



DET
ETISKE
RÅD

SUNDHEDS WEARABLES & BIG DATA



INDHOLD

SUNDHEDSWEARABLES & BIG DATA

SUNDHEDSWEARABLES & BIG DATA

Undervisningshæfte til brug i gymnasiet. Hæftet kan hentes på www.etiskraad.dk/wearables

Udgivet af Det Etske Råd, 2018

Tekst:

Anne Lykkeskov og Morten Andreasen

Foto/video og grafisk tilrettelæggelse:

Jesper Møller-Fink

Grafikker og forsideillustration:

Peter Waldorph

ISBN: 978-87-92915-08-5

Tak til:

Kaspar Aarøe Jensen, Niklas Kristensen, Lene Frida Rasmussen, Søren Vinther Schmidt, Kristoffer Kildelund og Nils Østergaard – alle Greve Gymnasium.
Liselotte Unger, Det Frie Gymnasium

Det Etske Råd

www.etiskraad.dk
kontakt@etiskraad.dk
[@etiskraad](https://www.instagram.com/etiskraad)

1

Fra sundhedsdata til big data / 4

- Fordele / 5
- Data ligger ikke nødvendigvis bare på mobilen / 6
- Big data og personprofiler / 7
- Ethiske diskussioner / 9

2

Kan din mobil gøre dig sundere? / 12

- Store fordele ved mobilmåling / 13
- Udfordringer: Fra mobilmåling til "sundhed" / 14

3

Forskerinterview / 22

4

Etikinterview / 24

- Frihed og fællesskab / 25
- Organisering af sundhedsvæsenet / 27

BAGGRUNDSTEKST

Beskyttelse af privatlivet – etiske aspekter / 30

- Retfærdighed og selvforskyldthed / 31
- Hvorfor skal privatlivet beskyttes? / 34



HENT LÆRERVEJLEDNING

til hæftet på www.etiskraad.dk/wearables/laerervejledning

1

Fra sundhedsdata til big data



Mulighederne for at indsamle, opbevare og bearbejde data eksploderer i disse år, for eksempel på sundhedsområdet. Du har sikkert apps på din telefon, som hjælper dig med at registrere din motion eller dine spisevaner. Måske holder du også øje med din søvn. Dette kan give en række fordele fx at behandlinger i sundhedsvæsenet kan tilpasses lige præcis dine sundhedsvaner. Men samtidig giver mængden af data om den enkelte, der opsamles og cirkulerer, en række hidtil usete udfordringer for vores privathed og frihed, som nødvendigvis må håndteres.

Det er inden for de sidste år blevet muligt at måle en mængde data om os selv ved hjælp af såkaldte *wearables*, altså teknologier som fx mobiltelefoner, som vi bærer på os, og som er udstyret med elektronik i form af minicomputere og sensorer, der kan benyttes til at registrere og måle med. Det kan give en masse fordele, men også en del udfordringer, som måske ikke umiddelbart er synlige.

Som udgangspunkt registrerer mobiltelefoner hele tiden forskellige ting som fx hvor ejeren opholder sig og bevæger sig rundt. Den har også installeret nogle programmer eller algoritmer, som gør, at den ud fra de data fx hurtigt er i stand til at regne ud, hvor man bor og hvor man går i gymnasiet.

Men derudover kan den registrere en masse andre data, hvis man downloader forskellige apps; det kan fx være data som har betydning for ens sundhed. Der kan enten være tale om, at telefonen (eller fx et *smartwatch*) selv registrerer data, fx om hvor meget man går eller løber, hvor man løber hen, eller det kunne være puls eller hjerterytme. Man kan også selv taste data ind i en app, fx (som i forsøget, der er beskrevet i casen) om hvor meget man motionerer, hvad man spiser osv. Eller man kan registrere mange andre ting som hvor meget og hvor godt man sover, og ens psykiske velbefindende, stressniveau, humør osv.

Fordele

Elektronisk måling af data om ens adfærd har en mængde fordele. Fx kan måling af ens motionsdata have den positive effekt, at de kan gøre én bevidst om, hvor meget (eller lidt) man rører sig. Der kan gå sport i at forbedre sine tal og måske bruge dem til at konkurrere med andre.

Desuden er de data, mobilen måler, mere præcise end data, man selv skriver ned, og i forskningssammenhæng er det en stor fordel, at data er præcise og ikke baseret på skøn. Fx er det svært at registrere præcis, hvor meget man spiser, hvis man vurderer det med øjet eller en manuel vægt, for der indgår mange ingredienser i en ret, måske spiser man ikke det hele osv. Desuden ved man, at alle mennesker er tilbøjelige til at underdrive mængden af usunde fødevarer, når de registrerer deres kost.

Men der arbejdes på at fremstille *devices*, som, fx med et kamera monteret på brystet eller en måler i munden, meget mere præcist kan beregne, hvad man faktisk spiser. Det kan være rigtig nyttigt, hvis man fx er på kur eller man er indlagt på hospitalet og er meget svag, og lægerne har brug for at vide, om man får den næring, man skal have.

Nogen har også glæde af at bruge en app til at registrere deres søvn eller psykiske velbefindende, fx deres stressniveau. Det er også et aspekt af, hvor sund man er; man kan sige, at jo flere data om en person, man sammenstykker, jo mere præcist billede kan man få af vedkommende. Derfor har man også store forhåbninger i sundhedsvæsenet til, at man kan få patienter til at registrere sådanne data; de kan kombineres med data om fysiologi og genetik, så man kan give mere persontilrettede og effektive behandlinger af den enkelte patient. Der forskes også i, ud fra data om personers sygdomme eller sygdomsdispositioner sammenholdt med informationer om deres adfærd, at forudsige, hvilke personer som risikerer at blive syge i fremtiden og at give dem råd om, hvordan de skal leve for ikke at blive syge.¹

Data ligger ikke nødvendigvis bare på mobilen

Men disse fordele ved at indsamle data om ens sundhed følges imidlertid med nogle ulemper, som ikke umiddelbart er synlige. For det første er det nemlig ikke sådan, at de data, man registrerer på sin mobil, ligger på mobilen. I stedet bliver de indsamlet og gemt på serveren hos den producent, som har solgt eller fremstillet mobilen. Man kan sige, at man ejer mobilen men ikke de data, som ligger på den, dem kontrollerer ejeren af serveren, som kan bearbejde dem eller sælge dem videre.²

Grunden til, at disse firmaer kan sælge vores data, er, at man gav dem lov til det, da man downloadede app'en. Lovgivningen siger, at man skal give tilsagn, og det gør man ved at trykke *accept* til betingelserne hver gang, man downloader en app. Problemet er bare, at det, man accepterer, er nogle meget lange, juridiske tekster, som er svære at forstå og tidskrævende at læse. Amerikanske forskere har beregnet, at hvis en typisk amerikansk internetbruger faktisk ville læse alle de aftaler ord for ord, som de indgår ved at trykke *accept*, så skulle de bruge 244 timer om året eller 40 minutter om dagen på det.³ Det er jo reelt umuligt, og næsten ingen læser det, de accepterer, og derfor ved de færreste, hvor omfattende brug af deres data, de giver tilladelse til.

Persondata bliver til varer, fordi nogen er villige til at betale for dem. Ofte er det gratis at downloade en mobilapp, selvom det naturligvis har kostet penge at udvikle den. Når app-udvikleren stiller den gratis til rådighed, er det fordi, de får deres betaling på anden måde: de får rådighed over vores data. Disse data sælger de videre til nogen, der kan bruge dem til at finde ud af en masse om, hvem vi er og hvilke ting vi kunne finde på at købe. Det gør de ved at samle data om hver af os fra alle mulige platforme og kombinere dem. Det har vist sig, at man på den måde kan nå frem til meget præcise billeder af os alle sammen.

Mobilapps indsamler data om os ved hjælp af såkaldte webtrackers, og det samme gør websider og en række andre elektroniske apparater.⁴ Et andet amerikansk

1 European Commission. 2014. Green Paper on mobile Health ("mHealth"). COM(2014) 219, 4

2 Piwek et al. 2016. The Rise of Consumer Health Wearables: Promises and Barriers. PLoS Med 13(2), 4

3 McDonald et al. 2008. The Cost of Reading Privacy Policies. A Journal of Law and Policy for the Information Society. Vol. 4, no 3, p 560

4 Læs mere om trackers i The Guardians: Tracking the trackers: What are cookies? An introduction to web

forskerhold undersøgte de mest populære apps i Australien, Brasilien, Tyskland og USA og fandt, at 85 % til 95 % af de gratis apps havde mindst én tracker integreret, og de fleste havde flere trackere. Måske mere overraskende havde 60 % af de apps, man betaler for at bruge, også trackere. Da de undersøgte 300 mobiltelefoner fandt de, at 50 % af brugerne var forbundet til mere end 25 trackere og 20 % til over 40 trackere.⁵

Men ikke bare mobiltelefoner opsamler data om os og vores adfærd. I internettets ungdom i 1990'erne opstod den norm, at tjenester på nettet i reglen var gratis. Når brugerne ikke betalte, søgte udbyderne af internet tjenester at tjene penge ved at sælge annoncer. Da man på nettet kan opsamle en mængde oplysninger om brugerne, udviklede man stadigt mere avancerede metoder til at finde ud af, hvem der besøger de enkelte sider, og sælge annoncerne mere målrettet til netop de annoncører, som fandt deres målgruppe interessant.

Opsamlingen af digitale data er vokset med årene, og i dag foregår der en meget omfattende overvågning af vores adfærd på nettet. Med digitaliseringen og det, man har kaldt *The Internet of Things (IoT)*, er der kommet hundredevis af datamaskiner, såsom ure, biler osv., som også registrerer og lagrer oplysninger om vores færden.⁶ Rigtigt meget af det, vi gør, både offline og online, sætter digitale spor – alle køb vi foretager med kreditkort, hver søgning vi foretager med søgemaskiner, alle bevægelser vi gør med telefonen i lommen, alle "likes" vi giver.⁷ Alle disse data lagres på servere og gemmes.

OPGAVE

Hvor mange apps har du på din telefon, som opsamler data om dig?

Prøv at finde frem til fortrolighedspolitikken på én af dine apps. Undersøg hvordan udbyderen opbevarer dine data og hvem de deler dine data med.

Læs Tænk tanken DataEthics' råd om, hvordan du bedst beskytter dine data på nettet: dataethics.eu/selvforsvar

Big data og personprofiler

Det er denne udvikling, som gør, at man taler om Big data. Data er "Big" i to henseender; for det første mængden og variationen af tilgængelige data, for det andet omfanget af analyser (analytics), man kan anvende til at udlede informationer om den person, dataen stammer fra.

tracking på <https://www.theguardian.com/technology/2012/apr/23/cookies-and-web-tracking-intro>

5 Seneviratne et al 2015. A measurement study of tracking in paid mobile applications. Proceedings of the 8th ACM Conference on Security & Privacy in Wireless and Mobile Networks. Article No. 7: 4- 5

6 Teknologirådet og Datatilsynet i Norge. 2017. Personvern 2017: Persontilpasning og kunstig intelligens, 10

7 Grassegger et al. 2017. The data that turned the world upside down. Motherboard 28. Januar

I dag er der utroligt mange aktører, som køber og sælger data om personer, og mange af dem udvikler personprofiler om enkeltindivider. De lokaliserer personers identiteter fra e-mailadresser, telefonnumre, ID'er fra smartphones, computere og brugerkonti. Dem bruger de til at følge personen på tværs af forskellige tjenester, platforme og devices.⁸ Såkaldte *Data Brokers* lever af at indsamle persondata fra mange kilder, såsom fra sociale medier, wearables, sensorer, internet køb, e-mails, videoer, offentlige registre, forskellige selskabers kunderegistre m.m. Informationerne samkøres og analyseres.⁹

Denne viden om personer kan bruges til at henvende sig meget målrettet ikke bare med annoncer for varer, men også med fx politiske synspunkter – og med råd om, hvordan personen burde ændre levevis for at leve sundere.

Når data indsamlet om en person fra mange forskellige kilder bliver kombineret og analyseret, kan meget private fakta altså udledes af informationer, som, da de blev indsamlet, forekom at være ret trivielle. Samkørsel af data kan bruges til at identificere individer og lave detaljerede personprofiler på dem.¹⁰ En videnskabelig komité nedsat af tidligere præsident Obama giver som eksempler, at en persons seksuelle præferencer kan udledes af deres indkøbsmønster, og at hastigheden af klik med computermusen kan afsløre, at en person er ved at udvikle Alzheimer's sygdom før personen selv er klar over det.¹¹

Det har vist sig, at der skal forbavsende få informationer om en person til, før man kan give et vældigt præcist billede af personen. Fx har forskere fra Stanford University vist, hvordan ret basale digitale registreringer af menneskers adfærd kan bruges til at udlede en mængde personlige egenskaber, som folk vil betragte som private. De har fx lavet en model, som ud fra en persons Facebook-likes med ret stor sikkerhed kunne udlede personens seksuelle orientering, etnicitet, politiske synspunkter, religion, personlighed, intelligens, køn, alder, hvor mange venner personen har m.m. Men forskerne angiver, at samme type oplysninger kan udledes af andre data som web-søgninger, browser-historie, kreditkortkøb m.m.

De siger endda, at oplysninger, som folk vælger at holde for

8 Christl, Wolfie. 2017. Corporate Surveillance in everyday life - How Companies Collect, Combine, Analyze, Trade, and Use Personal Data on Billions. Vienna: Cracked Labs, p 9

9 Executive Office of the President. 2014. Big Data And Privacy: A Technological Perspective, 28

10 Ibid, x

11 Ibid, 8

OPGAVE

Prøv at lave et skema med fordele og ulemper ved apps, som opsamler data om motion, kost, søvn og andre sundhedsdata.

OPGAVE

Filmen *The Circle* giver et dystopisk billede på, hvordan meget omfattende indsamling af data om hver enkelt, og måske ligefrem total overvågning, kan misbruges til at styre personer og samfund, hvis denne viden falder i de forkerte hænder. Se filmen og diskuter, om den udvikling, filmen fremstiller, er troværdig, og om de farer for misbrug af persondata, den peger på, er nogen, vi skal tage alvorligt.

Læs evt. også George Orwells klassiker *1984* (udgivet i 1949) og diskuter forskelle og ligheder i de to dystopier.

sig selv, som fx deres seksuelle orientering, kan afsløres ud fra de aspekter af deres liv, som de gerne afslører fordi de virker uskyldige og ukontroversielle.¹²

Udviklingen er gået meget stærkt, og lovgivere i hele verden har vanskeligheder med at finde ud af, hvordan man kan regulere brugen af data, så vi selv får mulighed for at have kontrol med oplysninger om os, og de ikke kan bruges imod os i forskellige sammenhænge. I EU har man de mest ambitiøse forsøg på at lave regler på området, når den nye Databeskyttelsesforordning træder i kraft i 2018. Andre lande som fx USA har langt lempeligere lovgivning, og i mange lande, som ikke har demokrati i vestlig forstand, er der ikke lovgivning på plads til at beskytte individer.

Etiske diskussioner

At data om os indsamles, bearbejdes og videregives på denne måde, giver naturligvis anledning til en række overvejelser.

En første og forholdsvis praktisk ting er, at indsamlingen og især bearbejdningen sker uden vores vidende. Vi ved derfor ikke, hvem der ved hvad om os, og hvordan de bruger det – og vi ved ikke engang, om de informationer om os, firmaerne har analyseret sig frem til, er korrekte. Måske har de ved en fejl fået blandet data om nogle andre ind i vores profil, og dermed fået lavet fejlagtige analyser. Det kan vi af gode grunde ikke vide. Måske videresælger de sådanne fejlagtige profiler til nogen, som vi er afhængige af, fx en mulig arbejdsgiver eller et forsikringsselskab, så vi risikerer at blive diskrimineret på et forkert grundlag.

Det leder til et andet meget håndgribeligt problem, nemlig at oplysninger om os, hvis de falder i de forkerte hænder, kan bruges til at diskriminere mod os eller stille os ringere i forskellige situationer, fx:

- Mange af de oplysninger, wearables opsamler, vil være interessante for en **arbejdsgiver** at få fingre i. Personer som fx viser sig at leve usundt eller på anden måde risikobetonet, motionere for lidt eller stresse for meget, vil alt andet lige kunne opfattes som mindre attraktive ansatte end dem, der lever mere fornuftigt. Oplysningerne vil derfor kunne spille ind i forhold til, hvem af flere ansøgere som ansættes eller forfremmes, og hvem der står yderst ved en fyringsrunde.

12 Kosinski M, Stillwell D, Graepel T. 2013. Private traits and attributes are predictable from digital records of human behavior. PNAS: 110(15):5802–5)

- På samme måde er **forsikringsselskaber** allerede meget aktive i forhold til at få fat i kundernes adfærdsdata, så de kan differentiere præmien efter, hvem der lever sundt og fornuftigt og hvem der ikke gør. Disse oplysninger anvendes allerede til at give kreditter til dem, som vil dele deres oplysninger med selskabet; fx giver Alka 25 % rabat på bilforsikringer, hvis man installerer en boks, som bl.a. måler, om man kører for hurtigt.¹³ Hvis forsikringsselskaberne får adgang til omfattende data om alle deres kunder, vil præmierne kunne differentieres meget markant fremover.
- **Sundhedsvæsenet** inddrager normalt ikke viden om patienters eventuelle selvforskyldthed i forhold til de behandlingstilbud, de giver de enkelte patienter. Selvom en person tager på skiferie eller bevæger sig ud i trafikken og derfor kan siges selv at være medskyldig i sin skade, behandles hun alligevel i sundhedsvæsenet. Meget tyder på, at det fremover, bl.a. med de data, som wearables kan generere, vil blive muligt at personalisere sygdomsbehandlingen og langt mere præcist give råd til den enkelte patient om, hvordan denne kan forebygge anfald og optimere behandlingen ved ændringer i dennes levevis. Kan man forestille sig, at kendskabet til patientens præcise adfærd, kan føre til, at sundhedsvæsenet – i stedet for som i dag at give gode råd til patienten – fremover vil kunne stille krav til patienten om at efterleve lægens råd?

På den ene side kan man hævde, at det vil være rimeligt at stille krav til borgerne om fx at spise sundt og motionere, så sundhedsvæsenet ikke skal bruge unødige midler til at behandle dem, når de bliver syge. På den anden side bør man overveje nogle problemer, som kan opstå hvis myndigheder eller fx arbejdsgivere får lov at stille krav til os om hvordan vi bør leve.

En hovedindvending mod at begrænse vores ret til privatliv ved at forskellige instanser får indsigt i, hvordan vi lever, om vi fx lever sundt, er, at det netop er retten til at holde nogle ting private, som gør at vi har **frihed** til at leve efter vores egne ideer om det gode liv.

Mange vil hævde, at netop friheden til – inden for lovens rammer naturligvis – at kunne vælge sine venner og kærester, sit arbejde, sin politiske overbevisning, sin livsstil, sin religion – eller fravælge religion – osv., er en grundpille i liberale demokratier som vores. Men for at kunne udnytte friheden uden at andre løbende lader én vide, hvad de mener om ens valg og måske viser deres misbilligelse eller afstandtagen, har man brug for privatliv. At blive kritiseret eller misbilliget er belastende, og derfor bør vi kunne trække os tilbage til den private sfære og kun indvi dem, vi deler præferencer med eller bare har tillid til vil være tolerante, i hvordan vi forvalter vores private liv.

Hvis staten eller andre får mulighed for at pålægge os at leve på en bestemt måde, hvis vi ikke vil miste fx arbejde, forsikring eller sundhedsydelser, er det et omfattende anslag mod vores frihed. Så hvis informationer om os kan blive brugt til at blande sig i vores levevis og reducere vores frihed, vil det kunne blive et problem for opretholdelsen af væsentlige værdier i vores samfund.

¹³ Se www.alka.dk/bilforsikring/alka-boks

Hele udviklingen med elektronisk indsamling af data er – ligesom den teknologiske udvikling – gået hurtigt, og den er indtil nu i vidt omfang sket uden at offentligheden har været rigtigt opmærksom på den. Men det bliver mere og mere vigtigt at være opmærksom på, hvem man giver sine sundhedsdata til, og hvordan de anvender dem. Der er grund til at være mindst lige så opmærksom på datasikkerhed, når man bruger kommercielle apps, som man er om data, som opsamles i sundhedsvæsenet.

OPGAVE

Hør interviewet fra radio24syv (<http://kortlink.dk/radio24syv/sr57>), hvor kinaforskeren Casper Wickmann fortæller om Kinas Social Credit Scoring system, der lige nu er i en test fase. Det er planen, at det skal rulles ud på nationalt plan fra 2020. Her vil regeringen opsamle data om alle borgernes adfærd og bruge dem til at give og tage privilegier fra den enkelte borger i forhold til, om de billiger deres adfærd eller ikke.

Diskutér hvordan data kan anvendes i forskellige samfundstyper i forhold til kontrol af borgerne.

Læs mere om Kinas Social Credit Scoring System: <http://kortlink.dk/wired/sr5c>

Prøv at diskutere, hvad overvågning er: Er det overvågning, hvis nogen opbevarer data om dig (fx politiet eller butikken som har et kamera hængende) som de kun bruger, hvis de mistænker dig for at bryde loven? Eller skal der være tale om aktiv brug af dine data for at påvirke din adfærd (fx store firmaer, den kinesiske stat) for at man kan tale om overvågning?

2

Kan din mobil gøre dig sundere?



Hvad er det egentlig du gør, når du bruger din mobil til at blive klogere på din egen sundhed eller træning?

I det følgende skal vi se nærmere på både de sundhedsmæssige fordele og nogle ulemper eller faldgruber, du måske ikke har tænkt over.

I det foregående afsnit kunne du læse om, hvordan du ofte betaler for tilsyneladende gratis services med dine data; og om, hvordan andres kendskab til dig senere kan være til ulempe for dig. Det er ikke sikkert, at risikoen er så stor, men det kan være værd at medtænke, når du indsamler og ikke mindst deler data.

I dette afsnit skal det mest handle om den ydelse eller det produkt, du får – om det er af den kvalitet, du regner med. For består ydelsen fx i misvisende data om din sundhed, kan de ikke bare være ubrugelige men direkte skadelige, som vi skal høre mere om neden for. Samlet set kan din brug af en ”gratis” service altså være en regulær underskudsforretning.

Vi skal mere specifikt se nærmere på brugen af mobilen til at måle dit *energiforbrug* og undervejs vil du blive klogere på de processer, der gør, at dit energiforbrug er højt eller lavt. Og du vil ikke mindst blive klogere på spørgsmålet om, hvor pålidelig din mobil er, og hvordan man kan undersøge det.

Store fordele ved mobilmåling

Hvis du arbejder på at blive sundere, løbe stærkere eller sove bedre, kan det være en stor hjælp og motivation at måle på dine fremskridt. Mobilen kan bruges til at måle på en masse ting, som er oplysende om din sundhed: Hvor meget bevæger du dig, og hvordan påvirker det din puls? Hvor roligt sover du? Hvornår forbrænder du mest energi i forhold til anstrengelse? Med tilkoblede sensorer (fx smartwatches) kan man måle næsten hvad som helst, fx blodsukker, blodtryk eller musklernes iltmætning.

Det særligt smarte ved at måle din sundhed med din mobil og andre bærbare sensorer er, at de kan måle på dig ”live” i store dele af dit vågne liv og i din hverdag – de fleste har den i forvejen på eller nær sig de fleste af døgnets timer. Tidligere målte man mest på sin sundhed under fx træning, men det har vist sig, at den fysiske aktivitet, man bedriver til hverdag - ofte uden at tænke over det - kan betyde ret meget. Det kan være at køre på cy-

Hvad er de etiske dilemmaer ved at indsamle data via mobiler og andre bærbare teknologier? Bliv klogere på det med denne diskussion mellem de to etikere og medlemmer af Det Ethiske Råd, *Signild Vallgård* og *Mia Amalie Holstein*

Test dig selv – og test dine data!

Der findes forskellige muligheder for at teste din egen sundhed i form af fx energiforbrug. En af de nemmeste er at bruge smartphone apps, men du kan også bruge traditionelle skridt-tællere. Du kan prøve at sammenligne forskellige metoder og på den baggrund vurdere, hvor pålidelige data er.

Find argumenter i denne og de andre tekster og diskuter:

- Fordele og ulemper ved de forskellige metoder, hvis du ville følge dit energiforbrug – også i forhold til spørgsmålet om, hvem du deler dine data med
- Fordele og ulemper ved, at data er mere eller mindre præcise og omfattende?¹
- Gør det nogen forskel, om du bruger gratis apps?
- Gør din situation nogen forskel – fx om du generelt er rask, eller om du lider af en alvorlig sygdom?

¹ Du kan finde andre tekster, der diskuterer fordele og ulemper ved, at du som rask person tester dig selv, bl.a. vha. sundheds-apps, fx: Sundhedsprofessorer: Pulsålere kan føre til overbehandling. John Brodersen og Klaus Høyer, *Altinget Sundhed*, 24. november 2017

kel til skole, spille lidt fodbold eller basket efter skole eller gå ture med sine venner. En anden fordel ved mobiler er, at de måler objektivt frem for fx at basere sig på din mere eller mindre subjektive selv-vurdering.

Kan man være fysisk aktiv uden at dyrke motion?

De fleste forbinder nok overvægt med en tendens til at overspise og mangel på motion. Når det gælder energibalance, kan det dog være lige så vigtigt at bevæge sig i hverdagen – fx at cykle frem for at tage bussen – som at dyrke motion. Mens man for længst har undersøgt, hvordan forbrændingen ændrer sig under træning, ved man mindre om betydningen af hverdagsaktivitet.

Mobilen kan med andre ord komme meget tæt på dig og din reelle levemåde og kan på den måde give dig nogle præcise oplysninger, du kan basere dine valg på.

Det er nemt at se fordelene, men en forudsætning er naturligvis, at mobilen rimelig præcist måler det, den skal – og at du fortolker resultaterne korrekt. Desværre er ingen af delene helt enkle.

Sådan måler din mobil din sundhed

Hvad din mobil måler afhænger naturligvis af, hvad du beder den om. Her tager vi udgangspunkt i, at mobilen kun har adgang til ret få data:

- Bevægelse/acceleration – i de fleste smartphones er indbygget et såkaldt accelerometer, der kan registrere bevægelse/acceleration (bl.a. tyngdekraft) og på den måde fx opdage, om du bevæger dig til fods eller på cykel, eller om du sover uroligt.
- GPS'en registrerer, hvor du er, og kan vha. tidsmåling udregne, hvor hurtigt du bevæger dig.
- Når du dyrker motion, kan du slutte en pulsmåler til, hvis du vil holde øje med, om din puls kommer tilstrækkeligt langt op.

Dette er blot et udpluk af de målinger, smartphones som udgangspunkt kan foretage. I sundheds- eller træningsapps vil du desuden typisk have mulighed for at indtaste forskellige baggrundsoplysninger som fx køn, højde, alder og vægt. Mange fitness-apps kan på baggrund af dette udregne fx din kalorieforbrænding.

Udfordringer: Fra mobilmåling til ”sundhed”

Med udgangspunkt i de simple ”fitness”-målinger nævnt oven for, hvor meget klogere kan du så blive på din sundhed? I det følgende skal vi se nærmere på to centrale aspekter af dette spørgsmål:

1. **Kan du stole på mobilens måling?** Mobilen foretager indirekte målinger vha. din position, bevægelse, puls osv. Men hvor gode er disse ting egentlig til at

Fremtiden med sundhedsapps

Allerede nu kan du hente apps, der indsamler langt flere data om din sundhed, fx kan du uploade data fra lægens patientjournal. Jo flere data, jo mere præcise sundhedsråd kan du få – men jo større også problemet, hvis data skulle komme de forkerte i hænde.

Bør du måle din sundhed via mobilen? Og hvorfor?

Sundhed betyder ikke kun fravær af sygdom, men også fx den velvære, en sund krop giver. Overvej:

- hvad sundhed betyder for dig?¹
- hvor meget sundhed betyder i forhold til andre ting?
- om du tror, at det at måle din sundhed løbende (fx dit niveau af fysisk aktivitet) vha. din mobil samlet set vil gøre dig sundere? Gladere?

1 Læs lidt mere om sundhedsbegrebet på Denstoredanske.dk: http://denstoredanske.dk/Sprog,_religion_og_filosofi/Filosofi/Menneskets_grundvilk%C3%A5r/sundhed

måle din aktivitet/forbrænding?

2. **Hvordan fortolker du mobilens resultater?** Selv hvis mobilen er god til at måle din aktivitet/forbrænding, hvor sikkert er det, at dette siger noget om din aktuelle og fremtidige sundhed? Hvordan fortolker du de resultater, mobilen giver dig?

Mens præcise oplysninger om din sundhed kan understøtte dine valg om at op- eller nedprioritere din sundhed, kan unøjagtige oplysninger frarøve dig livskvalitet ved at påvirke mange af de små valg, du hele tiden tager. For at tage et banalt eksempel: Får du fejlagtigt det indtryk, at du er usund, vil du måske sige nej til en is sammen med vennerne og løbe en tur i stedet, selvom du ville få mere ud af at nyde isen og fællesskabet. Tror du derimod fejlagtigt, at du er rigtig sund, siger du måske ja til en is, du havde sagt nej til, hvis du havde haft korrekte oplysninger.

I det følgende skal vi først se på den usikkerhed, der knytter sig til mobilens måling; derefter på nogle af de faldgruber, der er, når du skal fortolke disse oplysninger.

Kan du stole på mobilens måling?

Den første forudsætning for, at du kan drage nytte af din mobil, er altså, at den giver dig et retvisende resultat. Når du har læst det følgende vil du have fået indblik i

- nogle af de fejlkilder, der kan være, når man bruger mobilen som måleapparat
- nogle af de mekanismer, der indgår i stofskiftet
- hvordan forskere arbejder med at måle energiforbrug og med at vurdere, om mobiler er pålidelige

Mobilmåling: Det skal du holde øje med

Man kan godt blive klogere på energiforbrug eller andre ting, selvom man kun kan måle indirekte på det. Det første, man bør overveje, er dog, om mobilen måler på tilstrækkeligt mange af de relevante faktorer.

At mobilen kan registrere den bevægelse, du laver, er et godt udgangspunkt. Men også mange andre ting har betydning for et individs energiforbrug, fx alder, muskelmasse og fødevareindtag. Overvægtige personer skal bruge mere energi på at bevæge sig det samme stykke

vej end normalvægtige, men bevæger sig ofte mindre af samme grund – det er mere energikrævende og dermed anstrengende. Vægt er et andet eksempel på en vigtig faktor, mobilen ikke nødvendigvis inddrager i sin udregning af energiforbrug. Den ved måske heller ikke, hvor kuperet et terræn man løber eller cykler i. Men den kan måske kompensere for dette ved at måle på pulsen.

Sådan tjekker forskerne din mobils pålidelighed

Det kan være svært som forbruger at vurdere, om den måling, mobilen foretager, er pålidelig, men forskere kan undersøge den ved at sammenligne med en teknik, de på forhånd ved er pålidelig – det forskerne kalder for ”guldstandarden”.

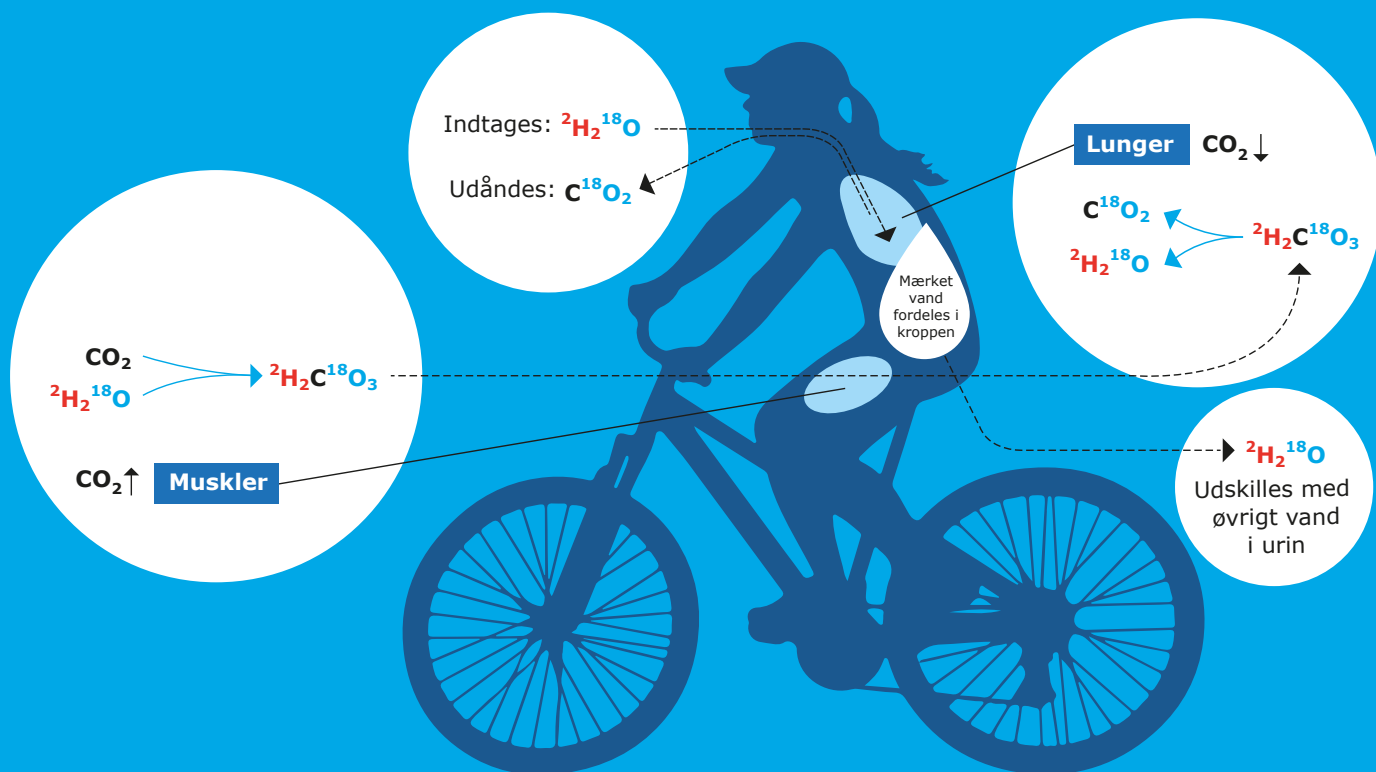
For måling af energiforbrug er guldstandarden en teknik, der indebærer, at forsøgspersonen skal indtage såkaldt mærket vand. Teknikken bygger på den grundlæggende indsigt, at det hydrogen og ilt, vandet i din krop består af, forlader kroppen på forskellige måder, som afspejler, hvor aktiv du er. Ved at spore forskellen i den hastighed, hvormed den mærkede hydrogen og oxygen afgives fra kroppen, kan man bestemme den undersøgtes energiforbrug ret præcist.¹



Se hvordan forskerne Jonas Salling Quist og Bente Stallknecht fra Københavns Universitet undersøger energibalancen hos en gruppe overvægtige forsøgspersoner, der bliver fysisk aktive i hverdagen, ved hjælp af dobbeltmærket vand og smartphones.

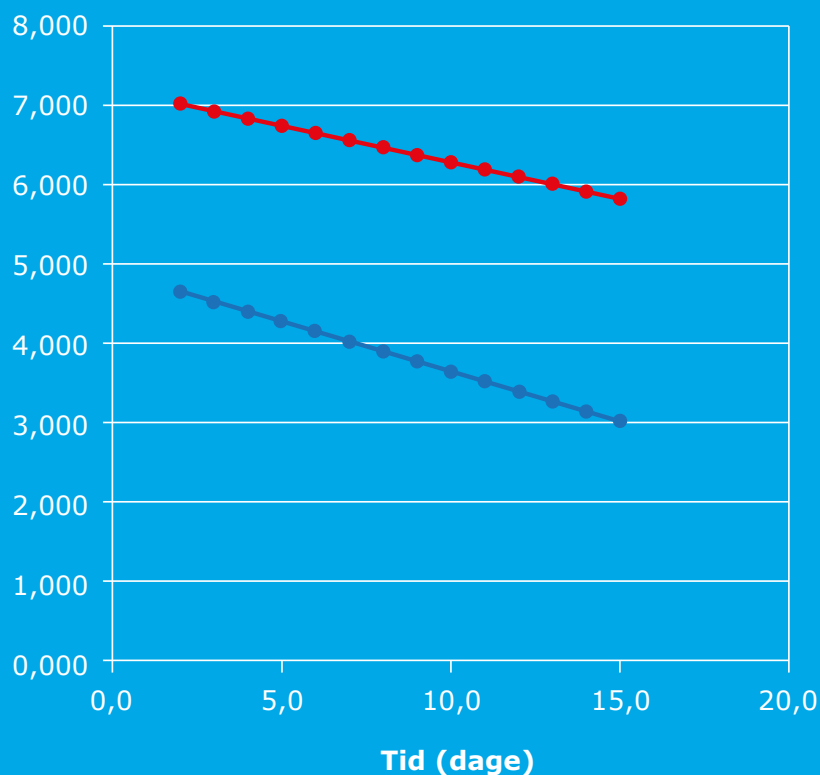
Diskuter: Udgør dobbeltmærket vand måling en direkte eller indirekte måling af energiforbrug? Hvad kan man gøre, hvis der inden for et område endnu ikke findes en særligt pålidelig metode, man kan bruge til at vurdere andre metoders pålidelighed?

1 REVIEW ARTICLE published: 26April2013 doi: 10.3389/fphys.2013.00090Physicalactivityandphysicalactivityinducedenergyexpenditurein humans: measurement, determinants, and effects Klaas R. Westerterp* Frontiers in physiology



1. Når forsøgspersonen har drukket mærket vand, vil det fordele sig i kroppens øvrige væske. Løbende vil en del af dette vand blive afgivet fra kroppen, især som urin, og forsøgspersonen vil "fortynde det" ved at drikke yderligere vand. Hver gang forsøgspersonen tisser, vil en lille del af det mærkede vand ryge med ud. Det kan man måle på urinprøver, som er afgivet med jævne mellemrum. På et tidspunkt vil man ikke længere kunne spore et overskud af mærket vand.
2. Man vil kunne måle, at koncentrationen af mærket oxygen falder hurtigere end koncentrationen af mærket hydrogen (se grafikken herunder). Det skyldes, at kroppens vand-oxygen kan forlade kroppen som del af den CO_2 , der udåndes fra lungerne.
3. Jo mere aktiv du er, jo mere vand-oxygen afgives. Det betyder, at man ved at måle på forskellen mellem koncentrationen af mærket H og mærket O i en urinprøve kan udregne, hvor aktiv personen har været.
4. Omdannelsen fra H_2O til CO_2 sker via den såkaldte bikarbonat-ligevægt. Når du drikker noget vand, vil noget af det gå i forbindelse med kuldioxid og danne kulsyre: $\text{CO}_2 + \text{H}_2\text{O} \leftrightarrow \text{H}_2\text{CO}_3$. Hvis din forbrænding er høj, producerer kroppen mere CO_2 og balancen rykker til højre, dvs. mere vand (herunder mærket vand) og kuldioxid "smelter sammen". Kulsyren kan igen opløses til kuldioxid og vand, hvis CO_2 -koncentrationen falder (pga. udskillelse i lungerne). Dermed vil nogle af de iltatomer, der oprindeligt indgik i vand, nu indgå i den kuldioxid der udåndes. Jo mere aktiv, du er, jo mere af dit vand-oxygen afgives altså fra kroppen som CO_2 .

Ln (DDB)



Afgivelse af mærket oxygen/hydrogen over tid. Ved at tage en daglig urinprøve over 15 dage, kan man se, at oxygenkoncentrationen (blå) falder hurtigere end hydrogenkoncentrationen (rød). Jo større denne forskel er, jo højere har energiomsætningen været.

Fra måling til energiforbrug

Forskellen i O- og H-afgivelse udtrykker med andre ord niveauet af den CO_2 -produktion og dermed forbrænding, der har været i perioden. For at udregne energiforbruget er man dog nødt til at kende forholdet mellem CO_2 -afgivelse og energiforbrug.

Kuldioxidafgivelse skal først omregnes til iltforbrug. Kuldioxidafgivelse kan omregnes til energiforbrug baseret på den respiratoriske kvotient (RQ). Ved forbrænding af rent fedt er forholdet imellem kuldioxidproduktion og iltforbrug (den respiratoriske kvotient = RQ) 0,7, og ved forbrænding af rent kulhydrat er RQ 1,0. Ved almindelig kost sættes RQ til 0,85.

Nu kan man beregne forholdet mellem iltforbrug og energiforbrug. Hvor meget ilt der skal til for at forbrænde et bestemt antal kalorier (iltens kaloriske ækvivalent) afhænger af, hvad der forbrændes (f.eks. fedt eller kulhydrater). Ved almindelig kost kan iltens kaloriske ækvivalent sættes til 20 kilojoule per liter ilt. Energiforbruget i kilojoule per minut kan altså beregnes ved at gange iltforbruget i liter per minut med 20 kilojoule per liter ilt.

Hvad siger dit energiforbrug om din sundhed?

Så lad os antage, at mobilerne måler tilstrækkelig præcist - hvordan kommer du fra disse målinger til en vurdering af, hvad du bør foretage dig, fx hvordan du bør prioritere at være fysisk aktiv i forhold til andre ting, du vil bruge tid og energi på?

Man ved fra store befolkningsundersøgelser, at der er en markant sundhedsforskel på dem, der i høj grad er fysisk aktive og dem, der ikke er. Forskellen er faktisk så stor, at de fysisk aktive har en gennemsnitslevetid, der er 5-6 år længere end for gruppen af fysisk inaktive. Og selvom de lever længere, har de i gennemsnit "kun" 11-12 år med langvarig belastende sygdom, mens den inaktive gruppe har over 14 år.²

Det giver god mening, at hvis man er fysisk aktiv, lever man længere og med mindre sygdom: Den fysisk aktive forbrænder fx fedt og sukker, som ellers havde opkoblet sig og øget risikoen for hjertekarsygdom, diabetes og så videre.

Derfor kan det måske lyde underligt, at man faktisk *ikke* kan sige så meget om, hvorvidt en bestemt person - fx dig - ved at være fysisk aktiv vil leve længe eller undgå sygdom!

For at forstå dette, så overvej, at der er en endnu stærkere sammenhæng mellem at leve længe/være sund og uddannelseslængden - end graden af fysisk aktivitet. Her er det sværere at se den direkte årsagssammenhæng.

I virkeligheden er der ikke i nogen af tilfældene tale om en årsagsbeskrivelse (altså fx "man lever 5-6 år længere, *fordi* man er fysisk aktiv"), men en statistisk korrelation mellem to egenskaber, fx "fysisk aktiv" og "sund". Sundhed kan være et resultat af mange forskellige ting. Grunden til at gruppen af fysisk aktive gennemsnitligt er sundere kan fx være, at de samtidig spiser sundere end gennemsnittet, er bedre til at finde løsninger, har bedre sociale netværk eller er mindre tilbøjelige til at ryge. Og måske skjuler tallet sågar, at de på nogle punkter har mere usunde vaner end de inaktive - de drikker måske mere rødvin.

Når det er sagt, er der naturligvis god grund til at tro på, at fysisk aktivitet i sig selv spiller en sundhedsmæssig rolle. Men du skal passe på at konkludere, at en bestemt mængde aktivitet vil give dig de sundhedsfordele eller -ulemper, statistikkerne fortæller om. Hvis du vil være sund, er du nødt til at se på alle de faktorer i dit liv, der er vigtige for sundhed.

Der giver også god mening, at vedvarende målinger af din sundhed vha. en mobil motiverer dig til at blive sundere. Det er fx rimeligt at tro, at hvis du hele tiden bliver mindet om din puls eller energiforbrug, kommer din sundhed til at fylde mere for dig i det hele taget. Det kan være godt, hvis du så også gør noget ved det. Men hvis du af forskellige grunde ikke får handlet, kan det være, at du alene får bekymring ud af målingerne. Mobilens målinger kan på den måde gribe ind i dit liv på en uventet og eventuelt negativ måde, selv hvis målingerne er præcise. Der-

² Du kan finde flere tal om forholdet mellem bevægelse og sundhed på Sundhedsstyrelsens hjemmeside: <https://www.sst.dk/da/sundhed-og-livsstil/fysisk-aktivitet/anbefalinger>

for kan det være en god idé - før du beslutter løbende at måle på din sundhed - at overveje, hvordan du gerne vil balancere sundhed med andre værdier.



Hør hvilke tanker **Benjamin** fra Frederikssund gør sig om at følge sin sundhed via mobilen.

Stort potentiale i mobile devices – men pas på de gratis apps

Man er kun ved at blive klogere på, hvor gode mobiler er til at måle fysisk aktivitet. Nogle resultater er opmuntrende. Et studie viste fx, at de fleste smartphones og -watches giver en præcis måling af antal skridt, som er en gængs måde at måle fysisk aktivitet (med sine egne begrænsninger).³

Det er gode nyheder for forskerne og sundhedsvæsenet, der med den store udbredelse af mobiler måske har fået billig adgang til store mængder data om borgernes sundhedsadfærd. Det kan føre til store forbedringer i behandlingen af patienter.

Og det er gode nyheder for borgere, der vil være klogere på deres sundhed. Man skal dog se sig for, hvis man bruger fx de gratis apps, hvor både pålidelighed og databeskyttelse kan være svære at gennemskue. Men der findes allerede alternativer, hvor sådanne problemer er begrænsede, og som mange patienter allerede har glæde af. I fremtiden kan mere omfattende målinger via mobile devices gøre både dig og din læge meget bedre til at forstå din sygdom og behandle dig, hvis du bliver alvorligt syg.

3 Accuracy of Smartphone Applications and Wearable Devices for Tracking Physical Activity Data. Jama, Letters, February 10, 2015 Volume 313, Number 6, s. 625

TEST DIN VIDEN

- Hvad kan der ske, hvis du måler din sundhed med en app, der ikke giver dig et retvisende billede af din sundhed?
- Hvordan finder man ud af, om mobilers målinger er pålidelige?
- Hvorfor og hvordan kan man ud fra urinprøver fra folk, der har drukket dobbeltmærket vand, finde ud af, hvor fysisk aktive, de har været de foregående uger?
- Kan du komme med eksempler på, at der er en direkte sammenhæng mellem hvor fysisk aktiv, du er, og din sundhed – og livskvalitet? Både positive og negative?
- Hvilke fordele og ulemper kan der være ved at måle på sin sundhed i det hele taget – altså fx med en mobil, der giver præcise og omfattende oplysninger om din sundhedstilstand?
- Hvad kan du ud fra mobilens oplysninger konkludere om din fremtidige sundhed?



Forskerinterview



HVORDAN KAN MAN MÅLE FYSISK AKTIVITET?

Se interview med **Jonas Salling Quist** og **Bente Stallknecht**, som fortæller, hvordan man undersøger, om mobiler kan bruges til at måle på fysisk aktivitet.

<http://etiskraad.dk/wearables/maalefysiskaktivitet>



HVAD KAN DU FÅ UD AF AT MÅLE DIN SUNDHED?

Se interview med **Benjamin Withen**, der var forsøgsperson på forskningsprojektet Go-Active, og hør, hvordan han motiverer sig selv til at være mere fysisk aktiv ved at bruge sin mobil til at måle på sin sundhed.

<http://etiskraad.dk/wearables/maaledinsundhed>



HVOR KRITISK SKAL DU VÆRE?

Hør forskerne fortælle om, hvor kritisk du skal være, når du måler på fx din fysiske aktivitet eller din søvn ved hjælp af din mobil. **Jakob Eg Larsen** sammenligner forskellige aktivitetsmålere med mobilen og fortæller om, hvor pålidelige data, man får, ved fx at måle på sin søvn.

<http://etiskraad.dk/wearables/hvorkritisk>



JONAS SALLING QUIST

- Forsker i sundhedseffekter af fysisk aktivitet på forskningsprojektet Go-Actiwe
- Ph.d.-studerende
- Biomedicinsk Institut



BENTE STALLKNECHT

- Forskningsleder på Go-Actiwe
- Professor i sundhedsfremmende fysisk aktivitet og institutleder på Biomedicinsk Institut på Københavns Universitet



JAKOB EG LARSEN

- Forskningsleder på Go-Actiwe
- Lektor og forsker i menneske/computer interface ved DTU Compute, DTU/Københavns Tekniske Universitet



BENJAMIN WITEN

- 35 år, bor i Frederikssund
- Forsøgsperson i Go-Actiwe
- Far til søn på tre
- Arbejder for Blue Mobile Systems, omrejsende salg og support og business developer

4

Etikinterview om sundhed, privathed og frihed



MIA AMALIE HOLSTEIN

SIGNILD VALLGÅRDA

(foto: Bente Jæger)

MIA AMALIE HOLSTEIN er uddannet cand.polit. og cand.mag. i filosofi, og arbejder som velfærds politisk chef i tænketanken Cepos. Hun blev medlem af Det Ethiske Råd i 2017

SIGNILD VALLGÅRDA er uddannet cand.mag., dr.med., og arbejder som professor i sundhedspolitiske analyser på Københavns Universitet. Hun blev medlem af Det Ethiske Råd i 2014

Interviewer: At frivillige forsøgspersoner indsamler data om deres motions- og kostvaner til brug for forskningen er jo i sig selv kun godt. Sundhedsdata fra wearables kan også bruges i sundhedsvæsenet. Hvis patienter indsamler data om sig selv på sundhedsapps, kan de bruges til at udvikle bedre behandlinger til den enkelte og forebygge sygdomme, så sundhedsvæsenet kan forbedres og bruge dets begrænsede ressourcer bedre.

Men udviklingen rejser også dilemmaer på i hvert fald to områder.

Det første er, at data, som opsamles på en mobiltelefon, også vil gemmes på udbyderens server. De kan blive sammenkørt med andre data om personen og delt med tredjeparter, herunder fx vedkommendes forsikringsselskab, som kunne bruge dem til at sætte dennes forsikringspræmie op, hvis personens data viste, hun var på vej mod at udvikle sygdomme. Nogle i dataindustrien mener, at data om os allerede er samlet så mange steder, og brugt til at lave så detaljerede personprofiler på os, at vi snart må opgive tanken om, at vi har noget, som er privat. Og måske er det OK, bare de andre heller ikke har noget, som er privat?

Det andet er, at der kunne være en risiko for, at et presset sundhedsvæsen ville være fristet til at gå fra at informere folk om, at de ville have glæde af at ændre deres adfærd og leve sundere til at stille det som krav for at få behandling i sundhedsvæsenet.

Frihed og fællesskab

Er privathed en vigtig værdi, og har man brug for at kunne holde visse oplysninger – fx sine sundhedsdata – private?

Mia Amalie Holstein: Privathed er i den filosofiske tradition et meget vagt defineret begreb, men for mig er den væsentligste værdi ved privathed, at den beskytter grundlæggende frihedsrettigheder. Det, at man kan leve, som man vil. Det er vigtigt. Hvis man eksempelvis ikke selv har kontrol over sine egne sundhedsdata, og hvis de i værste fald anvendes mod en selv til at sikre, at man lever på en på forhånd defineret måde, så er det et problem. For samfundet ved ikke, hvad folk gerne vil; mennesker er forskellige, og jeg synes, vi skal værne om den ret til at være forskellige og have forskellige prioriteter i livet.

Signild Vallgård: Det synes jeg også er meget vigtigt, meget afgørende. Men jeg synes også, at bare tanken om, at folk skal vide noget om mig, som jeg ikke har fortalt dem, er forkert. Det generer mig, at Amazon ved, hvad jeg læser, eller Netflix ved, hvordan jeg ser mine serier. Det generer mig, selv om det jo ikke sådan i den grad begrænser min handlefrihed.

Det kan jo ikke undgå at påvirke folk, at de er overvåget, hvis man ved, at der er nogle, der kigger på en, så påvirker det ens adfærd, eller i hvert fald den måde, man tænker om den på. Det er et indgreb i ens privatliv. Derfor synes jeg bare, man skal have så lidt overvågning som muligt.

Mia Amalie Holstein: Det er ikke, fordi jeg tror, at privathed som sådan er for tid, men jeg synes, at det er et problem, at vi endnu ikke har indrettet vores måde at begå os på i den digitale verden, så det forebygger forskellige brud på borgernes privathed. Grundlæggende skal data ejes af borgerne selv. Vi må udvikle en arkitektur, som gør, at det kun er de nødvendige informationer fra borgerne, der videregives, at deling af data sker under borgernes kontrol, og at borgerne kan agere med en virtuel identitet over for applikationer.

Ville det være et problem, hvis forsikringsselskaberne fik adgang til viden om dine gener eller målinger af, hvor sundt du levede, så de kunne indrette din forsikringspræmie efter det?

Mia Amalie Holstein: Hvis der i dit spørgsmål ligger, at virksomheder eller det offentlige mod borgernes vilje tildeles adgang til den type data, så synes jeg, det er et problem, netop fordi at de her data kan bruges til at diskriminere eller forskelsbehandle fx på baggrund af en spinkel risiko for, at man udvikler en given sygdom. Grundlæggende er jeg tilhænger af tesen om selvejerskab, at man ejer sin egen krop og derigennem også sine genetiske og sundhedsrelaterede data, og den data bør man have fuldstændig kontrol over.

Jeg synes dog godt, at man kan indgå frivillige aftaler, som fx giver et forsikringsselskab adgang til nogle sundhedsdata, hvis man nu ser en fordel i det. Det kan jo være, at man ved at fremlægge sine data kan bevise, at man har lav risiko for at udvikle en særlig sygdom, og at man derved kan komme i en bedre forsikringskategori ved at dele sine data.

Jeg ser som sådan ikke noget problem i, at overgå til et system, hvor man lader ens valgte livsstil blive et spørgsmål mellem en selv, et forsikringsselskab og forsikringspræmien. Det ville også delvist rette op på nogle af de problemer, der er ved det universelle sundhedssystem. Fx at 'gratis' behandlinger kan føre til et overforbrug af sundhedsydelse og igen betyde, at vi ikke har råd til alt det, som vi gerne vil tilbyde. I et forsikringsbaseret system, kan man vælge at leve usundt, og betale en højere præmie for det. Den tanke er der måske nogle, der synes er mærkeligt, men der er jo allerede sådan i dag, at vi også har nogle forskellige grupperinger på fx bilforsikringer, hvis man er en ung mand, så betaler man også mere, fordi man er i en højere risikogruppe osv. Vælger man at overgå til et forsikringsbaseret system, er der dog stadig behov for politisk regulering på området. For nogle fødes med handikaps, rammes tilfældigt af alvorlige sygdomme eller har ikke råd til forsikringer. Og alle liv skal naturligvis forsikres. Det kan staten sikre ved fx at stille krav om, at forsikringsselskaberne skal dække alle borgere, sætte en øvre grænse for størrelsen på præmierne eller udøve tilskud til borgere, som ikke selv har råd til at forsikre sig.

Signild Vallgård: Min holdning er, at jeg bedre kan lide solidariske forsikringer, hvor alle betaler den samme præmie. Jeg kunne også fint leve med, at vi betalte en bilforsikring, der var højere, sådan at de unge bilister ikke skulle betale så meget, eller at man ikke nødvendigvis skulle præmieres, fordi man har været så heldig ikke at have haft så mange skader. Det kan jo både skyldes, hvordan man selv kører, men det kan sandelig også skyldes, hvordan andre kører. Jeg synes ikke, det er i orden, at forsikringsselskaber giver dårligere vilkår til folk med dårlige liv eller uhensigtsmæssig adfærd. Hvis man har et risikobaseret system, så vil dem der har det gode liv, betale en lav præmie, og dem der har de dårlige liv, betale en høj præmie.

Har du tænkt på:

- Hvorfor der er ting, du gerne vil holde private?
- På hvilken måde kan man sige, at retten til privathed beskytter ens frihed?
- Synes du, at forsikringsbetingelserne skal kunne tilpasses efter, hvor gode gener, man har?
- Synes du, de skal kunne tilpasses efter, hvor sundt man lever?

Det er et problem, hvis man sorterer folk både efter deres genetik og deres adfærd, så kan man ramme meget skævt, for vi kender jo ikke alle risikofaktorerne og heller ikke hele genetikken. Der kan være nogle, der bliver sorteret fra, som har en meget lille risiko, fordi man kender netop den risiko, og der er nogle, der har større risici, som ikke bliver sorteret fra, fordi man ikke har undersøgt dem. Man kommer til sådan at slå lidt tilfældigt mod nogle, der uheldigvis har noget, der er velundersøgt og ikke mod andre, som har noget, der ikke er velundersøgt.

Organisering af sundhedsvæsenet

Er det i orden at bruge sundhedsdata til at påvirke folk til at leve sundt – og måske endda at sundhedsvæsenet prioriterede at behandle de borgere først, som de kan se, lever sundt, fordi de vil have bedst gavn af behandlingen?

Signild Vallgård: Jeg synes, det ville være urimeligt af tre grunde. For det første så tror jeg ikke, at folk altid vælger deres adfærd helt frit; der er jo meget, der tyder på, at vi har en adfærd, der ligner den, som vores gruppefæller har. Det kan vi se fordi der er så tydelige sociale mønstre i vores adfærd. Det er ikke, fordi jeg siger, vi ikke vælger noget, men vi kan se, at hvis man er født ind i den forkerte klasse, så har man større risiko for at få nogle sygdomme og få en uhensigtsmæssig adfærd, og det skal man ikke straffes for.

Det andet problem er mangel på viden; man blander sig i nogle ting, fx i folks ryge- og motionsvaner, men man blander sig ikke i en række andre ting, som måske også har betydning. Der er jo også nogle, der kan have en uhensigtsmæssig adfærd uden at blive syge, og de kan gå fri, mens andre har den samme adfærd og bliver straffet, fordi sundhedsvæsenet har fundet ud af, at lige den her adfærd accepterer vi ikke, så derfor så skal du betale for din behandling eller komme bagest i køen.

Og så der en tredje ting, nemlig at fokus på sundhedsdata giver utrolig meget fokus på individet og individets handlinger og fjerner fokus fra de sundhedsrisici, der er uden for individet, i det miljø, hvor man bor. Derfor kommer hele den her fokus på adfærd, og det man måler med wearables, til at fjerne opmærksomheden på andre sundhedsrisici, er jeg bange for.

Mia Amalie Holstein: Jeg synes, der er stor forskel på, om du taler om et universelt sundhedsvæsen, som vi har i Danmark, hvor alle betaler det samme og alle er dækket, eller om du taler om et forsikringsbaseret system. Som sagt mener jeg, der er nogle fordele ved forsikringsbaserede systemer, fordi din livsstil bliver et forhold mellem dig, din forsikringspræmie og forsikringsselskabet. Måske kan du selv se nogle fordele i at dele egen data med forsikringsselskabet.

Men jeg synes, det er noget andet i et universelt sundhedsvæsen, som vi har i Danmark. For her er modellen, at alle betaler det samme og der er derfor ikke samme mulighed for at etablere et mere direkte forhold mellem din livsstil og den præmie du betaler.

I vores samfund er der den uheldige bivirkning af sundhedsvæsenet, at der let opstår fokus på, at nogle mennesker – fx rygerne eller de overvægtige – er dyrere for samfundet end andre mennesker. For vi betaler alle ind til samme kasse, men nogen trækker mere ud end andre. Og derfra opstår tanken om, at alle skal gerne være så sunde som muligt, fordi så er de i hvert fald ikke dyrere for de offentlige kasser.

Det synes jeg ikke er i orden, for folk har grundlæggende lov til at leve, som de ønsker, og jeg synes, det er uhensigtsmæssigt, når det system, vi har indrettet, får os til at opstille bestemte normer og hakke på hinanden i forhold til, om man lever usundt. I det lys frygter jeg, at anvendelsen af sundhedsdata i et universelt sundhedsvæsen i højere grad vil blive brugt til at få borgerne til at leve efter bestemte normer ud fra en 'one-size-fits-all'-model.

Signild Vallgård: Selvom jeg går ind for et solidarisk system, mener jeg absolut ikke, at sundhedsvæsenet skal blande sig på den måde. Mennesker kan opsøge viden, og den skal også være nemt tilgængelig, så man kan få viden om, hvad der er skadeligt og ikke skadeligt, men der er ikke nogen, der skal komme og fortælle mig, hvordan jeg bør leve. Jeg skal have frihed til at leve, som jeg vil. Jeg synes, at det offentlige kan gøre noget for at beskytte mig. Det kan beskytte mig mod ydre farer som luftforurening, det skal også beskytte mig mod manipulerende markedsføring og andre ting. Men det skal ikke beskytte mig mod mine egne handlinger, medmindre jeg er inhabil på en eller anden måde; eller medmindre jeg er et barn.

Mia Amalie Holstein: Det kan jeg sagtens følge dig i. Hvis man blander sig i, om folk lever sundt, synes jeg, man sætter systemet over menneskets frihed. I yderste instans kunne man jo sige, at nu laver vi en madplan for samtlige danskere, det her skal de spise, så meget skal de motionere osv. Fordi det ville være bedst for folkesundheden. Men underliggende er der en antagelse om, at sundhed er den

værdi, vi alle sætter øverst i samfundet. Sådan bør det ikke være, for vi mennesker er forskellige, og der skal være plads til denne forskel. Og hvis en person nu er en virkelig levemand, og han har lyst til at spise gode middage og ryge en cigar, og drikke rigeligt med alkohol, så skal han have lov til det, så længe han ikke skader sine omgivelser. Men samtidig skal en anden person også have lov til at leve overdrevet sundt, holde sig fra rygning og alkohol og dyrke rigeligt med sport. Jeg synes, det er vigtigt, at vi ikke fra samfundets side lægger en standard for, hvordan man bør leve eller ikke bør leve, men derimod give plads til den forskellighed, vi har som mennesker.

Men uanset hvad, skal delingen af sundhedsdata være frivillig. Jeg er ikke vild med tanken om, at samfundet og virksomheder skal have lov til at indsamle og anvende borgeres sundhedsdata, for det ville hurtigt bryde med privatlivets fred og det kan let misbruges, hvis de falder i de forkerte hænder. Juraen og etikken vil altid halte efter teknologien, og vi skal simpelthen få styr på selve designet omkring vores digitale færden så data som udgangspunkt tilhører borgerne selv – ikke virksomhederne eller det offentlige.

OPGAVE

Ud fra deres argumentation, hvilket ideologisk udgangspunkt repræsenterer hhv. Mia Amalie Holstein og Signild Vallgård?

Beskyttelse af privatlivet – etiske aspekter

Retten til et privatliv er anerkendt som en grundlæggende rettighed i flere internationale traktater, men samtidig er det en rettighed, hvor det ikke er spor klart, hvad den præcis omfatter eller hvad den præcis skal beskytte. Dette er meget debatteret, og debatten viser, at hvad der anses for at være privat kan variere mellem forskellige kulturer, men at alle kulturer har noget, der anses for at være privat.¹ Men selv i vores kultur er det ved nærmere eftertanke ikke klart, hvad det egentlig skal opfattes som privat. Hvis retten omfatter for lidt, kan fx alle vores sundhedsoplysninger lægges offentligt tilgængeligt på nettet. Men hvis retten omfatter for meget, kan den bruges til at retfærdiggøre vold og undertrykkelse inden for hjemmets vægge, og nogens 'ret' til privatliv kan bruges til at undertrykke andres frihed til at leve deres liv, som de ønsker.

Så retten til privatliv er ikke absolut, og der foregår en livlig debat om, hvad den egentlig dækker og hvordan man kan begrunde sådan en ret. På det seneste diskuteres det også, om det overhovedet – givet den teknologiske udvikling i disse år – fortsat giver mening at tro, at vi kan holde nogen oplysninger om os private, og hvad der vil gå tabt, hvis muligheden for at have et privatliv forsvinder.

Det handler de følgende afsnit om. Udgangspunktet er sundhedsvæsenets opsamling af data om patienternes adfærd ved hjælp af wearables. For mens disse data har store positive potentialer til både at forbedre forebyggelse og behandling af patienterne, så er det et åbent spørgsmål, om de vil kunne beskyttes tilstrækkeligt fremover, især i det omfang, sundhedsvæsenet vil være afhængigt af brug af kommercielle apps. Data har meget forskellige status i sundhedsvæsenet – hvor der er opbygget systemer til at beskytte personlige data – og i IT-verdenen – hvor personlige data er varer, som kan handles og får ekstra værdi ved at samkøres med andre data om os. Efterhånden kan en mængde store og små firmaer personprofilere os alle, og det bliver relevant at spørge, om der kan opretholdes vandtætte skotter mellem disse firmaers 'verden' og de offentlige instanser som

1 Westin, Alan. 1984. The origins of modern claims to privacy. In Schoeman ed, Philosophical dimensions of privacy: an anthology

sundhedssektoren? Og igen – hvad er problemet egentlig, hvis private data bliver offentligt tilgængelige og tanken om, at noget er privat, må opgives?

Retfærdighed og selvforskyldthed

Genetiske data

I debatten om beskyttelse af personlige sundhedsdata har genetiske data været centrale. En gentest kan vise en større eller mindre sandsynlighed for, at en person vil udvikle en alvorlig sygdom på et tidspunkt i sit liv, og et af de væsentligste etiske problemer ved det er, at disse oplysninger kan bruges til skade for personen i forskellige sammenhænge:

- En **arbejdsgiver**, som får en oplysning om, at en medarbejder med en vis sandsynlighed vil udvikle en sygdom, som på et tidspunkt vil gøre vedkommende til en dårligere arbejdskraft, vil måske for en sikkerheds skyld vælge en anden kandidat, hvis det er muligt.
- Et **forsikringsselskab**, som får oplysningen om, at en person med en vis sandsynlighed vil udvikle en alvorlig sygdom, vil sørge for at øge vedkommendes forsikringspræmie eller måske helt nægte at forsikre hende.
- En **bank eller et realkreditinstitut**, som får samme oplysning, vil måske for en sikkerheds skyld nægte personen et lån til bolig eller til vedkommendes forretning eller kræve at de tegner en livsforsikring, af frygt for, at sygdommen vil ramme, før lånet er betalt tilbage.

Arbejdsgiveres og forsikringsselskabers anvendelse af sundhedsdata er reguleret i lovgivningen mhp at sikre, at personer ikke diskrimineres på baggrund af deres sundhedsdata.²

Etiske implikationer: Ulighed, uretfærdighed og selvforskyldthed

Det etiske problem her er altså, at personen kan udsættes for diskrimination eller forskelsbehandling på grund af den sandsynlighed for sygdom, hendes gener angiver. De fleste vil formentlig mene, at dette er uretfærdigt, for der er tale om fremtidig sygdom, som i mange tilfælde slet ikke vil bryde ud. Gentesten angiver kun en sandsynlighed for sygdom, og mange andre faktorer har indflydelse på, om sygdommen vil bryde ud, fx om personen i øvrigt lever sundt og fornuftigt.

Men uretfærdigheden skyldes først og fremmest, at personen forskelsbehandles på baggrund af faktorer, vedkommende ikke selv er skyld i eller har indflydelse på. Vi fødes med en bestemt gensammensætning i et stort lotteri, hvor nogle er heldigere end andre. Hvis dem, der i forvejen er uheldige og 'trækker' de dårligste gener, skal straffes dobbelt ved oven i købet at blive nægtet arbejde, forsikring eller lån på samme vilkår som dem, der 'trak' nogle heldigere gener, så er der tale om en uretfærdig forskelsbehandling.

² Jf. Lov om brug af helbredsoplysninger m.v. på arbejdsmarkedet, LOV nr 286 af 24/04/1996 og Bekendtgørelse af lov om forsikringsaftaler, LBK nr 1237 af 09/11/2015

Wearables og adfærdsdata

Men gentest giver som nævnt kun en lille del af billedet af personen; generne har betydning for de fleste sygdomme, men mange andre faktorer, som fx miljø og valg af levevis, er afgørende for, om sygdommene faktisk bryder ud.

Hvis de genetiske oplysninger kan kombineres med alle de data, wearables kan opsamle om personens adfærd: fx hvor meget vedkommende motionerer, hvad vedkommende spiser – og hvor meget – alkoholvaner, seksuel adfærd, psykisk velbefindende mm, så kan billedet pludselig blive meget mere tydeligt. Det forstærker nogle af mulighederne for diskrimination på de nævnte områder:

- Mange af de oplysninger, wearables opsamler, vil være interessante for en **arbejdsgiver** at få fingre i. Personer som fx viser sig at leve usundt eller på anden måde risikobetonet, motionere for lidt eller stresse for meget, vil alt andet lige kunne opfattes som mindre attraktive ansatte end dem, der lever mere fornuftigt. Oplysningerne vil derfor kunne spille ind i forhold til, hvem af flere ansøgere som ansættes eller forfremmes, og hvem der står yderst ved en fyringsrunde.
- På samme måde er **forsikringsselskaber** allerede meget aktive i forhold til at få fat i kundernes adfærdsdata, så de kan differentiere præmien efter, hvem der lever sundt og fornuftigt og hvem der ikke gør. Hvis forsikringsselskaberne får adgang til omfattende data om alle deres kunder, vil præmierne kunne differentieres meget markant fremover.
- **Banker og kreditvurderingsinstitutter** vil også have en vis interesse i at lade oplysninger om kundens levevis indgå i vurderingen af deres kreditværdighed.
- **Sundhedsvæsenet** inddrager normalt ikke viden om patienters adfærd og eventuelle selvforskyldthed i forhold til de behandlingstilbud, de giver de enkelte patienter. Selvom en person tager på skiferie eller bevæger sig ud i trafikken og derfor kan siges selv at være medskyldig i sin skade, behandles hun alligevel i sundhedsvæsenet. Meget tyder på, at det fremover, bl.a. med de data, som wearables kan generere, vil blive muligt at personalisere sygdomsbehandlingen og give råd til patienter om, hvordan de kan forebygge anfald og optimere behandlingen ved ændringer i deres levevis. Denne udvikling kan gøre det nødvendigt på forhånd at diskutere nogle mulige udviklinger og deres etiske implikationer:

Kan adfærdsdata fremover komme til at spille ind, hvis sundhedspersonalet i de konkrete, daglige valg skal prioritere mellem en person, som de kan se er en mønsterborger, som lever efter kostrådene, tager vitaminpiller og går i seng kl 22 hver aften, og en anden person, som godt kan lide masser af god mad og vin og sene ture i nattelivet. Vil de her prioritere den person, som lever sundt – og bør de måske ligefrem prioritere denne person, fordi hendes muligheder for at få glæde af behandlingen er størst?

Et andet spørgsmål kan opstå, efterhånden som det bliver muligt at følge med i

personers adfærd og angive retningslinjer for, hvordan vedkommende bør leve for at forebygge sygdom eller få den mest hensigtsmæssige behandling, hvis de allerede er syge. Vil det da efterhånden kunne udvikle sig fra, at sundhedsvæsenet giver gode råd, til at de stiller krav til den enkelte om, at vedkommende skal efterkomme de råd om hensigtsmæssig levevis, de får som respons på deres adfærdsdata? Og vil det være rimeligt at gøre det, givet at sundhedsvæsenet skal være effektivt og kunne tilbyde behandling til flest mulige inden for sine budgetter?

Etiske implikationer: social skævhed og frihed

Givet at vores adfærd ikke på samme måde som generne er noget, vi er uden indflydelse på eller som står uden for vores kontrol, bliver de etiske udfordringer også nogle andre i dette tilfælde. Mens generne er nogle, vi fødes med og som vi ikke kan ændre på, så er vores adfærd jo noget, vi vælger hver dag og som vi i princippet kunne vælge at ændre, hvis vi ville. Kan man derfor stadig sige, at det er uretfærdigt, at individer 'straffes' af arbejdsgivere og de øvrige aktører, hvis det sker på baggrund af deres adfærd, som de jo selv har indflydelse på?

Vi vil her se på to typer diskussioner: den ene sætter spørgsmålstejn ved, om man uden videre kan tale om frie valg på dette område. Den anden diskuterer, om man overhovedet *bør* være forpligtet til at vælge at leve sundt, givet at man kunne gøre det. Eller om man bør være fri til at træffe de valg, som passer med ens egne forestillinger om det gode liv, og om retten til privatliv bør sikre én mulighed for at gøre det, uden at myndighederne eller andre mennesker har ret til at blande sig og misbillige ens valg.

Social skævhed

Umiddelbart vil de fleste formentlig svare ja, hvis de bliver spurgt, om vi selv kan vælge, om vi vil leve sundt eller ikke. Om jeg vil drikke en vand frem for en cola eller tage en gulerod fremfor en chokopop, det er vel mit valg, hvis valg skulle det ellers være?

Men ved nærmere eftertanke er det måske ikke så simpelt, givet at vi kan se, at det ikke er en tilfældig mængde borgere jævnt fordelt i befolkningen, som vælger at leve efter forskernes og sundhedsmyndighedernes råd om, hvordan man lever sundt. Der er en påviselige social slagside i, hvem der lever sundt og hvem der ikke gør. Usund levevis ser ud til at være mere udbredt i de mindst ressource- og købestærke socialgrupper, mens omvendt sund levevis er udbredt blandt de veluddannede og ressourcestærke. I begge grupper ser man, at valg af levevis 'går i arv' fra generation til generation.

Det sætter spørgsmålstejn ved påstanden om, at vores adfærd ikke er 'medfødt' i lige så høj grad, som vores gener er det. Vi fødes jo trods alt ind i en familie og en kultur, som lærer os, hvad der er god og attraktiv mad, hvor meget man skal spise og hvor meget man skal røre sig osv. Hver dag bekræftes man i den opfattelse, når man iagttager, hvad menneskene omkring én gør, hvad der udbydes i butikkerne dér hvor man bor, osv. Usund levevis kan ligefrem være knyttet til vigtige fælles-

skaber, som kan gøre det uønsket at ændre adfærd, eller svært at gøre, selv hvis man ønsker det.

På samme måde opstår der subkulturer i mere ressourcestærke segmenter af befolkningen, som er velorienterede om de seneste kostråd, lægger cigaretterne på hylden og har abonnement i fitnesscenteret. På den måde, vil mange hævde, er man et produkt af sit miljø og ikke en person, som vælger frit blandt alle mulige måder at leve på. Det vil være en hel del lettere for en veluddannet, ressourcerig person at forstå lægens anvisninger om omlægning af vedkommendes levevis og at rette sig efter rådene, end det ville være for en person, som skulle bryde helt med sine egne og familiens kost- og motionsvaner, og måske bruge flere penge på sund mad, hun slet ikke kunne lide. Hvis arbejdsgivere eller sundhedsvæsen diskriminerer mod nogen pga. deres usunde levevis, kan det derfor ses som lige så uretfærdigt, som tilfældet er, hvis man 'straffer' eller forskelsbehandler dem, der fødes med 'dårlige' gener.

Frihed til at leve efter egne værdier

At leve sundt er altså ikke nødvendigvis et valg, man uden videre bare kan træffe – hvis det var det, ville danskernes levevis sikkert generelt være sundere. Men når mange ikke vælger en optimalt sund levevis er det desuden ikke nødvendigvis fordi, de ikke har forstået de råd og vejledninger, som fx gives om kost, motion, alkoholindtag osv. For mange er der tale om, at de prioriterer den fornøjelse, de har ved fx at spise god mad og hygge med venner og familie, højere end maximal sundhed og længst mulig levetid.

Så det næste spørgsmål er, om vi faktisk *bør* vælge den sunde levevis, selvom vi hellere ville vælge efter, hvad der giver os mest livskvalitet. Sundhedsvæsenet kunne måske om nogle år blive i stand til - ud fra de oplysninger om vores levevis, de får fra vores wearables (eller måske endda på et tidspunkt ud fra de informationer om vores indkøb, de får fra vores betalingskort) – at sende os SMS'er om, at vi fx bør spise noget mindre og noget sundere. Men vil det være en velkommen service, eller vil de dermed bevæge sig for langt ind i vores privatliv? Især hvis sundhedsmyndighederne måske endda fik ret til at lægge pres på borgerne for at ændre levevis, hvis den var usund eller uhensigtsmæssig givet en persons sygdom, for at fremme personens sundheds såvel som for at sikre mere effektiv brug af sundhedsvæsenets ressourcer?

For at kunne diskutere dette, kan det være nødvendigt at se nærmere på, hvorfor vi skulle have en ret til, eller en moralsk betydningsfuld interesse i, at have lov at leve usundt og at kunne holde data om os selv private, så vi ikke udsættes for pres for at ændre ved vores måde at leve på.

Hvorfor skal privatlivet beskyttes?

Frihed og tolerance

Når tænker nærmere over det, vi alle sammen anser for at være selvfølgeligt: at vi har ret til et privatliv, så viser det sig, at der er meget lidt enighed om, hvorfor vi har det og hvad værdien af et privatliv er. En ting er der dog enighed om i debatten, nemlig at privatlivet er værdifuldt i liberale demokratier, når det beskytter in-

dividers interesser i at kontrollere informationer om dem, deres hjem, deres personlige valg og deres frihed og autonomi.³ Her skelner man som bekendt normalt mellem borgerens rolle i det offentlige, politiske rum, hvor man er underlagt de regler, som gælder her, og så den private sfære, hvor man kan trække sig tilbage og hvor man er fri til at leve, som man ønsker, uden at myndighederne eller andre har ret til at blande sig i det (så længe man følger loven, naturligvis).

Flere har argumenteret for, at det er en grundpille i samfund som vores, at individer har frihed til privat at kunne vælge at leve efter deres egne værdier og interesser i forhold til fx livsstil, religiøse eller ateistiske spørgsmål, seksuelle præferencer m.m.. Den amerikanske filosof, John Rawls, har vundet stor tilslutning til sine teorier om, at eftersom borgerne i demokratiske samfund er uenige i spørgsmålet om, hvordan og efter hvilke overbevisninger, man lever det gode liv, så skal staten holde sig neutral i netop den slags spørgsmål og give plads til, at borgerne afgør, hvordan de ønsker at leve. Staten skal så vidt muligt ikke lovgive om den type værdi-spørgsmål, men alene beskæftige sig med spørgsmål om retfærdighed og sikkerhed.

På samme måde har den britiske filosof, John Stuart Mill, haft stor indflydelse med sine tanker om, at borgerne i et demokrati må have størst mulig frihed til at leve deres liv på en måde, der er tro mod deres egen karakter. Han mener, denne frihed skal være meget omfattende, og kun begrænses der, hvor en persons opførsel skader andre og deres mulighed for at leve, som de ønsker. At en person træffer valg, som er ufornuftige, forkerte eller ligefrem perverse er ikke i sig selv grund til at forbyde dem – tværtimod påpeger Mill, at samfund kun udvikler sig, hvis nogen udfordrer konventionerne og gør ting, som andre slet ikke kan se perspektivet i. Mange af de vigtigste opfindelser og fremskridt ville aldrig være sket, hvis ikke borgere havde frihed til at gå nye veje og udfordre vanetænkningen. Modsætningen til, at borgerne har frihed til selv at vælge, hvordan de vil leve deres liv, er totalitarisme, hvor en stat eller fx et trosamfund udstikker snævre rammer for, hvordan individer bør leve, og ikke tolererer afvigelser herfra.

Det skal nævnes, at den frihed, Mill taler om her, er friheden fra indblanding fra andre (så længe ens handlinger ikke skader nogen). Der er andre forståelser af frihed, som vil anlægge en bredere forståelse. Filosofen Isaiah Berlin har foreslået, at man taler om positiv og negativ frihed⁴:

- *Negativ frihed* er den opfattelse, at frihed er fravær af indblanding fra andre. Mennesker skal have et område, hvor de har frihed til at gøre det, de ønsker med deres liv. Hverken andre mennesker, myndigheder eller private selskaber bør forsøge at sætte grænser for individers forfølgelse af de mål, de ønsker at nå i deres liv. Hvis andres adgang til vores sundhedsrelaterede adfærdsdata giver dem mulighed for at blande sig i vores valg af levevis, kan det efter denne opfattelse ses som en forringelse af vores frihed.

³ DeCew, Judith. 2002. Privacy. The Stanford Encyclopedia of Philosophy (Spring 2015 Edition), Edward N. Zalta (ed.), 14

⁴ Berlin, Isaiah. 1958. Two concepts of liberty

- Tilhængere af *positiv frihed* har derimod fokus på faktorer, som bør være til stede for at mennesker kan være frie. Individers frihed kan ikke ses uafhængigt af deres levevilkår. Hvis ikke disse basalt set er i orden, hvis man fx er begrænset af fattigdom, sygdom eller manglende uddannelse, er det vanskeligt at tale om, at man er fri til at foretage de valg som gør, at man kan forfølge sin idé om det gode liv. Hvis andres adgang til vores sundhedsrelaterede adfærdsdata giver dem mulighed for at fratage os eller forringe vores muligheder for adgang til sundhedsydelser, er det efter denne opfattelse en forringelse af vores frihed.

At kunne leve i overensstemmelse med ens egne ønsker til et godt liv forudsætter frihed, men for at kunne udnytte friheden uden at andre løbende lader én vide, hvad de mener om ens valg og måske viser deres misbilligelse eller afstandtagen, har man brug for privatliv, påpeger den hollandske filosof, Beate Rössler. At blive kritiseret eller misbilliget er belastende, og derfor bør vi kunne trække os tilbage til den private sfære og kun indvi dem, vi deler præferencer med eller bare har tillid til vil være tolerante, i hvordan vi forvalter vores private liv.⁵

I forlængelse af det fremfører en anden filosof, Thomas Nagel, at de sociale konventioner om respekt for privatlivet har en væsentlig funktion for, at mennesker kan leve sammen og samarbejde. På en arbejdsplads har personer fx lov til at undlade at omtale deres private forhold. Så uanset om det endda er sådan, at alle kender til det, en person gerne vil holde uden for samtalerne blandt kollegerne – det kan fx være, at personen er overvægtig – så tilsiger konventioner om respekt for privathed, at man udviser tilbageholdenhed og respekterer, at personen ikke bringer temaet op. De tilsiger altså, at hvis en anden kollega har stærke meninger om overvægt og om folk, der ikke bare ser at få sådan noget under kontrol, så bør vedkommende ikke lufte disse synspunkter i nærheden af den overvægtige kollega. Tolerance over for andres valg af levevis er nødvendige for, at samfund kan fungere, og vi kan leve sammen med andre, som vi er uenige med eller måske på kant med. Vi vil aldrig nå dertil, hvor intet af det, nogen gør, vil frastøde andre, så Nagel mener ligefrem, at civilisation ville være umulig, hvis alle kunne læse hinandens tanker eller bralrede ud med deres holdning til andres valg eller værdier i alle mulige situationer.⁶

Kontrol over egne informationer

I de fleste tilfælde vil retten til privatliv beskytte personers mulighed for at holde personlige informationer for sig selv – eller til selv at vælge, hvem de vil dele dem med. I tilfældet med den overvægtige person kunne årsagen til overvægten måske være, at vedkommende satte stor pris på god mad og ønskede frihed til at vælge dette fremfor at tilstræbe et langt og sundt liv. Men årsagen kunne også være mere følsom; måske skyldtes overvægten tvangsbetonet overspisning pga nogle barndomstraumer, som var smertefulde for personen at mindes. Her beskytter privathedskonventionerne vedkommendes ret til ikke at indvi sine kolleger i sine traumer, men kun at dele disse med sine nærmeste og måske med sin terapeut.

⁵ Rössler, B. 2001. The value of privacy. Polity Press

⁶ Nagel, Thomas. 1998. Concealment and Exposure. Philosophy and Public Affairs, 27(1), 4

Dette er i overensstemmelse med den såkaldte *kontrolbaserede tilgang til privathed*, som har mange tilhængere. Som navnet siger, defineres tilgangen privathed som muligheden for at kontrollere, hvem der skal have adgang til hvilke informationer om en person. Det er vigtigt for os som autonome individer at kunne begrænse myndigheders, arbejdsgiveres, forsikringsselskabers m.fl. informationer om os som nævnt ovenfor. Der er naturligvis grænser for, hvad man kan erklære for at være private oplysninger: man kan ikke sige til sin læge, at hun ikke må få at vide, hvordan man har det, eller til politiet eller sin ægtefælle, at man ikke vil fortælle, hvor man befandt sig en given aften. Men det kan man godt sige til en fjernere bekendt eller til sit forsikringsselskab.

Forskellen bunder naturligvis i de forskellige relationer, man har til disse personer eller instanser; en given information om én selv kommer kun andre ved, hvis man har en relation til dem, som berettiger dem til denne viden. Værdien af privathed ligger ifølge denne opfattelse i at kunne vælge (inden for lovens grænser), hvem der må få adgang til hvilke informationer om én selv. Hvor det gælder personlige informationer, vil man ofte vælge kun at dele dem med sine nærmeste; dem man har nære relationer til. Grunden til, at privathed er vigtig, er altså, at uden muligheden for at kunne vælge, hvem der må vide hvad om én selv, ville det slet ikke være muligt at opretholde forskellige relationer til forskellige mennesker.⁷

Samtykke og overvågning

Personer bør altså selv have kontrol over deres personlige informationer, men kan vælge at give deres venner og bekendte - eller myndigheder som fx sundhedsvæsenet - adgang til (nogle af) informationerne. Det gør man i formelle relationer som fx i sundhedsvæsenet ved at give samtykke. Men her er det vigtigt, at samtykket er reelt og at det skal gives i hver enkelt situation – det gælder ikke for alle efterfølgende anvendelser af ens personlige data, som det ser ud til at ske i stort omfang på netjenester i disse år.⁸

Fx angiver konsulentfirmaet McKinsey, at de arbejder med at forudse akutte indlæggelser ved at analysere data på denne måde:

I et projekt udført for en stor, amerikansk kunde anvendte vi data om demografi, familie struktur, forbrug (fx indkøbsvaner, bil-ejerskab osv) til at konstruere et social isolations-index (en variabel konstrueret for at måle hvert individs grad af sociale forbindelser) for en målgruppe. Når dette blev kombineret med data om skadesanmeldelser, kunne index'et anvendes til mere præcist at forudse, hvilke personer indenfor grupper med kroniske sygdomme som mest sandsynligt ville opsøge omkostningstunge akut-modtagelser eller blive indlagt på hospital.⁹

7 Rachels, J. 1975. Why privacy is important. *Philosophy & Public Affairs*, Vol. 4, No. 4, 331. Fried, Charles. 1984. Privacy, a moral analysis. In Schoeman ed, *Philosophical dimensions of privacy: an anthology*, 205

8 Moore, Adam D. 2016. Waiving privacy rights: Responsibility, paternalism, and liberty. Forthcoming, Brookings Institute Press.

9 McKinsey's Healthcare Systems and Services Practice. 2012. Changing patient behavior: the next frontier in healthcare value, p 68. Tilgængelig på: http://healthcare.mckinsey.com/sites/default/files/791750_Changing_Patient_Behavior_the_Next_Frontier_in_Healthcare_Value.pdf (egen oversættelse)

Når man køber en bil eller en vare på nettet, så giver man ikke samtidig samtykke til, at ens personlige oplysninger kan samkøres med det formål at forudse risikoen for akut indlæggelse. Eksemplet er fra USA, hvor der ser ud til at ske ret omfattende krænkelse af privatlivet i ovenstående forstand i disse år, og det vil være væsentligt for det danske sundhedsvæsen at fokusere på, hvordan man undgår at blive del af den omfattende generering og anvendelse af omfattende personfølsom viden, når man bevæger sig ind i den digitale udvikling.

Med muligheden for at sammenkøre personlige data, fremstille personprofiler og konstant monitorere enkeltpersoners færden nærmer vi os en situation, hvor vi er udsat for konstant overvågning. Vi anvender hele tiden elektroniske redskaber, computere, mobiltelefoner og andre wearables + en mængde andre apparater, som efterhånden er koblet op på 'the internet of things'. Det, vi foretager os her, registreres – ofte fordi vi giver samtykke til det uden helt at vide, hvad samtykket omfatter. Informationerne bliver potentielt viderebearbejdet og videregivet i et omfang, vi ikke har indsigt i. Beate Rössler sammenligner det med situationen i det berømte tankeeksperiment, Panopticon, som Jeremy Bentham opstillede sent i det 18. århundrede. Bygningen var et fængsel designet sådan, at en vagt hele tiden var i stand til at overvåge alle indsatte uden at de vidste præcist, hvornår de blev overvåget. Problemet med en sådan diffus mulighed for overvågning er, påpeger Rössler, at den vil få én til at ændre opførsel. Fordi andre muligvis kigger med, vil man begynde at opføre sig som om, man bliver iagttaget. Og man vil ikke længere være fri til at gøre de ting, som man ikke ønsker, at andre skal se. På længere sigt er der risiko for, at friheden til at leve efter sine egne værdier, undergraves. På sundhedsområdet vil det kunne give sig udslag i et øget pres på alle borgere for at leve sundt, uanset om der er andre værdier, de selv prioriterer højere.