

Etiska enkätstudier



Marika Wenemark

Folkhälso- och statistikenheten
Region Östergötland

Institutionen för hälsa, medicin och vård
Linköpings universitet

Institutionen för kvinnors och barns hälsa
Karolinska Institutet

marika.wenemark@liu.se

1

Saker som har förändrats

Teknisk utveckling

Webbundersökningar
Mobiltelefoner och paddor
Webbpaneler
Nya testmetoder

Studierna

Fler, större och snabbare studier
Studier med flera syften
Synlig användning t.ex. rankinglistor

Människorna

Har lärt sig att tacka nej
Högre krav för att delta
Stor variation i utbildning och språkkunskaper
Större medvetenhet om användning
Misstro mot undersökningar

Marika Wenemark

2

Saker som förändras nu

Teknik
Prata in svar
Chatbaserade intervjuer
Automatiserad redovisning & analys

Öppna frågor
Transkribering
Kategorisering

Integritet
Många nya lagar
Vad vågar jag uppge i en enkät?

Marika Wenemark

3

Vi är kanske både mer och mindre villiga att dela med oss?

Å ena sidan...
Vi delar själva med oss
Vi är vana att "godkänna"

Å andra sidan...
Misstro mot lurendrejerier
Misstro om framtida styre
Stora lagförändringar

Vi använder cookies

Vi använder cookies för att din interaktion med vår webbplats ska bli mer meningsfull de hjälper oss att bättre förstå dig.

Bestäm vad du vill dela

Vi använder cookies

Vi och våra samarbetspartners använder tekniska lösningar, bland annat cookies, för att inhämta information om dig för olika syften, däribland:

1. Funktionella
2. Statistiska
3. Markering

Genom att klicka "OK" ger du ditt samtycke till samtliga syften. Du också välja att uppge vilka syften du samtycker till genom att klicka bredvid syftet och sedan "Spara inställningar".

Du kan när som helst ta tillbaka ditt samtycke genom att klicka på den lilla ikonen i det nedre vänstra hörnet på sidan.

Klicka på länken för att läsa mer om hur vi använder kakor och andra tekniska lösningar och hur vi inhämtar och behandlar personuppgifter.
[Läs mer om kakor](#)

Neka alla

Visa detaljer

Nödvändiga Funktionskaka Statistiska Markering

Acceptera alla kakor

Vi respekterar din rätt till integritet, därför kan du välja vilken typ av kakor du tillåter. Klicka på de olika kategorierna för att läsa mer och bocka för vilken typ av kakor du vill tillåta. Kom ihåg att om du blockerar vissa typer av kakor kan detta påverka din upplevelse av sajten negativt och nödvändiga kakor måste användas för att webbplatsen ska fungera.

Läs mer om hur vi använder kakor.

Hantera inställningar

- + Funktionskakor
- + Riktade kakor
- + Analytikakor
- + Nödvändiga kakor

Alltid aktiv

[cookie] för förbättrad funktionalitet samt för att analysera de förbättringar av webbplatsen och din användarupplevelse. Stöd dra tillbaka ditt samtycke genom att trycka "Anpassa kakor" i hur vi använder kakor.

Marika Wenemark

4

Oftare kommentarer om misstro...

De kan säkert se vem som svarat vad

Jag tror att cheferna kommer att vilja veta vilka som är negativa...

Jag kan vara med men jag vill inte skriva på något papper

Marika Wenemark

5

Välkommen till övervakningssamhället!



Kristoffer Gunnartz – Välkommen till övervakningssamhället 2007

6

I boken diskuteras t.ex. snabba lagändringar

En regering kan snabbt ändra lagar i en situation där människor är beredda att acceptera inskränkningar i den personliga integriteten utan att de negativa konsekvenserna är ordentligt utredda.

Marika Wenemark

7

Svenska exempel på ändamålsglidning i boken

PKU registret

(lagrade DNA från nästan alla födda sedan mitten av 1970-talet)

Vägtullarna i Stockholm

Medicinska journaler till arbetsgivare och försäkringsbolag

Marika Wenemark

8

Nytt sedan dess...

Kameraövervakning med ansiktsgenkänning

Ökad tillgång för polisen till befintliga kamerasystem kopplade till den statliga transportinfrastrukturen

Tvångsmedel ska få användas i preventivt syfte utan konkret brottsmisstanke

Utbyte av information mellan myndigheter

Anmälningssplikt om papperslösa

Marika Wenemark

9

ES

Polisen får inte del av något "dna-register"

UTREDNING
Polisen bör inte få tillgång till sjukvårdens biobanksregister, inte ens vid utredning av grova brott. Det framgår av en utredning som lämnas till regeringen i dag.

Dessutom, anser utredarna, bör detta – att prover som omfattas av biobankslagen inte får tas i beslag för utredning av brott – föras in i rättegångsbalken.

Frågan huruvida polisens ska ha tillgång till biobankerna eller inte är kontroversiell. År 2003 ställdes saken på sin spets när dåvarande utrikesminister Anna Lindh mördades, då polisen lyckades identifiera mördaren Mijailo Mijalovic med hjälp av det så kallade PKI-registret. Trots protester från hälso- och sjukvården hämtade polisen ett prov från registret.



Stoppat. Polisen får inget "dna-register", Foto: Fredrik Sandberg/TT

Efter några år var det dags igen, när Västerbottenspolisen ville ha ut dna-prover från den misstänkte Haga-

mannen. Denna gång vägrade dock Karolinska universitetssjukhuset – där proverna förvaras – att gå med på det.

Förutom de etiska aspekterna är polisens behov av tillgång till dessa register begränsat, enligt utredarna. Detta eftersom biobanksregistren inte är sökbara. För att vara användbara för polisen måste den veta vilken eller vilka de misstänkta gärningsmännen är och i dessa fall kan polisen lika gärna prova de misstänkta på vanligt vis, skriver utredarna. (TT)

Johan Nilsson

Östgöta Correspondenten 2018-01-30

10

...och för 2 veckor sedan förslag om återkallande om uppehållstillstånd vid yttranden...

SVT 21 nov 2023

svt1

- Skulder hos kronofogden
- Samröre med organiserad brottslighet eller religiös extremism
- Bidragsfusk
- Oärlig försörjning
- Yttranden som allvarligt hotar grundläggande svenska demokratiska värden

Rapport

01:58 / 25:04

FLER AVSNITT

11

“Integritet är som syre. Något som är livsviktigt för alla men som få saknar innan det berövas dem...”

Per Ström

12

Varför respondenten i fokus?

Återskapa förtroendet för enkätundersökningar

Låta respondenter att bli medskapare av värdefull, rättvisande information

Marika Wenemark

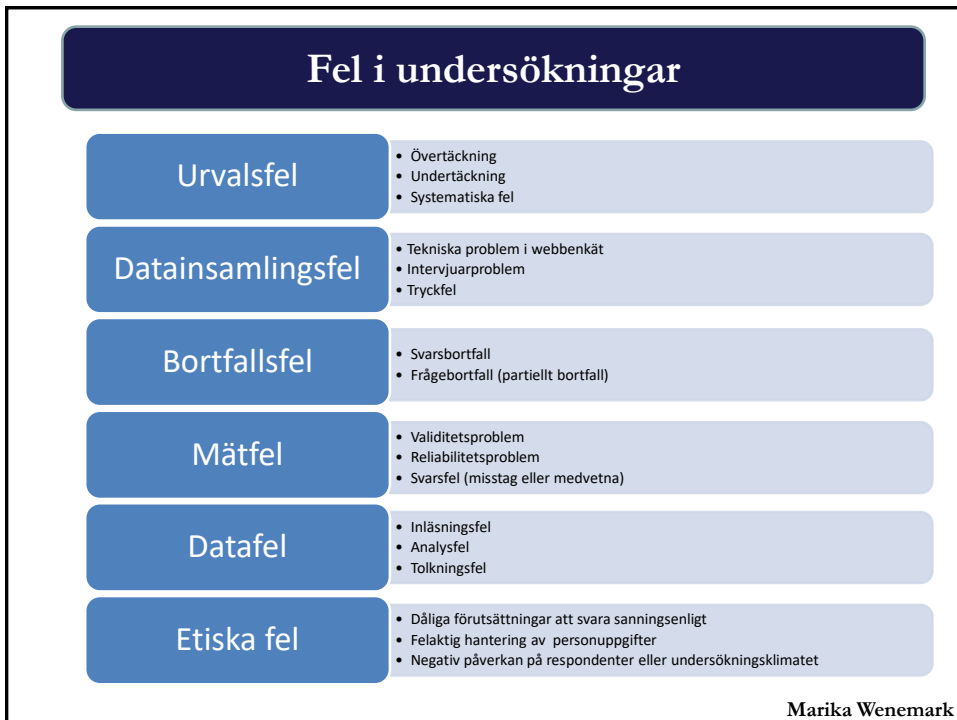
13

Respondentfokus kan till exempel handla om...

- Respektera deras tid och engagemang
- Ställa frågor som de har en rimlig chans att besvara
- Låta dem komma till tals
- Vänlig och korrekt kommunikation
- Skapa motivation
- Undvika negativa konsekvenser för respondenterna
- Värna integritet

Marika Wenemark

14



15



16

Etisk datainsamling

- Värna autonomin
- Respektera respondenternas tid
- Låt respondenterna få komma till tals och lämna rättvisande svar
- Inga dolda motiv
- Värna förtroendet – välplanerad studie

Marika Wenemark

17

Fallet med enkätsvaren som kunde läsas av alla

En kommun genomför en webbenkät till föräldrar med barn i förskolan. Cheferna för förskolorna fick filer med föräldrarnas namn och inloggningsuppgifter för att kunna hjälpa till med borttappade inloggningskoder. Enligt undersökningsföretaget ska en besvarad enkät bli låst men i denna undersökning hade den funktionen inte aktiverats. Cheferna hade därför möjlighet att gå in och läsa föräldrarnas svar. När cheferna skulle skicka ut ett påminnelsemail bifogade en av cheferna av misstag filen med alla namn och inloggningsuppgifter till föräldrarna. Vem som helst kunde nu gå in och läsa de besvarade enkäterna.

Exempel från: Enkätmetodik – att planera och genomföra en enkätundersökning. Wenemark 2023, Liber förlag.

Marika Wenemark

18

Etisk datahantering & analys

- Hantera data med sekretess
- Använd alla resultat
- Använd data på det sätt du sagt
- Undvik negativa konsekvenser för respondenter
- Värna förtroendet – bra datahantering och rättvisande resultat

Marika Wenemark

19

Statistikfrämjandets etiska kod för statistiker och statistisk verksamhet

1. Statistikerns professionella integritet
2. Statistikerns ansvar i sin yrkesutövning
3. Statistikerns ansvar gentemot informationskällan
4. Chefers och ledares ansvar för statistisk verksamhet

<https://statistikframjandet.se/wp-content/uploads/2023/06/Etisk-kod-Statistikframjandet-20230602.pdf>

Marika Wenemark

20

3. Statistikerns ansvar gentemot informationskällan (förkortad variant...)

- Beaktar tillämpliga lagar för att skydda informationskällornas integritet.
- Strävar efter att arbeta med avidentifierade personuppgifter, samt beaktar att avidentifierade uppgifter fortfarande är personuppgifter.
- Tar i beaktande vikten av att begränsa arbetsbördan för informationskällan.
- Verkar för att relevant information om en undersökning ges till informationskällan.

Hur gör jag detta i praktiken?

Marika Wenemark

21

Tankar om informationsbrev

- Korrekt eller begripligt?
- Anonymitet eller sekretess?
- Byråkratiskt eller inspirerande?
- Standardiserat eller studieanpassat?

Hur hantera ökad misstro?

Marika Wenemark

22

Hjälptext för informationsbrev från Etikprövningsmyndigheten

Ange projektets titel, ska vara samma som har angetts i etikprövningsansökan

Stödmail för forskningspersoninformation från Etikprövningsmyndigheten, senaste uppdaterad 20 september 2023.

Använd ett enkelt språk. Undvik svåra ord och ovanliga förkortningar. Undvik vådande formuleringar.

Information till forskningspersoner

Vi vill fråga dig om du vill delta i ett forskningsprojekt. I det här dokumentet får du information om projektet och om vad det innebär att delta.

Vad är det för ett projekt och varför vill vi att du ska delta?

Forskningshuvudmannen för projektet är **ange forskningshuvudman**. Med forskningshuvudman menas den organisation som är ansvarig för projektet. Forskningen är godkänd av Etikprövningsmyndigheten, diarienummer för prövningen hos Etikprövningsmyndigheten är **ange diarienummer**.

Hur går projektet till?

Beskriv ur forskningsperspektiv vad ett deltagande innebär. Vad krävs av forskningspersonen? Vilka metoder kommer att användas? Antal besök, intervjuer, enkäter, tester och försök? Ska prover tas? Vilken sorts prover (vävnad) ska tas? Provmängd?

Möjliga följder och risker med att delta i projektet

Ge saklig information om de följder och risker som deltagandet kan innebära. Undvik försökande formuleringar och formuleringar som kan innebära oönskvärd påverkan.

Vad händer med dina uppgifter?

Projektet kommer att samla in och registrera information om dig.

Förklara vilken information som kommer att samlas in, hur den kommer att hanteras och förvaras samt för hur lång tid. Varifrån kommer data hämtas, vilka källor kommer att användas? Kommer informationen gå till hälsade till forskningspersonen? Hur kommer tillgången till uppgifterna att se ut? Hur skyddas uppgifterna?

Dina svar och dina resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Ansvarig för dina personuppgifter är **ange personuppgiftsansvarig, vanligen forskningshuvudmannen**. Enligt EU:s dataskyddsförordning har du rätt att kostnadsfritt få ta del av de uppgifter om dig som hanteras i projektet, och vid behov få eventuella fel rättade. Du kan också begära att uppgifter om dig raderas samt att behandlingen av dina personuppgifter begränsas. Rätten till radering och till begränsning av behandling av personuppgifter gäller dock inte när uppgifterna är nödvändiga för den aktuella forskningen.

1

Ange projektets titel, ska vara samma som har angetts i etikprövningsansökan

Om du vill ta del av uppgifterna ska du kontakta **huvudsvarig forskare med adress och telefonnummer**. Dataskyddsombud nås på **Ange kontaktuppgifter till dataskyddsombud**. Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att ge in klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten, som är tillsynsmyndighet.

Hur får du information om resultatet av projektet?

Informera om på vilket sätt forskningspersonen kan ta del av sina **individuella data respektive resultatet av hela projektet/studien**. Forskningspersonens **möjlighet att inte behöva ta del av eventuella analysresultat bör framgå**. Det bör också framgå **hur projektet kommer att hantera eventuella oförutsedda fynd**.

Deltagandet är frivilligt

Ditt deltagande är frivilligt och du kan när som helst välja att avbryta deltagandet. Om du väljer att inte delta eller vill avbryta ditt deltagande behöver du inte uppge varför, och det kommer inte heller att påverka din framtida vård eller behandling.

Om du vill avbryta ditt deltagande ska du kontakta den ansvariga för projektet (se nedan).

Ansvariga för projektet

Ansvarig för projektet är **ifrån namn och kontaktuppgifter till huvudsvarig forskare**. Förstagets **adress, telefonnummer och e-postadress**.

Risk för att en sådan mall skapar onödigt långa, likformiga och byråkratiska brev?

23

Region Östergötlands enkätstrategi

- Tryggt att svara
- Förutsättningar för att komma till nytta
- Minimera respondentbördan

Anmälan av en ny studie görs genom att skicka in en anmälningsblankett tillsammans med enkät och informationsbrev via ett ärendehanteringssystem till enkätstrategigruppens bedömningsmöte

Marika Wenemark

24

De vanligaste kompletteringarna

- Enkäten är för dålig eller inte testad
- Man vill starta parallella mätningar till studier som redan pågår eller samla in nya resultat trots att det finns tillgängliga data
- Man vill skicka till onödigt många
- Man har ingen eller alltför dålig information till respondenterna
- Man tror att personuppgifter endast är uppgifter som direkt identifierar en respondent (som namn eller personnummer)
- Man tror att en enkät är att betrakta som anonym om man inte själv har för avsikt att identifiera personer i datamaterialet
- Man har en datainsamlingsmetod som gör det svårt för respondenten att tacka nej till att delta och/eller gör det svårt att lämna ärliga synpunkter (se exempel i rutan)

25

Ett fingerat (men lite typiskt) exempel

Vi fick dåliga resultat i Nationell patientenkät så vi vill genomföra en egen mätning. Vi har tidigare låtit personalen dela ut våra egna frågor till patienterna direkt efter besöket och då brukar de flesta vara nöjda. Vi brukar uppmana dem att lämna in blanketten direkt till vårdpersonalen innan de går – då får vi dessutom en mycket högre svarsfrekvens än i den nationella enkäten.



Illustration av Christina Erlander Klein ur *Enkätmetodik – att planera och genomföra en enkätundersökning*. Wenemark 2023. Liber förlag.

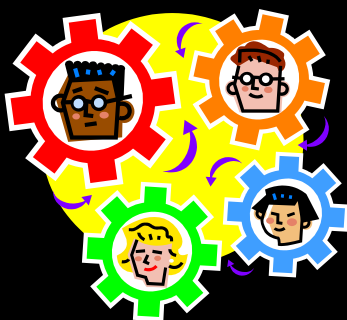
26

Sammanfattningsvis

- Etiska aspekter blir allt viktigare
- Vi behöver beskriva olika kvalitetsaspekter
- Skapa förtroende och motivation genom bra frågor och juste kommunikation
- Sträva efter att respondenterna ska känna att de kan känna sig trygga att bidra med rättvisande information som kan leda till förbättringar

27

Utan respondenter -
ingen studie



Marika Wenemark

28