska folkets attityder till digital integritet 2017*.
- Inspektionen för vård och omsorg (IVO) (2014). *Kommunikationsbrister i vården*.
- Inspektionen för vård och omsorg (IVO) (2016). *Sammanställning av klagomål som inkommit till patientnämnderna under verksamhetsåret 2015*.
- Isaksson, D. (2016). Infrastruktur för ett digitalt samhälle. I *Det datadrivna samhället*. Digitaliseringskommissionen. Temarapport 2016:1.
- Jerlvall, L. och Pehrsson, T. (2016). *E-hälsa i landstingen. Inventering på uppdrag av SLIT-gruppen*. Maj.
- Jerlvall, L. och Pehrsson, T. (2017). *E-hälsa och IT i landstingen. Inventering på uppdrag av SLIT-gruppen*. Maj.
- Johansson, M., Hultberg, J. Pahle, A. och Vogt, H. (2017). Aningslös syn på digital teknik i sjukvården. *Svenska Dagbladet*, 31 augusti.
- Kass, N. E., Natowicz, M. R., Chandros Hull, S., Faden, R. R., Plantinga, L., Gostin, L. O. och Slutsman, J. (2003). The Use of Medical Records in Research: What do Patients Want? *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 31, s. 429–433.
- Kitzingers, J. (1995). Qualitative Research: Introducing focus groups. *British Medical Journal*, 311:299.
- Kvale, S. och Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Medieakademien (2014). *Förtroendebarmetern 2014*. <http://medieakademien.se/publikationer/alla/>.
- Myndigheten för samhällsskydd 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.
- Nordiska ministerrådet (2017). *Ett inkluderande, innovativt och tryggt Norden. Sveriges ordförandeskap 2018*.
- OECD (2013). *Guidelines Governing the Protection of Privacy and Transborder Flows of Personal Data*.
- OECD (2015). *Health Data Governance: Privacy, Monitoring and Research*. OECD Health Policy Studies. Paris, OECD Publishing.
- OECD (2017). *The Next Generation of Health Reforms. OECD Health Ministerial Meeting*. Ministerial Statement. 17 januari. (<http://www.oecd.org/health/ministerial/ministerial-statement-2017.pdf>)
- Pavone, V. och Esposti, S. D. (2010). Public assessment of new surveillance-oriented technologies: Beyond the trade-off between privacy and security. *Public understanding of Science*, 21:5, s. 556–572.
- PricewaterhouseCoopers (2015). *Digitala doktorn kan komma. Hur redo är Sverige för digital och virtuell vård?*
- Robling, M. R., Hood, K., Houston, H., Pill, R., Fay, J. och Evans, H. M. (2004). Public attitudes towards the use of primary care patient record data in medical research without consent: a qualitative study. *Journal of Medical Ethics*, 30:1, s. 104–109.
- Robson, C. och McCartan, K. (2016). *Real World Research. Fourth Edition*. Hoboken, Wiley.
- Socialdepartementet (2017). *Uppdrag angående fördjupad förstudie om Nationell läkemedelslista*. Diarienummer: S2017/05731/FS.
- SOM-institutet (2016a). *Mellanmänsklig tillit i Sverige*. B. Rothstein, S. Holmberg och S. Arkhede. Rapport 2016:02.
- SOM-institutet (2016b). *Vetenskapen i samhället*. L. Annerstedt, A. Bergström och J. Ohlsson. Rapport 2016:14.
- SOM-institutet (2016c). *Svenska folket sätter betyg på offentlig verksamhet 2015*. S. Holmberg och S. Arkhede. Rapport 2016:16.
- SOM-institutet (2017). *SOM-undersökningarna 2016. En metodöversikt*. S. Arkhede, J. Bové, K. Bové och D. Jansson. Rapport 2017:34.
- SOU 1984:54. Tvångsmedelskommittén. *Tvångsmedel – anonymitet – integritet*. Stockholm: Justitiedepartementet.
- SOU 1995:95. Hälsodatakommittén. *Hälsodataregister – vårdregister*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SOU 1997:39. Datalagskommittén. *Integritet, Offentlighet, Informationsteknik*. Stockholm: Fritze.

- SOU 2003:126. Utredningen om förbättrade kunskaper om missbildningar m.m. *Förbättrad missbildsövervakning*. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.
- SOU 2006:82. Patientdatautredningen. *Patientdatalag*. Stockholm: Socialdepartementet.
- 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. Betänkande av e-hälsokommittén. *Nästa fas i e-hälsarbetet*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SOU 2015:102. Klagomålsutredningen. *Fråga patienten. Nya perspektiv i klagomål och tillsyn*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SOU 2016:41. Integritetskommittén. *Hur står det till med den personliga integriteten?* Stockholm: Justitiedepartementet.
- SOU 2016:89. Digitaliseringskommissionen. *För digitalisering i tiden*. Stockholm: Näringsdepartementet.
- SOU 2017:39. Dataskyddsutredningen. *Ny dataskyddslag. Kompletterande bestämmelser till EU:s dataskyddsförordning*. Stockholm: Justitiedepartementet.
- SOU 2017:40. Utredningen om reglering av biobanker. *För dig och för alla*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SOU 2017:50. Forskningsdatautredningen. *Personuppgiftsbehandling för forskningsändamål*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.
- SOU 2017:52. Integritetskommittén. *Så stärker vi den personliga integriteten*. Stockholm: Justitiedepartementet.
- SOU 2017:66. Socialdataskyddsutredningen. *Dataskydd inom Socialdepartementets verksamhetsområde – en anpassning till EU:s dataskyddsförordning*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Statens medicinsk-etiska råd (2017). *Den kvantifierbara människan – att själv mäta sin hälsa. Appar och kropps nära teknik – etiska aspekter*. Rapport 2017:1.
- Statistiska Centralbyrån (2005). *Din Patientjournal. Enkätundersökning 2005*. Uppdragsgivare: Patientdatautredningen.

- Statistiska Centralbyrån (2015). *Statistikskolan: Mer bortfall i statistiken*. G. Strandell och S. Westling. Nr 2015:131. (Läst 2017-10-22.)
- Sundström, P. (2016). Framtidens regelverk. I *Bortom IT. Om hälsa i en digital värld*. Institutet för Framtidsstudier. Rapport 2016:2.
- Svensson, O., Bergström, U. och Löfgren, M. (2017). Varför kan inte vården hantera it som industrin? *Svenska Dagbladet*, 31 augusti.
- Sveriges Läkarförbund (2016). *Nationell läkemedelslista nu! En kvalitativ studie av läkarnas behov av en nationell läkemedelslista*. Utredning.
- Tursunovic, M. (2002). Fokusgruppsintervjuer i teori och praktik. *Sociologisk Forskning*, 39:1, s. 62–89.
- Vårdanalys (2014). *Integritet i hälso- och sjukvården ur ett patient- och medborgarperspektiv*. PM 2014:2.
- Vårdanalys (2016a). *Samordnad vård och omsorg. En analys av samordningsutmaningar i ett fragmenterat vård- och omsorgssystem*. PM 2016:1.
- Vårdanalys (2016b). *Vad står på spel? Om nyttan med digitala hälsouppgifter och risker ur ett integritetsperspektiv*. Rapport 2016:3.
- Vårdanalys (2016c). *Vården ur befolkningens perspektiv 2016 – en jämförelse mellan Sverige och tio andra länder*. PM 2016:5.
- Vårdanalys (2016d). *Ändamålsenliga journalsystem i primärvården – lärdomar från läkarnas perspektiv*. PM 2016:7.
- Vårdanalys (2017a). *Lag utan genomslag. Utvärdering av patientlagen 2014–2017*. Rapport 2017:2.
- Vårdanalys (2017b). *Lapptäcke med otillräcklig täckning. Slututvärdering av satsningen på nationella kvalitetsregister*. Rapport 2017:4.
- Wallström, S., Ekman, I. och Taft, C. (2017). Svenskarnas syn på personcentrering i vården. I Andersson, U., Ohlsson, J., Oscarsson, H. och Oskarson, M. (red.), *Larmar och gör sig till*. Göteborgs universitet, SOM-institutet.
- Westin, A. F. (2003). Social and Political Dimensions of Privacy. *Journal of Social Issues*, 59:2, s. 431–453.
- Westin, A. F. (2005). American Attitudes on Health Care and Privacy. *I-Ways, Digest of Electronic Commerce Policy and Regulation*, 28, s. 79–84.
- Wibeck, V. (2010). *Fokusgrupper. Om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod*. Lund: Studentlitteratur.
- Öman, S. (2006). Särskilda registerförfattningar. I Magnusson Sjöberg, C. och Wahlgren, P. (red.), *Festskrift för Peter Seipel*. Stockholm, Norstedts Juridik, s. 685–705.



BILAGA 1 – JURIDISK INRAMNING

De frågor som aktualiseras och behandlas i den här rapporten regleras på många olika ställen i såväl svensk som internationell lagstiftning. Nedan redovisas de mest centrala juridiska förutsättningarna som omger området personlig integritet och individers digitala hälsouppgifter. Denna redogörelse ska emellertid inte förväxlas med en rättsutredning, utan är en översiktlig orientering på området.

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 sätt och på många 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 om riktlinjer för integritetsskyddet och ”persondataflödet” över gränserna (OECD 2013).

På europeisk nivå och på EU-nivå finns också ett antal rättsakter, däribland *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 endast 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.

På EU-rättens område är en betydande kommande förändring den nya *dataskyddsförordningen* (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)) träder i kraft i maj 2018 och ersätter dataskyddsdirektivet. Den innebär en hel del förändringar för Sveriges del eftersom förordningen blir direkt gällande som svensk lag, men med utrymme för kompletterande nationella bestämmelser.

SKYDDET I DEN SVENSKA GRUNDLAGEN

I den nationella regleringen finns de grundläggande bestämmelserna om personlig integritet i grundlagen, regeringsformen. Den nya dataskyddsförordningen inskränker inte dessa bestämmelser. 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 skyddad mot betydande intrång i den personliga integriteten, om det sker utan samtycke och innebär övervakning eller kartläggning av den enskildes personliga förhållanden (2 kap. 6 § RF). Begränsningar av det skyddet får endast 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 ny lagstiftning 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

Det finns en mängd lagar och förordningar som reglerar skyddet för den personliga integriteten. En av de mest centrala är personuppgiftslagen som har ett brett tillämpningsområde. Andra mer specifika lagar av intresse här är 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). Dessa lagar kommer att behöva upphävas eller justeras till följd av det ovan nämnda införandet av dataskyddsförordningen.

Förslag till förändringar av särskilt intresse här har lämnats av Dataskyddsutredningen (SOU 2017:39), Socialdataskyddsutredningen (2017:66) och Forskningsdatautredningen (SOU 2017:50). Dessa utredningar har strävat efter att vare sig inskränka eller utvidga de nuvarande möjligheterna till behandling av personuppgifter.

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

När det gäller skydd av den personliga integriteten har 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 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).

BILAGA 2 – METODBESKRIVNINGAR

I den här bilagan redovisas de olika undersökningar och metoder som använts i arbetet som presenteras i denna rapport. Bilagan inleds med en kortare diskussion om svårigheter förknippade med att undersöka människors inställning till personlig integritet och resonemang om vårt angreppssätt. Därefter beskriver vi vår övergripande ansats och presenterar de undersökningar vi genomfört: en intervjuundersökning, analys av ärenden från och en enkät riktad till patientnämnder, analys av frågor inom International Health Policy-undersökningen 2016 samt den enkätundersökning som gjorts specifikt för detta projekt.

BEFOLKNINGENS SYN PÅ PERSONLIG INTEGRITET SVÅR ATT UNDERSÖKA

Det finns svårigheter behäftade med att undersöka människors och befolkningens åsikter, värderingar och attityder kring vad det än må vara, och sedan finns det svårigheter som är särskilt framträdande när det gäller just området personlig integritet. Nedan för vi några resonemang om svårigheter som är av särskild relevans för arbetet i just den här rapporten.

När det gäller specifikt området personlig integritet kan ett bekymmer vara att studier visat att människor ofta är osäkra på vilka preferenser de själva har kring värdet av att skydda den personliga integriteten (Acquisti m.fl. 2015). Detta kan leda till två typer av svårigheter när dessa preferenser undersöks.

För det första kan man befara att betänketid spelar roll. Det betyder att det kan finnas en skillnad mellan hur människor svarar snabbt och spontant (motsvarande *gut reaction*), och hur de svarar om de gett frågan en viss eftertanke (motsvarande *considered judgements*). Ett intryck från våra intervjuer var också att människor tenderade att nyansera sin bild allt eftersom diskussionen fortskred. Frågan är då vilken typ av svar – de spontana eller eftertänksamma – vi fångar i vår enkätundersökning. Man kan tänka sig att om en person möts av en enstaka fråga om personlig integritet blir svaret av den spontana typen. Vår enkätundersökning var emellertid relativt omfattande, så kanske hann respondenterna under ifyllandets gång reflektera och landa i en mer genomtänkt uppfattning. Vissa respondenter vittnade också om att det tog tid att fundera och fylla i enkäten.

För det andra kan man tänka sig att utrymmet att påverka respondenterna är större än när det gäller frågor där människor är mer säkra på sina egna uppfattningar. Betydelsen av hur frågor formuleras är sannolikt stor, liksom inramningen i allmänhet. Att det spelar roll hur frågorna formuleras skriver

också Nass och medförfattare i sin genomgång av forskningslitteraturen (2009). De skriver att personlig integritet inom sjukvården (*medical privacy*) uppfattas vara mycket viktig, men det finns begränsningar i vad man kan utläsa från undersökningar, inte minst därför att de svarande blir påverkade av hur frågorna formuleras.

Även Acquisti och medförfattare (2015) poängterar att det är svårt att få fram tillförlitliga mätningar av hur människor värderar personlig integritet. Enligt dem visar studier att där människor uppmanas att värdera personlig integritet i pengar blir värdet högre än när värderingen görs implicit tillsammans med andra faktorer. De tar också upp det som kallas för *The Privacy Paradox*: den motsättning som består i att människor ofta anger att de värderar personlig integritet högt, men att deras beteende i vardagen snarare tyder på att de inte anser att integriteten är så viktig. Flera förklaringar till detta kan man dock tänka sig, inklusive att det av olika skäl är svårt att agera i enlighet med sin egen värdering. Författarna diskuterar och problematiserar också några sådana möjliga förklaringar.

Westin, som arbetat med undersökningar av amerikaners inställning till personlig integritet i flera decennier, säger att det ibland påstås att människor överdriver hur oroade de är över integritetsintrång om de får frågor av typen ”Hur orolig är du över...?”. Westin menar emellertid att så inte är fallet; människor klarar att sortera och differentiera sin oro på ett bra sätt (Westin 2005).

Det finns alltså många bud om hur frågor som rör människors inställning till personlig integritet bör utformas och hur tillförlitliga de är. Vi har i vårt arbete kombinerat både olika metoder och olika frågeformuleringar för att på så vis minska risken för skevheter i svaren på grund av ensidig metodanvändning.

Eftersom integritetsintresset i praktiken ofta behöver vägas mot andra intressen, rättigheter och nyttor är det intressant att kunna fånga de avvägningar människor gör mellan dessa värden. Vi har därför inkluderat några frågor av avvägningstyp (*trade-off*) i vår enkätundersökning, men också i våra intervjuer. Frågor av detta slag anses dock ofta vara kognitivt utmanande, det vill säga svåra att ta ställning till.

När det gäller avvägningsfrågor är det viktigt att minnas just vilka förutsättningar en viss fråga bygger på, när dess resultat tolkas. Om man exempelvis ställer två värden mot varandra, gäller respondenternas värdering av det ena under förutsättning att man inte kan erhålla båda. Gandy (2003) anser att överdrivna tolkningar av avvägningsfrågor av typen ”Är du beredd att offra X för Y?” ibland missbrukas för att legitimera policyalternativ som

annars inte skulle varit aktuella. Det man gör i sådana fall är helt enkelt att man omvandlar ett villkorat svar ”befolkningen är beredd att ge upp X för att erhålla Y” till ett allmänt ”befolkningen är beredd att ge upp X”.

En annan svårighet rör risken att människor inte bara saknar kunskap om sina egna värderingar, utan också om relevanta sakförhållanden. Kan det vara så att människor svarar på ett visst sätt därför att de tror att sannolikheten för dataintrång är mycket högre än den faktiskt är, eller på grund av att de tror att risken för bakvägsidentifiering är obefintlig när den i stället existerar?

För att inte låta svaren i vår undersökning vara beroende av felaktiga trosföreställningar om verklighetens beskaffenhet, skulle man kunna tänka sig att i stället fråga om grundläggande värden och värderingar på ett högre eller mer generellt plan – hur man ser på personlig integritet i vid mening och relativt annat såsom hälsa, frihet och solidaritet – och sedan extrapolera denna inställning till området integritetsskydd av hälsodata. Att gå till väga på detta sätt är dock behäftat med vissa svårigheter och svagheter, inte minst då det lämnar ett relativt stort spelrum för hur de generella svaren ska överföras till den konkreta kontexten.

Ytterligare ett problem är att veta om det faktiskt är så att människor har stabila preferenser kring värden på det sätt en sådan ansats skulle kräva, vilket snarast är en moralpsykologisk fråga. Pavove och Espositi visade i sin studie att människor bedömde frågor om integritet och säkerhet i sina sammanhang, och inte tog ställning till abstrakta dilemman (2010). Acquisti och medförfattare menar att preferenser för personlig integritet inte är stabila utan adaptiva (2015).

I stället för att undersöka grundläggande värderingar rent abstrakt har vi valt att undersöka vilken inställning människor har till mer konkreta och kontextplacerade spörsmål. Detta gör utrymmet för tolkning av resultaten mindre och felaktigheter på den vägen mindre sannolika. Samtidigt finns alltså risken att svaren påverkats av kunskapsbrister. Att människor saknar kunskaper på området har också bekräftats i våra undersökningar. Sannolikt är emellertid dessa kunskapsbrister representativa för befolkningen. När befolkningens inställning undersöks är det inte uppenbart att välgrundade och därmed icke-representativa åsikter är att föredra.

Slutsatsen av dessa resonemang är att det är svårt att undersöka människors inställning till personlig integritet, och att detta medför att ett visst mått av försiktighet påbjuds när våra resultat värderas.

När det gäller representativitet kan det vara värt att påpeka att vissa grupper inte eller sannolikt inte är representerade i våra undersökningar. Vi berör detta när vi presenterar vår enkät och intervjuundersökning nedan.

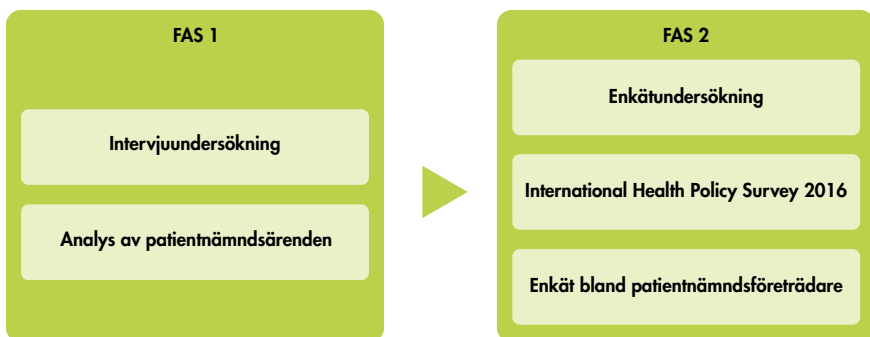
EN KOMBINATION AV METODER OCH UNDERSÖKNINGAR

Arbetet som presenteras i denna rapport baseras på olika undersökningar och metoder. I tidigare delar av Vårdanalys arbete om personlig integritet och digitala hälsouppgifter, liksom inom ramen för arbetet med denna rapport, har vi gått igenom litteratur och tidigare undersökningar på området. Utifrån detta utformades en intervjuguide och intervjuer genomfördes. Parallellt med detta gick vi igenom ärenden från patientnämnder. Utifrån vad som framkom på detta sätt formulerades vår enkät som riktades till befolkningen som var 18 år och äldre. En mindre enkät riktades också till landets patientnämnder. I tillägg till dessa undersökningar inkluderades några frågor i enkätundersökningen International Health Policy Survey 2016, vars svenska del Vårdanalys ansvarar för.

I vårt arbete har det kvalitativa arbetet varit en grund för det kvantitativa, men det har också analyserats som en del i studien och tjänat till att förstå varför människor har vissa uppfattningar: vilka är deras argument, resonemang och bevekelsegrunder? Det kvantitativa arbetet har renderat mätbara och i viss mån generaliserbara resultat. Att vi kombinerat metoderna har också möjliggjort triangulering, det vill säga vi har kunnat jämföra resultaten från olika undersökningar för att se om de pekar åt samma håll. Detta är ett sätt att validera resultaten, vilket kan vara extra angeläget då ämnet för våra undersökningar är svårt att undersöka av skäl som redovisats ovan (Robson och McCartan 2016 resonerar om fördelar med att använda en kombination av metoder på det sätt vi gjort).

Figur 51 sammanfattar de undersökningar vi har genomfört, och i resterande avsnitt i denna bilaga presenteras dessa undersökningar och de metoder som använts.

Figur 51. Sammanställning av de undersökningar rapporten baseras på.



INTERVJUUNDERSÖKNING

Vi genomförde intervjuer vid elva tillfällen under perioden september till november 2015. Alla intervjuerna ägde rum i Stockholmsområdet. Sammanlagt intervjuade vi 37 personer, och huvuddelen av intervjuerna var gruppintervjuer. Intervjupersonerna rekryterades dels från allmänheten, dels från patientföreningar och i ett fall genom en klinik. Allmänheten är svårångad i ett sådant här sammanhang – vi fick möjlighet att bjuda in personer vid några föreläsningar på Stockholms universitet samt genom en kör. De sjukdomar och erfarenheter patientföreningarna företrädde var såväl somatiska som psykiatriska. Patientföreningarna bjöd in sina medlemmar till intervjutillfällen med oss, eller lät oss genomföra intervjuer i samband med ordinarie aktiviteter. Ett intervjutillfälle ordnades med personer som tillfrågats av personalen vid en klinik på ett sjukhus. Vårt tillvägagångssätt medförde att vi inte kände till namnen på personerna vi träffade, och inte behövde hantera några personuppgifter.

Intervjuerna var semistrukturerade, vilket betyder att de följde ett i förväg bestämt upplägg med frågor enligt en intervjuguide, men diskussionen tilläts bli ganska fri utifrån dessa frågor. Intervjuguiden bifogas som bilaga 3. Intervjuerna leddes av två personer, en anställd utredare vid Vårdanalys med akademisk anknytning till Karolinska Institutet och en forskare anställd vid Uppsala universitet. En person var den som huvudsakligen ledde samtalen medan den andra antecknade och följde upp vissa delar. Alla intervjuer utom två spelades in.

Syftet med kvalitativa intervjuundersökningar är sällan att åstadkomma representativitet eller generaliserbarhet till hela befolkningen eller en större grupp ur populationen. Vi har därför använt oss av ett teoretiskt snarare än slumpmässigt urval av befolkningen (jfr Tursunovic 2002), då vi i vår undersökning strävat efter att fånga en mångfald av perspektiv och velat inkludera såväl personer med relativt omfattande erfarenhet av hälso- och sjukvården som personer som inte nödvändigtvis har det. Anledningen till detta är att erfarenheter och behov av vårdinsatser kan tänkas påverka såväl kunskap om som inställning till frågorna vi undersöker.

Skälet till att vi särskilt riktat oss till personer med erfarenhet från psykiatri är att uppgifter om sådan vård ofta anses vara extra känslig. Exempelvis hanteras uppgifter från psykiatri ibland annorlunda än uppgifter från andra vårdområden av just det skälet (se Vårdanalys 2016b). När det gäller ålder var två intervjudeltagare mellan 20 och 30 och två mellan 80 och 90 år. Övriga 33 personer var mellan 30 och 80 år, med fler deltagare i

den övre delen av detta åldersspann. Av våra intervjupersoner var 26 kvinnor och 11 män, det vill säga mer än dubbelt så många kvinnor som män.

Även om intervjuerna inte var ämnade att återspegla befolkningen på ett representativt sätt, kan det vara värt att ha i åtanke att de personer vi talat med sannolikt känner ett större engagemang och intresse för frågorna än genomsnittet – annars väljer man förmodligen inte att ta sig tid till att medverka vid en intervju. Dessutom deltog enbart personer som behärskar svenska relativt väl.

Vi valde att använda homogena snarare än heterogena intervjugrupper, det vill säga vi blandade inte personer rekryterade på olika vis i samma intervju. En viktig fördel med homogena grupper är att de kan lämpa sig särskilt väl för gruppintervjuer om erfarenheter som kan upplevas som känsliga, vilket erfarenheter av sjukdomar förmodligen är (se Wibeck 2010 samt Robson och McCartan 2016).

Ambitionen var att alla intervjuerna skulle ske i form av så kallade fokusgruppsintervjuer (för en beskrivning, se exempelvis Wibeck 2010), men i tre fall kom det i stället att bli individuella intervjuer. I två fall berodde detta på att personerna inte ville bli inspelade och därför inte kunde medverka i gruppsamtalet. I det tredje fallet kom enbart en person till intervjun.

I fokusgruppsintervjuerna varierade antalet deltagare mellan 2 och 9, vilket ligger inom vad som i litteraturen vanligen uppfattas som en lämplig storlek för en fokusgruppsintervju (se Bryman 2012, Kitzinger 1995 och Wibeck 2010).

En sammanställning över intervjuerna presenteras i tabellerna 3 och 4 nedan:

Tabell 3. Intervjuerna uppdelade på kategori och deltagarantal.

Intervjutillfälle	Kategori	Antal deltagare		
		Kvinnor	Män	Totalt
A	Allmänhet	2	0	2
B	Allmänhet	2	1	3
C	Erfarenhet av psykiatrisk vård	2	1	3
D	Erfarenhet av psykiatrisk vård	2	1	3
E	Erfarenhet av psykiatrisk vård	1	2	3
F	Erfarenhet av kronisk somatisk sjukdom	1	1	2
G	Allmänhet	6	3	9
H	Erfarenhet av kronisk somatisk sjukdom	7	2	9
I	Erfarenhet av psykiatrisk vård	1	0	1
J	Erfarenhet av psykiatrisk vård	1	0	1
K	Erfarenhet av psykiatrisk vård	1	0	1

Tabell 4. Intervjukategoriernas sammantagna deltagarantal.

Kategori	Kvinnor	Män	Totalt	Antal tillfällen
Allmänhet	10	4	14	3
Erfarenhet av psykiatrisk vård	8	4	12	6
Erfarenhet av kronisk somatisk sjukdom	8	3	11	2
Totalt	26	11	37	11

Intervjuerna varade mellan 1,5 och 2,5 timmar. Vid alla intervjuer upplevdes deltagarna känna ett stort engagemang för frågorna. Ofta aktualiserades nya aspekter utan att intervjuledarna behövde ta upp dem. Ofta modifierade deltagarna sina uppfattningar under samtalsgången. Flera slog initialt fast en relativt kategorisk uppfattning – ofta i termer av att ”jag bryr mig inte om integritet” eller ”att skydda min personliga integritet är det allra viktigaste för mig” – men nyanserade sin inställning efter hand. Detta tycktes vara ett resultat av både att de lyssnade på andra personers ståndpunkter, argument och erfarenheter och att de funderade över sin egen uppfattning. Det senare hänger ihop med diskussionen ovan om spontana kontra genomtänkta uppfattningar och det faktum att folk inte nödvändigtvis är säkra på vad de har för preferenser.

Intervjuerna transkriberades efter genomförandet. Intervjuerna analyserades med tematisk innehållsanalys, med hjälp av analysprogrammet NVivo (se t.ex. Robson och McCartan 2016 för information om denna typ av analysmetod).

Resultaten av analysen användes på två sätt: som grund för utformandet av den enkät som presenteras nedan och i sin egen rätt. Resultaten presenteras i kapitel 3–6. De citat som där presenteras syftar till att visa på bredden i de resonemang som förekommit och hur argumenten bakom ståndpunkter kan se ut. De citat som presenteras återges i skriftspråklig form och är i viss mån korrigerade genom att onödiga utfyllnadsord och upprepningar tagits bort, dock utan att innebörden ändrats (jfr Kvale och Brinkmann 2014). Vi har också ersatt vissa detaljer som annars skulle ha kunnat upplevas som utpekande av personen som yttrade sig. Resultaten av intervjuundersökningen är också tänkta att utgöra grund för forskningspublikationer i vetenskapliga tidskrifter.

ANALYS AV PATIENTNÄMNDENS ÄRENDE

Sedan 2014 har alla patientnämnder i Sverige kategoriserat inkomna ärenden under ett av åtta huvudproblemområden med underkategorier.

Vårdanalys har bett samtliga nämnder om att få ta del av ärenden inom området *Patientjournal och sekretess* från 2014 och 2015, vilket utgör ungefär tre procent av det totala antalet ärenden till landets patientnämnder (Inspektionen för vård och omsorg 2016). Av 21 nämnder bidrog 19 med underlag, vilket omfattar 2 067 ärenden. Alla ärenden är maskerade.

Vårdanalys har gjort en egen indelning av ärendena utifrån vad de gäller. Då några ärenden handlar om flera saker har dessa räknats som fler än ett ärende. Vår analys har därför baserats på 2 169 ärenden, som delats upp i följande kategorier:

- a. Frågor rörande loggutdrag.
- b. Problem/klagomål rörande loggutdrag.
- c. Frågor rörande journalspär eller möjlighet att begränsa tillgången till den egna journalen.
- d. Problem/klagomål rörande journalspär.
- e. Frågor rörande möjligheten att få tillgång till eller insyn i egen eller närståendes journal (samt annan typ av vårddokumentation såsom remiss eller provsvar).
- f. Problem/klagomål rörande möjligheten att få tillgång till eller insyn i egen eller närståendes journal (eller annan typ av vårddokumentation såsom remiss eller provsvar).
- g. Upplevelse av felaktig, irrelevant eller kränkande dokumentation i samband med vård, inklusive frågor om korrigerings eller journalförstörelse.
- h. Upplevelse av bristande/utebliven/försvunnen dokumentation i samband med vård.
- i. Upplevelse av bristande överföring (delning) av journaler etcetera mellan läkare eller vårdenheter.
- j. Upplevelse av bristande sekretess/tystnadsplikt genom slarv, nonchalans eller misstag.
- k. Upplevelse av brott mot sekretess/tystnadsplikt genom medveten handling (det vill säga med vetskap om att uppgifter delas med annan part).
- l. Misstanke om eller upplevelse av att obehörig tagit del av journal.
- m. Frågor rörande annans (till exempel myndighet, arbetsgivare, försäkringsbolag) behörighet till dokumenterade vårduppgifter.
- n. Övriga ärenden.

I tillägg har vi noterat vilka ärenden som har en koppling till forskning eller register.

Syftet med vår genomgång har varit att få en överblick över vad dessa ärenden handlar om och vilka frågor/klagomål som är vanligast. Ärendebeskrivningarna har också bidragit till att ge oss en bakgrund till siffrorna och en djupare förståelse av hur patienter upplever digital informationshantering i vården.

ENKÄTUNDERSÖKNING RIKTAD TILL PATIENTNÄMNSFÖRETRÄDARE

Som ett komplement till vår genomgång av patientnämndsärenden genomfördes en enkätundersökning riktad till representanter för patientnämnderna. Enkäten var utformad för att fånga informanternas uppfattning i ett antal frågor, baserat på deras samlade erfarenhet av att ta emot och hantera frågor och klagomål till nämnderna. Enkäten skickades till de kontaktpersoner som i samband med utlämnandet av patientnämndsärenden (se ovan) accepterat en förfrågan från Vårdanalys att delta i en enkätundersökning om patienters uppfattning om integritet och digitala vårddata.

Mottagaren av enkäten fick själv avgöra om hen själv eller en kollega var bäst lämpad att svara. Svaren behövde heller inte vara personliga utan kunde diskuteras med kollegor. Enkäten utformades i samråd med Anna Wångmar, enhetschef vid patientnämnden i Sörmland (samt medlem i Vårdanalys patient- och brukarråd). Enkäten utgör bilaga 4. Den var i fält den 5 december 2016 till och med den 15 februari 2017 och besvarades av 17 (av 21) nämnder.

FRÅGOR INOM INTERNATIONAL HEALTH POLICY SURVEY 2016

The Commonwealth Fund genomför och huvudfinansierar varje år en undersökning av tillståndet och utvecklingen i hälso- och sjukvården i elva länder, *International Health Policy Survey* (IHP). Vårdanalys ansvarar för den svenska delen av undersökningen (se Vårdanalys 2016c, där övriga organisationer som medfinansierat eller bidragit i studiens tekniska datainsamling anges). År 2016 riktades undersökningen *The Commonwealth Fund's 2016 International Health Policy Survey of Adults in 11 countries* till den vuxna befolkningen – 18 år och äldre – och 7 124 personer besvarade den svenska undersökningen som genomfördes som en strukturerad telefonintervju med ett frågeformulär (se Vårdanalys 2016c).

Närmare 50 000 telefonnummer kontaktades och drygt 23 000 personer besvarade samtalet. Av de nummer som ringdes upp ledde alltså 14 procent till en intervju, och av dem som svarade vid uppringning deltog 31 procent i enkäten. Utförlig information om undersökningens genomförande finns i Vårdanalys 2016c, bilagorna 1 och 2.

Frågeformuläret bestod av ett antal frågor som användes i alla länder där undersökningen genomfördes. Till de svenska respondenterna ställdes utöver de gemensamma frågorna fyra frågor specifikt utformade för att undersöka befolkningens inställning till hantering av digitala hälsouppgifter och personlig integritet, se bilaga 5.

Dataanalyser

För att undersöka om svaren på frågorna som specifikt rör användning av digitala hälsouppgifter och personlig integritet påverkas av vilka erfarenheter respondenterna har av sjukvården eller av deras eget hälsotillstånd, har svaren på dessa frågor analyserats tillsammans med svaren på ett antal andra frågor i undersökningen. Dessa frågor innehöll information om respondenternas:

- kön
- ålder
- födelseland
- utbildningsnivå
- egenskattade hälsa
- diagnosticerade kroniska sjukdomar
- typ av läkarkontakt det senaste året
- antal läkarkontakter det senaste året
- antal besök vid vårdcentral det senaste året
- antal besök i specialistsjukvården det senaste året
- erfarenhet under de senaste två åren av att testresultat eller journalanteckningar inte har funnits tillgängliga vid tidpunkten för bokad besök
- erfarenhet under de senaste två åren av att ha fått motstridig information från olika läkare eller vårdpersonal
- erfarenhet under de senaste två åren av att läkare beställt ett medicinskt test som respondenten ansåg vara onödigt eftersom det redan gjorts
- erfarenhet under de senaste två åren av att specialistläkare inte haft grundläggande medicinsk information eller testresultat från den läkare eller läkarmottagning respondenten vanligen går till för medicinsk vård
- erfarenhet under de senaste två åren av att ordinarie läkare inte verkat informerad eller uppdaterad om vård respondenten fått hos specialistläkare

Vi har undersökt tre mått för att se om det finns någon koppling mellan frågorna om användning av digitala hälsouppgifter och personlig integritet, och variablerna ovan: statistiska signifikanstester, korrelationer och konfidensintervall.

Genom att titta på konfidensintervallen går det att göra ett antagande om hur svarsproportionerna ser ut för hela populationen. Signifikanstesterna som utförs är chi-två-tester för att undersöka om fördelningen i de olika svarskategorierna beror på slumpen eller på ett beroende mellan till exempel kön och åsikter om journalhantering. Slutligen mäts korrelationerna för att se hur sambanden ser ut mellan olika frågor. Dessa tre mått ska bedömas tillsammans för att undvika feltolkningar av resultatet.

Risker för feltolkning

I och med att IHP-undersökningen består av så många respondenter finns det en risk att de statistiska testerna pekar ut skillnader mellan stickprovsgrupperna som i praktiken är väldigt små eller på andra sätt ointressanta. En skillnad i stickproven innebär alltså inte alltid en intressant skillnad i befolkningen som helhet. Av den anledningen bör man också undersöka sambandens styrka mellan frågorna.

ENKÄTUNDERSÖKNING

Institutet för Kvalitetsindikatorer (Indikator) genomförde på uppdrag av Vårdanalys en befolkningsstudie i enkätform om integritetsfrågor i anknytning till digitala hälsouppgifter. Denna enkätundersökning utgör rapportens huvudmaterial. Nedan ges en teknisk beskrivning av studiens design, genomförande och de statistiska analyser av materialet som gjorts samt vissa resonemang utifrån dessa.

Enkätens utformning

Enkäten utformades av Indikator och Vårdanalys. För att fånga förståelse och upplevelse av enkäten samt utvärdera frågornas svarsalternativ testades enkäten i en pilotundersökning med tio deltagare i så kallade kognitiva intervjuer. Metoden innebär att intervjupersonen fyller i enkäten i närvaro av testpersonal och instrueras att tänka högt, det vill säga att kommentera sin tolkning av frågan, eventuella oklarheter och vilken tolkning som valdes vid besvarandet. För pilotundersökningen rekryterades ett strategiskt urval deltagare för spridning i ålder och utbildningsnivå.

Pilottesterna visade att enkätens ursprungliga frågor var svåra att besvara, i den mening att den kognitiva processen för att komma fram till

ett svar var relativt utdragen. Däremot upplevdes enkäten inte vara för lång. Enkäten upplevdes vara neutral, det vill säga utan subjektiv vinkling. Pilotundersökningen resulterade i ett antal förslag till justeringar och kompletteringar i enkäten för texter och frågor som visade sig vara oklara eller som tolkades på olika sätt av olika personer. Vidare behövde ett antal frågor kompletteras med svarsalternativ för respondenter som aldrig eller nästan aldrig besökt en läkare.

Den slutliga enkäten innehöll totalt 60 frågor, varav 3 öppna frågor och 13 bakgrundsfrågor. Följande frågeområden omfattades:

Tabell 5. Enkätens frågeområden.

Område	Antal frågor
Din tillgång till din patientjournal	3
Hälso- och sjukvårdens tillgång till din patientjournal	11
Din kontroll över dina journaluppgifter	4
Användning av journalen för annat än vård	5
Om läkemedel	3
Register och databaser där uppgifter om din vård och hälsa samlas	9
Integritetsrisker kring uppgifter om vård och hälsa	9
Digitala tjänster nu och i framtiden	3
Frågor om dig	13

Urval

Målgrupp och urval

Målgrupp för undersökningen var den svenska befolkningen från 18 år och äldre. Urvalsramen var registerkällan IDM Adress, som hämtar sina uppgifter från Statens Personadressregister (SPAR).

Urvalsdesign

Urvalet utgjordes av 5 460 personer, uppdelat på 30 strata baserade på geografi och ålder. Utifrån den förväntade svarsfrekvensen för respektive åldersgrupp drogs ett större urval i de strata där en lägre svarsfrekvens kunde förväntas, och på motsvarande sätt drogs ett mindre urval i strata med förväntat hög svarsfrekvens. Metoden användes för att parera de lägre svarsfrekvenserna hos de yngre. På detta vis kan ett tillräckligt antal svar i varje stratum uppnås för att skapa mer tillförlitliga skattningar. En konsekvens av detta förfaringssätt är dock att den totala svarsfrekvensen blir lägre än vad den skulle ha varit vid ett obundet slumpmässigt urval.

Tabell 6. Urval- och svarsantal, svarsfrekvens i procent per åldersstratum samt andel av inkomna svar.

Åldersstratum	Befolkning		Urval		Inkomna svar		Svarsfrekvens
	Andel	Antal	Andel	Antal	Andel	Antal	
18-24 år	11 %	1 436	26 %	278	17 %	278	19 %
25-34 år	17 %	1 282	24 %	264	16 %	264	21 %
35-49 år	24 %	1 265	23 %	386	24 %	386	31 %
50-64 år	23 %	825	15 %	352	21 %	352	43 %
65 och över	25 %	652	12 %	365	22 %	365	56 %
Totalsumma	100 %	5 460	100 %	1 645	100 %	1 645	30 %

Som regionindelning valdes de fem föreslagna storregionerna. Varje stratums storlek korrigerades utifrån befolkningsstorlekens vikt.

Tabell 7. Urvals- och svarsantal per geografiska strata.

Geografiskt stratum	Befolkning		Urval		Inkomna svar		Svarsfrekvens
	Andel	Antal	Andel	Antal	Andel	Antal	
Syd (Blekinge, Skåne)	15 %	810	15 %	214	13 %	214	26 %
Mellan (Dalarna, Gävleborg, Uppsala, Västmanland, Södermanland, Örebro)	18 %	810	15 %	256	16 %	256	32 %
Väst (Halland, Värmland, Västra Götaland)	23 %	1 240	23 %	416	25 %	416	34 %
Norr (Jämtland, Norrbotten, Västerbotten, Västernorrland)	9 %	550	10 %	170	10 %	170	31 %
Sydöst (Jönköping, Kalmar, Kronoberg, Östergötland)	13 %	810	15 %	260	16 %	260	32 %
Stockholm, Gotland	23 %	1 240	23 %	329	20 %	329	27 %
Totalsumma	100 %	5 460	100 %	1 645	100 %	1 645	30 %

Ett tilläggsurval om 1 000 personer drogs ur samma urvalsram för ett anonymiserat utskick, med en proportionell stratifiering utifrån förväntad svarsfrekvens avseende ålder, men utan stratifiering baserad på geografi. Syftet med detta tilläggsurval var att undersöka om grad av anonymisering påverkar enkätens svar. En beskrivning av detta urval ges sist i denna bilaga.

Vägning

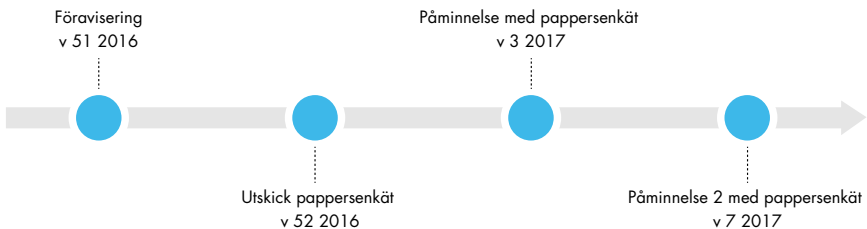
Urvalsdesignen syftade till att få svar från en så representativ del av befolkningen som möjligt. Effekten nåddes i hög grad men ytterligare justering gjordes med poststratifiering, eller vägning av resultaten. Respondenterna delades in i svarsgrupper beroende på kön, åldersgrupp

och region, varefter en vikt räknades fram för varje individ, motsvarande dess andel av sin grupp jämfört med dess andel av totalbefolkningen. I viktmodellen användes den åldersgruppering som även valts för redovisning av svaren.

Datainsamling

Datainsamlingen genomfördes med en postal enkät med möjlighet till webbsvar. Fältperioden startade den 19 december 2016 och avslutades den 7 mars 2017. Utskicksordningen illustreras i figur 52.

Figur 52. Utskicksordning.



Tillförlitlighet och generaliserbarhet

Svarsfrekvens

Totalt samlades 1 645 enkätsvar in, varav 21 procent (345 svar) kom in via webbenkäten. Svar som lämnats via webbenkäten men där respondenten inte aktivt har skickat in sina svar (genom att klicka på ”Skicka in”-knappen) är inte inkluderade i data då respondenten inte kan anses ha lämnat samtycke att delta.

Den totala svarsfrekvensen för undersökningen var 30 procent. Kvinnor svarade i högre utsträckning än män; svarsfrekvensen för kvinnor var 34 procent och för män 26 procent. Svarsfrekvens per åldersstratum respektive geografiskt stratum framgår i figurerna 6 och 7. Korrigerat för bortfall av personer som inte tillhör målgruppen eller där målgruppsstillhörighet är okänd, eftersom adressaten inte kunnat nås på adressen, är svarsfrekvensen 31 procent. Bortfallet för undersökningen presenteras i detalj nedan under rubriken Bortfall.

Bortfall

Bortfallet i undersökningen redovisas i tabell 8 utifrån AAPOR:s (American Association for Public Opinion Research) standard för bortfallsredovisning. I tabellen redovisas dels kända orsaker till bortfall, det vill säga där respondenten hört av sig och meddelat orsak, dels utifrån en beräkning av antalet respondenter där målgruppsstillhörighet inte är känd eftersom respondenten vare sig besvarat eller meddelat orsak eller där posten returnerat enkäten som obeställbar (det vill säga adressat okänd eller avflyttad utan eftersändning).

Tabell 8. Bortfallsredovisning.

Bortfallstyp (AAPOR)	Antal
Ej målgruppsstillhörig	
Passar inte (bor utomlands)	5
Målgruppsstillhörig, ej besvarad	
Avliden	2
Sjuk	11
Språkproblem	3
Tillfälligt förhinder	3
Vill inte	40
Okänd målgruppsstillhörighet	
Retur avsändaren	115
Övriga ej besvarade	3 636
Totalt	3 806

Enkätundersökningens bortfall är således stort: sju av tio personer som fick enkäten tillsänd sig besvarade den inte av ett eller annat skäl. Om bortfallet är att betrakta som oväntat stort är en annan fråga. Sannolikt har tidpunkten för utskicket (kring jul- och nyårshelgerna) påverkat villigheten att besvara enkäten. Vi vet också att svarsfrekvensen sjunkit i enkätundersökningar generellt de senaste decennierna, även för etablerade undersökningar och undersökningsaktörer. Som exempel kan nämnas att bortfallet i SCB:s undersökning Arbetsmarknad och Utbildning (AKU) ökade från cirka 15 i början av 2000-talet till drygt 40 procent cirka 2015 (Statistiska Centralbyrån 2015). Samma trend uppvisas i de så kallade SOM-undersökningarna, för vilka svarsfrekvensen sjunkit med i genomsnitt 1 procentenhet per år sedan början av 1990-talet (SOM-institutet 2017).

De två undersökningar som tjänat som lämpligast jämförelsematerial för vårt arbete då de berörde samma typ av frågeställningar utfördes för över tio år sedan av SCB på uppdrag av två statliga utredningar (Integritetskyddskommittén 2006 och Patientdatautredningen 2005) och uppnådde en svarsfrekvens på 56,2 respektive 65,3 procent. Om vi ponerar att denna typ av undersökningar följer samma mönster vad gäller svarsfrekvens som AKU-undersökningarna, skulle det betyda att bortfallet idag skulle hamna inte allt för långt under vårt.

Representativitet

För att sondera om resultaten förefaller ha skevheter som har med andra faktorer än demografi att göra, har resultaten också jämförts mot andra befolkningsstudier i fråga om upplevt hälsotillstånd, sjukdomsprevalens (i jämförelse med International Health Policy Survey 2016, se Vårdanalys 2016c) och förtroende för myndigheter. Jämförelsen visar att andelen respondenter med ett gott respektive dåligt egenupplevt hälsotillstånd samt prevalens av för undersökningen viktiga sjukdomstillstånd liknar det som rapporterats i studien International Health Policy 2016 (Vårdanalys 2016c). Förtroendet för myndigheter tycks vara något högre i vår undersökning jämfört med Förtroendebarenometern 2014 (Medieakademin 2014), även om någon rak jämförelse inte kan göras då frågorna inte har samma omfattning och formulering.

När resultaten jämfördes mellan det ordinarie och det anonymiserade utskicket noterades inga relevanta skillnader dem emellan.

Sammanfattningsvis bedömer Vårdanalys att de skattningar som presenteras i denna rapport är representativa för befolkningen med avseende på kända demografiska variabler. Respondenternas hälsotillstånd fördelar sig på liknande sätt som rapporterats i IHP-studien, men hur skattningarna i de båda studierna förhåller sig till den verkliga andelen är inte känt. Andelen respondenter med ett högt förtroende för myndigheter i Sverige är något högre än i förtroendebarenometern. Vilken av skattningarna som ligger närmast den verkliga andelen är inte känt.

Skattning av frågeparametrarnas osäkerhet

Resultaten för varje fråga presenteras i procentuella fördelningar. För att bedöma säkerheten i de uppmätta värdena har två mått använts.

För varje fråga har konfidensintervall tagits fram. Konfidensnivån är 95 procent. Hur stort ett konfidensintervall blir på ett specifikt värde beror både på antalet personer som svarat på frågan och på hur stor variation det är mellan de olika svarsalternativen. Generellt ligger konfidensintervallet i föreliggande mätning omkring +/- 2 procent.

För att studera om det föreligger skillnader mellan grupper har kolumnproportionerna, det vill säga den andel som avgett svar inom varje redovisningsgrupp, jämförts med varandra genom att genomföra ett hypotestest med ett Z-test i SPSS. På detta sätt visas vilka grupper som skiljer sig från varandra och på vilka svarsalternativ.

Observera att en skillnad som är statistiskt signifikant inte måste vara relevant och heller inte "sann". Med en signifikansnivå på 95 procent kommer en statistiskt signifikant skillnad att uppvisas i 5 procent av fallen, även när det inte finns en skillnad i populationen.

Internt bortfall

I resultatkapiteln i denna rapport redovisas basen samt det interna bortfallet för varje fråga. Det interna bortfallet redovisas som andelen respondenter som lämnat en fråga obesvarad. Det interna bortfallet är mindre än 3 procent för en majoritet av enkätens frågor. För en tredjedel av frågorna är bortfallet större än 8 och upp till 21 procent.

lordningställande av data

Samtliga frågor i enkäten har varit möjliga att hoppa över i både pappers- och webbversion. Filter- och hoppfunktioner har applicerats för att lätta på respondentens uppgiftslämnarbörda genom att leda respondenten förbi frågor som inte berör denne. I webbenkäten fungerar filter och hopplogik med automatik och svar inhämtas inte alls på frågor som inte berör respondenten. I pappersenkäten leds respondenten genom enkäten med textinstruktioner. Filterlogik appliceras därefter efter inskanningen av data för att ta bort eventuella svar som frångår filterlogiken.

Resultaten beräknades i skattade andelar per fråga och svarsalternativ på totalen samt nedbrutet på kategorier och analysgrupper enligt tabell 9 där signifikanta skillnader har identifierats. I kapitel 3–6 har sådana skillnader som bedömts vara av intresse redovisats.

Tabell 9. Beskrivning av analysgrupper.

Kategori	Analysgrupper	Baseras på
Kön	Man, Kvinna	Angivet kön i fråga 15. De som svarat "indelningen passar inte mig" redovisas ej separat på grund av för få individer i gruppen (9 st), men ingår i totalen.
Ålder	18–29 år, 30–44 år, 45–59 år, 60–74 år, 75 år eller äldre	Angiven ålder i fråga 16.
Utbildning	Grundskola, Gymnasium, Högskola/Universitet	Angiven högsta utbildning i fråga 17.
Födelseland	Sverige/Norden, Annat	Angivet födelseland 18. Annat land i Europa sammanslaget med land utanför Europa.
Tätortsgrad	Stort samhälle, Mellanstort samhälle, Litet samhälle	Definierat utifrån det postnummer dit enkäten skickats, sammanställt till kommungruppsindelning enligt SKL:s definition. Uppdelat i tre nivåer.
Egenupplevd hälsa	Mycket bra, Bra, Någorlunda, Dålig/Mycket dålig	Angivet eget allmänt hälsotillstånd på fråga 19. Svarsalternativen Dåligt/Mycket dåligt sammanslaget.
Egen sjukvårdskontakt – frekvens	Ofta, Sällan, Aldrig	Svar på fråga 13: slagit samman alt. 1 och 2 – Ofta i kontakt (oavsett samma eller olika vårdgivare) samt alt. 3 och 4 – Sällan i kontakt (oavsett samma eller olika).
Egen sjukvårdskontakt – samma/olika vårdgivare	Samma vårdgivare, Olika vårdgivare, Har aldrig kontakt	Svar på fråga 13: slagit samman alt. 1 och 3 – Samma vårdgivare (oavsett ofta eller sällan) samt alt. 2 och 4 – Olika vårdgivare (oavsett ofta eller sällan).
Egen erfarenhet	Psykisk sjukdom, Något tillstånd – ej psykisk, Inget av tillstånden	Svar på fråga 14: a) svarat psykisk sjukdom (med eller utan ytterligare svar), b) svarat något annat tillstånd, men ej psykisk sjukdom, c) aldrig haft något av tillstånden.
Egen kunskap om journaler	Hög, Liten, Ingen kunskap	Svar på fråga 11 a: sammanslaget Mycket god och Ganska god kunskap.
Förtroende för sjukvårdens sätt att hantera och skydda patientinformation	Stort förtroende, Litet förtroende	Svar på fråga 12 b: sammanslaget Mycket stort och Stort förtroende samt Ganska litet och Litet förtroende.

Hur respondenterna fördelar sig inom ovanstående kategorier presenteras i tabell 10. Egen kunskap om journaler och förtroende för sjukvårdens sätt att skydda patientinformation visas i avsnitt 3.1 respektive 3.3.

Fördjupade statistiska analyser

Ett antal fördjupade statistiska analyser har gjorts, bland annat utifrån en bedömning av relevansen hos de statistiska skillnader som uppvisats mellan redovisningsgrupperna. Det finns en rad tester som undersöker huruvida det finns något samband mellan de olika variablerna. De bör beaktas som en helhet för att dra slutsatser om respondenternas syn på integritet. I den här

Tabell 10. Beskrivning av enkätrespondenternas bakgrundsegenskaper.

Bakgrundsegenskaper	Antal	Andel i %
Kön		
Kvinna	813	50
Man	806	50
Ålder		
18–29 år	316	20
30–44 år	387	24
45–59 år	392	24
60–74 år	342	21
75 år och äldre	178	11
Högsta utbildning		
Grundskola eller motsvarande	241	15
Gymnasieutbildning eller motsvarande	659	41
Högskole- eller universitetsutbildning eller motsvarande	721	44
Födelseland		
Sverige eller Norden	1458	90
Annat land	170	10
Tätortsgrad		
Litet samhälle	429	26
Mellanstort samhälle	475	29
Stort samhälle	741	45
Allmänt hälsotillstånd		
Mycket bra	463	28
Bra	766	47
Någorlunda	321	20
Dåligt/Mycket dåligt	76	5
Egen kontakt med hälso- och sjukvården (frekvens)		
Ofta	451	28
Sällan	830	52
Nästan aldrig	326	20
Egen sjukvårdskontakt (samma eller olika mottagningar)		
Kontakt med samma mottagning	651	41
Kontakt med olika mottagningar	634	39
Nästan aldrig i kontakt med hälso- och sjukvården	326	20
Egen erfarenhet av vissa hälsotillstånd		
Omfattande och varaktig funktionsnedsättning	126	8
Högt blodtryck	357	22
Diabetes	81	5
KOL eller svår astma	53	3
Psykisk sjukdom	160	10
Kronisk smärta eller värk	239	15
Cancer	106	7
Stroke/hjärnblödning	33	2
Inget av ovanstående hälsotillstånd	854	53

rapporten har flera statistiska mått använts för att försöka dra så informativa slutsatser av respondenternas svar som möjligt.

Statistiska signifikanstester av svarsproportioner i olika grupper

Ett test som använts i analysen av enkäten är statistiska tester av svarsproportionerna i olika grupper, huvudsakligen om de demografiska grupperna skiljer sig åt i olika åsiktsfrågor. Ett proportionstest undersöker huruvida vi kan säga att en skillnad i proportioner beror på slumpen eller inte. Att proportionerna är skilda med statistisk signifikans innebär att skillnaden i proportioner mellan de två grupperna är osannolik att inträffa på grund av slumpen.

Effektstorlekar

Tester av statistisk signifikans kan indikera om det finns ett samband mellan olika faktorer eller om det är någon skillnad mellan olika grupper, men kan inte alltid säga något om relevansen i resultatet. För att bedöma styrkan i relationen mellan olika grupper eller variabler har vi istället tittat på effektstorleken: genom korrelationer och regressionskoefficienter vid logistisk regression.

Korrelationen mellan två variabler visar styrkan på sambandet mellan dem. I den korrelationsanalys som genomförts för variablerna i den här rapporten har måttet Cramers V använts. Cramers V mäter styrkan i sambandet mellan två nominala variabler (till exempel kön och syn på om det borde skapas en läkemedelslista) och anges i form av korrelationskoefficienter som kan anta värden från 0 till 1.

Genom att titta på korrelationen mellan olika variabler går det att göra en bedömning om den statistiskt signifikanta skillnaden mellan två grupper är relevant eller inte. Ett svagt förhållande mellan två variabler, där det finns en statistiskt signifikant skillnad, indikerar att skillnaden antagligen inte är praktiskt relevant i analysen.

En logistisk regression använder oberoende variabler för att beräkna sannolikheten för att en person med en viss uppsättning svar också har en specifik åsikt i vår beroendevariabel. Vi har gjort två logistiska regressionsanalyser: en för att undersöka vad som påverkar förtroendet för hälso- och sjukvårdens hantering och skydd av patientinformation från obehöriga, och en för att undersöka vad som påverkar inställningen till att låta använda digitala hälsouppgifter på några olika sätt. Dessa beskrivs i textboxen.

Logistisk regression för förtroendet för hälso- och sjukvårdens hantering och skydd av patientinformation från obehöriga

Som beroendevariabel användes förtroendet för hälso- och sjukvårdens hantering och skydd av patientinformation från obehöriga. För att kunna använda den beroendevariabeln måste den vara binär. Därför slogs svarsalternativen "mycket stort förtroende" och "ganska stort förtroende" ihop till alternativet "känner förtroende". Svarsalternativen "ganska litet förtroende" och "mycket litet förtroende" slogs samman till "känner ej förtroende". Förtroende för sjukvårdens hantering av patientinformation uttrycktes som "känner/känner ej förtroende".

Bland de potentiella oberoende variablerna, det vill säga de variabler som skulle kunna påverka beroendevariabeln, gjordes ett urval genom granskning av korrelationerna (Cramers V) mellan dessa och beroendevariabeln. Frågan som hade absolut starkast korrelation med beroendevariabeln var hur stort förtroende respondenterna har för svenska myndigheter i allmänhet.

Bland övriga variabler är det endast ett par som har något sorts samband med förtroendet för sjukvårdens hantering av patientinformation. Dessa är respondentens utbildningsnivå, självskattade hälsa och huruvida respondenten haft en psykisk sjukdom. Även kunskap om digitala tjänster och IT verkar ha en viss relation till respondenternas förtroende för sjukvårdens hantering av patientinformation. Alla dessa variabler har svaga korrelationer till beroendevariabeln. Detta kan antyda att de inte har något större samband med om respondenterna känner förtroende eller inte för sjukvårdens hantering av patientinformation.

För att få insikt i sambandet mellan de oberoende variablerna och respondenternas förtroende för sjukvårdens hantering av patientinformation testades olika regressionsmodeller med olika oberoendevariabler inkluderade. Modellen gav oss då information om vad den genomsnittliga sannolikheten för ett svar i beroendevariabeln är, givet att respondenten har svarat på ett visst sätt i oberoendevariabeln.

När modellerna jämfördes med varandra visade det sig att samtliga variabler gjorde en marginell skillnad när det gällde att bedöma sannolikheten för att en respondent har förtroende för hanteringen av patientinformation, utom respondenternas förtroende för svenska myndigheter i allmänhet.

Det visade sig att en modell som uteslöt alla variabler utom förtroendet för svenska myndigheter i allmänhet var i princip lika bra på att bedöma sannolikheten att respondenterna känner förtroende för sjukvårdens hantering av patientinformation som en modell som inkluderar alla bakgrundsvariabler. Utöver detta var regressionskoefficienten för förtroende för svenska myndigheter i allmänhet konstant även när flera bakgrundsvariabler och kunskapsvariabler lades till.

Sammantaget innebär det att den variabel som ger oss mest information om huruvida en respondent har förtroende för hälso- och sjukvårdens hantering och skydd av patientinformation eller inte är graden av förtroende för svenska myndigheter i allmänhet. Övriga variabler bidrar väldigt lite till modellen.

Logistiska regressioner för inställningen till användning av digitala hälsouppgifter

Beroendevariablerna i regressionen är inställningen till att olika vårdenheter har tillgång till varandras patientjournaler, till skapandet av en samlad läkemedelslista samt till att ingå i register om vård och hälsa. Vid behov har svaren i frågorna omstrukturerats till binära variabler, det vill säga för/emot.

Oberoendevariablerna som har använts i modellerna har varit förtroende för sjukvårdens hantering av personuppgifter, kunskap i journaler, IT- och digitala tjänster samt register. För vissa av dessa variabler är det ingen större skillnad mellan svarsalternativen och den genomsnittliga sannolikheten för att en person är emot delade journaler, läkemedelslistor eller register.

Kodning av fritextsvar

I två av enkätens öppna frågor har respondenten inbjudits att med egna ord beskriva sin syn på den aktuella frågan. En kvalitativ innehållsanalys har genomförts där svaren från de två frågorna har kodats till tematiska kategorier. Fritextsvaren har kopplats till individdata för redovisning av vilka teman som förekommer i respektive subgrupp. Initialt kodades ett urval om cirka 100 fritextsvar med induktiv metod, det vill säga med utgångspunkt i det insamlade materialet, av två personer.

Efter en jämförande analys utformades en kodnyckel för var och en av de två frågorna. Vid kodningen av hela det insamlade materialet kompletterades kodnyckeln med enstaka koder när behov av nya innehållskategorier identifierades.

Kodning av fritextsvar innebär att texten har tolkats av den som genomfört kodningen. Eftersom kodningen inte validerats av respondenten kan vi inte veta säkert om den valda koden överensstämmer med hur respondenten tänkt. För att validera resultaten så långt det är möjligt har kodningen verifierats av ytterligare en person.

Anonymiserad tilläggsstudie

Syftet med tilläggsstudien var att undersöka om svar från en helt anonymiserad enkät skiljer sig från svaren i den ordinarie undersökningen. Anledningen till detta är att det kan finnas anledning att tro att de som är mest kritiska till digital hantering av individdata sannolikt är mindre benägna att besvara en enkät som inte är helt anonym. Om skillnader finns mellan de två metoderna kan effekten av den extra anonymiseringen uppskattas och kompenseras för i de ordinarie svaren.

En helt anonymiserad tilläggsstudie genomfördes därför som en postal enkät, där alla identifikationsnummer och streckkoder tagits bort och med ett följebrev som beskriver att total anonymitet råder om man besvarar pappersenkäten. Frånvaron av streckkoder gör att påminnelser inte har kunnat skickas ut och att viktmodell inte kan appliceras.

Utskickordsning

Utskickordsningen för den anonyma tilläggsstudien visas i figur 53.

Figur 53. Utskickordsning för anonymiserad tilläggsstudie.



Svarsfrekvens och bortfall

I den anonymiserade tilläggsundersökningen inkom 218 svar, varav knappt 16 procent (34 svar) via webbenkäten. Svarsfrekvens och andel svarande per kön och ålder redovisas i tabell 11. Eftersom tilläggsundersökningen är helt anonymiserad bygger redovisningen på respondentens uppgift om ålder och kön. I tabell 12 redovisas bortfallet.

Tabell 11. Svarsfrekvens per åldersstratum, anonymiserat tilläggsurval. Andel avser andel av kvinnor och män av svaren i respektive åldersstratum.

Ålder	Antal i urval	Antal svar	Svarsfrekvens	Andel kvinnor	Andel män
18–24	260	25	10 %	40 %	60 %
25–34	240	39	16 %	56 %	44 %
35–49	230	42	18 %	55 %	43 %
50–64	150	51	34 %	63 %	37 %
65 och äldre	120	52	43 %	44 %	56 %
Ålder/kön okänt		9			
Totalt	1 000	218	22 %	52 %	45 %

Tabell 12. Bortfallsredovisning för anonymiserad tilläggsstudie.

Bortfallstyp (AAPOR)	Antal
Ej målgruppsstillhörig	
Passar inte (bor utomlands)	1
Målgruppsstillhörig, ej besvarad	
Avliden	0
Sjuk	1
Språkproblem	0
Tillfälligt förhinder	0
Vill inte	0
Okänd målgruppsstillhörighet	
Retur avsändaren	21
Övriga ej besvarade	759
Totalt	781

Representativitet

I den anonymiserade studien är representativitet beräknad utifrån de respondenter som besvarat bakgrundsfrågorna om kön och ålder, vilket var totalt 212 av de 218 svarande. Kvinnor är något överrepresenterade även i den anonymiserade studien.

Tilläggsstudiens resultat

Resultaten från den anonymiserade tilläggsstudien jämfördes med resultaten från den ordinarie undersökningen för att se om det fanns skillnader. Inga skillnader bedömdes emellertid vara anmärkningsvärda. Slutsatsen drogs därför att den ordinarie undersökningens resultat inte är skeva på grund av att personer som värderar integritetsskyddet högt avstått från att besvara enkäten.

Eftersom den anonymiserade tilläggsstudiens resultat inte kunnat viktas på samma vis som resultaten i den ordinarie studien, ingår inte resultaten från tilläggsstudien i de resultat som redovisas i denna rapport.

BILAGA 3 – INTERVJUGUIDE

Intervjuerna inleddes med att intervjuledarna hälsade välkomna och lämnade skriftlig information om studien och formerna för intervjun. Därefter gick intervjuledarna muntligt igenom informationen. Särskild vikt lades vid att deltagandet var frivilligt, att deltagare som så ville kunde avbryta sin medverkan om och när de önskade och att intervjun skulle spelas in. Likaså förklarades hur materialet skulle hanteras.

Därefter genomfördes intervjuerna med ledning av nedanstående frågor. Alla intervjuer följde samma mönster, men frågorna utvecklades något och ordningen varierade beroende på om deltagarna själva initierade teman och hur samtalet utvecklades.

1. Hur skulle du beskriva personlig integritet?

2. Är personlig integritet värdefullt? Varför?

- Är personlig integritet (bara) ett skydd mot negativa konsekvenser som riskerar att drabba oss, eller (också) skyddsvärt i sig själv (oberoende av konsekvenser)?

3. Hur skulle du beskriva ”känslig information”, eller ”känsliga uppgifter”?

- Är uppgifter om hälsa särskilt känsliga?
- Vad avgör om information är ”känslig”?
- Vem är du rädd ska se ”känsliga uppgifter” om dig?
- Vad är det du i så fall oroar dig för?

4. Vad anser du kan rättfärdiga att man använder (känsliga) uppgifter (till exempel din patientjournal) om dig?

- Spelar det någon roll om du samtyckt eller ej?
- Spelar möjlighet till direkt nytta för dig någon roll (återkoppling)?
- Spelar syftet med användningen någon roll?
- Tror du att andra ser på detta på samma vis som du?

5. Anser du att all vårdpersonal som du kommer i kontakt med bör kunna se (allt) ditt journalinnehåll?

- Vilka uppgifter anser du bör vara synliga – om något – för vårdpersonal på till exempel akutmottagningen?

- 6. Vem tror du kan se uppgifter i din journal?**
- 7. Bör samhället satsa resurser på att se till att inte obehöriga kommer åt ”känsliga uppgifter” i journaler och register? Vad är det i så fall värt, tycker du?**
- 8. Skulle du vilja att uppgifter om dig analyserades för att se om du löper ökad risk för att drabbas av vissa sjukdomar, och att vården sedan kontaktade dig om detta och gav tips om hur du kan minska risken?**
- 9. I vilken typ av situationer har du blivit tillfrågad om man får samla data om dig?**
- 10. Vilka hälsorelaterade register tror du att du förekommer i?**
 - a. Anser du att för mycket eller för lite uppgifter registreras?
 - b. Vem tror du kan se dessa uppgifter?
- 11. Tycker du att allas hälsodata ska få användas till forskning oavsett vad man själv tycker, eller ska det vara frivilligt och upp till var och en?**
- 12. Skriver du om din hälsa i sociala medier?**
 - a. Om du frivilligt lämnar ut uppgifter om dig själv i till exempel sociala medier, är det då okej för andra att använda dessa uppgifter?

BILAGA 4 – PATIENTNÄMNDSENKÄT

ENKÄT TILL PATIENTNÄMNDSPRESENTANTER

FRÅGOR RÖRANDE INTEGRITET OCH INTEGRITETSSKYDD

1a. Enligt din uppfattning, vilket av följande alternativ är den vanligaste inställningen hos patienter vid ett möte med en ny läkare?

- a. Patienter vill oftast att läkaren ska ha tillgång till tidigare dokumenterade vårduppgifter
- b. Patienter vill oftast inte att läkaren ska ha tillgång till tidigare dokumenterade vårduppgifter
- c. Inget av ovanstående svarsalternativ passar

1b Kommentera gärna ditt svar (fritext):

2a. Enligt din uppfattning, i vilken utsträckning upplever patienter det som ett problem att läkare eller annan vårdpersonal *inte* har tillgång till patientjournaler från andra vårdgivare?

- a. Det är ett vanligt problem
- b. Det förekommer, men inte så ofta
- c. Det förekommer sällan
- d. Vet ej

2b. Om du svarade (a) eller (b) på fråga 1a ovan...

På vilket/vilka sätt upplever patienter problem när vårdpersonal *inte* har tillgång till patientjournaler från andra vårdgivare?

Förklara (fritext):

3a. Uppfattar du att vissa typer av uppgifter är känsligare än andra ur integritetssynpunkt? Är det till exempel värre om viss information ur journalen sprids till obehöriga, än annan?

- a. Ja, viss typ av information anses ofta vara mer känslig
- b. Nej, ingen specifik typ av information är mer känslig; patienter tycker olika och jag har inte sett något mönster i vad som är mer eller mindre känsligt
- c. Vet ej

3b. Om du svarade (a) på fråga 3a ovan...

Ange vilken typ av information som kan anses vara mer känslig (fritext):

4a. Enligt din uppfattning, hur stor andel av ärenden som rör misstänkt journalintrång går att koppla till att ett faktiskt fel (brott eller misstag) har begåtts?

- a. Stor andel
- b. Viss andel
- c. Liten andel
- d. Vet ej

4b Kommentera gärna ditt svar (fritext):

5a. Enligt din uppfattning, hur stor andel av ärenden som rör misstänkt journalintrång skulle kunna undvikas om patienterna hade bättre kännedom om vårdens regelverk och arbetssätt?

- a. Stor andel
- b. Viss andel
- c. Liten andel
- d. Vet ej

5b. Kommentera gärna ditt svar (fritext):

6a. Enligt din uppfattning, i vilken utsträckning (om alls) är det ett problem att regelverken som finns rörande elektronisk journalhantering i vården inte motsvarar patienters förväntningar när det gäller integritetsskydd?

- a. I stor utsträckning
- b. I viss utsträckning
- c. I liten utsträckning
- d. Inte alls
- e. Vet ej

6b. Kommentera gärna ditt svar (fritext):

7. Uppfattar du att möjligheterna att spärra journaluppgifter skulle kunna utvecklas så att de bättre motsvarar patienternas önskemål? Exempelvis att det skulle vara möjligt att spärra fler typer av information eller vissa specifika personer från åtkomst.

Fritext:

8a. Har du under det senaste året fått frågor eller klagomål rörande det faktum att uppgifter om individers hälsa, sjukdom och behandling registreras i olika typer av register? Det kan exempelvis handla om att sådana uppgifter överhuvudtaget samlas in, hur de samlas in (samtycke och anonymitet, etc), vad de används till eller hur vården informerat om detta.

Du kan ange flera svarsalternativ.

- a. Ja – rörande nationella kvalitetsregister
- b. Ja – rörande Socialstyrelsens hälsodataregister
- c. Ja – rörande (ospecifika) forskningsregister
- d. Inget av ovanstående
- e. Vet ej

8b. Kommentera gärna ditt svar (fritext):

9. Har du något ytterligare som du vill tillägga rörande integritet och integritetsskydd i samband med digital vårddokumentation?

Fritext:

BILAGA 5 – FRÅGOR I IHP 2016

De frågor som i den svenska delen av *International Health Policy Survey* (IHP) 2016 specifikt rörde användning av digitala hälsouppgifter och personlig integritet listas nedan. Det kompletta frågeformuläret återfinns i Vårdanalys 2016c.

QSWED2. Du har som patient rätt att begränsa vem som får läsa din journal i sammanhang som rör din egen vård och behandling.

Känner du till detta?

1. Ja
2. Nej
3. Osäker
4. Vill inte svara

QSWED3. Har du någon gång använt denna rättighet?

1. Ja
2. Nej
3. Osäker
4. Vill inte svara

QSWED4. Hur föredrar du att vården hanterar dina journaluppgifter om du inte själv gör ett aktivt val för att påverka detta?

1. När jag träffar en ny läkare vill jag att han/hon ska ha tillgång till min journalhistorik.
2. När jag träffar en ny läkare vill jag inte att han/hon ska ha tillgång till min journalhistorik.
3. Osäker
4. Vill inte svara

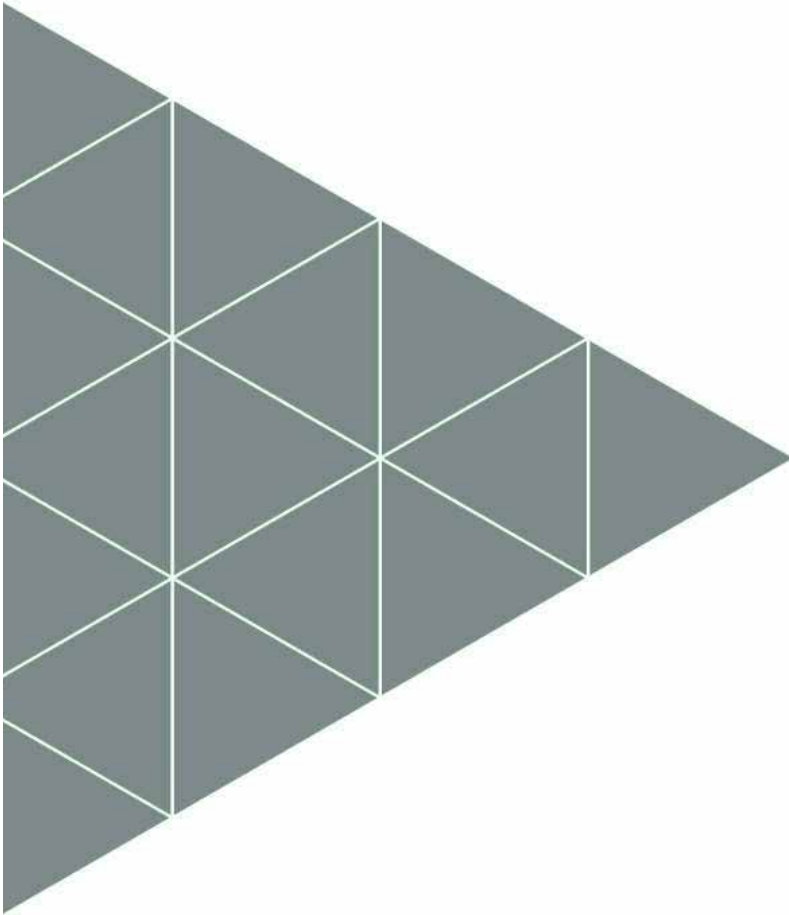
QSWED5. Journaluppgifter om dig kan vara av intresse i andra sammanhang än för din egen vård och behandling, till exempel för forskning. Hur ställer du dig till att uppgifter om dig används på detta sätt?

1. Övervägande positiv
2. Övervägande negativ
3. Osäker
4. Vill inte svara

BILAGA 6 – ENKÄT

6801109106

**När vill du dela med dig av
digitala uppgifter om din
vård och hälsa?**



Vårdanalys

(INT16)

Fyll endast i ett svar per fråga om inget annat anges

7716109102

HUR DU FYLLER I ENKÄTEN

- Använd helst en penna med blått eller svart bläck när du kryssar i.
- Om du kryssar fel, stryk över det felaktiga svaret och fyll i det rätta.
- Lägg den ifyllda enkäten i bifogat svarskuvert och posta - portot är redan betalt.

DIN PATIENTJOURNAL

Varje gång du besöker sjukvården ska personal anteckna information i din patientjournal. Syftet med detta är att bidra till en god och säker vård av dig som patient. Patientjournaler är numera oftast elektroniska, dvs i digital form.

Patientjournalen innehåller uppgifter som ditt namn, personnummer, diagnoser, behandlingar, provsvar och läkemedel. Olika vårdenheter, såsom sjukhus och vårdcentraler, har olika journaler. I dagsläget kan de ibland, men inte alltid, få tillgång till varandras journaler. Det är dock bara personal som deltar i vården av dig eller som på andra sätt behöver uppgifterna för sitt arbete som har rätt att läsa din journal.

När vi skriver "din patientjournal" i enkäten menar vi dina olika patientjournaler.

DIN TILLGÅNG TILL DIN PATIENTJOURNAL

A1 Har du läst i din patientjournal någon gång?

- Ja → *Gå vidare till fråga A3*
- Nej, men skulle vilja
- Nej, och vill inte heller → *Gå vidare till fråga B1*
- Ej aktuellt → *Gå vidare till fråga B1*

A2 Om du svarade att du inte har läst men att du skulle vilja - varför har du inte gjort det?

(Flera val möjliga)

- Jag vet inte hur man gör
- Jag visste inte om att man fick läsa den
- Det verkar för krångligt
- Jag är rädd att bli upprörd över vad som står
- Jag har försökt att få tillgång till min journal men det har varit för krångligt
- Jag har försökt att få tillgång till min journal men blivit nekad
- Annat
- Det har aldrig varit aktuellt

A3 Om du svarade ja, har du upplevt att det fanns information i journalen som ...

(Flera val möjliga)

- ...var svår att förstå
- ...du inte tidigare hade uppfattat
- ...var bra att känna till
- ...du upplevde var fel
- ...du tyckte var kränkande
- Inget av ovanstående alternativ

Fyll endast i ett svar per fråga om inget annat anges

4089109102

HÄLSO- OCH SJUKVÅRDENS TILLGÅNG TILL DIN PATIENTJOURNAL

Sjukvårdspersonal har inte alltid tillgång till dina journaler som förts på andra vårdenheter. Till exempel kan det vara så att läkaren på din vårdcentral inte kan se journalen från specialistläkare som du träffat på sjukhus.

Nu tas initiativ för att se till att olika vårdenheter ska kunna se varandras journaler, så att den vårdpersonal du träffar har tillgång till viktig information om dig. Det är bara personal som deltar i vården av dig eller som på andra sätt behöver uppgifterna för sitt arbete som har rätt att läsa din journal. Men detta kan ändå medföra en ökad risk att personal som inte har rätt till det läser dina uppgifter.

B1 Vad är din uppfattning om att olika vårdenheter får tillgång till varandras journaler?

	Stämmer helt och hället	Stämmer ganska bra	Stämmer ganska dåligt	Stämmer inte alls	Vet inte/ ingen åsikt
Jag tror att risken skulle vara stor att obehöriga läser uppgifter från min journal	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jag tror att nyttan för mig skulle vara stor om vårdenheter får tillgång till varandras journaler	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jag bedömer att konsekvenserna för mig om mina uppgifter läses av obehöriga vore allvariga	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Det kan innebära en ökad risk att obehöriga läser journaler när olika vårdenheter har tillgång till varandras journaler. Hur ser du på olika fördelar med ökad tillgång till journaler och risken för obehörig läsning?

B2 Tycker du att nedanstående fördelar uppväger den ökade risken?

	Uppväger helt risken	Uppväger delvis risken	Uppväger inte risken	Vet inte/ ingen åsikt
Att få rätt vård snabbt när jag är akut sjuk	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Att jag kan undvika onödiga sjukvårdsbesök	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Att få säkrare vård genom att de som vårdar mig har bättre information	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Att samhället gör en besparing genom effektivare, säkrare vård	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Att jag själv har tillgång till och överblick över hela min journal	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Att få rätt vård var jag än är i landet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

B3 Skulle du säga att du är mest för eller mest emot att olika vårdenheter har tillgång till varandras journaler?

- Jag är mest för
- Jag är mest emot
- Jag kan inte ta ställning

Fyll endast i ett svar per fråga om inget annat anges

6687109108

B4 Idag är journalerna i hälso- och sjukvården skilda från journalerna i kommunal omsorg. Det betyder att läkare på vårdcentraler och omsorgspersonal vid äldreboenden ofta inte kan se varandras journaler.

Tycker du att detta borde ändras?

- Nej, de bör inte kunna se varandras journaler
- Ja, vårdcentralsläkaren bör kunna se äldreboendets journaler, men inte tvärtom
- Ja, äldreboendets omsorgspersonal bör kunna se vårdcentralens journaler, men inte tvärtom
- Ja, båda bör kunna se varandras journaler
- Vet ej/Kan inte ta ställning

DIN KONTROLL ÖVER DINA JOURNALUPPGIFTER

Vi vill nu be dig svara på några frågor om möjligheterna att som patient själv kunna bestämma om journaluppgifter. Ett fåtal typer av uppgifter kan man som patient inte bestämma över själv, till exempel uppgifter som sjukvården enligt lag måste ha tillgång till för att skydda mot spridning av allvarliga smittsamma sjukdomar.

C1 Det finns möjligheter för dig som patient att kontrollera och begränsa vem som kan se vad i din egen journal.

Vad tycker du själv om den möjligheten och har du själv använt dig av den?

- Jag har använt möjligheten att begränsa tillgången till min journal
- Jag har inte använt möjligheten, men det är viktigt att den finns
- Jag tycker inte att möjligheten ska finnas för patienter att bestämma detta → *Gå vidare till fråga C3*

C2 Vilken typ av begränsningar tycker du ska finnas?

- Att kunna begränsa tillgången till vissa uppgifter, t ex uppgifter från en viss vårdenhet eller som rör en viss sjukdom eller problem
- Att kunna begränsa vilka personer som har tillgång till journalen, t ex personal vid vissa vårdenheter eller specifika personer som arbetar inom sjukvården
- Att både kunna begränsa tillgången till uppgifter och begränsa vilka personer som har tillgång till journalen
- Att patienten själv helt och hållet har kontroll och beslutsrätt över sin journal

C3 Vad är viktigt för att du ska känna dig trygg med hanteringen av din journal? Välj de tre viktigaste.

- Att kunna begränsa vissa personers eller vissa personalkategoriernas tillgång till hela eller delar av min journal
- Att min journal inte används eller görs tillgänglig på nya sätt utan mitt samtycke
- Att eventuella fel jag upptäcker i min journal kan korrigeras
- Att jag kan se en lista över vilken personal som läst min journal
- Att risken att någon obehörig kan komma åt min journal är mycket liten
- Att jag själv enkelt kan läsa journalen
- Att det sker en kontroll av att uppgifterna inte hanteras på ett felaktigt sätt
- Inget av detta är viktigt för mig
- Inget av detta skulle få mig trygg

Fyll endast i ett svar per fråga om inget annat anges

5226109106

C4 Beskriv gärna med egna ord vad som skulle krävas för att du ska känna dig trygg med hanteringen av din journal

.....

.....

.....

ANVÄNDNING AV JOURNALEN FÖR ANNAT ÄN VÅRD

Journaler får enligt lagstiftningen också användas för andra syften än att ge dig en bra vård. Till exempel får journaler eller uppgifter hämtade i journaler användas för forskning och för utveckling och utvärdering av hälso- och sjukvården under vissa omständigheter.

D1 Vad tycker du om följande påståenden?

Generellt ska uppgifter i patientjournaler få användas av behörig personal för ...

	Nej, aldrig	Ja, men bara med patientens samtycke	Ja, även utan patientens samtycke	Vet inte/Ingen åsikt
...hälso- och sjukvårdens ekonomiska uppföljning	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...medicinsk uppföljning av kvaliteten i hälso- och sjukvården	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...att bedriva viss forskning	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...utbildning inom hälso- och sjukvården	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

D2 Läkare kan ibland vilja läsa journaler för patienter som de har remitterat vidare till andra delar av vården, för att se hur det gick och ta reda på om den bedömning som gjordes var riktig.

Tycker du att det är acceptabelt att en läkare du har träffat, men som inte längre deltar i vården av dig, läser i din journal vid ett senare tillfälle?

- Ja, det är alltid acceptabelt
- Ja, det är acceptabelt för min husläkare/den läkare jag har regelbunden kontakt med
- Ja, men bara om jag först godkänt detta
- Nej

OM LÄKEMEDEL

Om du skulle ta läkemedel som inte passar ihop kan det leda till att du kommer till skada. Det är därför viktigt att läkare som ska bestämma vilka mediciner du ska ta känner till vilka andra läkemedel du tar, varför du tar dem och i vilken dos. Det är också viktigt att veta om du tidigare reagerat negativt på vissa mediciner så att dessa undviks framöver.

E1 Har du upplevt problem med att läkare inte haft en aktuell bild av vilka läkemedel du tar?

- Ja
- Nej
- Ej aktuellt

Fyll endast i ett svar per fråga om inget annat anges

0385109107

- E2 För att undvika att patienter kommer till skada av läkemedel finns förslag om att skapa en lista där alla läkemedel en patient tar och tidigare har tagit finns samlade. När en läkare ändrar i ordinationen uppdateras listan. Alla läkare som skriver ut läkemedel till dig ska ha tillgång till listan. Andra läkare är inte behöriga att ta del av dina uppgifter.**

Skulle du vilja att en läkemedelslista skapas?

- Nej → *Gå vidare till fråga F1*
- Ja

- E3 Om du svarade ja, ange vilka av följande egenskaper som du önskar att läkemedelslistan skulle ha:**

(Flera svar möjliga)

- Jag kan välja att ta bort uppgifter om läkemedel som jag ordinerats för mer än 10 år sedan, utom sådana som gett mig allergiska reaktioner
- Jag kan välja att låta forskare använda mina uppgifter från listan i studier om läkemedel
- Jag kan välja om alla läkare jag träffar ska kunna se alla mina läkemedel eller om vissa läkemedel bara visas efter mitt godkännande
- Jag kan se loggar över vilka personer som läst mina uppgifter i listan
- Även apotekspersonal som lämnar ut mina läkemedel har tillgång till min läkemedelslista och kan göra en extra kontroll av att allt stämmer

REGISTER OCH DATABASES DÄR UPPGIFTER OM DIN VÄRD OCH HÄLSA SAMLAS

Uppgifter om din och andras vård och hälsa kan vara till stor nytta för forskning och för att dra lärdomar om vilka metoder som ger bäst effekt. Många uppgifter samlas till exempel i nationella register för särskilda diagnoser för att kunna följa upp och utveckla kvaliteten i vården. Registren finns hos exempelvis Socialstyrelsen och olika landsting. Vissa register kan man motsätta sig att vara med i, medan andra är obligatoriska. Uppgifter ur registren publiceras bara i form av statistik.

- F1 Hur ser du på att uppgifter om dig förs in i sådana register? Välj det alternativ som stämmer bäst för dig.**

- Jag delar gärna med mig av mina uppgifter och behöver inte först bli tillfrågad eller få information
- Jag delar gärna med mig av mina uppgifter utan att bli tillfrågad, så länge jag får information om registreringen och det finns en möjlighet för mig att lämna registret
- Jag delar gärna med mig av mina uppgifter, men vill bli tillfrågad först och vill kunna välja att lämna registret
- Jag vill inte dela med mig av mina uppgifter
- Jag vet inte

- F2 Om du känner dig tveksam eller är ovillig – vilket är det viktigaste skälet?**

- Jag är orolig för konsekvenserna om uppgifter används på fel sätt
- Jag är generellt emot att finnas med i register
- Annat

Fyll endast i ett svar per fråga om inget annat anges

5176109100

F3 Hur väl stämmer följande påståenden för din uppfattning om register och databaser om vård och hälsa?

Det är viktigt för mig...

	Stämmer helt och hållet	Stämmer ganska bra	Stämmer ganska dåligt	Stämmer inte alls	Vet inte/ingen åsikt
...att enkelt kunna få veta vilka uppgifter som registreras om mig	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...att jag kan få veta när och hur mina uppgifter har använts och för vilka syften	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...att uppgifterna verkligen kommer till användning	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...att uppgifterna inte hamnar i orätta händer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...att de flesta andra också bidrar med sina uppgifter	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...att uppgifterna inte används till något annat syfte än det man sagt från början	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

F4 Om vi tänker oss att ett nytt register ska startas för forskning om ärftliga sjukdomar, vilket upplägg tycker du borde väljas?

Placera in din åsikt på skalan nedan genom att markera det skalsteg som stämmer bäst för dig

	3	2	1	0	1	2	3	
Ett obligatoriskt register med omfattande uppgifter om hela befolkningen, vilket medför snabbare medicinsk utveckling	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Ett frivilligt register som man kan avstå från att medverka i, vilket medför långsammare medicinsk utveckling

INTEGRITETSRISKER KRING UPPGIFTER OM VÅRD OCH HÄLSA

Patienters personliga integritet ska skyddas i hälso- och sjukvården, bland annat genom att se till att information om en patient i journaler och register bara kan läsas av personal som har rätt till det. Lagstiftningen skyddar patientuppgifterna, och sjukvårdspersonal och andra som arbetar med att hantera sådana uppgifter har tystnadsplikt.

G1 Om det finns en motsättning mellan å ena sidan att sjukvårdspersonal har tillgång till den information som behövs för att ge dig en bra vård och å andra sidan att hålla informationen skyddad från obehöriga, hur ställer du dig till denna motsättning?

Placera in din åsikt på skalan genom att markera det skalsteg som stämmer bäst för dig

	3	2	1	0	1	2	3	
Större risk att obehöriga kan läsa mina uppgifter och större chans att vårdpersonal har tillgång till information som behövs för min vård	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Mindre risk att obehöriga kan läsa mina uppgifter, och större risk att vårdpersonal inte har tillgång till information som behövs för min vård

Fyll endast i ett svar per fråga om inget annat anges

5390109108

G2 Har det hänt att du inte berättat vissa saker för din läkare eller annan vårdpersonal på grund av oro över att någon annan skulle kunna se uppgifterna?

- Ja, flera gånger
- Ja, någon gång
- Nej, men jag har övervägt det
- Nej, det har jag aldrig

G3 Hur allvarligt tycker du att det skulle vara om någon av följande aktörer fick tillgång till dina uppgifter från journaler eller register?

	Inte särskilt allvarligt	Ganska allvarligt	Mycket allvarligt	Vet inte/ingen åsikt
Sjukvårdspersonal som inte deltar i min vård men som känner mig eller vet vem jag är privat	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sjukvårdspersonal som deltar i min vård men som inte behöver tillgång till dessa uppgifter	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Så kallade hackare som kommer åt journalsystemet och sprider uppgifterna vidare	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Arbetsgivare/försäkringsbolag/banken som får tag på uppgifterna och kan värdera mig utifrån dem	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Andra, nämligen _____

G4 Vissa uppgifter om vård och hälsa uppfattas ibland som mer känsliga än andra.

Anser du att det finns vissa uppgifter om vård och hälsa som det är extra viktigt att skydda från obehöriga?

- Nej, alla uppgifter om vård och hälsa är lika känsliga
- Ja, vissa uppgifter om vård och hälsa är mer känsliga än andra
- Om Ja, ange gärna vilka _____

G5 Tänk dig att det går att hitta tekniska lösningar som gör att man kan säkerställa att uppgifter alltid finns hos vårdpersonal som behöver den för att ge dig god och säker vård utan att det finns en risk att obehöriga kommer åt informationen. Tänk dig också att denna lösning skulle vara dyr och påverka din privatekonomi genom en skattehöjning.

Hur ställer du dig till en sådan lösning i förhållande till en påverkan på din privatekonomi?

	3	2	1	0	1	2	3	
Det är värt att satsa på en sådan lösning även om det påverkar min privatekonomi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Det är inte värt att satsa på en sådan lösning om det påverkar min privatekonomi

Fyll endast i ett svar per fråga om inget annat anges

7982109107

G6 Har du något ytterligare som du vill tillägga kring hur du tänker om patientjournaler i relation till personlig integritet?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

DIGITALA TJÄNSTER NU OCH I FRAMTIDEN

Idag finns allt mer vård- och hälsoinformation om dig digitalt och kan nås till exempel via bank-ID eller annan e-legitimation. Tjänster som till exempel 1177 Vårdguiden (kallas även "mina vårdkontakter") utvecklas av landsting och myndigheter. Många använder också appar, aktivitetsarmband och liknande där man själv samlar hälsodata och till exempel kan följa sin utveckling över tid.

H1 Vilken är din inställning till den utveckling som pågår?

- Utvecklingen är på det hela taget positiv
- Utvecklingen är på det hela taget negativ
- Varken eller/Jag har ingen uppfattning

H2 Med samlade uppgifter från journaler, appar och annan information skulle personal på din vårdcentral i framtiden kunna gå igenom uppgifter om din vård, hälsa och livsstil för att identifiera eventuella ökade risker för att du ska drabbas av sjukdom eller ett försämrat hälsotillstånd. De skulle i så fall kunna kontakta dig för att föreslå till exempel en undersökning eller livsstilsförändringar som kan minska dessa risker.

Tycker du att vårdcentraler ska arbeta på det sättet?

- Nej
- Ja, men bara kontakta personer som först godkänt det
- Ja, alla patienter med ökad risk bör kontaktas

H3 Du har nu fått ta ställning till hur du vill att uppgifter ska få användas i olika sammanhang.

Sammanfattningsvis - vill du själv vara den som fattar beslut om hur dina uppgifter om din vård och hälsa ska få användas i olika situationer och av olika aktörer, eller vill du istället att detta ska beslutas gemensamt genom tex lagstiftning?

- Jag vill i huvudsak fatta besluten själv
- Jag vill i huvudsak inte behöva fatta dessa beslut själv utan föredrar tex lagstiftning

Fyll endast i ett svar per fråga om inget annat anges

0198109109

FRÅGOR OM DIG

När vi analyserar svaren på frågorna vill vi se om det finns skillnader mellan grupper som har olika egenskaper och erfarenheter. Därför ställer vi följande frågor.

11 Hur skulle du säga att din kunskap är om...

	Mycket god kunskap	Ganska god kunskap	Ganska liten kunskap	Ingen kunskap alls
...hur man använder journaler i hälso- och sjukvården idag?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...IT och digitala tjänster	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...register om vård och hälsa (t ex så kallade kvalitetsregister och hälsodataregister)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

12 På det hela taget, hur stort förtroende har du för...

	Mycket stort förtroende	Ganska stort förtroende	Ganska litet förtroende	Mycket litet förtroende
...myndigheter i Sverige i allmänhet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...hur hälso- och sjukvården hanterar och skyddar patientinformation från obehöriga	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

13 Hur ser din egen kontakt med hälso- och sjukvården ut?

- Jag är ofta i kontakt med hälso- och sjukvården och har kontakt med olika mottagningar
- Jag är ofta i kontakt med hälso- och sjukvården men bara med samma mottagning
- Jag är sällan i kontakt med hälso- och sjukvården och då med olika mottagningar
- Jag är sällan i kontakt med hälso- och sjukvården men då med samma mottagning
- Jag är nästan aldrig i kontakt med hälso- och sjukvården

14 Har du eller har du haft något av följande hälsotillstånd?

Kryssa för samtliga som stämmer

- Omfattande och varaktig funktionsnedsättning
- Högt blodtryck
- Diabetes
- KOL eller svår astma
- Psykisk sjukdom
- Kronisk smärta eller värk
- Cancer
- Stroke/hjärnblödning
- Jag har aldrig haft något av ovanstående hälsotillstånd

Fyll endast i ett svar per fråga om inget annat anges

0244109101

15 Är du...?

- Man
 Kvinna
 Den uppdelningen passar inte mig

16 Vilket år är du född?

--	--	--	--	--

17 Vad har du för högsta utbildning?

Om en utbildning pågår, välj svarsalternativet som motsvarar den.

- Grundskola eller motsvarande
 Gymnasieutbildning eller motsvarande
 Högskole- eller universitetsutbildning eller motsvarande

18 Var är du född?

- Sverige eller övriga Norden
 Annat land i Europa
 Land utanför Europa

19 Hur bedömer du ditt allmänna hälsotillstånd?

- Mycket bra
 Bra
 Någorlunda
 Dåligt
 Mycket dåligt

110 Jobbar du själv (eller har jobbat) i hälso- och sjukvården med patientkontakt?

- Ja
 Nej

Tack för din medverkan!

Se gärna till att du inte glömt att svara på någon fråga.
Skicka in enkäten i bifogat svarskuvert, inget frimärke behövs.

Har du förlorat ditt svarskuvert?
Skicka enkäten portofritt till:
Indikator, Svarspost 204 65 081,
400 99 GÖTEBORG



För säkerhets skull

Befolkningens inställning till nytta och risker med digitala hälsouppgifter

Vårdanalys har undersökt befolkningens inställning till användning av digitala uppgifter om vård och hälsa i förhållande till risker ur ett integritetsperspektiv. Fokus för undersökningen har varit elektroniska patientjournaler, en samlad läkemedelslista och hälsorelaterade register. Vi redovisar resultaten och formulerar utifrån dessa sex vägledande principer för all användning och hantering av individers digitala hälsouppgifter.

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.

