



Vad står på spel?

Nytta och integritetsrisker med individers
digitala vårdinformation

Sara Belfrage

Big Data, Small Data and My Data

- *the Future Role of Patient Information*

Forum för Health Policy, 21 september 2016

► vårdanalys ◀

Vårdanalys integritetsprojekt

Utgångspunkter

- Polariserad debatt
- Patient-, brukar- och medborgarperspektivet saknas

Frågeställning

Vad krävs för att *patienter, brukare och medborgare* ska känna tillit till hanteringen av deras digitala hälsouppgifter och vara villiga att dela med sig av dessa?

Avgränsningar

- Fokus på elektroniska patientjournaler och register
- Informationsintegritet
- Hälso- och sjukvården och gränlandet mot socialtjänst

Så går vi till väga

Kartläggning av problemområdet

Delrapport hösten 2016

Intervju- och enkätundersökningar

Slutrapport våren 2017

Granskning av
patientnämndsärenden

Så går vi till väga

Kartläggning av problemområdet

Delrapport hösten 2016

Intervju- och enkätundersökningar

Slutrapport våren 2017

Granskning av
patientnämndsärenden

De frågor vi besvarar

Vilka typer av digitala hälsouppgifter finns?

Varför behövs digitala hälsouppgifter?

Vilka risker medför hantering av digitala hälsouppgifter?

Varför är vi så oeniga?

Vilka utmaningar står vi inför?

Intervjuer (patientrepresentanter, läkare, forskare, myndighetsföreträdare)

Litteraturgenomgång

Massmediebevakning

De frågor vi besvarar

Vilka typer av digitala hälsouppgifter finns?

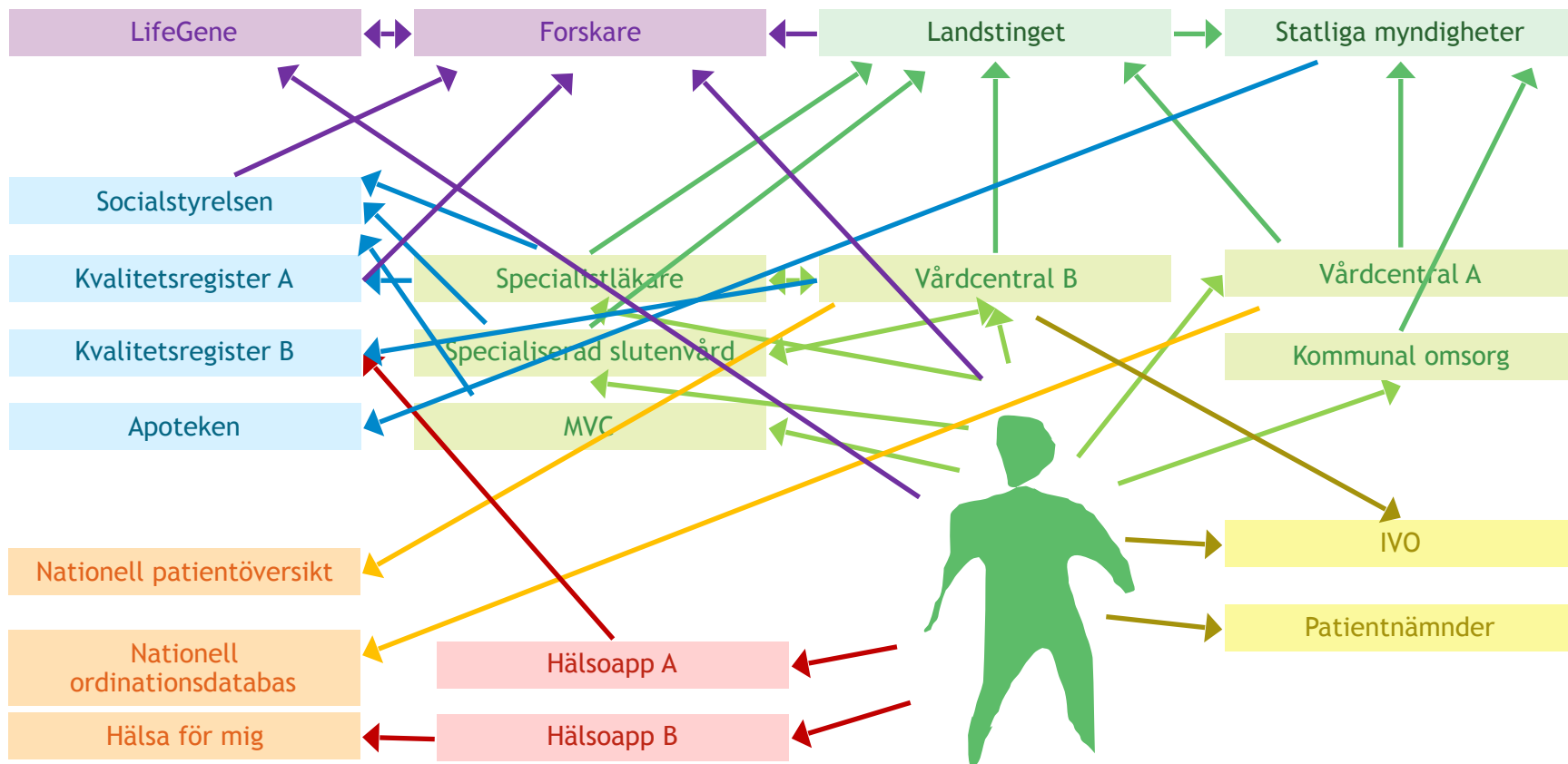
Varför behövs digitala hälsouppgifter?

Vilka risker medför hantering av digitala hälsouppgifter?

Varför är vi så oeniga?

Vilka utmaningar står vi inför?

Vilka typer av digitala hälsouppgifter finns?



De frågor vi besvarar

Vilka typer av digitala hälsouppgifter finns?

Varför behövs digitala hälsouppgifter?

Vilka risker medför hantering av digitala hälsouppgifter?

Varför är vi så oeniga?

Vilka utmaningar står vi inför?

Varför behövs digitala hälsouppgifter?

God och säker vård

Delaktighet och avlastning

Prevention och individanpassning

Skydd av tredje part

Utvärdering och utveckling

Effektiv administration

Värdeskapande forskning

Tillsyn och kontroll

Medborgarnas insyn

De frågor vi besvarar

Vilka typer av digitala hälsouppgifter finns?

Varför behövs digitala hälsouppgifter?

Vilka risker medför hantering av digitala hälsouppgifter?

Varför är vi så oeniga?

Vilka utmaningar står vi inför?

Vilka risker medför hantering av digitala hälsouppgifter?

Spridning av misstag

Onödig information finns tillgänglig

Medvetna dataintrång

Med mycket uppgifter försvinner anonymiteten

Ändrad användning i framtiden

De frågor vi besvarar

Vilka typer av digitala hälsouppgifter finns?

Varför behövs digitala hälsouppgifter?

Vilka risker medför hantering av digitala hälsouppgifter?

Varför är vi så oeniga?

Vilka utmaningar står vi inför?

Varför är vi oeniga om personlig integritet?

Begreppet personlig integritet används på olika sätt

Olika uppfattningar om vad som är integritetskänsligt

Risker och nytta bedöms på olika sätt

Uppfattningen om patientens syn varierar

Vi har olika samhällsideal

De frågor vi besvarar

Vilka typer av digitala hälsouppgifter finns?

Varför behövs digitala hälsouppgifter?

Vilka risker medför hantering av digitala hälsouppgifter?

Varför är vi så oeniga?

Vilka utmaningar står vi inför?

Vilka utmaningar står vi inför?

Kunskap och samsyn saknas

Nytta och risker behöver diskuteras tillsammans

Vissa dilemman går att lösa med teknik

Vissa dilemman handlar om värderingar och ideologi

Angeläget att hitta lösningar som gör att människor känner fortsatt tillit

 **vårdanalys** 

