

Den informatiska medicinen och ansvaret för den digitala patientens integritet

Motzi Eklöf, Daniel Normark

Motzi Eklöf, FD och docent i tema hälsa och samhälle, vård- och medicinshistoriker,
Exempla forskning & information. E-post: info@exempla.se
Daniel Normark, FD, teknik- och vetenskapsociolog, Institutionen för ekonomisk historia,
Uppsala universitet. E-post: daniel.normark@ekhist.uu.se

Genom vårdens digitalisering har en ny medicinsk kunskapspraktik utvecklats – en informatisk medicin. Medicinshistoriskt är detta en ny typ av medicin, som skiljer sig från tidigare identifierade former av medicin. Den informatiska medicinen utmärker sig genom datainsamlingens och informationsdelningens centrala roll för dess kunskapsutveckling. Detta kräver avsteg från läkarens traditioner, som betonar tystnadsplikt och sekretess, till förmån för nyttjande av aggregerade data för övergripande kunskapsutveckling och kommersialisering. Den informatiska medicinens mål och medel överordnas individens rätt till sina data, den personliga integriteten och sekretessen i vården. Förhållandet riskerar att rubba patientens horisontella tillit till läkaren och vården, liksom det vertikala förtroendet till välfärdssystemen och den kunskap som skapas genom vård.

Computers and advanced information systems are an essential, ubiquitous part of medicine and public health. Biomedical big data play a crucial role at both hospitals and laboratories, to the extent that we can talk about a new form of medicine - informatics medicine - with its own practices of knowledge and development. Through these systems patient records can be utilized to improve our understanding of the normal and pathological body. But while informatics medicine thus builds knowledge through technologies of trust it simultaneously undermines the patient-doctor trust, created through the traditions of upholding ethical standards of confidentiality. The increasing importance of this new kind of medicine is particularly important in the shifting prioritization of medical ethics – between confidentiality and optimal candour and transparency. These modes of ideals, based on different forms of medicine and historical ontological origins, will unequivocally clash, leaving us to decide whom and what to trust.

Digitaliseringen av vården har hittills främst behandlats som medicinsk informatik eller e-hälsa, med fokus på hur IT används i vården för att gagna den enskilda patientens hälsa. Patien-

tens levnadsomständigheter, hälsotillstånd och medicinska behandling dokumenteras digitalt i journaler, läkemedelslistor, register och appar. Den digitala tekniken kan underlätta

kontakten mellan läkare och patient, och behandlare och vårdgivare emellan. Patientdata i sig – det som utgör den digitala patienten – blir emellertid också allt mer intressant för forskning, kommersialisering och informationsdelning till intressenter utanför den direkta vårdkontakten. Utvecklingen väcker frågor kring den enskilda läkarens, vårdarens eller forskarens ansvar för patienters och forskningssubjekts känsliga personuppgifter i relation till andra medicinska, privata och samhällseliga intressen.

Forskare från olika discipliner och utredningar har påvisat de etiska och juridiska utmaningarna för elektronisk journalföring, registerforskning och aggregerade *big data* inom medicinen.¹ Här vill vi tydliggöra och diskutera innebörder och tänkbara konsekvenser av vårdens digitalisering genom att sätta in utvecklingen i ett medicinhistoriskt sammanhang som en ny form av medicin, med nya vägar och mål för den kunskap som skapas i och genom vård. Denna artikel är därmed historisk till form, metod och innehåll. Medicinhistorikern William Bynums kategorisering av fem olika former av medicin som vuxit fram genom tiderna, kompletteras här med en sjätte medicin, den informatiska medicinen. Spridningen av patientdata utöver vad som krävs för vård av den enskilda patienten är ett centralt drag i den informatiska medicinen. För att synliggöra skillnaden i dataspridning för olika syften, väljer vi att tala om en även internationell centrifugal informations-spridning, till skillnad från

centripetal informationsdelning för vård av enskilda.

Med detta ramverk som grund, är syftet att utifrån den informatiska medicinens särdrag diskutera utvecklingens innebörder och konsekvenser med avseende på tillit i den personliga vårdrelationen, samt vertikalt förtroende för välfärdssystemens och myndigheternas förmåga att skydda den personliga integriteten vid dataspridning, liksom för kunskapssystemet som helhet och dess trovärdighet. Den fortfarande gällande etiska tumregeln har varit att vård, behandling och omsorg, liksom klinisk forskning, omfattas av tystnadsplikt, sekretess och informerat samtycke utifrån grundläggande respekt för individens integritet och autonomi. Den informatiska medicinen prioriterar – i likhet med folkhälsoetikern – istället ett värdeskapande motiverat av kollektiv allmännyttan. De skiftande etiska normerna för olika former av medicin – och den potentiella konflikten dem emellan – står i centrum för vår diskussion. Avslutningsvis pekar vi på behovet av fler empiriska studier för att mer detaljerat kunna beskriva den informatiska medicinens särdrag och konsekvenser.

Den sjätte medicinen

Föreställningarna om vad ”medicin” är har förändrats över tid i och med den vetenskapliga och samhällseliga utvecklingen. William Bynum har identifierat fem former av medicin som vuxit fram i västvärlden i kronologisk ordning, med tiden allt mer överlap-

¹ Se ex. Hansson 2006; Birkler & Dahl 2014; Mittelstadt & Floridi 2016; Friberg von Sydow 2017; Vårdanalys 2016 och 2017.

pande och idag samexisterande.² Kategorierna har skapats utifrån de medicinska kunskapspraktikernas olika mål, utbildningsvägar, teorier, metoder och forskningsobjekt.

Bynum börjar med den personorienterade sängkantsmedicinen och dess relation mellan den enskilde läkaren och patienten, med alltjämt återopade hippokratiska holistiska rötter. En lärd biblioteks- eller skolmedicin fick med tiden akademisk grund och medicinska fakulteter. Sjukhusmedicinen började utvecklas i Frankrike på 1700-talet, med observationer av den fysiska kroppens tecken och med diagnostik och klinisk undervisning som främsta syfte. Bynum beskriver vidare den från 1800-talet allt mer inflytelserika laboratoriemedicinen, med fokus på partikulära orsaksrelationer, samt den folkhälsofokuserade samhällsmedicinen.

De olika formerna av medicin kan även knytas till olika läkarroller med sina respektive relationer mellan läkare och patient, och mellan medi-

cin, myndigheter och medborgare. Den patientorienterade praktikern vid sängkanten har en annan uppgift än läraren, forskaren eller tjänsteläkaren i folkhälsoadministrationens tjänst.

De tidigare fem medicinska verksamheterna har alla representerats av fysiska personer och särskilda platser. Den informatiska medicinen kan konkretiseras till datorer och databaser, men det är forskarnätverk, företag, myndigheter och regeringar som driver frågan om den digitala globala informationsspridningen. Syften är ackumulerad data och kunskap för internationell utvärdering och utveckling av medicinsk standard samt privat och samhällsekonomisk vinning. Utmärkande för denna form av medicin – ”medicin” i bred bemärkelse – är kvantifiering, omfattande datainsamling, registerskapande och en informationsdelning även bortom vården av den fysiska patienten.

Vi kompletterar William Bynums modell även med de implicita eller formella etiska normer som kan kny-

	Undersökningsobjekt	Form och plats för utbildning	Mål	Etik
1 Sängkantsmedicin	Hela patienten	Lärling	Terapi	Individuell läkaretik (patientens väl)
2 Biblioteksmedicin	Text	Språkligt, skolning, universitet	Preservering, bevarande	Publicerings & tradingsetik (korrekt kunskap)
3 Sjukhusmedicin	Patient, organ	Sjukhus	Diagnos	Medicinsk etik, forskningsetik (informerat samtycke)
4 Socialmedicin	Befolkning, statistik	Samhälle	Prevention	Folkhälsoetik (befolkningens väl)
5 Laboratoriemedicin	Djurmodell	Laboratorium	Förståelse	Försöksdjursetik (kontroll, smärtlindring)
6 Informatisk medicin	Patientdata	Register, databaser, cyberrymden	Statistik, mönster	Registerforskningsetik (informationsdelning)

Figur 1 Medicinhistorikern William Bynums (2008) modell över fem former av medicin har här av Eklöf & Normark kompletterats med den sjätte medicinen – informatisk medicin – samt respektive etiska normer.

² Bynum 2008.

tas till de olika formerna av medicin och läkarrollerna. Inte minst genom att granska de skiftande etiska förhållningssätten blir det uppenbart att den digitala patienten och informatiska medicinen omfattas av andra etiska ideal än den fysiska patienten.

Kvantifieringen av medicinen

Patientjournalen har alltid, även i sin tidiga mest rudimentära form, varit till främst för läkaren. Sveriges första sjukhus Serafimerlasarettet ska ha inrättats år 1752 inte minst för att möjliggöra en mer systematisk journalföring över patienterna för undervisning och utvärdering.³ Sjukhus, liksom samhället i stort, kräver idag omfattande infrastrukturer med system av information parallellt med de personer som informationen handlar om. Diagnostiska maskiner, sensoriska system, korsrefererande varningssystem med mera innebär att medicinsk informatik blir en oundgänglig del av medicinen och vårdens hantering av patientinformation.⁴

Historiografiskt har informatisk medicin samma ursprung som medicinsk informatik. Det är en artikel av Ledley & Lusted i *Science* 1959 som brukar beskrivas som urkunden till introduktionen av kombinationen journaler och dataprogram.⁵ Robert S. Ludley och Lee B. Lusted – båda läkare och professorer med intresse för fysik – beskrev hur medicinska

journaler kunde systematiseras för att göra dem enklare att strukturera utifrån olika attribut. Trots att de skrev sin artikel på hålkortens tid, kunde de visa att det var teoretiskt möjligt att effektivisera läkarens uppgift genom att automatisera beslutsprocessen. De visade även hur elektronisk diagnostisering kunde optimeras för att därtill bli så ekonomiskt effektiv som möjligt.

Det tidiga exemplet över hur datorer teoretiskt skulle kunna effektivisera en medicinsk praktik är central för förståelsen av den informatiska medicinen. Perspektivet förutsätter ett oförvanskat ett-till-ett-förhållande mellan patienten och journalens information om patienten.⁶ Omdömet behöver mekaniseras, vilket befriar läkaren från medicinens subjektivitet – medicinen blir objektiv och vetenskaplig, varmed här främst avses naturvetenskaplig.

Vetenskapshistorikern Theodore M. Porter har i sin bok *Trust in Numbers* från 1995 beskrivit hur naturvetenskapen (*science*) aktivt strävat efter kalkylering och (be)räkningsbarhet.⁷ Enligt Porter spelar maskiner en central roll när tilliten till en aktörs omdöme – såsom läkarens – överförs till ett system och dess kalkyleringar. Porter talar om *technologies of trust*. Siffror, istället för personligt omdöme, framstår lättare som neutrala och objektiva och skapar auktoritet.⁸ Kvantifieringen blir ett sätt att fatta beslut utan att framstå som ansvarig. Att omvandla

³ Nilsson 2007, s. 39-45.

⁴ Woolgar 2002; Haux 2010; och om infrastrukturers betydelse Star & Ruhleder 1996; Bowker & Star 1999.

⁵ Ledley & Lusted 1959; Blum & Duncan 1990; Haux 2010; Collen 2011..

⁶ Om reduktionens & representationens dilemma läs Latour 1999.

⁷ Porter 1995.

⁸ Ibid., s. 20.

Utveckling mot olika kunskapspraktiker och etiska ideal

Den fysiska patienten

- Patientcentrering
- Patienten i centrum
- Fysiska vårdrelationer centrala
- Livsberättelser och helhetsperspektiv
- Begränsade personkretsar behöver info
- Sekretess och informerat samtycke
- Kräver personlig interaktivitet
- Kortare tidsperspektiv
- Etiskt ideal: Integritet och autonomi

Den digitala patienten

- Patientdatacentrering
- Verktyg, användare och avnämare i centrum
- Patientdata och infoöverföring centralt
- Standardiserad medicinsk info
- Lagring och delning av data
- Kräver generell sekretessbrytande lagstiftning
- Kräver inte personlig interaktivitet
- Längre tidsperspektiv
- Etiskt ideal: Informationsdelning

Figur 2. Värden av den fysiska patienten respektive hanteringen av den digitala patienten, omfattas av olika kunskapspraktiker och etiska ideal.

omdöme till siffror blir i sig ett medel att mekanisera vertikalt förtroende, i såväl naturvetenskap och medicin som politik och ekonomi.⁹

William Bynum påpekar att ”public health evidence” oundvikligen är numerisk till sin natur.¹⁰ Statistik och övervakning av populationers sjuklighet och dödlighet etc. har varit central för folkhälsopolitiken. Det praktiska folkhälsoarbetet bygger till stor del på kunskap utifrån aggregerade befolkningsdata inhämtade i vårdssammanhang gällande sjuklighet, dödlighet, vaccinationstäckning mm. Den numeriska metoden har också blivit allt viktigare för sjukhusmedicinen och laboratoriet.

Den informatiska medicinen har tagit kvantifierade data ett steg längre. Genom att kombinera data från olika former av medicin och angränsande områden har en ny medicinsk verksamhet skapats, med en egen och

annan agenda. Algoritmers strukturering av *big data* genererar nya tillvägagångssätt för kunskapsproduktion. Registerforskning och annan informationsdelning av patientdata innebär en medicinsk kunskapspraktik med mål, medel och etiska ideal som skiljer sig från andra medicinska verksamheter.

Centripetal och centrifugal informationsdelning

Den informatiska medicinens kunskapsproduktion åtnjuter starkt stöd från samhälleliga instanser. Regeringen och Sveriges kommuner och landsting (SKL) har formulerat hur Sverige ska vara bäst i världen på e-hälsa år 2025.¹¹ Digitalisering av och i vården framförs som central för framtidens hälsa och vård.¹² SKL har åren 2012–16 satsat drygt 1 ½ miljard kronor på utvecklingen av nationella

⁹ För en fortsättning av Porters resonemang och dess konsekvenser se Power 1997.

¹⁰ Bynum 2008, s. 84f.

¹¹ Socialdepartementet & SKL 2016.

¹² Ex. i Ögren Wanger, red. 2018.

kvalitetsregister. Idag finns ungefär ett hundratal sådana register, delvis privatägda, och härutöver finns även en rad lagstadgade hälsodataregister. En lång rad myndigheter har rätt att få tillgång till journaldata.¹³ Det har föreslagits att alla vårdgivare inom hälso- och sjukvård och social omsorg obligatoriskt och med automatik ska föra in journaldata i register till en nationellt samlad informationsinfrastruktur.¹⁴ I en aktuell artikel i *Socialmedicinsk tidskrift* om kvalitetsregister pekar Charlotta Thodelius och Jörgen Lundälv på risken för ökad distans mellan patienter, vårdare, administratörer och forskare, liksom risken för reducerad tillit och förtroende för forskningen och forskningens medaktörer – vårdinrättningarna.¹⁵

Informationen om patienten har kommodifierats, blivit en vara på en kunskapsmarknad. Forskare – ofta i samarbete med eller lika med privata företag – kan, efter godkänd etikprövning, utifrån personnummer samköra data från vårdens kvalitetsregister med ex. socialstyrelsens register, befolkningsregister hos SCB, brottsregister etc. Med bevarad kodnyckel är data inte avidentifierad. Patientdata skickas idag även utomlands inom ramen för såväl forskning som direkta samarbeten mellan svenska vårdgivare och utländska företag, utan formell prövning av etiska aspekter.

Ett exempel på intresset för den

digitala patienten är konceptet värdebaserad vård, som drivs av Boston Consulting Group (BCG). Det bygger på elektronisk sammanhållen journalföring, utveckling av kvalitetsregister och internationell registerforskning.¹⁶ Det Boston-baserade ICHOM, International Consortium for Health Outcomes Measurement, ägt av BCG tillsammans med Karolinska Institutet och Harvard Business School, är också intresserat av patientdata.¹⁷ En annan avnämare är IQVIA, tidigare Quintiles som inkorporerat svenska Pygargus.¹⁸

Denna informationsspridning, som idag ofta är internationell, kallar vi centrifugal, till skillnad från en centripetal informationsdelning, där personbundna patientdata används för vården av den fysiska patienten. En kombination av en utomnationell dataöverföring som också ska bistå vid individuell vård, är TMC Barcelona exempel på. Till det telemedicinska företaget, stationerat i flera länder, skickar svenska landsting patienters röntgenbilder för diagnos. Företag inom medicinteknik och läkemedel hör till de starka intressenterna av den information som kan genereras från vårddata.¹⁹

Denna expansiva informatiska medicin bygger vidare på och knyter samman andra former av medicin. En konsekvens som vi anser behöver

¹³ Sandén 2012.

¹⁴ SOU 2014:23; SOU 2014:45.

¹⁵ Thodelius & Lundälv 2018, ssk s. 92.

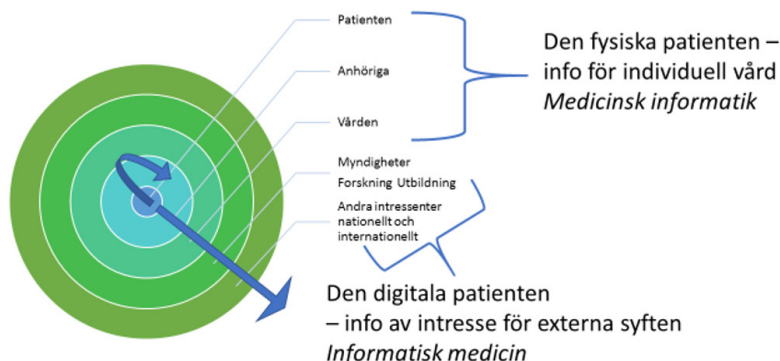
¹⁶ BCG 2016.

¹⁷ Dellmark & Falk 2017.

¹⁸ Även det svenska Hälso- och sjukvårdens adressregister (HSAR) över yrkespersoner med koppling till vården administreras av IQVIA, till vilket konsortium en lång rad företag är anslutna, som bl.a. läkemedelsföretagen Bayer, Pfizer, Boehringer Ingelheim och Sandoz. www.iqvia.com

¹⁹ www.telemedicineclinic.com

”Patienten i centrum” centripetal vs. centrifugal informationsdelning



Figur 3. Den centripetala registreringen och informationsdelningen syftar till att återföras till vården av den enskilda fysiska patienten. Den centrifugala informationsdelningen syftar till forskning och kommersialisering av vårddata för andra medicinska, privata och samhälleliga intressen.

lyftas och diskuteras, är att de etiska regler som utvecklats för olika andra medicinska verksamheter, underordnas den informatiska medicinens behov av data och informationsdelning.

Läkaretiska traditioner

Den traditionella läkaretiken har betonat den förtroendefulla och tillitsskapande relationen mellan läkare och patient (och de kollegiala relationerna), inte minst baserad på tystnadsplikt. Sekretess gällande patientens förhållanden har varit ett grundläggande krav, om än aldrig absolut; förhållandena har genom tiderna ifrågasatts när patienten kunnat innebära en potentiell fara för annan ex. vid smittsamma sjukdomar.²⁰ Denna äldre läkaretik manifesterades i de gamla

svenska läkareterna och lever vidare i sentida läkaretiska regler. Sveriges läkarförbund antog etiska regler år 1951, med senaste revision 2017.²¹ Enligt reglerna ska läkaren – i individuell och bestämd form – iaktta tystlåtenhet om all information rörande enskild patient, såvida det inte äventyrar patientens väl. Om läkaren handlar på uppdrag av tredje part, ska läkaren förvissa sig om att patienten har det klart för sig.²² I 1900-talets forskningsetiska regler – från de preussiska år 1900 över Helsingforsdeklarationen 1964 – är försökspersonens informerade samtycke ett grundläggande krav.

Företrädare för en sentida folkhälsoetik anser emellertid att denna äldre och individorienterade ”libe-

²⁰ Rieder, Louis-Corvoisier & Huber 2016.

²¹ Eklöf 2000/2018; Sveriges läkarförbund 2017; Andersson 2017.

²² Sveriges läkarförbund 2017.

rala” läkaretik är mindre relevant i folkhälsosammanhang, och har satt befolkningsperspektivet före enskildas rätt till autonomi, om folkhälsan anses hotad.²³

Den informatiska medicinens mål och medel står till stor del i motsats till ingredienserna i en personcentrerad vård, som syftar till ett större helhetsperspektiv och fokus på den enskilda patienten i sin vårdsökandeprocess. Personcentrerad vård beskrivs som en etik, som bygger på förtroendefullt partnerskap mellan patient/närstående och vårdprofessionell. Den bedrivs utifrån undersökningar i kombination med patientens berättelser och utmynnar i en gemensamt överenskommen hälsoplan med mål och strategier utifrån patientens vilja, motiv och resurser.²⁴

Till försvar för omfattande datainsamling och registerstudier hävdas minimalt integritetsintrång *just därför* att individen inte står i centrum; fokus ligger istället på de större mönster

som går att utläsa ur datamängden.²⁵ Forskning har vidare sagts vara ett gemensamt intresse i dagens kunskaps-samhälle, varför alla medborgare har en skyldighet att bidra till kunskapsutvecklingen; det ska finnas ringa möjligheter att välja bort deltagande via *opt-out* och till *free-riding*.²⁶ Den informatiska medicinen bygger – i likhet med folkhälsoetiken – på ett kollektivt nyttoperspektiv gällande informationsdelning av personuppgifter, till skillnad från den traditionella läkaretikens och forskningsetikens hittillsvarande fokus på fysiska personer och individuella rättigheter.

Horisontellt och vertikalt förtroende

Data till den informatiska medicinen skapas, inhämtas och registreras emellertid vid den individuella vården av eller forskning på den fysiska patienten – förhållanden som (fortfarande) omfattas av individuell etik och kräver tystlåtenhet och informerat samtycke

Individuell etik

- *Anrik läkaretik* baserad på individuell patient-läkarrelation (tystnadsplikt och sekretess, den enskilda patientens väl)
- *Forskningsetik* gällande forskare-fysisk försöksperson (informerat samtycke)

Kollektiv etik

- *Folkhälsoetik* som sätter befolkningens hälsa före enskildas valfrihet (medborgerlig skyldighet att ex. skydda andra från sjukdom)
- *Den informatiska medicinens etik* – informationsdelning till kollektiv nytta (medborgerlig skyldighet att dela med sig av hälsodata)

Figur 4: Individuell respektive kollektiv etik inom ”medicinen”

²³ Brülde 2011; Dawson 2011; Holland 2015.

²⁴ GPCCs hemsida; Ekman 2014.

²⁵ Segerdahl 2014.

²⁶ Hansson 2006; Jacobsson 2015.

för intervention och dataspridning.

Den informatiska medicinens kunskapsmål bygger på att det existerar dels en horisontell tillit vid källan till patientdata, vid informationsinhämtandet, dels ett vertikalt förtroende till professionerna, välfärdssystemet och staten. Förhållandet kan också beskrivas som att den centrifugala informationsdelningen bygger på förevändningen av ett centripetalt informationsinhämtande i sekretessomgärdad kontext.

Samexistensen av olika former av medicin, inklusive den informatiska medicin, medför en sammanblandning och – vill vi hävda – en grumling av de etiska normerna i vården, såtillvida att den informatiska medicinens mål och medel överordnas, utan att detta tydligt klarlagts.

Idag är det är oklart i vilka avseenden det råder tystnadsplikt och sekretess i vården.²⁷ Balansräkningen mellan nytta i relation till integritetsintrång kan inte heller göras av den enskilda individen, om så patient eller läkare. Enskilda personer i vård- eller forskningssituationen vet inte hur uppgifterna senare kan komma att användas, om ex. av myndigheter, forskare eller internationella konsortier. Gränsen mellan andra och tredje part, mellan behörig och obehörig användare, är inte tydlig ur ett patientperspektiv. Den fysiska patienten har föga självbestämmande gällande sin digitala upplaga; den digitala patienten äger inte sig själv.

Sjukvårdssystemet befinner sig i ett vägskalet mellan vertikalt förtroende genom *technologies of trust* (förtroendets

²⁷ Eklöf 2014.

mekanisering) och centrifugal informations-spridning, och tillit inom vården (horisontellt förtroende) genom de personliga kontakterna mellan patient och vårdgivare. Att dessa olika förtroendeskapande mekanismer verkar hamna i konflikt visar inte minst Charlotta Thodelius och Jörgen Lundälvs studie.

I skiftet mellan olika former av medicinsk vetenskap och kunskapspraktik prövas det etiska förhållningssättet. Det är ofta just i övergången från en slags medicin och läkarroll till en annan, som det uppstår etiska problem. Det här aktuella etiska skiftet från traditionella läkarideal gällande tystnadsplikt och sekretess, till omfattande informationsdelning, kräver en precisering av den enskilda läkarens (och vårdarens, socialarbetarens, folkhälsoarbetarens etc.) ansvar gentemot patienten/klienten respektive andra intressenter. Slutar den behandlande läkarens och vårdarens ansvar för patientens känsliga personuppgifter efter inläggning av data i journaler och register? Vilket ansvar för journalsekretess och patienters integritet har läkaren-forskaren som begär ut journaldata för forskning utan informerat samtycke, även om forskningsresultaten presenteras anonymiserade och kvantifierade?

Vad som saknats är en tydlig historisering av medel (informatik) och mål (medicin) för att synliggöra, förstå och förklara den allt mer utbredda informatiska medicin, dess konsekvenser och utmaningar för vertikalt och horisontellt förtroende. En undersökning av Myndigheten för vård-

och omsorgsanalys visar att patienter önskar bli informerade och kunna välja om uppgifter ska användas för andra syften än den egna vården.²⁸ Analyser av nytta och risker med digitala hälsouppgifter har hittills inte beaktat den fulla vidden av centrifugal dataspridning. För att kunna föra en genomgripande diskussion om den informatiska medicinens innebörder, konsekvenser och etiken i vården, behövs ökad kunskap om hur information sprids och hanteras även utanför vården och landets gränser.

Den medicinhistoriska utgångspunkten som vi härmed bidragit till handlar om att förstå förändringarnas bredare sammanhang. Det behövs fler studier gällande vilka patientdata som sprids, vart, hur och för vilka syften utöver vården av enskilda, och om registerforskningens praktik. En påbörjad empirisk studie granskar den prejudicerande etikprövningen gällande journaldata och register.²⁹ Det är vidare önskvärt med fler studier av hur vårdpersonal resonerar kring etiska konflikter avseende integritet och professionellt ansvar relaterade till hanteringen av patientdata – givet kunskap om spridningsmöjligheterna. Det skifte som medicinen befinner sig i genom expansionen av informatisk medicin kommer – som för tidigare former av medicin – inte bara att radikalt förändra föreställningen om vad ”medicin” är, utan även vad tillit inom och förtroendet för sjukvårdssystemet innebär.

²⁸ Vårdanalys 2017.

²⁹ Eklöf under arbete 2019.

Referenser

- Andersson J. ”Ändrade etiska regler ut på remiss”, *Läkartidningen* 2017;114:EIES.
- Birkler J. & Dahl M.R. *Den digitala patienten*. Sthlm: Liber; 2014.
- Blum B.I. & Duncan K.A. *A History of Medical Informatics*. USA: ACM Press; 1990.
- Boston Consulting Group. “Value-guided health-care as a platform for industrial development in Sweden – feasibility study. Final Documentation”, August 28, 2016. pdf.
- Bowker, G. C. & Star, S. L. *Sorting Things Out. Classification and its Consequences*. Cambridge, Mass.: MIT Press; 1999.
- Brülde B., red. *Folkhälsoarbetets etik*. Lund: Studentlitteratur; 2011.
- Bynum W. *The History of Medicine. A very short introduction*. Oxford: Oxford University Press; 2008.
- Collen, M. F. ”Health Informatics: Computer Medical Databases. The First Six Decades (1950–2010)”, London: Springer; 2011.
- Dawson A. “Vaccinationsetik”, i B. Brülde. *Folkhälsoarbetets etik*. Lund: Studentlitteratur; 2011, s. 269–281.
- Dellmark Y. & Falk L. ”Svenska patientdata skickas till privata bolag utomlands”, *DN debatt*, *Dagens Nyheter* 2017-05-24.
- Eklöf M. *Läkarens ethos. Studier i den svenska läkarkårens identiteter, intressen och ideal 1890–1960 [avhandling]*. Linköpings universitet. Nytryck Malmköping: Exempla förlag; 2018. <http://www.avhandlingar.se/avhandling/d9993fdd26/>
- Eklöf M. ”Då tystnadsplikt ersätts av informationsdelning”, *Läkartidningen* 2014;111(43):CZXH. <http://lakartidningen.se/Klinik-och-vetenskap/Etik-och-lakarroll/2014/10/Da-tystnadsplikt-ersatts-av-informationsdelning>
- Eklöf M. ”Etikprövad integritet. Forskningsintressen kontra individens rättigheter gällande hälso- och sjukvård”. Under arbete 2019.
- Ekman I., red. *Personcentrerad vård inom hälso- och sjukvård*. Stockholm: Liber; 2014.

- Friberg von Sydow R. "Medical Records – the Diferent Data Carriers Used in Sweden from the End of the 19th Century Until Today and Their Impact on Confidentiality, Integrity and Availability", i: Jonason P. & Rosengren A., red. The Right of Access to Information and the Right to Privacy. A Democratic Balancing Act. Working Paper 2017:2. Stockholm: Södertörn University; 2017, s. 41–60.
- Hansson M.G. Integritet. I spänningen mellan avskildhet och delaktighet. Sthlm: Carlssons; 2006.
- Haux R. "Medical Informatics. Past, Present, Future", *International Journal of Medical Informatics*, 2010 79(9), s. 599–610.
- Holland S. *Public Health Ethics*. 2nd rev ed. Cambridge: Polity Press; 2015.
- Jacobsson L. "Forskningsetik för forskningens skull", i: Patients, Values and Medicine. Hommage à Niels Lynøe, N. Juth & G. Helgesson, red. Sthlm: Karolinska Institutet; 2015, s. 65–67.
- Latour B. *Pandora's Hope. Essays on the Reality of Science Studies*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press; 1999.
- Ledley R. S. & Lusted L. B. "Reasoning Foundations of Medical Diagnosis", *Science*, 1959;130(3366):9–21.
- Mittelstadt, B. D. & Floridi, L. "The Ethics of Big Data. Current and Foreseeable Issues in Biomedical Contexts", *Science and Engineering Ethics*, 2016 22(2):303–341.
- Nilsson I. *Medicinsk dokumentation genom tiderna. En studie av den svenska patientjournalens utveckling under 1700-talet, 1800-talet och 1900-talet*. Diss. Enheten för medicinens historia, Medicinska fakulteten, Lunds universitet; 2007.
- Porter T.M. *Trust in Numbers. The Pursuit of Objectivity in Science and Public Life*. Princeton N.J.: Princeton University Press; 1995/1996.
- Power, M. *The Audit Society. Rituals of Verification*. Oxford: Oxford University Press; 1997.
- Rieder P., Louis-Courvoisier M. & Huber P. "The end of medical confidentiality? Patients, physicians and the state in history", *Medical Humanities* 2016;42:149–154. Doi: 10.1136/medhum-2015-010773.
- SOU 2014:23. Rätt information på rätt plats i rätt tid. Del 1 o 2. Slutbetänkande av Utredningen om rätt information i vård och omsorg. Sthlm: Fritzes; 2014.
- SOU 2014:45. Unik kunskap genom registerforskning. Betänkande av Registerforskningsutredningen. Sthlm: Fritzes; 2014.
- Sandén U. *Sekretess och tystnadsplikt inom offentlig och privat hälso- och sjukvård. Ett skydd för patienternas personliga integritet*. Diss. Uppsala: Iustus förlag; 2012.
- Segerdahl P. *Tänker om etik. En samling reflektioner från Etikbloggen*. Uppsala: Centrum för forsknings- och bioetik, Uppsala universitet; 2014.
- Socialdepartementet & Sveriges Kommuner och Landsting. "Vision e-hälsa 2025". Dnr 16/00083. Sthlm: SKL; 2016.
- Star S.L. & Ruhleder K. "Steps towards an Ecology of Infrastructure. Design and access for large information spaces", *Information Systems Research* 1996 (7):111-134.
- Sveriges läkarförbund. "Läkarförbundets etiska regler". www.slf.se/Lon--arbetsliv/Etikochansvar/Etik/Lakarforbundets-etiska-regler/ [2017-12-26]
- Thodelius C. & Lundälv J. "Dokumentationspraktiker, positioneringar och forskningsetik – innehållsanalys av kvalitetsregister", *Socialmedicinsk tidskrift* 2018; s. 86–94.
- Vårdanalys. *Vad står på spel? Om nyttan med digitala hälsouppgifter och risker ur ett integritetsperspektiv*. Rapport 2016:3. Sthlm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys; 2016.
- Vårdanalys. *För säkerhets skull. Befolkningens inställning till nytta och risker med digitala hälsouppgifter*. Rapport 2017:10. Sthlm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys; 2017.
- Woolgar, S, ed. *Virtual Society? Technology, Cyberspace, Reality*. Oxford: Oxford University Press; 2002.
- Ögren Wanger, M, red. *Diagnos Sverige. En antologi om framtidens hälsa*. Stockholm: Mondial Studio; 2018.
- www.gpcc.gu.se/om-gpcc/personcentrerad-varld [2018-07-25]
- www.iqvia.com [2017-12-26]
- www.telemedicineclinic.com [2017-12-26].