

## Vad är personlig integritet och hur skyddas den?

Av docent EVA JOHANSON, Umeå,  
och fil. kand. CLAES-GÖRAN LINDSTRÖM, Uppsala

Den svenska ställiga myndigheten datainspektionen (DI) har passerat en milstolpe i sin treåriga historia. Genom styrelsebeslut den 20 april 1977 avslog DI för första gången en ansökan om att för vetenskapligt ändamål få upprätta och för ett år inneha ett personregister i datalagens mening.

Förhistorien är följande. Efter ett mer än 10-årigt arbete publicerades 1974 resultaten av en långtidsuppföljning av f d ungdomsfångelselever med en till kön, ålder och födelseort matchad kontrollgrupp (Eva Johansson: Background and Development of Youth Prison Inmates with a Special Section on Statistical Analysis by Claes-Göran Lindström, Scand. J. Soc. Med., suppl. 9). Undersökningen innebar också att information insamlades och bearbetades för personernas anhöriga. Materialet var sålunda både genom sin art och stora omfattning avseende enskilda personer mycket känsligt. För att, med hänsyn till det ringa antalet utgångs- och kontrollpersoner, kunna dra säkra slutsatser av materialet, var det nödvändigt att så långt möjligt eliminera systematiska och slumpmässiga fel genom att kontrollera den logiska konsistensen i data mycket noga före den egentliga statistiska analysen. Detta talade för utnyttjande av ADB-teknik. Datalagen hade vid den tiden ännu inte trätt i kraft, men sekretess- och integritetsproblematiken var lika uppenbar då som nu. För att undvika, att någon mer än E J — som var den enda som hade erforderliga tillstånd — skulle behöva komma i kontakt med primäruppgifterna i personidentifierad form, valdes en dataregistreringsteknik innebärande, att E J själv överförde samtliga primäruppgifter till blanketter för maskinell optisk avläsning. Utifrån detta och med löpnummer från personidentifikatorer lades materialet upp för ADB-bearbetning. En omfattande logisk

---

Den foreliggende artikel indeholder forfatterens kritik af Datainspektionens beslutning af 20. april 1977 om afslag på en ansøgning om adgang til registeroplysninger med henblik på et forskningsprojekt. Datainspektionens beslutning gengives som bilag til artiklen. I anledning af en forespørgsel fra NTFK's redaktion har Datainspektionens chef, generaldirektør Jan Freese, meddelt, at han ikke finder det hensigtsmæssigt at Datainspektionen går ind på en diskussion om en konkret sag. Jan Freese har i stedet givet tilsagn om at ville skrive en almen orientering om den svenske datalovs konsekvenser for forskningen, specielt den kriminologiske.

*Red.*

kontroll kunde nu genomföras. Alla korrigeringar av ursprungligen inmatade uppgifter gjordes av E J personligen med samma blanketteknik som utnyttjades för primärinmatningen.

Felen i data torde genom kontrollen ha reducerats till praktiskt taget noll, jämfört med i sammanhanget vanliga ca 5 %. Utan utnyttjande av ADB-teknik hade kontrollarbetet icke kunnat genomföras med denna noggrannhet. Det hade inneburit att undersökningsresultaten blivit osäkra. Dessutom skulle en alternativ manuell kontrollteknik — om arbetet skulle bli färdigt inom överskådlig tid — ha medfört att tillstånd att ta del av sekretessbelagt material måste sökas för ett flertal medarbetare, vilket — även om de haft samma tystnadsplikt som E J — skulle ha inneburit en spridning av de personidentifierade uppgifterna.

Undersökningen gav resultat, som dels gav ökade kunskaper om unga, svårt recidiverande egendomskriminella, dels direkta implikationer för fortsatt forskning. Det visade sig t. ex. att de bakgrundsvariabler som höggradigt skilde utgångspersonerna från kontrollerna på få undantag när inte visade samband med utgångspersonernas utveckling efter ungdomsfängelsetiden, medan detta var fallet med en del anpassningsvariabler rörande själva ungdomsfängelsetiden och — mindre oväntat — sådant som utvecklats sig under uppföljningstiden, ej minst alkoholmissbruk. Vid undersökningen av de anhöriga förelåg visserligen skillnader mellan grupperna, men de var inte särskilt stora, och långt mindre än mellan utgångs- och kontrollpersonerna själva. Resultatet kan tyckas självklart men styrker, att om man vill undersöka s. k. socialt arv måste man omfatta hela generationerna.

En naturlig följd bland flera av det förra arbetet är sålunda att se, hur det gått för barnen till de f. d. ungdomsfängelseeleverna; barnen till kontrollgrupperna skulle då tjäna som jämförelsegrupp. En sådan undersökning kan väntas ge svar på frågor som: utgör barn till recidiverande egendomskriminella, delvis socialt utstötta, delvis återanpassade, en riskgrupp, finns det någon undergrupp inom den stora gruppen, som utgör en högriskgrupp i något avseende, eller utgör barnen inte någon riskgrupp alls? Ingen undersökning har hittills gjorts om detta. Vi bedömde det för den skull som viktigt att försöka ta reda på hur det förhåller sig, inte minst därför att vi vet, att åtskilliga av de här barnen hör till dem som har det svårt, mätt med vanliga mänskliga mått.

En undersökning som denna medför påtagliga etiska problem. Det kan bli allvarligt befaras att barn kan komma till skada, om de får veta att de på grund av sin härkomst ifrågasätts tillhöra en riskgrupp. Barnen i en sådan här undersökning har inte och kan inte väntas få någon intresseorganisation som bevakar deras intressen och ser till att viktig forskning blir gjord. Det betyder

att man aldrig kan skriva och fråga dem om de vill ställa upp utan att riskera att göra deras situation värre än den kanske redan är. Undersökningen planerades för den skull som en ren registerundersökning med uppgifter från kriminalregister, socialregister, försäkringskassor och, i förekommande fall, genomgång av psykiatriska och somatiska sjukjournaler. Tillstånd att få ta del av respektive register skulle sökas i vanlig ordning. Sammanställning av uppgifterna med hjälp av ADB-teknik skulle medföra en betydande tidsbesparing, och samma omfattande konsistenskontroll av data skulle kunna göras nu som i det förra arbetet med åtföljande ökade tillförlitlighet av resultaten. Dessutom skulle sådan teknik enligt vår uppfattning innebära ett överlägset sekretess- och integritetsskydd. Se nedan.

DI brukar utfärda föreskrifter om att personer, som avses ingå i personregister för bl a forskningsändamål skall under rättas härom på sådant sätt, att registreringen sker frivilligt. Av skäl som ovan anförts ansåg vi det i detta fall helt omöjligt att underrätta personerna, vartill kommer att uppgifterna i kriminalregistret är sekretessbelagda också för dem de gäller. Samtidigt var vi medvetna om att materialet skulle bygga på sådana uppgifter, att risken för att det skulle komma i obehöriga händer måste elimineras så långt som överhuvudtaget är möjligt. I samarbete med personal vid Umeå datamaskincentral (UMDAC) utarbetades därför en teknisk plan enligt följande:

- nuvarande undersökningsmaterial, som är lagrat personvis med undersökningsnummer som identifikator men inte identifierat med namn och/eller personnummer, dataregistreras och läggs upp på skivminne vid UMDAC
- en korsreferensförteckning undersökningsnummer-personnummer/namn upprättas av undersökningsledaren personligen
- kompletterande material från externa register insamlas till undersökningsledaren personligen
- med hjälp av terminal till UMDAC dataregistrerar undersökningsledaren det kompletterande materialet (med undersökningsnummer som identifikatorer) och redigerar in det i skivminnesfilerna
- logisk datakontroll sker; „fellistor“, där individerna identifieras med undersökningsnummer, läggs ut på skivminnesfiler vid UMDAC
- undersökningsledaren åtgärdar personligen „fellistorerna“ med hjälp av terminalen, och, om så behövs, kommunikation med uppgiftslämnande myndighet via korsreferensförteckningen
- när datakontrollen är klar förstörs korsreferensförteckningen; därvid upphör registret att vara personregister i datalagens mening

- slutlig statistikbearbetning görs
- skivminnesfilernas innehåll överförs till icke magnetiskt medium för arkivering.

Den enda som — via endast av henne känd kod — skulle få tillgång till materialet i sådan form att enskild person kunde identifieras, och det endast under begränsad tid, var sålunda E J. Ingen annan.

Så redovisades planen i ansökan till DI, som konstaterade, att eftersom registret skulle användas för vetenskapligt ändamål kunde i och för sig föreligga skäl att tillåta det. DI framhåller huvudregeln om underrättelseskyldighet (vars rimlighet ingen av oss vill ifrågasätta) men skriver beträffande detta fall så: „Datainspektionen finner på det skäl den registeransvarige själv anfört, uppenbart att information i detta fall inte bör lämnas till dem som avses med registreringen. Sådan information skulle kunna motverka skyddet av den personliga integritet som informationen i andra fall tillgodoser.“ Så följer konklusionen: „Mot denna bakgrund står valet mellan att tillåta undersökningen utan föreskrift om information och att helt förbjuda undersökningen. I ett fall som detta måste det anses stå i strid med skyddet för personlig integritet att utan de berörda människornas vetenskap med hjälp av ADB sammanställa så inträngande information om dem, och detta oavsett det ringa antalet registrerade, den förhållandevis korta bevarandetiden och tilltänkta sekretessåtgärder. Datainspektionen kommer därför till slutsatsen att valet mellan de två alternativen bör utfalla så att forskningens intresse får stå tillbaka för skyddet av den personliga integriteten.“ Därefter konstateras att ansökan lämnas utan bifall.

Av DI:s beslut framgår, att man i och för sig inte ifrågasätter, vare sig det berättigade i att forskning görs rörande den här aktuella problematiken, eller betraktar den föreslagna lösningen av sekretess- och säkerhetsproblem som otillfredsställande. Vidare delar man uppfattningen att de berörda människorna i detta fall — av integritetsskäl — *inte bör* underrättas om att de är föremål för undersökning. Trots detta menar man, att undersökningen — av integritetsskäl — skall förbjudas.

Vi kan väl förstå, att DI här kan känna sig klämd mellan sköldarna rent juridiskt-formellt. När man inte kan föreskriva om informationsplikt till de registrerade, kan man inte heller tillåta att undersökning görs. Å andra sidan är det DI:s uppgift att bedöma, vilket integritetsintrång, som i varje särskilt fall föreligger. Att döma av beslutet denna gång menar DI uppenbarligen, att integritetsintrånget här uteslutande består i att E J själv i sin hjärna samlar en betydande mängd känslig information om de berörda människorna. Därför avslår man ansökan om att få an-

vända ADB-hjälpmiddel i form av personregister i datalagens mening.

Om det är så — och någon annan tolkning av DI-beslutet är svår att göra — måste man fråga sig om ett förbud mot ADB-bearbetning verkligen är en rationell åtgärd för att garantera integritetsskyddet. En *helt* manuell bearbetning — som i detta fall av sekretess- och tillståndsskäl måste göras av E J själv — kommer i ännu högre grad att leda till att personinformation oavsiktligt lagras i hennes hjärna. Det är ju så, att inte bara datorer utan även människor har en betydande förmåga att ta in, strukturera, lagra och återge komplicerad information. Om alltså forskaren utgör faran måste en konsekvens bli att forskning förbjuds. Vi få leva vidare ändå i vår krångliga värld och fortsätta att göra om våra misstag.

Lagstiftarna har emellertid helt förbiset en annan konsekvens: vissa musiker är långt farligare personer än forskarna. — Partitur består av diverse tecken för toner av olika höjd, olika varaktighet (som är relativ), olika styrka och olika klang (beroende på vilket instrument — eller vilken registrering — de är avsedda för) och av tecken för pauser, som skiljer sig från tonerna genom att endast ha varaktighet. Därtill kommer en del andra krumelurer. Informationen i partitur kan vara långt mera komplicerad än den flertalet forskare tar in. Fader Bachs orgelpartitur är exempel på detta. Det finns musiker som förmår ta in också sådan information och sedan strukturera, lagra och återge den, så att inte bara varje ton och varje paus kommer fram, utan så att den som lyssnar tycker att det lever, rör sig, sjunger och dansar; om åhöraren är forskare kan resultatet bidra att generera modeller på helt andra områden än det musikaliska. Om det farliga är att kunna ta in komplicerad information bör alltså också avancerad musikundervisning förbjudas. — Det kan invändas att informationen i partitur inte berör personer. Om lagstiftarna, som man får hoppas, inte beaktar den tivelaktiga sanningshalten i invändningen kan vi kanske även i fortsättningen få trösta oss med god musik, när vi får besked att vi inte får forska.

Datainspektionen har att ta hänsyn till vad den tror vara den allmänna opinionen, fr a var de registrerade kan tänkas komma att tycka. Det är av praktiska och opinionsmässiga skäl kanske nödvändigt att snarare säga nej till registreringen än att riskera att stöta sig med folk som visserligen inte vet så mycket, men som har uppfattningen att tekniken styr människan i stället för tvärtom, och att teknik a priori är farlig. Det är enligt vår uppfattning mycket möjligt, att lagregler och beslutsordningar, som mer eller mindre entydigt reglerar formerna för informationshanteringen i samhället, så att syftena endast betraktas som bivillkor, ibland leder till sakligt orimliga beslut, som till sina kon-

sekvenser strider mot de syften man med juridiska medel vill uppnå.

*Eva Johanson Claes-Göran Lindström*

*Bilaga.*

*Datainspektionens beslut den 20 april 1977.*

**Sökande:** Statens rättspsykiatriska station i Umeå

Umedalens sjukhus

Box 806

910 10 Umeå

Docent Eva Johansson

**Ärende:** Forskning rörande utvecklingen hos barn till f d ungdomsfängelselever och kontrollpersoner avseende vissa sociala, socialpsykiatriska och kriminologiska variabler med syfte att öka informationen beträffande s k socialt arv.

*Redogörelse för ansökningsen*

Ansökningsen innefattar redogörelse enligt 2 § datakungörelsen (1973:291). Datainspektionen har inhämtat vissa kompletterande uppgifter i ärendet.

Docent Eva Johansson, överläkare vid rättspsykiatriska stationen i Umeå, har vid tidigare tillfälle — före den 1 juli 1974 — utfört en undersökning beträffande bakgrund och utveckling hos 128 män som varit intagna på ungdomsfängelse och frigivits första gången 1951, nedan kallade utgångspersoner, jämförda med en till ålder, kön och födelseförsamling matchad grupp med lika många kontrollpersoner.

Beträffande utgångs- och kontrollpersonerna undersöktes en mängd olika uppgifter om bl a brott och påföljder, utbildning, uppfostringsförhållanden, arbetsförhållanden, nykterhets- och socialvård. Även äktenskapliga förhållanden och antal barn inom respektive utom äktenskapet registrerades.

I undersökningen redovisades också uppgifter om bl a kriminalitet och sjuklighet — psykisk och somatisk — hos olika kategorier av anhöriga till undersökningspersonerna.

Uppgifterna hämtades från folkbokföringsregister, sjukhusregister, socialregister, kriminalregister, ungdomsfängelseregister, skyddskon-  
sulentregister, ungdomsvårdsskoleregister, rättspsykiatriska utlåtanden, omsorgsstyrelsereregister samt genom intervjuer och personlig medicinskt psykiatrisk undersökning.

Då under senare år frågor om vad det kan innebära för pojkar att ha en straffad far och frågan om ett s k socialt arv diskuterats, vill man nu utveckla Eva Johanssons undersökning till att också omfatta barnen till utgångs- respektive kontrollpersonerna. Den nya undersökningen skall göras mot hypoteserna:

1) Det kan väntas, att asocialitets- och kriminalitetstecken är vanligare bland barnen till utgångspersonerna än bland barnen till kontrollpersonerna, men det är osäkert om det finns skäl att tro, att barnen skulle visa tidigare eller svårare tecken än fäderna själva gjort.

2) Det kan väntas, att psykiska insufficienstecken, ev också specifik psykisk sjuklighet, är vanligare bland utgångspersonernas barn än bland kontrollpersonernas, ev också att det föreligger skillnader i arten av förekommande psykiska störningar.

3) Det kan väntas, att såväl asocialitets- och kriminalitetstecken som psykiska insufficienstecken är vanligare bland barnen till de utgångspersoner, som är svårast kriminella och/eller där familjerelationerna är mest störda som de avspeglas i ingående och upplösning av äktenskap, oförmåga att ta hand om barnen etc. En betydande överlappning väntas föreligga beträffande svår kriminalitet och svårt störda familjeförhållanden. Spridningen kan emellertid väntas bli betydande och det måste anses vara av speciellt intresse att söka analysera vad som kan vara anledning härtil.

4) Om kroppslig hälsa och sjuklighet bland barn till straffade fäder vet man för litet för att någon hypotes skulle kunna uppställas om vad som kan vara att vänta. Preliminärt väntas inga skillnader föreligga mellan utgångspersonernas och kontrollpersonernas barn.

Undersökningen kommer således att omfatta i den tidigare undersökningen ingående

- utgångspersoner
- kontrollpersoner
- föräldrar, hel- och halvsyskon
- utgångs- och kontrollpersonernas barn
- barnens mödrar.

I samband med registrering av familjeförhållanden kan också uppgifter om styvföräldrar förekomma.

Beträffande föräldrar samt hel- och halvsyskon skall enbart material från den tidigare undersökningen användas.

För utgångs- och kontrollpersonerna skall göras en uppföljning fram till aktuell tid av flyttningar, ingång och upplösning av äktenskap/sammanboende, födda barn, tidpunkt för dödsfall och dödsorsak i förekommande fall, uppgifter ur kriminalregistret samt uppgifter om genomgångna rättspsykiatriska undersökningar och om psykisk sjuklighet.

Enahanda uppgifter — med hänsyn till födelsetid- och ort — skall registreras beträffande barnens mödrar; födda barn registreras endast i den mån fadern hör till grupperna utgångs- respektive kontrollpersoner.

Beträffande de ursprungliga 256 undersökningspersonernas barn skall registret innehålla uppgifter om bl a  
— flyttningar, ingång och upplösning av äktenskap/sammanboende samt tidpunkt för dödsfall och dödsorsak i förekommande fall

— familjeförhållanden, tecken på asocialitet, barnavårdande och nykterhetsvårdande åtgärder, socialvård och vistelse på ungdomsvårdsskola

— missbruk av alkohol, narkotika och dylikt

— brott och påföljder

— psykiatrisk och somatisk vård

— särskola eller vårdhem enligt omsorgsstyrelseregister.

Uppgifter om sjukskrivning, sjukpenning m m skall vidare registreras för samtliga i grupperna utgångspersoner, kontrollpersoner, mödrar och barn.

De nytillkomna uppgifterna skall hämtas från

— folkbokföringsregister hos pastorsämbete

— sjukhusregister (patientregister, journaler)

— socialregister

— kriminalregister (eventuellt på magnetband)

— register hos ungdomsvårdsskola (personakter)

— rättspsykiatriska utlåtanden (kriminologiska centralarkivet)

— register hos omsorgsmyndighet (personakter)

— försäkringskassornas manuella register.

Vissa diagnoser ställda av Eva Johansson på grund av det skriftliga materialet skall också registreras.

Registret skall bearbetas med hjälp av automatisk databehandling för komplettering av materialet från den tidigare undersökningen med de uppgifter som nu skall samlas in samt för kontroll av uppgifterna från de olika källorna.

På ADB-medium kommer individerna att identifieras med ett undersökningsnummer som sammankopplas med personnummer och namn enligt en korsreferensförteckning som förs separat och förvaras av undersökningsledaren, Eva Johansson.

Sedan uppgifterna sammanställts och kontrollerats kommer korsreferensförteckningen att förstöras, varefter registret upphör att vara personregister i datalagens mening. Denna sammanställning och kontroll beräknas vara slutförd c 1 år från uppläggningsdagen av registret. Den egentliga statistikbearbetningen kommer att göras sedan registret avidentifierats.

Den maskinella bearbetningen skall ske vid Umeå datacentral med användande av terminal hos den registeransvarige.

Någon information om den aktuella undersökningen skall inte lämnas till dem som kan komma att registreras. Som skäl härför har den registeransvarige anfört:

Det torde vara i hög grad oetiskt att till t ex barnen till de här aktuella utgångspersonerna framföra, att de på grund av att deras eventuella okända biologiska far var kriminellt belastad följs upp i kriminalregister m. m. Önskat och för enskilda personer direkt ödesdigra effekter kan liksom uppträda bland belastade som nu återanpassats, men genom information om att de ingår i under-

sökningen helt i onödan och i strid mot en tidigare framgångsrik vårds huvudsyfte påminns om problem som de visserligen tagit sig ur men enligt all erfarenhet lätt kan få igen.

### *Datainspektionens överväganden*

Enligt 3 § datalagen skall datainspektionen meddela tillstånd till inrättande och förande av personregister, om det saknas anledning antaga att, med iakttagande av de föreskrifter som meddelas enligt 5 och 6 §§, otillbörligt intrång i registrerads personliga integritet skall uppkomma.

Vid bedömandet av om otillbörligt intrång kan uppkomma skall särskilt beaktas arten och mängden av de personuppgifter som skall ingå i registret samt den inställning till registret som föreligger eller kan antagas föreligga hos dem som kan komma att registreras.

Uppgifterna i det nu aktuella registret avser i stor utsträckning brott, påföljder, sjukdomar och familjeförhållanden, vilka enligt förarbetena till datalagen angivits som exempel på information vars registrering måste upplevas som ett påtagligt intrång av den enskilde. Tillstånd att inrätta och föra personregister som innehåller sådana uppgifter får enligt 4 § första och andra stycket datalagen endast om synnerliga respektive särskilda skäl föreligger meddelas annan än myndighet som enligt lag eller annan författning har att föra förteckning över sådana uppgifter.

Enligt datalagens förarbeten kan sådana skäl bestå i att uppgifterna skall användas för bla statistiska bearbetningar och vetenskapliga undersökningar under förutsättning att enskilda personers namn inte offentliggörs.

Datainspektionen konstaterar att registret skall användas för vetenskapligt ändamål och att därmed särskilda skäl i och för sig skulle kunna föreligga att tillåta registret.

Register som förs för sådant ändamål är emellertid inte generellt undantagna från lagens huvudregel utan varje register måste prövas för sig.

Då uppgifter insamlas för forskningsändamål — särskilt vid intervju- eller enkätundersökningar — bör registreringen enligt datainspektionens uppfattning bygga på frivillig medverkan. Detta innebär att de som kan komma att registreras vid insamlandet av uppgifterna skall informeras om att deltagandet är frivilligt, ändamålet med registreringen, vilka uppgifter som tillförs registret och att uppgifterna skall bearbetas med hjälp av automatisk databehandling. Även i ett fall som det föreliggande, där känsliga uppgifter skall insamlas enbart från andra manuellt eller maskinellt förda register, anser datainspektionen att de registrerade i princip bör informeras om att uppgifter om dem skall bearbetas med hjälp av automatisk databehandling.

Detta innebär att datainspektionen i sådana fall regelmässigt med-

delar föreskrifter av detta innehåll. Dessa föreskrifter överensstämmer också i sina huvuddrag med de forskningsetiska principer för psykologisk-pedagogisk humanforskning som den 19 november 1975 antagits av statens råd för samhällsforskning för en försöksperiod om tre år.

Datainspektionen finner, på de skäl den registeransvarige själv anfört, uppenbart att information i detta fall inte bör lämnas till dem som avses med registreringen. Sådan information skulle kunna motverka skyddet av den personliga integritet som informationen i andra fall tillgodoser.

Mot denna bakgrund står valet mellan att tillåta undersökningen utan föreskrift om information och att helt förbjuda undersökningen.

I ett fall som detta måste det anses stå i strid med skyddet för personlig integritet att utan de berörda människornas vetskap med hjälp av ADB sammanställa så inträngande information om dem, och detta oavsett det ringa antalet registrerade, den förhållandevis korta bevarandetiden och tilltänkta sekretessåtgärder.

Datainspektionen kommer därför till slutsatsen att valet mellan de två alternativen bör utfalla så att forskningens intresse får stå tillbaka för skyddet av den personliga integriteten.

#### *Datainspektionens beslut*

Datainspektionen lämnar tillståndsansökningen utan bifall.

Beslut i detta ärende har fattats av datainspektionens styrelse. Därvid deltog generaldirektören Källner, ordförande, ledamöterna Hugosson, Pettersson, Polstam, Redvall, Vinge, Westerholm och Westin samt ersättaren Nordström. Därjämte var närvarande t f byråchefen Rydén och byrådirektören Berke-Granfors, föredragande.

*C G Källner*

*Karin Berke-Granfors*