



# Perspektiv på värden och värdekonflikter hos aktörer inom området e-hälsa

Peter Johansson & Sofie Hellberg

Institutionen för globala studier, Göteborgs universitet

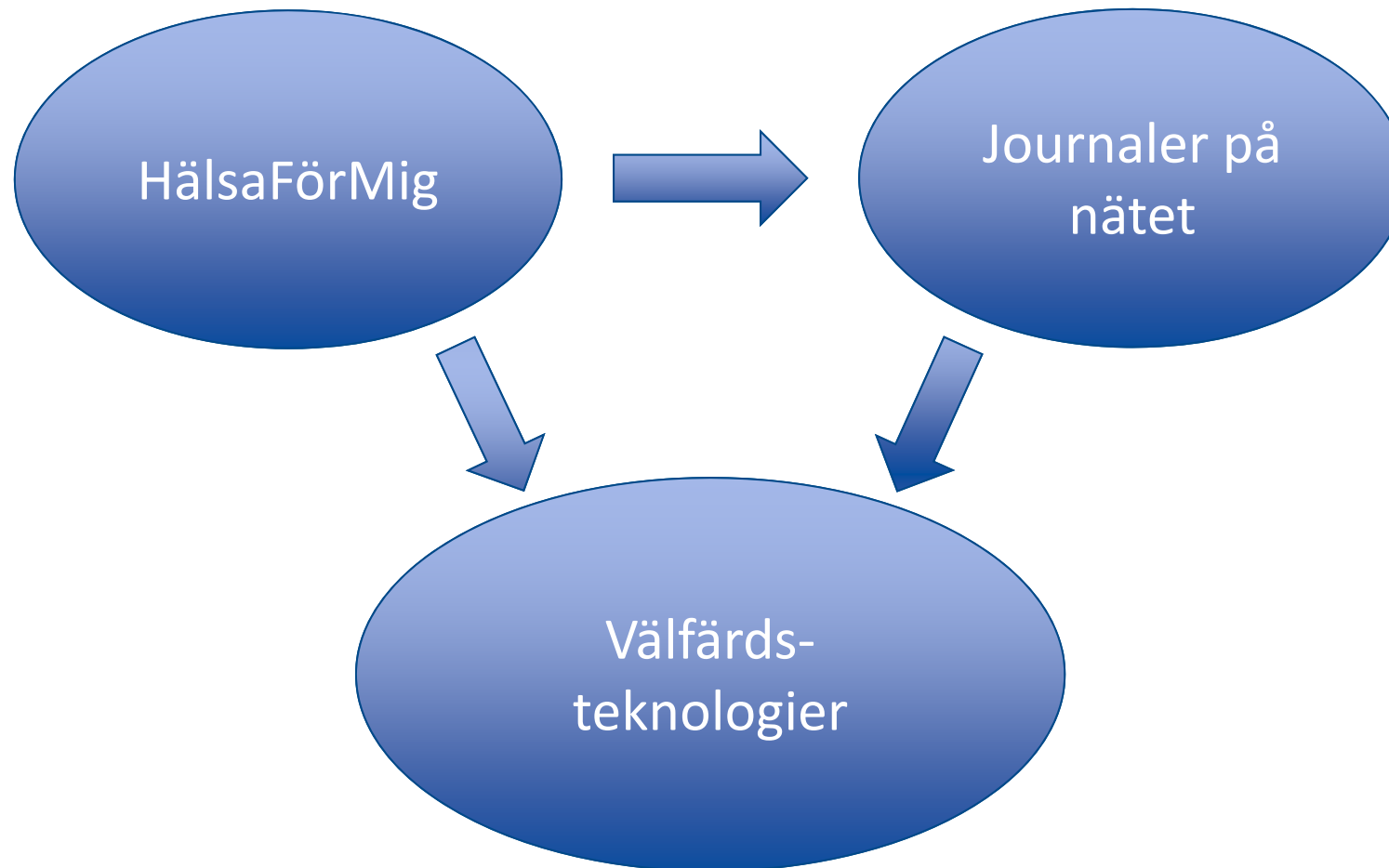
Presentation på MSB  
Stockholm, 2015-09-17



# Syfte

- Syftet med projektet är att undersöka hur diskurser kring informationssäkerhet påverkar organisationers säkerhetspraktiker, med särskilt fokus på relationen till demokratiska värderingar och mänskliga rättigheter såsom personlig integritet, meddelarfrihet och visseblåsning.

## Empiriskt fokus – Området eHälsa





# Metod och material

- Datainsamling
  - Semi-strukturerade intervjuer
    - eHälsomyndigheten, Inera, Socialdepartementet, SKL, Datainspektionen, Landsting, MSB, m fl.
  - Dokument
    - Offentliga utredningar, remissvar, propositioner etc.
  
- Metod för analys
  - Diskursanalys

# Teoretiskt ramverk

- *Governance och governmentality (?)* i moderna liberala demokratier
  - Grundläggande värden:
    - Individfokus, delaktighet, personlig integritet, egenmakt, självbestämmande, resurseffektivitet, jämlikhet, tillgänglighet (information), ägande, mm =>
    - Individen som central aktör och därmed också
    - Ansvariggörande av individen =>
  - *Self-management*



- *HälsaFörMig och journaler på nätet*
  - Förbättrad tillgänglighet för människor till sina journaler
  - Stimulera individens intresse för sin egen hälsa
  - Motverka känslor av osäkerhet och okunskap hos patienter rörande diagnos och behandling
  - Möjlighet till en “second opinion” (ex [PatientsLikeMe](#))
  - Omfördelning av kostnader i vården (ökad effektivitet => bättre vård för alla)
  - Stimulera innovationer (HälsaFörMig)
  - Personlig integritet = säkra IT-system
  - Sårbara grupperns integritet bör skyddas men får inte stå i vägen för uvecklingen (“majoritet” vs minoritet) =>
  - Vem talar för majoriteten?



- **Three main themes**

- The role of institutionalised political and legal processes in identifying privacy issues (jmf processen kring HälsaFörMig och utredningar kring journalhantering)
- Privacy self-management as a solution to privacy issues
- Privacy and the protection of vulnerable groups as conflicting with other interests (access to information, saving lives, development of new innovations, research interests, health care efficiency etc).



- **Conclusions**

- A clear trend towards an increase in privacy self-management that puts an increased responsibility on the individual to handle privacy issues and information security
- Privacy concerns often seen as conflicting with what is considered the ultimate priority in health care services — saving lives.
- There is a lack of a thorough discussions concerning privacy in the development and implementation stages of new technological platforms in the health care sector in Sweden.





# Teoretiskt ramverk

- Privacy and privacy self-management
  - Privacy context dependent, no fixed meaning
  - Technological development raises new privacy concerns
  - More decisions and actions to protect personal data delegated to the individual
  - The problem of assessing harm



# Avslutande frågor

- Vad är personlig integritet?
- Vilket ansvar kan/bör läggas på individen vad gäller att skydda känslig personlig information?
- Är utvecklingen av (så) säkra tekniska system (som är möjligt att utveckla givet resurser och användarvänlighet) tillräckligt för att skydda personlig integritet?
- Är medicinsk information likvärdig med annan individrelaterad information när det gäller skyddsvärde?
- Kan ökad tillgänglighet till information innebära att synen på denna förändras i samhället?