

Etikprövning och uppgifter om hälsa

Inledning

År 2004 trädde lagen om etikprövning (Förordning 2003:615) i kraft, och den reviderades år 2009. Samtidigt som lagen tillkom skapades sex etikprövningsnämnder (förlagda på de större universitetsorterna i Sverige). Dessa ersattes 2020 av nuvarande Etikprövningsmyndigheten (EPM), med avdelningar vid sex olika universitetsorter i Sverige, vars uppgift är att handlägga de ansökningar som skickas in av forskarna.

Lagen har i första hand utgått ifrån medicinsk forskning, främst därför att man historiskt sett där upplevt de största skadorna av forskning och därmed också de allvarligaste moraliska problemen (se till exempel Shamoo och Resnik 2015, s. 236 ff.). Det medicinska perspektivet avspeglas tydligt i 4 §. Kriterierna (rekvisiten) i den paragrafen handlar i huvudsak om ingrepp i, eller påverkan på, de (levande eller avlidna) människor som det forskas med eller på.

Inom samhälls- och beteendevetenskaperna har det emellertid inte heller saknats exempel på moraliskt tvivelaktig forskning (ibid.; Israel 2015). Andra kriterier i lagen täcker även samhälls- och beteendevetenskaplig forskning, och (den reviderade) lagen hänvisar i 3 § till Artikel 9, EU:s allmänna dataskyddsförordning: ”Behandling av särskilda kategorier av personuppgifter” (EU 2016). Där framgår under första punkten att ”[b]ehandling av personuppgifter som avslöjar ras eller etniskt ursprung, politiska åsikter, religiös eller filosofisk övertygelse eller medlemskap i fackförening och behandling av genetiska uppgifter, biometriska uppgifter för att entydigt identifiera en fysisk person, uppgifter om hälsa eller uppgifter om en fysisk persons sexualliv eller sexuella läggning ska vara förbjuden”. Detta gäller dock inte om tillstånd att processa dylika uppgifter sökts och givits av EPM och om de medverkande givit sitt informerade samtycke.

Listan med ”känsliga personuppgifter” skapar ibland tolkningsproblem. Flera av de nämnda typerna av uppgifter kan vara svåra att bestämma och skulle behöva ett klagörande, till exempel av vad som menas med etniskt ursprung, politiska åsikter och filosofisk övertygelse. Vi ska här emellertid enbart fokusera på uppgifter om hälsa, något som i förstone kan verka ganska oproblematiskt. Men skenet bedrar. Vi ska testa flera olika idéer om hälsa, och det kommer att visa sig att en definition av begreppet har stor betydelse för tillämpningen av lagen. Det beror på att begreppet ”hälsa” inbegriper en rad olika föreställningar i samhället (inklusive forskarsamhället) och har definierats på flera mer eller mindre rimliga sätt. Dessa föreställningar och definitioner identifierar delvis olika ”tillstånd” hos individen (och ibland miljön) som hälsotillstånd, vilket gör att vad som faller under lagen och behöver etikprövas kommer att variera stort

beroende på valet av definition. Det behöver dessutom noteras att lagen talar om *hälsouppgifter* (information om hälsa), vilket kan inkludera mer än uppgifter om personers hälsotillstånd, till exempel information om vårdkonsumtion, livsstil eller liknande.

Oavsett vilken teori om hälsa eller sjukdom man omfattar, finns det klara fall som inte väcker någon undran om hur de ska klassificeras (som hälsa, ohälsa eller något annat), men det existerar en gråzon där tillstånden i fråga uppfattas olika av olika teorier. Det vill säga att en teori identifierar ett tillstånd som ett hälsotillstånd (eller sjukdom), medan en annan inte gör det. Det är till exempel i dagens debatt om den allt ökade ”psykiska ohälsan” ibland oklart om det verkligen rör sig om ohälsa eller snarare om ”livsproblem”. Olika hälsoteorier ger olika besked på denna punkt.

Att det existerar en sådan gråzon kan äventyra rättssäkerheten, då vissa forskningsprojekt kan komma att etikprövas fast de enligt en viss definition inte skulle behöva det, medan andra inte prövas fast det borde göras givet en annan definition. Om en forskares uppfattning om vad ”hälsa” står för skiljer sig från EPM:s eller Överklagandenämndens (för etikprövning; Önep), skulle det i värsta fall kunna leda till böter eller fängelse för forskaren.¹

Syftet med artikeln är således att illustrera och diskutera hur några olika idéer rörande begreppet hälsa och hälsouppgifter skulle påverka vad som behöver etikprövas om de anammas. Ett antal tentativa förslag kommer att presenteras, men några helt säkra slutsatser kommer inte att dras. I huvudsak kommer resultatet att bestå av olika tolkningsmöjligheter, vilka förhoppningsvis kan leda till ett förtydligande av och en konstruktiv debatt rörande lagens tillämpning, och i slutändan ökad rättssäkerhet.

Ett brett hälsobegrepp

En utgångspunkt för denna artikel är att ledamöter i etikprövningsnämnderna har framfört att begreppet hälsa ska tolkas ”brett”.² Vi uppfattar det som att hälsa framför allt inte enbart ska likställas med information om sjukdomar eller diagnoser, utan omfatta mer än så.³ Det har till och med framförts förslag om att hälsa ska inbegripa livskvalitet.⁴ Men vad säger förberedande arbeten och regeringens propositioner rörande lagen? I dessa kunde man tänka sig att få svar på frågan om vad hälsa innefattar. En genomläsning av det som sägs om hälsa i Prop. 2002/03:

1. Det gäller till exempel om Önep upptäcker och anser att forskning sker utan etikprövning och bedömer att den handlar om hälsa eller innehåller andra hälsouppgifter, medan forskaren inte anser det.

2. Till exempel har den uppfattningen framförts av Önep:s nuvarande kanslichef, Jörgen Svidén, vid ett webbseminarium (22/5 2022) tillsammans med representanter för landets universitet och högskolor rörande Önep:s verksamhet.

3. Redan det faktum att lagstiftarna väljer att ta upp hälsa, och inte sjukdom, stödjer detta antagande.

4. Personlig kommunikation med en tidigare medlem i en av landets lokala nämnder.

50, Prop. 2007/08:44 och Prop. 2018/19:165 ger oss emellertid inga svar på frågan. I Sören Ömans (2019) omfattande kommentarer till GDPR (där lagens känsliga personuppgifter också listas) hittar vi inte heller några förslag om hur begreppet ”hälsa” ska tolkas. Vi får med andra ord göra en analys utan en sådan vägledning.

Givet att vi söker ett brett hälsobegrepp, granskar vi först några olika definitioner av begreppet ”hälsa”, framför allt de som går utöver hälsa som avsaknad av sjukdom eller skada, och undersöker vilka konsekvenser de kan få för tillämpningen av lagen. Dessutom diskuterar vi om *indikatorer* på hälsa och hälsans *bestämningssfaktorer* (determinanter) bör betraktas som hälsouppgifter i lagens mening.

Hälsa eller ohälsa

Begreppet ”hälsa” likställs ibland med hela dimensionen hälsa–ohälsa, det vill säga den uppfattas som en variabel, men ibland likställs hälsa bara med den positiva delen av dimensionen, till skillnad från ohälsa, som rör den negativa delen. Enligt Johan Modin, chef för Etikprövningsmyndigheten, rör lagen all hälsa, det vill säga även den positiva.⁵ Vi kommer här att ifrågasätta denna tolkning

Det verkar rimligare att tro att lagen främst avser ohälsa, snarare än (positiv) hälsa. Att information om en persons goda hälsa bör betraktas som en känslig personuppgift är svårt att tro. En intervju med en vältränad atlet om vederbörandes framgångar skulle kunna tänkas handla om positiv hälsa (till exempel hög fysisk funktionsförmåga), men det verkar knappast vara information om detta som lagen vill hindra från att samlas in (utan tillstånd). Däremot kunde man tänka sig att idrottsskador är en sådan uppgift, även om media redan är fulla av information om skadade atleter, utan att detta verkar kränka deras integritet (men de ger naturligtvis implicit samtycke vid de aktuella intervjuerna).

Även om lagen uttryckligen nämner hälsa (hela dimensionen), tror vi att det är mer fruktbart att fokusera på ohälsa, vilket troligen också är en bättre tolkning av lagstiftarnas avsikt. En möjlig nackdel är att vi kan få gränsdragningsproblem mellan god (positiv) hälsa och ohälsa.⁶ Oavsett dessa eventuella problem menar vi att fokus på ohälsan har fler fördelar än nackdelar.

Idéer om hälsa och ohälsa

Grovt sett kan man dela in de mest rimliga (o)hälsoteorierna i tre kategorier,

5. Muntligt svar av Modin vid Vetenskapsrådets konferens om Etikprövning, juridik och professionellt omdöme, 1 mars 2023.

6. Men även andra svårigheter kan uppstå. Ska till exempel äldre personers typiskt minskade funktionsförmågor ses som något ”normalt” (det vill säga som hälsa) eller som en reduktion av hälsan (det vill säga som ohälsa)? I det ena fallet uppfattas ”normalt funktionellt åldrande” som hälsa, och forskning som berör den skulle därför inte kräva etiktillstånd, i det andra som ohälsa, vilket skulle kräva etikprövning.

nämmligen (o)hälsa som sjukdom, som välbefinnande/lidande samt som (o)förmåga (nedsatt funktionsförmåga, så kallad holism) (Brülde 2000a-b; Brülde och Tengland 2003).

Ohälsa som sjukdom

Hälsa ses av vissa teoretiker som avsaknad av sjukdom. Denna teori flyttar följaktligen definitionsfrågan från hälsa till sjukdom. En vanlig teoretisk tanke är att sjukdomar är dysfunktioner i kroppen eller psyket som är av ondo för personen (Boorse 1977; Wakefield 1992).⁷ Att till exempel pankreas producerar för lite insulin är en dysfunktion som är av ondo för personen. Alltså är diabetes en sjukdom och samtidigt (per definition) ett ohälsotillstånd.

Notera att flera teoretiker brukar skilja på det snäva sjukdomsbegreppet (där sjukdom ses som *processer* i kroppen eller psyket) och det breda, vilket även innefattar skador och (medfödda) ”defekter” (Nordenfelt 1995) och betyder att exempelvis ett benbrott räknas som sjukdom (och därmed ohälsa). Detta verkar rimligt, då även skador och ”defekter” ofta är föremål för, och ger rätt till, hälso- och sjukvårdsinsatser och förväntas täckas av sjukförsäkringen.⁸

Att helt jämställa ohälsa med avsaknad av sjukdom är emellertid en tanke vi kan avskrika med en gång, då praxis hos EPM, som vi såg, tycks vara att tolka (o)hälsobegreppet brett. Däremot kan vi konstatera att sjukdomstillstånd (och därmed diagnoser, innefattande symtom och tecken), i den breda bemärkelsen, bör omfattas av lagen, inte minst då sjukdomar (oavsett om de definieras som dysfunktioner eller ej) typiskt påverkar hälsan negativt. Men vad mer kan lagen syfta på?

Ohälsa som lidande

Många diskussioner om (o)hälsa tar sin utgångspunkt i WHO:s klassiska definition (1948), som säger att hälsa utgörs av ett totalt fysiskt, psykiskt eller socialt ”välbefinnande” (*well-being*), vilket verkar innebära att hälsans motsats utgörs av något slags lidande. Definitionen omfattar mycket, det vill säga den är bred, och skulle därmed kunna ses som en god kandidat för tolkningen av lagen. Den har dock flera nackdelar, varav den viktigaste att ta upp här är att begreppet välbefinnande är vagt. På engelska likställs dessutom ofta *well-being* med livskvalitet.

Definitionen stämmer emellertid bra överens med något som är vanligt i dag, nämligen att ohälsa, både bland professionella och i dagligt tal, ofta likställs med att ”må dåligt”, till exempel med påståenden som att ungdomars psykiska

7. Även andra inre tillstånd och processer kan tänka omfattas av begreppet sjukdom (Nordenfelt 1995), inte bara dysfunktioner, men vi behöver inte utveckla den tanken mer här.

8. Somliga, t.ex. Jerome Wakefield (1992), skulle snarare kalla hela denna grupp tillstånd ”störningar” (*disorders*).

ohälsa har ökat över tid, när det i själva verket ibland rör sig om livsproblem. Men vad gäller både WHO:s definition och språkbruket kring psykisk ohälsa, är det oklart vilket slags lidande det rör sig om.

Ett ohälsobegrepp som omfattar allt slags lidande riskerar att blir alltför omfattande för att vara användbart i denna kontext. Det skulle innefatta olycklig kärlek, sorg efter någon kär persons bortgång, oro inför framtiden eller vantrivsel på arbetsplatsen. Alla dessa tillstånd kan naturligtvis vara plågsamma, men de utgör knappast hälsorelaterat lidande och de förtjänar sällan hälso- och sjukvårdens uppmärksamhet samt utgör (normalt sett) ingen grund för sjukersättning (vilket många ohälsostånd gör).⁹ Inte heller verkar det självklart att information om dessa tillstånd ska räknas som känsliga personuppgifter och därmed kräva etikprövning.

Enligt en något snävare teori om hälsa som välbefinnande (och dess motsats: ohälsa som lidande) utgörs välbefinnande (lidande) av olika slags känslor. Dessa kan grovt delas upp i (fysiska) förnimmelser, (psykiska) stämningslägen och emotioner (Nordenfelt 1995, s. 82 ff.). Alla känslor utgör dock, som framgått, inte delar av hälsan, så vilka är de hälsorelaterade känslorna? Vi ska här skilja mellan känslor som har sin omedelbara orsak inom individen och de som kausalt upprätthålls av omedelbara yttre faktorer.¹⁰ Det är de förra som tillhör (o)hälsan, och de utgörs av *förnimmelser*, till exempel smärta, eller att känna sig fysiskt stark, och *sinnestämningar*, till exempel depression eller eufori (Brülde och Tengland 2003; Tengland 2007).

Att hälsan omfattar behagliga och ohälsan plågsamma förnimmelser och stämningslägen verkar vara en rimlig tanke (enligt vanligt språkbruk), och det förefaller högst troligt att lagen är tänkt att omfatta dessa känslor, men framför allt, som vi konstaterat, de som uppfattas som plågsamma, såsom värk, smärta och ångest. Om vi accepterar denna tanke, kompletterar idén om ohälsa som lidande (i denna snäva version) därmed tanken om att lagen omfattar sjukdomar (och diagnoser) i bred bemärkelse.

Men kan det breda (o)hälsobegreppet rymma ytterligare aspekter? Vissa teoretiker hävdar att ohälsotillstånd i hög grad handlar om nedsatt funktionsförmåga.¹¹ Frågan blir då om nedsatt funktionsförmåga också ska täckas av lagens begrepp ”hälsa” och utgöra en känslig personuppgift, i likhet med diagnoser och (hälsorelaterat) lidande.¹²

9. Nämnade tillstånd utgör möjligen exempel på negativ livskvalitet, men att definiera hälsa i termer av livskvalitet är problematiskt.

10. Distinktionen behöver utvecklas mer, men utrymmet räcker inte till för att göra det här.

11. Detta får inte förväxlas med dysfunktioner på organ- eller vävnadsnivå.

12. Notera att vissa diagnoser överlappar med vissa oförmågor. Men en poäng med att lägga till oförmågor (till EPM:s hälsobegrepp) skulle kunna vara att man (som med lidandet) kan dra slutsatser om personers hälsa utan att det finns information om någon diagnos, skada eller specifik sjukdom.

Holism: ohälsa som förmågenedsättning/funktionsnedsättning

De holistiska teorierna (liksom välbefinnandeteorin) definierar alla (o)hälsa utan att hänvisa till sjukdom. En sådan teori definierar (i grova drag) hälsa i termer av förmågor (se Brülde 2000a-b; Brülde och Tengland 2003; Tengland 2007).¹³

Människor utvecklar det vi kan kalla *basala* förmågor, vilka de flesta av oss erhåller som barn och unga i stort sett bara genom att leva och växa upp. Det rör sig om förmågor som att kunna se, höra, gå, tugga, gripa, lyfta (mindre) saker, tänka, minnas, resonera och kommunicera med andra.¹⁴ Strikt sett måste vi också lägga till vissa dispositioner och även motivation som tillhörande basala förmågor, till exempel dispositionen att uppleva vissa känslor i olika situationer, och att kunna motivera sig till att gå till jobbet. Om någon sådan förmåga (disposition eller motivation) helt eller delvis skulle saknas, eller bli tillfälligt eller permanent nedsatt, föreligger någon grad av ohälsa.¹⁵

Om vi omfattar denna teori, kommer all forskning som helt eller delvis handlar om människors bristande basala förmågor (dispositioner och motivation) – till exempel försämringar i att kunna stå, sova, uppleva dofter, komma ihåg, känna empati, hålla balansen eller prata – att räknas som hälsorelaterad och omfattas av lagen. Sådant som att sakna ”normal” motivation till att göra saker eller bristande förmåga att tillägna sig nya kompetenser och färdigheter, exempelvis att lära sig köra bil eller att använda en smarttelefon, omfattas då också. Det är rimligt att betrakta information om dessa förmågenedsättningar som känsliga personuppgifter.

Om man anammar teorin om ohälsa som förmågenedsättning, blir det ännu klarare varför lagen bör fokusera på ohälsa snarare än på positiv hälsa. Allt vi gör förutsätter basala förmågor, och skulle även positiv hälsa (goda förmågor) omfattas av lagen, skulle forskning rörande en mängd olika mänskliga aktiviteter (som inte provas idag) därmed behöva etikprövas.

Ibland handlar forskningen om förlorade eller nedsatta kompetenser eller färdigheter. Dessa utgör inte i sig nedsatt hälsa och tycks därför inte behöva granskas av EPM. Det är emellertid inte självklart att sådan forskning inte skulle kräva etisk prövning, eftersom förlusten av kompetenser ofta beror på minskade basala förmågor (det vill säga ohälsa), som när en person inte längre kan arbeta som lärare (en kompetens) på grund av nedsatt hörsel (en basal förmåga).

13. Vi kommer här för enkelhets skull att ignorera den nivå av hälsa som kan kallas grundläggande och som utgörs av de inre faktorer som hjälper till att upprätthålla en persons förmågehälsa, det vill säga hennes fysiologi, anatomi och ”djuppsykologi” (Tengland 2015).

14. Notera att dessa basala förmågor behöver skiljas från kompetenser (inklusive färdigheter), vilka kräver speciell träning och/eller utbildning, till exempel att kunna cykla, använda en dator eller sköta en symaskin.

15. En annan holistisk teori representeras av Lennart Nordenfelt (1995). Enligt honom är hälsa en persons (andra ordningens) förmåga att (under normala eller rimliga förhållanden) kunna uppnå sina vitala mål, där vitala mål utgörs av mål som åtminstone minimalt bidrar till individens lycka (livskvalitet).

Det kan följaktligen vara svårt att skilja mellan studier som *direkt* handlar om nedsatta eller förlorade basala förmågor, dispositioner och så vidare (det vill säga ohälsa) och de som bara *indirekt* gör det.

Problemet är dessutom att det kan vara svårt i en viss situation att veta vilken orsaken till en nedsatt kompetens är, det vill säga om den beror på en förmågenedsättning (ohälsa) eller något annat. Att exempelvis en pianist förlorat sin kompetens att spela piano kan både bero på bristande övning (ingen ohälsa) och på sjukdom (ohälsa).

Slutsatsen, om även denna hälsoteori accepteras som rimlig, blir således att lagen, förutom sjukdomar (i bred bemärkelse, inklusive skador och defekter), symptom och tecken och hälsorelaterat lidande, kommer att omfatta information om basala oförmågor (inklusive nedsatt motivation och reducerade dispositioner).

Ohälsoundikatorer

Vi har hittills koncentrerat oss på själva hälsotillstånden. En fråga som uppstår är om lagen även tänks innefatta indikatorer på sjukdom eller ohälsa. Vad är en sådan indikator? Det är en faktor genom vilken man kan dra indirekta slutsatser om personens ohälsa, utan att själva ohälsan studeras eller diskuteras. Indikatorn skulle kunna utgöras av antal besök på vårdcentral eller hos tandläkare, sjukskrivningar, innehav av högkostnadskort, antingen rörande medicin eller sjukvård, och/eller ett parkeringskort för funktionshindrade, eller anlåtande av hemtjänst.

Frågan är således om EPM eller Önep bör tolka lagen så att den omfattar forskning om vissa indikatorer, även om de inte direkt handlar om personens ohälsa. Man skulle kunna tänka sig att många människor tycker att antalet läkarbesök per år, eller högkostnadskort på medicin, är något privat, vilket i så fall indikerar att sådana uppgifter kan vara känsliga. Öman påpekar för övrigt att artikel 4.15 om känsliga personuppgifter även inbegriper ”tillhandahållande av hälso- och sjukvårdstjänster” (2019, s. 249). Men framför allt kan indikatorerna i fråga uppfattas som ”hälsouppgifter”, vilket, som vi sett, lagen talar om.

Vi kan emellertid konstatera att om forskaren avser att undersöka dessa typer av uppgifter (indikatorer), ligger det nära till hands att tro att även hälsan i andra bemärkelser berörs av forskningen, och att etikprövning då både krävs och söks. I så fall tycks frågan om huruvida hälsoindikatorer faller under lagen eller inte mest vara ett ”akademiskt” problem. Icke desto mindre kan problem uppstå om information om ohälsoundikatorer kommer fram i andra forsknings-sammanhang (än de som direkt rör personers hälsa), till exempel om det i en studie om arbetsliv framgår att personen har färdtjänst. Det kan således tyckas vara rimligt att dessa indikatorer omfattas av lagen.

Ohälsans bestämningsfaktorer

Bör forskning om hälsans bestämningsfaktorer också fångas av lagens breda begrepp ”hälsa”? Hälsans bestämningsfaktorer är situationer, tillstånd, handlingar eller processer som på sikt kausalt leder till god eller dålig hälsa, i detta sammanhang framför allt ohälsa, och man talar då om *riskfaktorer* för ohälsa och sjukdom. Dessa faktorer inbegriper ofta individers så kallade livsstil, som motionsvanor och matvanor, men även levnadsvillkor, som sociala faktorer (arbete, civilstatus, migration, typ av boende, utbildningsnivå och sociala nätverk) och miljöfrågor (buller, miljögifter eller strålning) – faktorer som påverkar personernas hälsa på lång sikt. Frågan är således om riskfaktorerna kan räknas som ”känsliga personuppgifter” och omfattas av lagen.

Innan vi besvarar den frågan, kan vi notera att det kan vara svårt att dra gränsen mellan sjukdomar och vissa ”inre” bestämningsfaktorer, som när det gäller högt blodtryck, högt kolesterol eller övervikt och, inte minst, genetiska riskfaktorer för olika sjukdomar, som bröstcancer (till exempel BRCA2) eller Huntingtons sjukdom. Ibland räknas dessa olika tillstånd (inom individen) som sjukdomar och ibland som riskfaktorer (för de leder ju inte alltid till sjukdom, utan bara ökar sannolikheten att den utvecklas). Oavsett tolkning tycks det i dessa fall ganska självklart att tillstånden i fråga omfattas av lagen. Uppgifterna framstår som känsliga.¹⁶

Det är emellertid osannolikt att lagen avser att täcka levnadsvillkor. Att fråga om någon har ett arbete eller är arbetslös tycks ligga långt ifrån lagens idé om att hälsa är en känslig personuppgift, även om arbetssituationen tenderar att påverka hälsan. Detsamma gäller vänner (sociala nätverk), utbildning, bostad och civilstånd. Om riskfaktorerna alls fångas av lagen är det troligare att de gäller människors ”riskfyllda livsstil”, såsom tobaksbruk, alkoholkonsumtion, bruk av narkotika och brist på fysisk aktivitet. När det handlar om alkohol och narkotika kan man skilja mellan bruk, missbruk och beroende. Bruk kanske inte ska räknas som en ”hälsouppgift”, och omfattas av lagen, men missbruk och beroende bör kanske göra det, eller möjligen bara beroende (som ibland räknas som sjukdom).¹⁷

Det är följaktligen tveksamt om även livsstil och levnadsvillkor bör omfattas av lagen, annat än i undantagsfall. Notera att riskfaktorerna, till skillnad från indikatorerna, inte säger något alls om en persons nuvarande hälsa, utan bara något om risken för ohälsa eller sjukdom i framtiden.¹⁸ Strikt sett är det alltså

16. Men motsvarande information om en genetisk predisposition för hög IQ, matematisk begåvning, absolut gehör eller bollbegåvning (positiv hälsa?) skulle knappast räknas som känslig.

17. Kanske skulle somliga vilja betrakta dylika uppgifter om personer som känsliga (särskilt de olagliga), även om de inte utgör hälsouppgifter. (Intressant nog tar inte lagen uttryckligen upp dem som känsliga.)

18. Det verkar emellertid rimligt att tänka att ju högre sannolikheten är att riskfaktorn leder till ohälsa och/eller för tidig död, desto rimligare är det att se uppgiften, till exempel regelbundet bruk av heroin, som en känslig personuppgift.

svårt att se att de ska omfattas av lagen, om inte sannolikheten för sjukdom är hög, som när det handlar om vissa genetiska faktorer.

Sammanfattning

Utgångspunkten för detta arbete är att vissa av etikprövningslagens kriterier (re-visit) för etikprövning är delvis vaga och i behov av klargöranden, i vårt fall av vad begreppet ”hälsa” står för i sammanhanget. Syftet med denna artikel är följaktligen att problematisera vad som skulle kunna utgöra hälsa i relation till lagen.

Först konstaterar vi att det är ohälsa lagen syftar på, snarare än positiv hälsa, eftersom lagen utgår ifrån vad som är känsliga personuppgifter, vilket positiv hälsa svårigen kan betraktas som. Dessutom söker vi en vidare tolkning av ohälsa än bara avsaknad av sjukdom, även om sjukdomar (i den breda bemärkelsen) bör omfattas av lagen. Vi presenterar sedan ytterligare två definitioner av (o)hälsa, välbefinnande (och dess motsats lidande) och funktions(o)förmåga (holism), och diskuterar vad ett anammande av dem skulle innebära rörande kravet på etikprövning. Slutligen diskuterar vi indikatorer på ohälsa samt ohälsans bestämningsfaktorer, det vill säga riskfaktorer. De flesta av indikatorerna kan uppfattas som känsliga (då de så uppenbart är starkt korrelerade med ohälsa och sjukdom) och därför verkar det rimligt att lagen omfattar dem. När det gäller ohälsans riskfaktorer är svaret snarare att de inte torde uppfylla lagens krav på etikprövning (eftersom de inte säger något om en persons nuvarande hälsotillstånd och bara är svagt korrelerade med ohälsa), utom i de fall de antingen själva utgör sjukdom (som när det gäller vissa beroenden) eller existerar inom personen i fråga (som när det gäller fysiologisk eller genetisk information).

Tack

Vi vill tacka medlemmarna i Rådet för forskningsetik vid Malmö universitet (med vilka texten diskuterades under ett seminarium våren 2023) för värdefulla synpunkter, och slutligen Peter Jönsson och Katarina Graah-Hagelbäck för goda förslag till språklig förbättring.

Per-Anders Tengland

Professor i hälsa och samhälle vid Malmö universitet

Bengt Brülde

Professor i praktisk filosofi vid Göteborgs universitet

Referenser

- Boorse, C. 1977. Health as a Theoretical Concept. *Philosophy of Science*, 44: 542–573. <https://www.jstor.org/stable/186939>
- Brülde, B. 2000a. On How to Define the Concept of Health: A Loose Comparative Approach. *Medicine, Health Care and Philosophy* 3: 305–308. <https://link.springer.com/article/10.1023/A:1026517910117>
- Brülde, B. 2000b. More on the looser comparative approach to defining 'health': A reply to Nordenfelt's reply. *Medicine, Health Care and Philosophy* 3: 313–315. <https://link.springer.com/article/10.1023/A:1026586818774>
- Brülde, B. & Tengland, P.-A. (2003). *Hälsa och sjukdom: en begreppslig utredning*. Lund: Studentlitteratur.
- EU 2016 *EU:s allmänna dataskyddsförordning*. <https://gdprinfo.eu/sv> [Hämtad 23 mars 2023]
- Förordning (2003:615) om etikprövning av forskning som gäller människor. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/forordning-2003615-om-etikprovning-av_sfs-2003-615
- Israel, M. 2015. *Research Ethics and Integrity for Social Science: Beyond Regulatory Compliance* (2 rev. uppl.). London: Sage publications.
- Nordenfelt, L. 1995. *On the Nature of Health: An Action-Theoretic Approach* (2 rev. uppl.). Dordrecht: Kluwer.
- Prop. 2002/03:50
- Prop. 2007/08:44
- Prop. 2018/19:165
- Shamoo, A.E. & Resnik, D.B. 2015. *Responsible Conduct of Research*. (3 uppl.) New York, NY: Oxford University Press.
- Tengland, P.-A. 2007. A Two-Dimensional Theory of Health. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 28(4):257-284. <https://link.springer.com/article/10.1007/s11017-007-9043-z>
- Tengland, P.-A. 2015. Does amphetamine enhance your health? On the distinction between health and "health-like" enhancements. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 40(5):484-510. <https://academic.oup.com/jmp/article-abstract/40/5/484/2563187?redirectedFrom=fulltext>
- Wakefield, J.C. 1992. The Concept of Mental Disorder. On the Boundary Between Biological Facts and Social Values. *American Psychologist*, 4: 373–388. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.47.3.373>
- WHO 1948. Official Records of the World Health Organization, 2, 100.
- Öman, S. 2019. *Dataskyddsförordningen (GDPR) m.m.: en kommentar*. (1 uppl.). Stockholm: Norstedts juridik.