



GÖTEBORGS
UNIVERSITET

STATSVETENSKAPLIGA INSTITUTIONEN

RISK, KOSTNAD OCH DATAINSAMLING

En cost-benefit-analys av abortstatistik i Sverige.

Louise Withalisson

Uppsats/Examensarbete:	15 HP
Program och/eller kurs:	Statsvetarprogrammet, SK1523
Nivå:	Kandidat
Termin/år:	VT 2017
Handledare:	Henrik Friberg-Fernros
Antal ord:	10819

Abstract:

With the recent upswing of using Big Data there is a growing discussion going on whether or not one should in fact use Big Data and, if so, when it is ethical to use and how it affects the integrity of the individual whose information is collected. This normative bachelor's thesis explores the risk taken on the integrity of the individual in the case of spread information collected by using Big Data, as well as the cost of not using it applied on the case of abortion statistics in Sweden. By studying big data, risk theory, and their ethical dilemmas the study reaches an answer on whether or not one should use big data, by applying cost-benefit analysis on the case. Based on thoroughly collected information on the case, the study reaches the answer that one should in fact be able to use big data when it comes to abortion statistics in Sweden since the risk does not outweigh the cost of lost information and to that also when it comes to cases with similar ethical debating in contexts similar to those in Sweden.

Key words: Big Data, Swedish abortion statistics, risk theory, cost-benefit analysis

Innehållsförteckning:

Abstract:	2
Inledning:	4
<i>Figur 1</i>	5
Teori	6
Insamling av Big Datas eventuella risk i relation till individens integritet:	7
Stor datainsamling och abortstatistik	9
Riskteorins etiska dilemma:	10
Försiktighetsprincipen, risk och cost-benefit-teori:	11
Frågeställningar:	12
Metod:	13
Motivering till valet av fall:	13
Empirisk informationsinsamling:	13
Normativ metod:	15
Resultat:	17
Bakgrund till abortstatistik i Sverige:	17
Sannolikhet och allvarlighet vad gäller spridning av personlig information om aborter	18
Magnitud av risken att information om aborter sprids	19
Åtgärder som vidtas för att minska negativa effekter vid spridning av information:	21
Kostnader med att inte samla in personlig information om aborter:	21
Analys	23
Diagram 1.....	24
Diagram 2	25
Diagram 3	26
Diagram 4	27
Slutsats	28
Källförteckning:	31

Inledning:

Följande studie söker nå en förståelse kring användandet av stor datainsamling eller *Big Data*, och den risk som detta användande skulle kunna innebära för individens integritet. Under de senaste åren har användandet av *Big Data* kommit att bli allt mer populärt på grund av dess snabbhet, magnitud och effektivisering på flera olika plan inom forskningen. Det är dock förståeligt att stor datainsamling aktualiserar svåra val med etiska inslag. Å ena sidan är tillgången till mycket information och fakta ofta till nytta som en stor resurs, å andra sidan skulle informationsinsamlingen tänkas uppenbara sig moraliskt problematiskt på grund av möjligheten för att eventuellt känslig eller privat information skulle spridas. I det här fallet representeras den moraliska problematiken av risken för att insamlad information skulle spridas och därmed skulle innebära att oskyldiga individer utsätts för sagda risk utan att ha gett sitt samtycke.

I vissa fall skulle insamling av information kunna tyckas vara harmlös, exempelvis när hemsidor använder sig av *cookies* för att generera material som de utifrån andra konsumenter antar att också andra skulle vilja ta del av (Tene & Polenetsky, 2012). I fall liknande detta uppenbarar sig sällan en moralisk problematik och *Big Data* kan fortsätta användas för att effektivisera konsumeringen och användningen av olika tjänster. Fall där moralisk problematik uppenbarar sig tydligare är exempelvis när det kommer till detaljerade medicinska register där den information som samlas in skulle kunna anses vara känslig för individen. Därav uppstår ett problem kring policyskapandet gällande frågor där moralisk problematik kan uppstå.

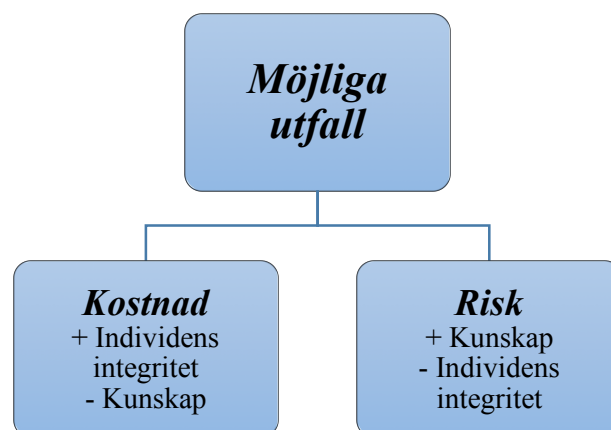
Konflikten mellan risk och kostnad uppstår vid valet att använda sig eller att inte använda sig av big data. Big Data kommer i texten att definieras som resultaten från stora datainsamlingar som gjorts möjliga på grund av teknologisk utveckling och att information kan samlas in mer omfattande, i större mängder och på kortare tid än vad som tidigare varit möjligt (Mittelstadt & Floridi, 2016). Under arbetets gång kommer Big Data även att refereras till som stor datainsamling för att underlätta textens flöde. Vid valet att använda Big Data så tas en eventuell risk på individens integritet på grund av den möjlighet som finns för spridning av personlig information. Vid valet att inte använda sig av Big Data så undviks den eventuella risken på individens integritet, men istället uppenbarar sig ett kunskapsbortfall som en kostnad för både staten och den kollektiva nyttan. Det senare utfallet granskas inte som en

risk eftersom kunskapsbortfall är något som definitivt inträffar vid valet att inte samla in information, oberoende av hur mycket kunskapen kan anses vara värd. Utfallet granskas istället som en kostnad på grund av dess direkta effekt. I studien kommer kostnad att definieras traditionsenligt som den förlust som skett till fördel för någon eller något annat, dock kommer kostnad att definieras som en social kostnad snarare än en privat kostnad och därmed något som samhället betalar för kollektivt, med andra medel än med monetära (Law, 2016).

Tidigare forskning kring Big Data har beskrivit dess risktagande på individens integritet och det finns även en debatt kring ämnet kring vilken magnitud eller vilket värde den påstådda vinsten har kontra den magnitud som risken för spridning av personliga uppgifter har. Vid policyskapande kring insamling av data görs ofta en avvägning mellan kostnaden det skulle innebära att inte samla in data och risken för att den eventuellt känsliga eller personliga informationen som samlas in skulle spridas.

Här tar följande studie vid för att undersöka den eventuella risk som stor datainsamling skulle kunna innebära, den kostnad det skulle kunna innebära för kollektivet, samt i vilka fall de bör prioriteras inom när det kommer till policyskapande. För att konkretisera problemet berörande Big Data och risktagande så kommer ett fall av detta att användas i form av policyskapande kring abortstatistik i Sverige med två möjliga utfall. I fallet uppenbarar sig risken som en eventuell spridning av information om personer som genomgått en abort och kostnaden uppenbarar sig som den kostnad som tas på statens bekostnad i form av informationsbortfall vad gäller aborter i Sverige.

Figur 1: Möjliga utfall vid policyskapande kring abortstatistik i Sverige.



Under 2014 mailade en student en läkare i Kalmar och efterfrågade länets abortsiffror, till svar fick studenten en lista på 410 individer där personliga uppgifter stod med. Detta inträffade trots uppgifternas känsliga karaktär och skydd under flera rader av sekretessregler på grund av ett misstag vad gäller utförandet av rutiner. Situationen löste sig i form av att studenten raderade filen från sin dator och att det gjordes en genomförlig utredning av fallet (Carp, 2015). Trots att fallet i sig inte fick katastrofala utfall och att informationen inte hamnade i fel händer är detta något som visar tendenser på att individens integritet inte alltid prioriteras i första hand vad gäller insamling samt hantering av känslig och privat information i förmån till statistik.

Syftet är att genomföra en normativ studie för att undersöka de moraliska gränserna för stora datainsamlingar och hur beslut bör fattas när det kommer till fall där det finns moraliska inslag. För att kunna undersöka detta problem kommer ett fall av eventuellt risktagande på individens integritet kontra vetenskaplig kostnad att användas i form av den omdebatterade abortstatistiken i Sverige.

Teori:

Meningen med att läsa tidigare forskning är att se hur användandet av Big Data motiverar ett eventuellt risktagande på individens integritet eller å andra sidan hur en kostnad för kollektivet i form av ett kunskapsbortfall motiveras. Utöver teorier om big data används även teorier vad gäller risk och cost-benefit. De olika forskningsfält kommer att undersökas för att nå en grund att stå på inför studiens analytiska del. Den forskning som bedrivits på abortstatistik har varit av motiverande samt efterfrågande natur snarare än ett ifrågasättande av huruvida insamlingen av denna data kränker individens integritet obefogat eller inte, det har dock gjorts kopplingar tidigare mellan big data och abortstatistik.

Användandet av Big Datas vinnare och förlorare:

Inom den samhällsvetenskapliga debatten lyfts *Big Datas* för- och nackdelar. De fördelar som lyfts i synnerhet är effektivisering, kunskapsutökande och ekonomisk effektivisering. Eftersom att användandet av Big Data är en tämligen ny resurs så innebär även det att den forskning som finns kring ämnet även den är relativt ung. Vad som dock inte ryms inom

ramen för denna litteratur är tidseffekten av Big Data eftersom att resursen är så pass ny. Effekterna av stora datainsamlingar kan därav inte sammanfattas på ett komplett och överskådligt vis. De goda effekter som stor datainsamling anses kunna ha tycks gå att finnas på flera nivåer, såväl individuell, samhällelig som för företag och organisationer (Tene & Polenetsky, 2012).

Även ett socioekonomiskt dilemma uppstår vid stor datainsamling då viss litteratur hänvisar till det faktum att individuell integritet och rätten att vara privat är något som tillhör de som kan betala för det. Personer som inte kan betala för sin individuella integritet skulle därav bli förlorare vad gäller stor datainsamling och därmed utsatta i större utsträckning för kränkning av privat information som andra av annan socioekonomisk status inte utsätts för (Jerome, 2013). Stor datainsamling skulle därför inte otänkbart kunna leda till kategorisering av människor snarare än att vara ett verktyg för att nå jämlikhet. Å andra sidan skulle samhället i stort inklusive dess individer kunna bidra från stor datainsamling inte minst vad gäller insamlingen av patientinformation, detta skulle kunna leda till ny vetenskap kring olika medicinska tillstånd och därmed öka kunskapen kring folkhälsan för staten. Även forskare skulle dra fördel av detta då det skulle bidra till en effektivisering av olika metoder som har använts och därmed också vad det är som har fungerat bra och vad det är som har fungerat sämre. Därmed skulle möjligtvis snabbare och bättre behandlingar kunna nås på grund av ett ökat samarbete forskarkretsar emellan (Murdoch & Detsky, 2013).

Insamling av Big Datas eventuella risk i relation till individens integritet:

Tidigare forskning som berör ämnet om hur stor datainsamling berör den individuella integriteten och statens risktaganden diskuterar den eventuella risk som "Big Data" skulle kunna innebära. Exempelvis Polonetsky och Tene (2013) skriver i en artikel om de orosmoment som lyfts av de som värnar om den individuella integriteten. Dessa orosmoment skulle vara att stor datainsamling skulle kunna innebära en risk i form av att information sprids och att klass- eller rasindelningar därav skulle kunna genomföras. De menar också att hitta balansen mellan att eventuellt utsätta individens integritet för en risk och de vinster som skulle gå att skörda av stor datainsamling är svår att finna. Antingen skulle kollektivet bekosta en informationsförlust eller så skulle staten behöva utsätta individer för en risk att eventuellt få personlig information spridd. Å andra sidan så tycks de personer som värnar om just de medborgerliga, individuella rättigheterna anse att risker inte bör tas över huvud taget eller att

all typ av eventuellt risktagande av dessa slag är en obefogad kränkning om den inte genererar starkt goda effekter på samhället och den kollektiva nyttan (Polenetsky & Tene, 2013) (Kerr & Earle, 2013).

Det kan tänkas att trots att det finns tämligen bra argument för utsätta medborgare för en eventuell risk för en kränkning av individens integritet så skulle detta ändå vara obefogat på grund av dess effekter på samhället eller forskningen. Ohm (2012) skriver om Googles ”Flu Trends” som genomfördes 2008 där Google utifrån sina besökares sökningar via Googles sökmotor kunde förutspå utbrott av influensa några veckor innan detta kunde förutspås baserat på inköp av mediciner eller besök hos läkare (Google, 2008). Detta ansågs vara bra och användbart, men Ohm (2012) ifrågasätter denna värdering av individens värde eftersom det som producerades var kartor över var i världen det fanns trender av influensautbrott. Däremot användes inte denna information till någon typ av förebyggande insatser. Därav argumenterar Ohm (2012) att insamlingen av information bör ses som en obefogad kränkning av den individuella integriteten eftersom att slutprodukten *enbart* varit fakta som ej kunnat användas till att förhindra utbrott av influensa eller som underlag för framtida forskning. Krasst uttryckt; intressant men meningslös.

Ohm (2012) menar att om stor datainsamling kan gynna den kollektiva nyttan på ett reellt vis så bör den eventuella risken för kränkning inte ses som obefogad, medan om stor datainsamling enbart gynnar små grupper att risktagandet bör ses som omotiverad. Även andra som argumenterar på liknande manér och menar att bekvämligheterna med stor datainsamling inte prioriteras på en bekostnad av allt för viktiga saker (Kerr & Earle, 2013), vad som bör kategoriseras som en ”allt för viktig sak” framgår dock inte. Det antas dock att det handlar om en värderingsfråga och om något som skulle kunna tänkas anses vara objektivt viktigt att inte ta en risk på.

Ett fall där en eventuell risk för kränkning av den individuella integriteten skulle kunna ses som befogad lyfts av Tene och Polenetsky (2012) där det, genom att titta på sökmotorstatistik och utskrivna mediciner mot depression och högt kolesterolvärde, gick att se ett samband i form av höjt blodsocker och diabetesdiagnoser. Därmed kunde det förhindras att individer drabbades av diabetes genom att skriva ut andra typer av mediciner som inte hade samma effekter när de kombinerades. Här syns ett exempel på hur stor datainsamling

gynnat den kollektiva nyttan och inte enbart en liten klick av personer som anser att den nyvunna informationen är intressant (Tene & Polenetsky, 2012).

Stor datainsamling och abortstatistik:

Forskning kring just abort berör allra oftast dess vara eller inte vara snarare än vilken typ av statistik som förs av ingreppet. Den forskning som berör just abortstatistik pekar dock på dess goda effekter på samhället där en landsenhetlig forskning skulle vara att föredra för den kollektiva nyttans skull. Även om litteraturen i sig inte är skriven för att utforska just abortstatistikens för- och nackdelar så berör flera artiklar ämnet i viss mån och jämför även här fallen med andra etiskt känsliga problem där det uppstått en värderingsproblematik mellan individens integritet och insamlingen av data, men ingen av denna litteratur berör dock de risker som det skulle innebära att samla in stora mängder data kring abort kontra att inte göra det. Även vid insamlandet av abortstatistik så finns det inte litteratur som är skriven direkt för att påpeka nackdelarna med att inte föra statistik, men eftersom faktumet att inte föra abortstatistik tycks vara något som är tämligen vanligt så bör normaltillståndet i litteraturen och dess efterfrågan av data kunna ses som en nackdel med att inte samla in data vad gäller abortstatistik.

Tidigare forskning som berört området abortstatistik visar på dess goda effekter på samhället och att statistiken i sig skulle vara önskvärd att ha som underlag för forskning (Cates & Smith, 1978). Tidigare forskning beskriver också att det finns en efterfrågan för att föra enhetlig statistik för att kunna jämföra olika delar i länder och olika länder kontinuerligt för att kunna se var det finns problematik och var förebyggande insatser därmed bör införas (Biggs, Buckmaster & Pratt, 2005).

Vad gäller teoribildningen kring Big Data och de eventuella risker som skulle tas på bekostnaden av individens integritet så finns det en hel del litteratur och tidigare forskning. Denna ses kunna användas som hjälp i studien för att undersöka och förstå stor datainsamlings moraliska gränser som förtydligas i fallet svensk abortstatistik. Utöver detta syns det ett värde i att se jämförbara fall där sannolikheten i vinsten av information kan ställas mot det värde som det innehar, exempelvis i form av Googles Flu Trends där sannolikheten i att kunna genomföra en informationsinsamling var stor men där värdet i själva insamlingen skulle kunna anses som lågt eftersom resultaten inte motverkade influensavirusets spridning, någon ny forskning eller något användbart material.

Dock finns det oerhört lite forskning på området stor datainsamling relaterat till studiens fallscenario berörande insamlingen av abortstatistik i Sverige. Därför finns det ett värde i att samla in information kring ämnet för att kunna uppnå större förståelse kring hur insamlingen av abortstatistik har sett ut över tid, hur den ser ut idag och varför principerna kring dess insamling har förändrats flertalet gånger under de senaste åren. Det ses även av nytta att samla in information kring varför ämnet har varit omdebatterat inom sexualpolitiska kretsar under de senaste åren och därmed genomföra en slags kartläggning av abortstatistiken i Sverige. Detta för att fylla de blinda fläckar som i dagsläget går att finnas vad gäller ämnet inom tidigare genomförd forskning.

Riskteorins etiska dilemma:

Det finns flera sätt att definiera eller konceptualisera begreppet *risk*. I följande studie kommer dock riskbegreppet att definieras tämligen traditionsenligt i form av att risk är sannolikheten för ett möjligt negativt utfall (Munthe, 2011). Den här definitionen anses fungera väl med studiens syfte men också på grund av sin traditionella karaktär kunna fungera väl med framtida forskning kring just risk på grund av möjligheterna med att generalisera studien. Riskbegreppet i sig går hand i hand med sannolikhetsbegreppet; hur stor allvarighet har risken och hur stor är sannolikheten för att den ska inträffa (Hansson, 2013)? Vad som gör det svårt att avgöra detta är att alla typer av risker har olika karaktärsdrag, de innefattar olika nivåer av negativa utfall och olika sannolikhet för att dessa ska inträffa. Därför är det rimligt att lägga värde i risk baserat på dess magnitud och sannolikhet för att kunna nå en förståelse kring hur det bör ageras kring risktagandet i sig (Hansson, 2013).

Att besluta att en risk borde tas grundar sig därmed ur hur det väljs att värdera risken kontra de fördelar som antas kunna utvinnas med hjälp av att utsätta någon för en smärre eller större risk. Därav är det viktigt att använda sig av en metod som rättvist väger risker och vinster mot varandra för att utesluta en obefogad kränkning. Sven-Ove Hansson (2003) menar att det är viktigt att kunna utesluta obefogade kränkningar för att behandla individer som just individuella aktörer som individuellt utsätts för risker med eventuellt negativa utfall, snarare än en oviktig del av ett kollektiv som exponeras för en risk med ett eventuellt negativt utfall där den kollektiva nyttan ändå är det absolut viktigaste.

D. Moller (2011) lyfter ett pragmatiskt tillvägagångssätt för att kunna fatta beslut där etik kan väga in tämligen mycket. Han menar att det är möjligt att förenkla beslutet genom att förhålla sig till fem tumregler vid beslutsfattande kring saker som kan anses som etiskt eller moraliskt problematiska varav fyra är relevanta för denna studie: sannolikheten eller realismen i att riskens negativa utfall skulle inträffa, vilken och hur stor magnitud detta negativa utfall skulle ha, om det kan det vidtas åtgärder för att påverka riskens eventuellt negativa utfall och vilka förmildrande åtgärder kan tilltas om risken skulle tas, samt den kostnad som uppstår vid valet att inte ta risken (Moller, 2011).

Försiktighetsprincipen, risk och cost-benefit-teori:

Försiktighetsprincipen är ett sätt att förhålla sig till moraliskt problematiska beslutstaganden där integritet alltid prioriteras över kunskap på grund av denna problematik (Munthe, 2011). Munthe (2011) diskuterar de fördelar som försiktighetsprincipen för med sig i form av att den underlättar beslutsfattande och policyskapande vad gäller beslut som kan anses moraliskt problematiska. I och med detta resonemang argumenterar Munthe även emot ett klassiskt tillvägagångssätt baserat på cost-benefit, alltså kostnad och fördelar. Cost-benefit passar bättre in där en risks värsta scenario inte kan klassas som katastrofal utan snarare som icke-önskvärd eller opraktisk. Därav kan en cost-benefit-analys genomföras utan att behöva ifrågasätta hur etiskt det är att genomföra den. Cost-benefit-teori är en tillämpning av beslutsfattande som utgår från rationellt agerande och som går att basera på empiriskt bevisade fakta för att kunna gynna och innebära fördelar för så stor andel människor som möjligt. För att illustrera uppenbarar sig fördelar när en typ av vinst introduceras eller när någon form av lidande förhindras, och en förlust uppenbarar sig när en typ av lidande uppenbarar sig eller när en typ av vinst förhindras från att inträffa. Konkret är meningen med cost-benefit-teori att lägga värderingar i uppfattningar om fördelar och förluster för att därefter kunna bestämma hur man borde agera. Genom att väga alla möjliga utfall mot varandra för att se de möjliga fördelarna och förlusterna fungerar därmed beslutsfattandet även utan att använda sig av försiktighetsprincipen på grund av det kontext som beslutsfattandet görs i (Munthe, 2011).

I teoribildningen kring riskteori, dess etiska dilemman samt dess anknytning till cost-benefit-analys ses en stor del kunna användas i följande studie för att nå en större förståelse vad gäller stora datainsamlingar av information som skulle kunna uppfattas som känslig, privat eller båda. I synnerhet vad gäller beslutsfattande kring ämnen som skulle kunna uppfattas som moraliskt eller etiskt svåra kan teorier om hur man kan gå till väga för att på ett pragmatiskt

och transparent vis kan genomföra detta. Här kan Mollers (2011) teori användas för att bättre förstå de moraliska gränsdragningar som existerar kring stora datainsamlingar men också cost-benefit-analys är användbar för att kunna visualisera värden på både kostnader och risker för att nå ett svar på vad som bör göras och hur beslut bör fattas. Trots Munthes (2011) kritik av cost-benefit teorin i sin bok anses det vara en teori som kan appliceras som metodverktyg i den här typen av studie, då Munthe argumenterar till fördel för försiktighetsprincipen som är önskvärd vill fall av större moralisk problematik än fallet som ligger som underlag för denna studie.

Frågeställningar:

Forskningsproblemet som ligger som underlag för studien är ett tämligen spetsat sådant med tanke på att det inte finns någon tidigare forskning som berör huruvida det i Sverige bör eller inte bör genomföras stora datainsamlingar av personer som genomgått en abort. I den aspekten är forskningsfältet som sådant nytt. Det kan det därav tolkas som att det finns en lucka i forskningen som denna studie ämnar undersöka. För att fortsätta studien utifrån den teoretiska bakgrunden så behövs först en empirisk bakgrund vad gäller abortstatistik i Sverige på grund av den information som inte går att finnas i tidigare forskning. Detta behövs för att på bästa sätt nå ett svar på forskningsproblemet och den huvudsakliga frågeställningen. Analysen kommer därmed att utföras först efter en inledande, källkritisk informationsinsamling. På grund av detta så introduceras en inledande, beskrivande frågeställning för att motivera insamlingen av bakgrundsunderlag till den normativa analysen:

- ***I vilka användningsområden i Sverige är abortstatistik viktig, och hur säker är sekretessen som omsluter statistiken?***

För att därefter uppfylla studiens normativa syfte att undersöka stor datainsamlings moraliska gränser så kommer fallet berörande abortstatistik att användas för att kunna värdera hur staten bör agera vad gäller policyskapande kring abortstatistik i Sverige. Studiens huvudsakliga frågeställning lyder således:

- ***Bör staten utsätta personer som genomgått en abort i Sverige för den eventuella integritetsrisken att göra stora datainsamlingar av abortstatistik?***

Metod:

Motivering till valet av fall:

Valet av fall har gjorts på lite olika grunder. Dels berör fallet känslig information som i värsta tänkbara scenario skulle kunna innebära konsekvenser för personer eller personer nära den person vars information har spridits. Å andra sidan berör inte fallet frågor som direkt anknyter till liv eller död eller något annat totalt katastrofalt utfall, vilket också gör fallet till något som det skulle kunna gå att generalisera utifrån efter nådda resultat. Att beröra ett ämne som abortstatistik skulle i sig kunna upplevas som ett etiskt dilemma då just abortfrågan fortfarande är ett ämne där det finns debatter kring dess vara eller icke vara. Dock är studiens utgångspunkt det faktum att abort är ett medicinskt ingrepp som är lagligt att genomföra och genomgå i Sverige och resultatet ämnar därav inte att komma innebära någonting som motsäger sig detta.

Frågan kring den utförliga abortstatistikens vara eller icke vara har varit en omdebatterad sådan inom sexualpolitiska kretsar i Sverige och har således innefattat flera olika argument för och emot både liten datainsamling samt stor datainsamling, men även en större opinionssvängning från motstånd till samtycke vad gäller stor insamlingen av statistik. Själva debatten och dess olika argumentationer är dock inte något som kommer att få en stor plats i studien, men den är trots detta något som har motiverat studiens val av fall på grund av dess aktualitet och synlighet i svenska media.

Empirisk informationsinsamling:

Den normativa analysdelen behöver underlag för att kunna avgöra huruvida staten bör samla in statistik över personer som har genomgått abort i Sverige på grund av de blinda fläckar som finns i litteraturen vad gäller stor datainsamling och etiska dilemman. Det underlag som behövs är fakta som beskriver syftet med abortstatistik i Sverige för att kunna fastställa dess värde samt hur stor möjligheten är för att personlig information ska spridas. Här behövs därav ett empiriskt grovarbete i form av en trovärdig informationsinsamling präglad av transparens och källkritik genomföras för att nå teoretisk mättnad vad gäller det som berör insamling av abortstatistik i Sverige och dess sekretess. Meningen med resultaten är att de enbart ska vara en ren informationsinsamling och därav vara av beskrivande natur. Denna insamling hade inte behövts om det var så att det fanns forskning redan bedriven på området, men eftersom att det

inte gör det så kommer därmed en lucka inom både Big Datas och abortstatistikens forskningsfält delvis att erhålla ny typ av information.

Vad gäller ambitionen att arbeta transparent och källkritiskt listar Metodpraktikan (2012) några tumregler som anses rimliga att anamma för att på bästa vis leverera en trovärdig informationsinsamling. Dessa tumregler pekar på innebörden av källornas äkthet, att de kan leverera samma information oberoende på något annat eller någon annan källa, att källorna präglas av en samtidighet och relevans samt att det inte finns några tendenser av partitagande i informationen. Ibland kan alla dessa tumregler inte tas till hänsyn för på grund av tidsbrist eller att det skulle kunna generera motsägelsefull information, men genom att hålla dessa råd i åtanke vid informationsinsamling så tordes resultatet även kunna spegla den största möjliga äktheten, samtidigheten, oberoendet och tendenskritiken. Dessa tumregler följs för att främja sanningshalten i det insamlade materialet (Esiasson, Gilljam, Oscarsson & Wängnerud, 2012).

För att kunna besvara den underliggande frågeställningen; *hur ser situationen kring abortstatistik och dess sekretess ut i Sverige?* samt den huvudsakliga frågeställningen; *bör staten utsätta personer som genomgått en abort i Sverige för den eventuella integritetsrisken att göra stora datainsamlingar av abortstatistik?* kommer frågor att ställas till materialet för att nå en förståelse kring ämnet. Dessa frågor kommer att försöka nå information kring dels det rent formella vad gäller hur abortstatistik har sett ut och förändrats under de senaste åren. Fokus kommer också ligga på vilket sätt information samlas in på, vilka kunskapsutvinningar som kan erhållas genom att samla in informationen och vilken typ av sekretess som beläggs över insamlad information. Allt detta för att etablera en klarare bild kring ämnet. När relevanta frågor kring ämnet kan anses vara besvarade bör relevanta ha uppnåtts vad gäller insamlingen av hur situationen kring abortstatistik i Sverige ser ut och den beskrivande frågeställningen bör således kunna ses som besvarad och ha genererat ett relevant underlag för den normativa analysen. De frågor som behöver besvaras är lånade från Mollers (2011) teoretiska ramverk och lyder följande:

- *Hur realistisk är risken för att information om aborter sprids?*
- *Hur allvarligt skulle det vara om information om aborter sprids?*
- *Finns det åtgärder som kan vidtas för att minska de negativa effekter som uppstår om informationen sprids?*
- *Hur värdefull är informationen om aborter, kan kunskapen uppnås på annat vis?*

- *Hur stor skulle kostnaden vara om staten avstod från att inhämta denna information?*

De texter som kommer ligga som underlag för den informationsinsamlingen är dels material från datainspektionen respektive socialstyrelsens hemsidor, men också mailkorrespondens med personer från respektive myndigheter samt publicerat material kring förebyggande insatser vad gäller oönskade graviditeter från Socialdepartementet. Dessutom kommer material från Karolinska Institutet att ligga som underlag för att nå relevanta svar kring hur situationen kring abortstatistik i Sverige har sett ut under de senaste åren och kring varför stor datainsamling om personer som genomgår en abort skulle vara önskvärt. De resultat som nås kommer att redovisas i bakgrundsavsnittet nedan.

Normativ metod:

Normativ analys är den typ av analys som används när man vill avgöra hur något *bör* vara, snarare än att beskriva hur något är och söker en lösning när det uppenbarar sig en konflikt mellan politik och etik (McDermott, 2008; kap 1). Därav anses normativ metod som den rätta för att kunna besvara studiens huvudsakliga frågeställning för att kunna undersöka stor datainsamlings moraliska gränser. En studie blir normativ när den kan användas som underlag för att dra slutsatser om hur man bör agera och därmed frångår andra empiriska studier, även om de flesta normativa studier, liksom denna, har empiriska inslag (Esiasson, et.al, 2012). Genom att arbeta transparent kan en normativ studie värderas som välutförd och nå hållbara principer för agerande. En normativ metod är därav essentiell för att kunna besvara denna studies huvudfrågeställning. Den normativa metod som kommer användas för analysen är en så kallad cost-benefit-analys (*hädanefter: CBA*). Denna metod kommer att användas för att på ett pragmatiskt sätt kunna väga kostnader och risker mot varandra för att nå ett svar på hur staten bör agera kring svenskt policyskapande kring abortstatistik.

Som nämnt ovan så kommer försiktighetsprincipen inte att utnyttjas vid denna typ av metodverktyg, en av anledningarna är för att det värsta möjliga riskscenariot inte skulle kunna beskrivas som katastrofalt i den kontext som fallet utspelar sig i och mer försiktighet än vad som redan tas in i de olika scenarioutfallen behöver därför inte tas in. I en kontext där abort är mycket mer stigmatiserat än vad det är i Sverige skulle det kunna tänkas att försiktighetsprincipen skulle kunna vara en bruklig metod att väga in i arbetet, eftersom värsta tänkbara scenario i en sådan kontext skulle kunna vara en som handlar om liv och död.

Eftersom att detta inte är fallet i Sverige och den kontext som fallet kommer prövas i anses det därför rimligt att använda CBA.

CBA som nämns tidigare i studien kommer att tillämpas som metod och analytiskt verktyg på forskningsproblemet för att nå en förståelse kring hur det bör ageras kring ämnet i form av att väga kunskapsvärde och riskvärde emot varandra. Genom att gå igenom fallscenariots två möjliga utfall bör det gå att bedöma huruvida kunskapsvinstens sannolikhet och vikt väger tyngre än risktagandets eventuellt negativa utfall och dess sannolikhet. Det antas att kunskapsvärdet och riskvärdet kommer vara både högt och lågt vad gäller olika scenarion, men sammanfattande är tanken att till slut kunna urskilja ett värde som trumfar det andra i de flesta scenarion och således hänvisar till hur svenska staten bör fatta policybeslut kring abortstatistik i Sverige. Genom att använda CBA så kommer olika scenarion att värderas för att urskilja hur staten bör agera och för att se vilket utfall som skulle nå mest samhällsnytta (Munthe, 2011).

CBA kommer att användas just för att ta hänsyn till att det kan tänkas finnas något av en etisk problematik kring fallet och att det därav inte går att fatta ett rationellt beslut enbart baserat på empiriska fördelar. CBA kan användas för att se ekonomiska kostnader eller fördelar, något som inte går i detta fallet, men utgångstanken är densamma där en kunskapsvinst eller en prioritering av integritet kommer att värderas som högst för att nå ett svar. I analysen kommer även Mollers (2011) tumregler att användas vid avgörandet kring hur stort värde risken eller kunskapsvinsten kommer att ha för att kunna nå en så pass rättvis och realistisk CBA som möjligt.

I analysen kommer punktdiagram att användas för att illustrera värdet i kunskap respektive värdet i risktagandet. X-axeln kommer här att kallas för allvarlighet och innebära hur pass stor vinst eller hur pass stor förlust som scenariot skulle kunna tänkas ha. Y-axeln kommer här att kallas för sannolikhet, och som namnet avslöjar innebär detta hur stor chans det är för att kunskap ska utvinnas eller att ett negativt utfall vid en risk ska inträffa. Detta baseras på Hanssons (2011) teorier kring hur en risk på bästa sätt beräknas. Analysavsnittet kommer inledas med att etablera riskvärdet för att sedermera etablera kunskapsvärdet. Utifrån dessa punktdiagram kommer sedan en slutsats att dras för att nå ett svar på den huvudsakliga frågeställningen.

Resultat:

Bakgrund till abortstatistik i Sverige:

” Syftet med patientregistret är att följa hälsoutvecklingen i befolkningen, förbättra möjligheterna att förebygga och behandla sjukdomar samt bidra till hälso- och sjukvårdens utveckling. Registret tillhandahåller data för bland annat statistik, forskning och utvärdering.”

(Socialstyrelsen, 2016; a)

Så här motiveras insamlingen av utförlig information till socialstyrelsens patientregister, vilken abortstatistik numera är en del av. Som nämnt i inledningsavsnittet så har abortstatistikens utseende förändrats under de senaste åren och sedan den 1 oktober 2016 är det åter lagligt att registrera personnummer tillhörande de personer som genomgår en abort.

Från och med legaliseringen av abort i Sverige 1975 och fram till 2011 finns det genom socialstyrelsen tydliga och goda statistikrapporteringar vad gäller abort där hemortslän och kommun var något som ingick i datainsamlingen och där bortfallet var litet. Efter årsskiftet 2012 stoppades insamlingen av statistik över aborter för att se över huruvida den information som samlades in var för detaljerad, något som efter ett samråd med Datainspektionen (2013) resulterade i småskalig insamling av statistik och i reformerad form (Socialstyrelsen, 2016; b). Här förändrades både den information som rapporterades in samt rutinerna för inrapporteringarna av ingreppen. Informationen som samlades in efter detta var småskalig i den mån att den redovisade att en abort inträffat och att patienten ingick i en ålderssteg om tio år. Detta har beskrivits som ett undantag för aborter i förordningen om patientregister hos Socialstyrelsen. I den statistik som samlats in går det exempelvis att se att det genomförs mellan 35 000 och 40 000 aborter i Sverige varje år samt att 83 % av dessa inträffar innan den nionde graviditetsveckan (Socialstyrelsen, 2016; b). På grund av undantaget i registret så är dessa siffror dock inte helt tillförlitliga och det skulle kunna tänkas att det även finns ett mörkertal bakom dessa siffror på grund av sviktande statistikföring.

Den 1 oktober 2016 valde regeringen att ta bort undantaget i patientregistret på grund av en efterfrågan inom medicinsk forskning men också på grund av en opinionsförändring hos de remissinstanser som regeringen tillfrågat. Sedan dess är det tillåtet att samla in personnummer, kön, födelseår, födelseort, in- och utskrivningssätt, vårdenhet, diagnoser, åtgärder, yttre orsaker till sjukdom eller skada, om det finns grund för psykiatrisk tvångsvård,

samt ett antal andra faktorer som berör personen och ingreppet som genomförts (Riksdagen, 2016), reellt är detta dock inte något som kommer att synas på insamlingen av statistik förrän i början av 2017 då uppgiftsskyldigheten började gälla den 1 februari 2017 (Socialstyrelsen, 2016; a). Därav kommer resultaten av informationsinsamlingen inte kunna redovisas förrän om några år då det har kunnat samlats in samma typ av information under ett antal års tid.

Efter ett samråd med Datainspektionen 2013 så förändrades insamlingen av statistik, men efter den senaste vändan av förändringar vad gäller abortstatistikens policy så har dock inget nytt samråd väckts för att ifrågasätta huruvida sättet statistik förs på eventuellt utsätter individens integritet för en risk. Detta skulle kunna tolkas som att varken Datainspektionen eller Socialstyrelsen tvekar på de sekretessrutiner som patientregistret omges av. Dock skulle det också kunna tolkas som att Socialstyrelsen själva har valt att inte ifrågasätta det sätt de samlar in information på. Det senare är något som skulle kunna uppfattas som problematiskt. Dock antas det att det snarare är så att de sekretessrutiner som finns också anses vara så pass stabila som de bör vara och att risken för en eventuell kränkning av individens integritet därav bedöms som liten, samt att det skett en tydlig opinionsförändring vad gäller ämnet. Det skulle kunna tänkas att större fokus på individens integritet prioriteras av en liberalkonservativ, svensk regering likt den som regerade mellan 2010 och 2014. Mycket riktigt så var det också denna regering som införde striktare regelverk kring insamlingen av abortstatistik och gjorde den mer restriktiv, något som sedan förändrades efter regeringsskiftet 2014. Dock så har dessa förändringar skett i samråd med remissinstanser från flera olika punkter inom det politiska spektret varav de allra flesta, såväl konservativa som progressiva, förändrat sina åsikter vad gäller insamlandet av abortstatistik till mer positiva sådana.

Sannolikhet och allvarlighet vad gäller spridning av personlig information om aborter:

I analysen är det inte för avsikt att ange själva insamlandet av information om personer som har genomgått en abort som en risk utan snarare den eventuella risk som finns för att den insamlade informationen skulle ha ett negativt utfall, alltså att den insamlade informationen skulle spridas. Det finns ett syfte att analysera hur pass stor risken är för att denna typ av information skulle spridas, vilken magnitud denna risk skulle ha och därmed hur pass allvarligt detta skulle vara. Utöver detta finns det ett syfte att ta reda på eventuella åtgärder som kan vidtas av myndigheter eller privatpersoner för att minska de negativa effekter som en eventuell spridning av personlig och känslig information skulle kunna vara.

Insamlingen av abortstatistik ligger under Socialstyrelsens så kallade *absoluta sekretess* där informationen enbart får delges baserat på skriftliga beslut byggda på en sekretessprövning till forskningsändamål om individen som uppgifterna handlar om eller någon i dess närhet inte skulle kunna ta skada av delgivningen, detta för att helga etikprövningslagen som värnar om individens integritet. Därför omges patientregistret som abortnumera ingår i av omfattande sekretess och det går således inte att peka ut enskilda individer inom registret (Socialstyrelsen, 2016; c), (Socialstyrelsen, 2016; b). Detta befästs även i personuppgiftslagen för att trycka på allvaret kring spridd information (Riksdagen, 2016). Vid utlämningen av uppgifter för forskningsändamål är det dessutom sällsynt att just personnummer anges och forskare får istället ta del av ett löpnummer som skulle kunna kopplas till annan information, personnummer delges enbart om det står klart att forskningen inte kan bedrivas utan tillgången till personnummer och att den är så pass viktig att den sekretessprövning som görs för att ta hänsyn till etikprövningslagen (Socialstyrelsen, 2016; c). Sannolikheten för risken att känslig och personlig information om personer som genomgått en abort skulle därmed bedömas mycket liten och inte särskilt realistisk.

Rimligt är att både regeringen och socialstyrelsen har anledningar till att visa hur pass sekretessbelagt patientregistret är just för att kunna bedriva den informationsinsamling som anses vara nödvändig. Dock tycks det finnas få anledningar till att inte tro på dessa argument då det exempelvis är väldigt svårt att hitta fall där delar av patientregistret har spridits och i synnerhet delar där personnummer har varit en del. Rimligt är också att det skulle finnas ett större motstånd i samhället mot patientregister överlag om det skulle vara så att insamlingen av information till patientregistret skulle kunna tänkas vara oetisk samt att det överlag anses att patientregister är något som gynnar samhället och den kollektiva nyttan.

Möjligt är att det skulle gå att se en ideologisk skillnad i vad som anses rimlig mängd information att samla in och därmed se en skillnad i vad som har påverkat bestämmelserna kring policy vad gäller abortstatistik. Detta skulle kunna ses som en möjlighet på grund av att det inträffade ett regeringsskifte 2014, precis när abortstatistikens utformning förändrades. Dock tordes detta inte vara ett större problem eftersom de remissinstanser som har tillfrågats har gjort en förändring i opinion där flera åsikter från det ideologiska spektret finns representerade och där de remissinstanser som fortfarande ställer sig emot eller ifrågasättande grundar sig i två skilda ideologiska utgångspunkter.

Allvarlighet i risken att information om aborter sprids:

Även om själva sannolikheten att känslig information om personer som genomgått en abort skulle spridas bedöms som mycket liten så kvarstår funderingen kring vilken allvarlighet det skulle ha om informationen faktiskt spreds. Här kommer hänsyn till debatten kring abortstatistik att tas eftersom att det är svårt att objektivt bedöma hur pass stor magnitud en risk har för olika individer med olika förutsättningar och moraliska bakgrunder. Studien är dock som redan nämnt idécentral och trycker därför på argumenten snarare än aktörerna som har uttryckt dessa med reservation för att aktörerna har bytt åsikt över tid. Därför antas det rimligt att använda argument från den aktuella debatten för att konkretisera fallets värsta möjliga scenarion i den aktuella kontexten.

Eftersom att stigmatisering av abort skulle kunna ses som ett spektrum så är det därmed kanske rimligt att anta att stigmatisering kring abort, om än existerande, inte är lika omfattande i Sverige som den är i andra delar av Europa eller världen. Med detta sagt så är det heller inte orimligt att anta att det finns mindre grupper i Sverige där abort är extremt stigmatiserat.

Dessa antaganden menar dock inte att det värsta tänkbara scenariot vad gäller spridning av känslig eller privat information i Sverige skulle vara något önskvärt eller trevligt, men utav en annan natur vad gäller allvarlighet och möjligen av mindre magnitud än i andra länder. Det argument som lyfts till förmån för integritetsskäl är att det finns risker att privat information skulle nå obehöriga (Åsgård, 2015). Dessa negativa utfall skulle innebära vidare stigmatisering av abort och personer som genomgått en abort och därmed en risk för social exkludering av personer som genomgått en abort om informationen skulle hamna i fel händer. Något som tordes bedömas allvarligt om än inte en fråga om liv eller död.

Även de grupper inom regeringens remissinstanser som anser att statistik är viktigt att samla in lyfter problematiksvårigheterna med integritetsrisker och dess påverkan av stigmatiseringen av abort i Sverige (RFSU, 2016). Baserat på detta finns det ingen anledning till att tro att värnande om integritet skulle vara något som bara en särskild grupp inom det ideologiska spektret lobbar för. Snarare utgör detta en problematik förvisso, men en som anses kunna lösas på olika sätt. Rimligt skulle vara att se att problematiken lyfts och att dess allvarlighet erkänns av samtliga remissinstanser och att dessa anser att risken är värd att ta eller att inte ta på grund av det negativa utfallets sannolikhet.

Åtgärder som vidtas för att minska negativa effekter vid spridning av information:

Förutom de förebyggande åtgärder som nämns tidigare i studien som vidtas för förhindrandet av att privat och känslig information om att ha genomgått en abort så finns det få åtgärder som tagits fram för att lindra lidandet när information har nått obehöriga. Detta beror på grund av den sekretess som ligger runt patientregistret vilket försvårar spridning av information avsevärt. Utifrån mailkorrespondens med Datainspektionen framgår det dock att om privat eller känslig information har spridits utan samtycke eller utan en rutinmässig sekretessprövning så kan personen i fråga ha rätt till ersättning från vårdgivaren för att lindra lidandet som privat informationen i händerna på obehöriga skulle kunna innebära (Datainspektionen, 2016).

Utöver detta är det dock just förebyggande insatser som det satsas på när det kommer till att förhindra spridning av patientregister. I samband med detta arbetar även Datainspektionen med behov- och riskanalys för att säkerställa att privat information inte sprids obefogat, samt med rekommendationer för hur vårdgivare inom hälso- och sjukvården bör agera vid registrering av patientinformation (Datainspektionen, 2016). På grund av förebyggande åtgärder från både Socialstyrelsen och Datainspektionens sidor så torde det finnas ett allmänt intresse för att förhindra spridning av privat eller känslig information. Tillsammans med förebyggande insatser samt möjligheten till skadestånd med hjälp av Datainspektionen som borde obefogad spridning av information kunna förhindras i tämligen stor mån, samt lindras i viss mån.

Kostnader med att inte samla in personlig information om aborter:

Det finns flera syften med att föra statistik på genomförda aborter och informationen som införskaffas skulle därmed kunna ses som en kostnad för den kollektiva nyttan om den skulle utebliva. En av de viktigaste anledningarna till att samla in abortstatistik är att kunna mäta förändringar inom abortverksamheten i Sverige över tid (Socialdepartementet, 2009). Det menas även att utan utförlig abortstatistik så kan uppföljningar av komplikationer vid ett ingrepp inte genomföras och heller inte utvärderingar av olika metoder samt uppföljningar av hälsan hos de personer som har genomgått en abort. Genom att innefatta en större mängd information i ett nationellt register så skulle medicinska forskare kunna samla in information och större kunskap kring allvarliga fosterskador och kromosomavvikelser, dessutom skulle förebyggande arbetet mot oönskade graviditeter kunna förbättras eftersom kulturella och socioekonomiska skillnader skulle kunna uppmärksammas. Genom att samla in ett utförligt

register av personer som genomgått en abort så skulle dessa dessutom kunna samköras med andra register för att undersöka hur vissa läkemedel exempelvis påverkar foster och därav kunna hindra vissa fosterskador (Karolinska Institutet, 2015).

Det finns även ett syfte att ha ett nationellt abortregister för att kunna säkerställa att kvalitén på abortvården är jämlik i hela landet och att alla patienter har möjlighet till lika bra vård, något som enbart skulle gå att genomföra med hjälp av ett nationellt register snarare än länsbaserade (Socialdepartementet, 2009). Efter mailkorrespondens med en representant från Socialstyrelsen kan det även bekräftas att fördelarna med att samla in utförlig statistik är detsamma som med annan hälso- och sjukvård, att det ger viktig kunskap om vården som kan användas för att följa utvecklingen inom det särskilda området. Om denna statistik dessutom kan brytas ner geografiskt så kan nyttan ökas och användas till regionala eller lokala uppföljningar. Om statistiken dessutom kan baseras på individregister med tillgång till personnummer så kan uppgifterna användas till epidemiologiska analyser och forskning. Detta baseras på mailkorrespondens med M. Öman (Personlig kommunikation, 24 november, 2016). Utöver detta finns det även argument som talar för att diskursen kring abort kan förändras genom att behandla ingreppet som vilket medicinskt ingrepp som helst och därmed göra stora datainsamlingar kring ämnet och att abort därav skulle avstigmatiseras i samhället (RFSU, 2016). Om detta är vägen att gå för att avstigmatisera ämnet eller om det ens är önskvärt att avstigmatisera ämnet finns det dock olika uppfattningar kring.

Eftersom att denna information i synnerhet berör just abortvård och avslutade graviditeter så är detta heller inte information som skulle kunna fås på något annat sätt. Även när det kommer till själva statistikens värde så handlar det inte om information som skulle kunna innebära en skillnad mellan liv eller död och bevisligen går det att vara utan denna typ av information utifrån den typ av statistik som har samlats in under de senaste åren. Dock finns efterfrågan efter mer kvalitativ information för att kunna göra abortvården ännu bättre samt för att kunna förhindra så många oönskade graviditeter som möjligt med hjälp av förebyggande insatser. Givet att abort inte är något som någon absolut vill genomföra skulle onödigt lidande kunna undvikas genom förebyggande insatser i form av information om preventivmedel och liknande, ett lidande som inte skulle kunna undvikas vid prioriteringen av individens integritet i fallet. I sig finns det goda skäl till att föra utförlig statistik på personer som har genomgått en abort för att kunna öka kunskap och säkerhet för patienter, samt allmänt gynna den kollektiva nyttan.

Härmed anses den beskrivande frågeställningen ha besvarats genom att etablera en gedigen bakgrund till fallet abortstatistik i Sverige, vilka risker det skulle kunna innebära, vilka kunskapsvinster som skulle kunna göras med hjälp av stor datainsamling samt vilka kunskapsförluster det innebär med att inte använda sig av stor datainsamling.

Analys:

Utifrån den information som går att finna i resultatavsnittet så går det att göra antagandet att sannolikheten för att information om personer som genomgått en abort skulle hamna i händerna på obehöriga är mycket liten, och på grund av både vårdens och socialstyrelsen sekretessrutiner även tämligen orealistisk. Om detta dock skulle inträffa så skulle det kunna innebära en stigmatisering av personen som genomgått aborten och därmed en typ av social exkludering på grund av att personen i frågas val av hantering av en oönskad graviditet inte skulle falla samman med andra personers preferenser eller åsikter kring abort.

Jerome (2013) beskriver hur olika socioekonomiska delar av samhället skulle generera olika grader av negativa utfall. Detta skulle kunna ses i analysen i form av att det enbart är vissa delar av befolkningen som skulle kunna utsättas för social exkludering om det visade sig att de genomfört en abort. Även Polenetsky & Tene (2013) skriver om att belysning av varierande socialekonomiska statusar även öppnar upp för en vidare indelning av människor vad gäller klass eller etnicitet, något som även det skulle kunna öka en social exkludering. Dock eftersom att smärtan av spridd information skulle kunna lindras med hjälp av skadestånd och att värsta möjliga scenario i Sverige inte handlar om en fråga om liv eller död så minskar detta allvaret i risken. Punktdiagrammet utformas därav följande baserade på Hanssons (2013) definition av sannolikhetsbegreppet; hur stor allvarighet har risken och hur stor är sannolikheten för att den ska inträffa?

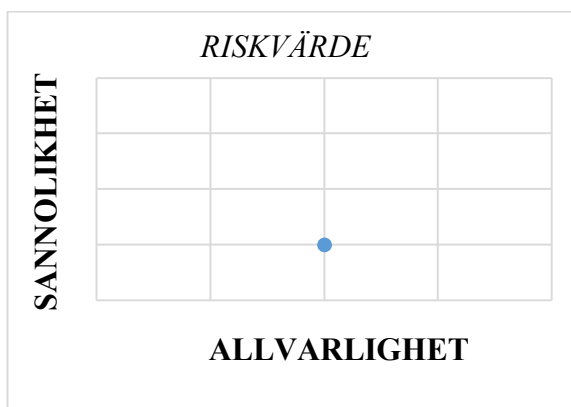


Diagram 1: Riskvärde vid eventuell spridning av abortstatistik och dess värsta scenario där sannolikheten är låg men allvarligheten hög.

Som visat i Diagram 1 så bedöms risken för spridning av information som härrör från abortstatistiken som liten och det är osannolikt att detta skulle få väldigt allvarliga konsekvenser. Dels just för att sannolikheten för risken av spridning är så pass liten, men också för att allvarligheten i risken är generellt sett låg. Alltså, konsekvenserna av en spridning skulle vara allvarliga men inte jätteallvarliga. Dessutom bedöms det som ytterst osannolikt att en spridning av information skulle resultera i extremt allvarliga konsekvenser, det vill säga att det skulle resultera i ett dödsfall. Där emot skulle utfallet givetvis kunna innebära mindre goda utfall för personen i fråga, men inte av allvarligare grad. Detta bedöms utifrån den status som abortingrepp har idag i Sverige, inte önskvärda men något som är lagligt och ett accepterat val vid inträffandet av en oönskad graviditet.

Varför dödsfall inte anses vara ett rimligt, negativt utfall av risktagandet på individens integritet i Sverige beror på att ingreppet inte är lika stigmatiserat i Sverige som på andra platser i världen. Rimligtvis så finns det grupper i Sverige där abort är extremt stigmatiserat, men på grund av att det först och främst är liten sannolikhet för att information om personer som genomgått en abort skulle spridas och dessutom liten sannolikhet för att just denna information skulle hamna obefogat i händerna på personer som anser att abort är något som borde straffas med döden. Att dessa personer utöver detta skulle få tag på information om just en person som ingår i deras grupp där abort är stigmatiserat bidrar även det till att minska sannolikheten i att det skulle inträffa och sänker därmed riskvärdet avsevärt, trots att magnituden i det negativa utfallet av risktagandet i sig skulle vara extremt allvarligt.



Diagram 2: Riskvärde vid eventuell spridning av abortstatistik där allvarligheten är extremt hög, men utan någon reell sannolikhet.

Diagram 2 är därmed inte intressant för själva CBA på grund av att det inte finns någon sannolikhet för att det värsta möjliga scenariot skulle kunna inträffa i Sverige under rådande förhållanden kring abort.

Vad gäller kunskapsvärdet som går att finna i informationen som samlas in med hjälp av stor datainsamling av abortstatistik finns det både rimliga samt mindre rimliga scenarion. Att man kommer kunna göra någon form av kunskapsutvinning med hjälp av stor datainsamling är givetvis helt sannolikt eftersom mer information genererar mer kunskap. Hur man skulle kunna använda denna information beror dock på vilken typ av information det är man kan samla in och huruvida man kan generera mer forskning utifrån denna.

Genom att använda sig av ett nationellt abortregister skulle man kunna se över var i landet det utförs flest aborter och därmed var det behövs förebyggande insatser vad gäller oönskade graviditeten beroende på olika socioekonomiska tillstånd och kulturella skillnader. Genom att föra ett nationellt register skulle man dessutom kunna säkerställa kvalitén på abortvården i hela landet och se till att alla har tillgång till en jämlik abortvård. Detta är information som man med hel sannolikhet skulle få in med hjälp av ett nationellt register, dock eftersom att den kunskap som inhämtas inte skulle innebära en fråga om liv eller död för någon så kan inte kunskapsvärdet bedömas som extremt viktigt och fallet skulle därmed ändå kunna bedömas som att individens integritet bör väga tyngre än de fördelar som den kollektiva nyttan kan dra av den stora datainsamlingen.

Även tidigare litteratur lyfter fördelarna med att använda sig av nationella register för att säkerställa en nationell standard och kvalité och för att kunna göra kontinuerliga utvärderingar och uppföljningar vad gäller landets abortvård. Bakgrunden bekräftar även Murdoch & Detskys (2013) artikel där man menar att stor datainsamling skulle kunna generera snabbare och högkvalitativa behandlingar och dessutom främja ett mer effektivt forskarsamarbete även inom beslutsfattning om policy berörande abortstatistik.

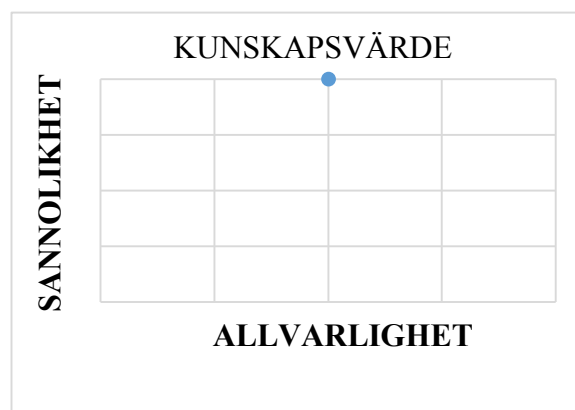


Diagram 3: Kunskapsvärdet där kunskapsutvinnandet är helt sannolikt och där allvarligheten är stor.

I Diagram 3 går det att se en kunskapsutvinning som skulle kunna anses vara onödig på grund av att kunskapen enbart skulle underlätta arbete som i viss mån skulle kunna ske på andra sätt. Var förebyggande insatser vad gäller sexuellt överförbara sjukdomar eller oönskade graviditeter behövs skulle exempelvis kunna utvinnas från denna insamling av statistik, något som är en fördel. Dock så är den insamlade statistiken inte någon kunskap som uppenbart skulle kunna innebära en förhindring av onödiga dödsfall. Det skulle kunna tänkas att man borde samla in abortstatistik på grund av hur pass enkelt det är i relation till vilket kunskapsvärde som skulle kunna utvinnas av den insamlade kunskapen även om kunskapsvärdet i sig inte är extremt viktig eller vital för att rädda ett eller flera liv. I likhet med det som Tene & Polenetsky (2012) beskriver i sin artikel så är det rimligt att anta att det gå att dra fördelar av insamling av abortstatistik på flera plan, både samhälleligt i form av möjligheten till effektiv forskning men också på individnivå vad gäller tillgången till jämlik abortvård. Med hjälp av att samla in omfattande information kan man se i vilka socioekonomiska delar av samhället det behövs förebyggande insatser och därmed främja lika möjligheter till preventiva medel.

Något som skulle kunna tänkas vara mindre sannolikt att samla in information över är

information kring allvarliga fosterskador och kromosomavvikelser. Att sannolikheten för kunskapsutvinning är mindre än för andra typer av informationsinsamling beror på att alla aborter inte genomförs på grund av en fosterskada eller en kromosomavvikelse, utan på grund av att personen som genomgår aborten har valt att avbryta graviditeten av andra skäl. Den kunskapsutvinning som skulle kunna göras borde dock ses som mycket viktig på grund av de möjligheter som uppenbarar sig för att förebygga fosterskador och öka möjligheten till forskning vad gäller kromosomavvikelser. Genom att samköra abortregistret med andra medicinska register skulle eventuellt forskning kunna bedrivas kring vad det är som orsakar både fosterskador och kromosomavvikelser. Denna anledning anses vara rimlig att riskera att eventuellt kränka individens integritet för att gynna den kollektiva nyttan (Tene & Polenetsky, 2013).

Detta kunskapsvärde ter sig därmed visa sig annorlunda från ovan nämnda kunskapsvärde och trycka på större innebörd och magnitud vad gäller utvinnandet av kunskapen, men också med mindre sannolikhet för att just detta skulle vara en självklar typ av kunskapsvinst. Denna typ av kunskapsvinst skulle dock kunna innebära lindrat lidande och således vara viktigt inom forskning vad gäller fosterskador och ofrivilligt eller frivilligt avbrutna graviditeter på grund av omfattande fosterskador eller liknande. Kunskapen borde därmed anses mycket viktigt på grund av dess potential vad gäller genereringen av ny kunskap. Här syns också vikten av att faktiskt kunna samköra olika typer av patientregister för att kunna undvika onödigt eller obefogat lidande i största mån för personer som genomgår en abort (Tene & Polenetsky, 2013).

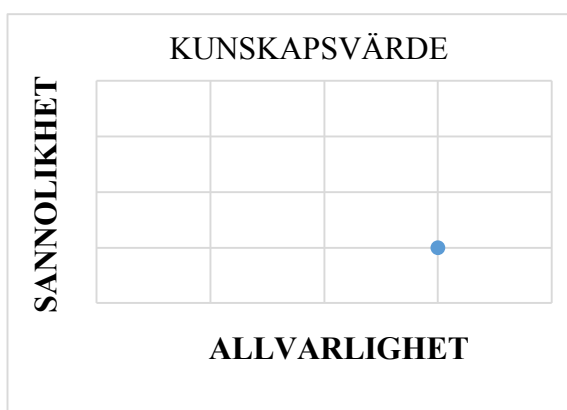


Diagram 4: Ett kunskapsvärde med liten sannolikhet men mycket viktigt.

I Diagram 4 kan den potential urskiljas som utförlig abortstatistik skulle kunna innebära. Eftersom att långt ifrån alla aborter genomförs på grund av fosterskador eller kromosomavvikelser kan inte sannolikheten uppskattas som särskilt stor, men att den informationen som samlas in i de fall där det uppstått fosterskador eller kromosomavvikelser skulle kunna uppenbara sig som mycket viktiga för framtida säkerställning för god abortvård samt en möjlighet till att förebygga fosterskador eller kromosomavvikelser. Här uppstår något som pekats ut på flera ställen i teorin; att man inte ska samla in information enbart för att det är ett bekvämt sätt att samla in kunskap, utan att kunskapen i sig ska ha ett värde och kunna generera ny kunskap eller forskning och därmed kunna motivera en eventuell kränkning av individens integritet (Polenetsky & Tene, 2013) (Kerr & Earle, 2013). Till skillnad från Googles Flu Trends tämligen onödiga informationsinsamling (Ohm, 2012) så borde inte informationsinsamlingen av abortstatistik anses som onödig eftersom det finns klara fördelar med kunskapsutvinningen och kunskapen är inte enbart intressant läsning för intresserade, mindre grupper utan kan ligga som underlag för framtida forskning eller motivera abortpreventiva insatser.

Vad gäller uppskattningen kring hur man bör agera kring policybestämmelser av abortstatistik så skulle det kunna göras en bedömning utifrån de olika punktdiagrammen. Vad gäller det totala riskvärdet så uppenbarar det inte sig särskilt allvarligt. Även om det värsta möjliga scenariot skulle kunna uppfattas som katastrofalt eller extremt allvarligt så är sannolikheten för dess inträffande så pass osannolikt att det tycks onödigt att inte samla in kunskap som kan gynna staten och den kollektiva nyttan.

Slutsats:

Syftet med arbetet var att genomföra en normativ studie för att undersöka de moraliska gränserna för stora datainsamlingar och hur beslut bör fattas när det kommer till fall där det finns etiska inslag. För att nå detta syfte behövdes två separata delar genomföras. Först behövdes information etableras kring valet av fall; hur situationen ser ut vad gäller insamlingen av abortstatistik i Sverige samt vilken typ av sekretess som appliceras på detta. Detta genomfördes med hjälp av en källkritisk metod för att på bästa vis få fram så pass adekvat, uppdaterad och korrekt information som möjligt. När denna information var etablerad kunde en cost-benefit analys användas för att besvara den huvudsakliga frågeställningen för att kunna uppfylla arbetets syfte. Detta gjordes genom att jämföra

kostnadsbortfallet med den eventuella riskens magnitud och därmed nå ett svar på huruvida staten bör utsätta personer som genomgått en abort för den eventuella integritetsrisken som big data skulle kunna innebära.

Genom att analysera bakgrundsinformationen med hjälp av CBA så skulle antagandet vara att man bör föra statistik på aborter i Sverige på grund av de fördelar som är tydligare än de nackdelar som finns. Detta beror på den lilla sannolikheten för att ett negativt utfall faktiskt skulle inträffa vid användandet av stor datainformation vad gäller information om personer som genomgått en abort. Trots att risktagandets eventuella negativa utfall bör värderas som allvarliga och därmed inte tänka bort med en handvändning så finns det oerhört många fördelar med att faktiskt samla in statistik. Att det värsta tänkbara utfallet i scenariot dessutom inte är ett som skulle kunna innefatta en fråga om liv eller död samt att detta är så pass osannolikt är något som än mer ökar anledningen till att informationsinsamlingen och kunskapsvinsten bör prioriteras över ett eventuellt risktagande på individens integritet. Detta beror på att hur goda anledningar det än finns till att samla in information så skulle dessa inte kunna motiveras som viktigare än någons liv. Men på grund av de förebyggande sekretessrutiner som finns kring patientregistret där abortregistret numera ingår i, samt de smärtlindrande insatser i form av skadestånd som finns tillsammans med den nuvarande kontexten vad gäller abort i Sverige så borde risken för en eventuell spridning av känslig eller personlig information anses vara värd att tas på grund av det generellt låga riskvärdet.

Den tidigare forskningen som berör ämnet abortstatistik och stor datainsamling de för- och nackdelar som finns med de båda där effekterna av användandet av big data exempelvis inte kan sammanfattas på ett överskådligt vis (Tene & Polenetsky, 2012). Utan att påstå att denna genomförda studie har sammanfattat stor datainsamlings för- och nackdelar så går det att se ett bidrag till forskningen i form av att systematisera för- och nackdelarna när det kommer till abortstatistik i Sverige. Jerome (2013) argumenterar för att stor datainsamling skulle kunna leda till en socioekonomisk uppdelning av människor, något som denna studie i stort motbevisar i form av argumentation som snarare pekar åt utjämnande effekter. Dessa skulle vara att man med hjälp av stora datainsamlingar kan jämma ut fördelningen av jämlik vård och sätta in förebyggande insatser där det krävs. Precis som Murdoch och Detsky (2013) argumenterar för möjligheten till att korsa olika register är även detta något som skulle kunna hjälpa inom forskningen vad gäller fosterskador och kromosomavvikelser med hjälp av att korsa abortregistret med andra medicinska register. Även när det kommer till motivering av

att riskera en kränkning på individens integritet så är just korsandet av register en viktig punkt, där man menar att det är värt att riskera en spridning av känslig information om det skulle kunna leda till förhindrade konsekvenser (Tene & Polenetsky, 2012).

Likt tidigare forskning (Cates & Smith, 1978) så kommer även denna studie fram till det faktum att användandet av abortstatistik har goda effekter på samhället och utvecklar även detta till att specificera vilken typ av goda effekter detta skulle vara; jämlik vård, förebyggande insatser, korsning av register och eventuellt en avstigmatisering av abortfrågan.

Den genomförda studien kommer förhoppningsvis kunna bidra med empirisk information angående hur situationen kring abortstatistik ser ut i Sverige samt systematiserad information kring vad vilka positiva effekter användningen av abortstatistik har samt vilken empirisk risk en spridning av information vad personer som gått igenom en abort skulle kunna innebära. Utöver detta har jag gjort en bedömning med hjälp av en cost-benefit-analys kring huruvida staten bör kunna ta en eventuell risk på sina medborgares individuella integritets bekostnad för att gynna den kollektiva nyttan i form av en kunskapsvinst med hjälp av stor datainsamling. Med denna bedömning har jag kommit fram till att staten bör kunna ta en eventuell risk på sina medborgares individuella integritet genom att samla in abortstatistik eftersom att sannolikheten för att privat och känslig information skulle spridas är nästan obefintlig i relation till hur stora kunskapsvinster berörande abort och abortvård staten och den kollektiva nyttan skulle gynnas av med hjälp av stora datainsamlingar.

Givet är att denna slutsats nås på grund av den samtida svenska kontexten och att det därmed skulle kunna gå att generalisera val mellan kostnad eller risk i fall med etiska inslag liknande fallet abortstatistik i Sverige. Med en allt mer högljudd konservativ opposition vore det intressant att se huruvida liknande fall påverkas progressivt i den väg som dessa har gått under flera års tid, stagnerande eller rent av konservativt. Därför vore det intressant att genomföra studien igen över tid för att se hur olika typer av regerande politik påverkar olika typer av policyförande. Dessutom vore det intressant att se vilket utfall studien skulle få i en annan kontext och i ett annat land med andra normer och moraliska regler. Dock står det klart att staten under nuvarande politiskt styre och rådande normer och moraliska regler i Sverige bör utsätta personer som genomgått en abort för den eventuella integritetsrisken att genomföra stora datainsamlingar av abortstatistik.

Källförteckning:

Biggs, A., Buckmaster, L., & Pratt, A. (2005). How many abortions are there in Australia? A discussion of abortion statistics, their limitations, and options for improved statistical collection.

Carp, Ossi. (2015). Dagens Nyheter. *Läkare lämnade ut abortregister*. Hämtad 2016-12-15 från: <http://www.dn.se/nyheter/sverige/lakare-lamnade-ut-abortregister/>

Datainspektionen. (2013) *Samråd enligt personuppgiftslagen (1998:204)*. Hämtad 2016-11-12 från: <http://www.datainspektionen.se/Documents/beslut/2013-12-20-socialstyrelsen-samrad.pdf>

Datainspektionen. (2016). *Hur förhindrar man obefogad spridning av patientuppgifter?* Hämtad 2016-12-08 från: <http://www.datainspektionen.se/lagar-och-regler/patientdatalagen/hur-forhindrar-man-obefogad-spridning-av-patientuppgifter/>

Google. (2008). Blogginlägg. *Tracking Flu Trends*. Hämtad 2016-11-23, från: <http://blog.google.org/2008/11/tracking-flu-trends.html>

Hansson, S. O. (2003). Ethical criteria of risk acceptance. *Erkenntnis*, 59(3), 291-309.

Hansson, S. O. (2013). *The ethics of risk: Ethical analysis in an uncertain world*. Springer.

Jerome, J. (2013). Buying and selling privacy: Big Data's different burdens and benefits. *Stanford Law Review Online (Forthcoming)*.

Kerr, I., & Earle, J. (2013). Prediction, preemption, presumption: How Big Data threatens big picture privacy. *Stanford Law Review Online*, 66, 65.

McHale, J. V., & Jones, J. (2012). Privacy, confidentiality and abortion statistics: a question of public interest? *Journal of medical ethics*, 38(1), 31-34.

- McDermott, D. i Leopold, D., & Stears, M. (2008). *Political theory: methods and approaches*. Oxford University Press.
- Mittelstadt, B. D., & Floridi, L. (2016). The ethics of Big Data: current and foreseeable issues in biomedical contexts. *Science and engineering ethics*, 22(2), 303-341.
- Munthe, C. (2011). *The price of precaution and the ethics of risk* (Vol. 6). Springer Science & Business Media.
- Murdoch, T. B., & Detsky, A. S. (2013). The inevitable application of Big Data to health care. *Jama*, 309(13), 1351-1352.
- Ohm, P. (2012). Underwhelming Benefits of Big Data, The. *U. Pa. L. Rev. PENNumbra*, 161, 339.
- Polonetsky, J., & Tene, O. (2013). Privacy and Big Data: making ends meet. *Stanford Law Review*, 66(25).
- RFSU. (2016). *Remiss: Hemställan från Socialstyrelsen om ändring av förordningen (2001:707) om patientregister hos Socialstyrelsen*. Hämtad 2016-12-12 från: <http://www.rfsu.se/sv/Sex-och-politik/Remisser-och-yttranden/Remiss-Hemstallan-fran-Socialstyrelsen-om-andring-av-forordningen-2001707-om-patientregister-hos-Socialstyrelsen/>
- Riksdagen. (2016). *Förordning (2001:707) om patientregister hos Socialstyrelsen*. Hämtad 2016-11-18 från: http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/forordning-2001707-om-patientregister-hos_sfs-2001-707
- Rubinstein, I. (2012). Big Data: the end of privacy or a new beginning?. *International Data Privacy Law (2013 Forthcoming)*, 12-56.
- Smith, J. C., & Cates Jr, W. (1978). The public health need for abortion statistics. *Public Health Reports*, 93(2), 194.

Social cost (2016). *I Law, J.(Ed.), A Dictionary of Business and Management.*: Oxford University Press. Hämtad 2016-12-10, från:
<http://www.oxfordreference.com.ezproxy.ub.gu.se/view/10.1093/acref/9780199684984.001.0001/acref-9780199684984-e-5954>.

Socialstyrelsen. (2016; a) *Patientregistret*. Hämtad 2016-11-10 från:
<http://www.socialstyrelsen.se/register/halsodataregister/patientregistret>

Socialstyrelsen. (2016; b) *Statistik om aborter*. Hämtad 2016-11-10 från:
<http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikefteramne/aborter>

Socialstyrelsen. (2016; c) *Om sekretessen kring register*. Hämtad 2016-11-11 från:
<http://www.socialstyrelsen.se/register/bestalladastatistik/bestallaindividuppgifterforforskningssandamal/omsekretessen>

Tene, O., & Polonetsky, J. (2012). Big Data for all: Privacy and user control in the age of analytics. *Nw. J. Tech. & Intell. Prop.*, *11*, xxvii.

Åsgård, S. (2015). Starkt stöd för att införa abortregister. *Dagens Medicin*. Hämtad: 2016-12-15 från: <https://www.dagensmedicin.se/artiklar/2015/11/11/starkt-stod-for-att-infora-abortregister/>