

THOMAS PLOUG

AALBORG UNIVERSITY COPENHAGEN



DEBATDAG OM FREMTIDENS SUNDHEDSVÆSEN, BIG DATA OG WEARABLES

WEARABLES & INFORMERET SAMTYKKE

- ▶ Begrundes af: Retten til at beskytte sig mod at lide **overlast og skade**:
 - At beskytte sig mod fysisk smerte og skade
 - At beskytte sig mod stigmatisering, medikalisering etc.

- ▶ Begrundes af: Retten til **privatliv**:
 - At begrænse indsamling og brug af følsomme personoplysninger

- ▶ Begrundes af: Retten til **autonomi**, dvs. til at forfølge egne mål/værdier:
 - At tage stilling til dataanvendelsens karakter, fx finansiering, metoder og formål
 - At beskytte sig mod uønskede samfundsmæssige effekter, fx reduceret solidaritet
 - At beskytte sig mod socialt pres og social kontrol

- ▶ Uanset begrundelse kræver gyldigt samtykke:
 - **Neutral information, forståelse, refleksion og frivillighed**

1) Rutinisering

- At afgive samtykke som en ureflekteret, vanemæssig handling ('no read problem')
- 67-85% samtykker til brugerbetingelser/privatlivspolitik pba ingen/lidt læsning
- Graden af læsning er korreleret med rutiniserende grunde:
 - a) for hyppigt, b) for meget, c) uforståeligt, d) for tidskrævende, e) "hurdle"
 - a) teksten dukker op, b) plejer at læse, c) læsning anbefales

2) "Seductive offers"

- Gode tilbud -> a) bias ift vurdering af risici, b) acceleret beslutningstagning

3) Interessekonflikter

- Individ >< kommercielle interesser -> Mindre motivation til at løse 1) og 2)

► Implikationer:

- Sensitivitet ift præferencer for A) information B) afgivelse af informeret samtykke.
- Andre beskyttelsesmekanismer: A) Datatilsyn, B) GDPR, C) Kultur (sikkerhed, agg.)

Samtykke i sundhedsforskning

Fortæl os, hvordan du gerne vil give samtykke til brug af dine data i sundhedsforskning i fremtiden.



Start

Tilbage Typer af samtykke

På de følgende sider kan du afgøre hvor ofte du ønsker at give samtykke til forskning i forskellige typer af data og til forskellige typer af forskning. Du kan vælge mellem 4 typer af samtykke, som er beskrevet herunder.

Spørg altid

Betyder at du altid vil blive spurgt om tilladelse til brug af dine data hver gang de bruges i et forskningsprojekt

Spørg sjældent

Betyder at du på en gang vil blive spurgt om tilladelse til brug af dine data til mange forskningsprojekter af samme type

Altid tilladt

Betyder at du giver tilladelse til al brug af dine data i forskningsprojekter uden at du bliver spurgt mere

Aldrig tilladt

Betyder at du ikke tillader nogen som helst brug af denne type data til forskningsprojekter

Fortsæt

Tilbage Samtykke til typer af data

Herunder ser du 4 typer af sundhedsdata. Du skal nu vælge (sæt kryds), hvor ofte du vil spørges om samtykke til brug af disse typer af data til forskning.

Husk at data kun udleveres til forskere når de er anonymiseret.

Elektronisk patientjournal ⁱ

Spørg altid	Spørg sjældent	Altid tilladt	Aldrig tilladt
☐	☐	☐	☐

Sundhedsdata i registre ⁱ

Spørg altid	Spørg sjældent	Altid tilladt	Aldrig tilladt
☐	☐	☐	☐

Data fra vævsprøver ⁱ

Spørg altid	Spørg sjældent	Altid tilladt	Aldrig tilladt
☐	☐	☐	☐

Andre data i registre ⁱ

Spørg altid	Spørg sjældent	Altid tilladt	Aldrig tilladt
☐	☐	☐	☐



No man is good enough to
govern another man without the
other's consent.

~ Abraham Lincoln