

Medicinsk data og etik: privathedsparadigmet og frihedsparadigmet

Diskussionsoplæg¹ præsenteret ved Etisk Råds debatdag, Fremtidens sundhedsvæsen, big data og wearables, Christiansborg, Mandag d. 6. november 2017.²

Af Klemens Kappel, professor, Afdeling for filosofi, Institut for Medier, Erkendelse og Formidling, Københavns Universitet.

Opsummering

Den centrale udfordring i indsamling af medicinsk data er ikke muligheden for privatlivskrænkelser, dvs. det at mennesker, virksomheder eller organisationer får adgang til særligt sensitive oplysninger om mig. Den centrale udfordring er derimod frihedskrænkelser forstået på den måde, at private virksomheder og offentlige organisationer potentielt har mulighed for at gribe ind i vores liv efter forgodtbefindende.

Derfor bør reguleringen fokusere på regulering af virksomheder og organisationer, som indsamler eller besidder informationer. Reguleringen skal fokusere på at begrænse deres muligheder for at agere, og det skal ske gennem lovgivning og gennem opsyn.

Individuelt informeret samtykke til afgivelse af information kan have en rolle i reguleringen, men det er en mindre vigtig del. Informeret samtykke til at afgive information er ikke en tilstrækkelig betingelse til at sikre mig mod etiske problematiske indgreb i vores liv. For langt de fleste mennesker er det under alle omstændigheder deres tillid til de relevante institutioner, der er afgørende for deres samtykke, ikke information (ingen læser alligevel det med småt). Givet at informationen bruges på en fornuftig måde, så er informeret samtykke måske heller en nødvendig betingelse.

Privathedsparadigmet

Vi er vandt til at tænke på de etiske aspekter af indsamling af medicinsk data i det, man kan kalde privathedsparadigmet.

Privathedsparadigmet. Det centrale etiske aspekt ved indsamling af medicinske data er, at personer eller

¹ Teksten er en let revideret og udbygget version af mit oplæg ved debatdagen. At der er tale om et diskussionsoplæg betyder,

² Tak til Nana Kongsholm, Andreas Christensen og Alexander Heape for kommentarer til en tidligere version.

organisationer kan uretmæssig kognitiv adgang til særligt private eller følsomme informationer om borgere. Det afgørende etisk redskab er det informerede samtykke. Uden samtykke er der tale om en privatlivskrænkelse, et overgreb på et individ, men med samtykket er alt godt.

Tænk på følgende eksempler:

Min nabo udspionerer mig via et skjult kamera mens jeg tager brusebad.

Min fjende på min arbejdsplads læser min sygejournal, som jeg har glemt ved fotokopimaskinen, hvoraf det fremgår at jeg har en alvorlig sygdom, som jeg ikke ønsker, at min arbejdsgiver skal vide noget om.

En af mine bekendte benytter et ledigt øjeblik og læser private beskeder på min mobiltelefon, hvor jeg på mere informativ vis taler om forskellige fælles bekendte.

Disse eksempler lægger op til det centrale i privathedsparadigmet, nemlig ide, at der sker en etisk krænkelse af mig, og at krænkelsen består i, at andre får adgang til visse sensitive informationer om mig. Men havde givet min bekendte lov til at kigge i mine tekstbeskeder eller filme mig i brusebadet, så ville der naturligvis ikke være nogen privatlivskrænkelse.

Problemet med privathedsparadigmet er, at når vi forlader ovenstående klare tilfælde, så er det ikke oplagt, hvilke typer oplysninger om en person der er sensitive, og hvilke typer adgang man skal have til oplysningerne, for at der foreligger et etisk problem. Og det er heller ikke klart, at det informerede samtykke er den bedste medicin.

Tænk igen på nogle eksempler.

Seksuel orientering og religiøs overbevisning opfattes ofte som oplysninger, der ikke må falde andre i hænde. Antag at min nabo noterer sig, at jeg har kone og børn, og jeg kan godt lide at øve klaver søndag formiddag, og danner den faste overbevisning, at jeg er heteroseksuel og ikke en flittig kirkegænger, hvilket faktisk er korrekt.

Er det på en eller anden måde en krænkelse af mig, at han nu formoder disse ting om mig? Skader det mig? Gør det mit liv ringere? Er det sådan, at kun hvis jeg i ord eller handling har givet mit samtykke til, at han får adgang til disse data, så er jeg ikke krænket? Det er naturligvis ikke klart.

Nogle gange taler man om, at jeg har en fundamental etisk ret til at kontrollere adgangen til og udbredelsen af sensitive informationer om mig selv. Problemet er det samme som i eksempelet ovenfor. Har min nabo krænket min ret til at kontrollere, hvordan denne information flyder rundt? Er det en krænkelse af min ret til at kontrollere adgang til og udbredelse af, hvis man ud fra almindeligt tilgængelige oplysninger finder ud af, at jeg er heteroseksuel og ikke en flittig kirkegænger? Det er svært at tro.

På lidt beslægtet vis kan man tale om ejerskab af informationer. Ideen kunne så være, at jeg ejer sensitive informationer om mig selv, og når andre får adgang til dem, så stjæler de noget fra mig (i stil med, at hvis de kopierer et digt, jeg har skrevet, så krænker de min ophavsret til digtet, og dermed krænker de min ejendomsret). På tilsvarende vis kunne man sige, at andres adgang til sensitive data om mig er en krænkelse af min ejendomsret. Problemet i denne model er naturligvis, at det er ikke oplagt, at sensitive oplysninger er noget, jeg ejer i samme forstand som jeg kan eje en cykel eller et patent.

Tilsvarende kan man tale om ejerskab af biologisk materiale, som medicinsk data høstes fra. Men problemet er, om jeg virkelig i etisk forstand ejer en blodprøve, som jeg har afgivet på hospitalet, eller informationer, som høstes af mit Applewatch. Antag, at jeg afgiver en blodprøve på hospitalet i forbindelse med en almindelig diagnostisk undersøgelse. I hvilken forstand ejer jeg blodprøven efter at jeg har afgivet den? Antag, at laboratorieanalyser af min blodprøve viser, at mit blodsukker er lidt over det normale. Ejer jeg denne information, på samme måde, som jeg kan have ophavsretten til et digt, jeg har skrevet, eller jeg kan eje et patent, jeg har fundet på? Antag, at min blodprøve sammen med tusinder af andre indgår i en opgørelse, der viser, at patienter af min slags gennemsnitligt har et blodsukkerindhold, der er lidt over det normale. Er jeg medejner til denne information? Det er ikke klart.

En tredje mulighed er at sige, at det afgørende ved privatlivskrænkelser ikke vedrører selve den sensitive information, men måden man får adgang til dem. Det kan illustreres med en variant af brusebadseksemplet:

Min nabo udspionerer mig i badeværelset, men fordi kameraet er indstillet lidt uheldigt, så er det eneste han ser er, at jeg bruger en billig shampoo fra Netto. Det kommer i øvrigt ikke bag på ham, for han så tilfældigvis forleden dag, at jeg havde netop denne shampoo i min indkøbskurv i Netto.

Det virker stadig krænkende, at min nabo udspionerer mig på denne måde, men det er jo ikke fordi min nabo har fået kendskab til sensitive

informationer om mig. Det krænkende er snarere, at han har skaffet sig en uretmæssig kognitiv adgang til et privat område omkring mig - min brusekabine - og det problem består, uanset at det kun er helt trivielle informationer, han får adgang til, eller selv hvis kameraet ikke fungerer.

Det er formentlig ikke let at afgrænse hvilke former for adgang til min umiddelbare nærhed, der er etisk problematisk, og hvilke der ikke er.

Men det er værd at hæfte sig ved, at sundhedsdata indsamlet ved normale procedurer (f.eks. biologiske prøver eller wearables) normalt ikke har denne karakter af konkret indtrængen i privatsfæren. Antag, at jeg er indlagt på hospitalet og afgiver en blodprøve. Prøven analyseres som led i, at man prøver at stille en diagnose og foreslå en behandling. Men derudover indgår prøven (eller informationer udvundet af prøven) sammen med tusinder af andre prøver og store mængder øvrig information i statistisk materiale, der bruges til at forbedre behandlinger eller til forskning i forskellige sygdomme. De data om mig, der indgår, kan vedrøre trivielle eller mindre trivielle oplysninger om mig: køn, alder, højde, kropsvægt, blodtryk, puls, koncentrationen af forskellige stoffer i blodet, sygdomsdiagnoser, eller livsstilsforhold. Men i processen er der ingen, der interesserer sig specifikt for mig. Det er ikke sikkert, at jeg i de relevante datasæt optræder med mit rigtige navn. Jeg kan i stedet optræde med anden form for unik identifikation, eller måske helt uden. Der er ingen, der interesserer sig for mig, ingen der udspionerer mig. Ingen mennesker vil nogensinde rette opmærksomheden specifikt mod mig og tænke: Aha, hans blodtryk er normalt! Eller: Av for katten, han motionerer for lidt. Den normale brug af sundhedsdata har ikke det element af nyfikenhed og indtrængen i privatsfæren, som synes afgørende i brusebadseksemplet. Jeg er i praksis anonym i denne anvendelse af sundhedsdata, også i de tilfælde, hvor systemet principielt kender min identitet. For systemet er jeg bare en talrække blandt hundredtusinder af andre talrækker. Vi er meget langt væk fra situationen, hvor min nabo har sat et kamera op i mit badeværelse.

Frihedsparadigmet

I stedet for privathedsparadigmet kunne vi tænke på medicinsk data i forhold til det, man kan kalde frihedsparadigmet. Der er forskellige forståelser af frihed, men det, jeg vil fokusere på, er Philip Pettits ide om frihed forstået som fravær af dominans (Pettit 1997): Frihed (i den relevante forstand) er fraværet af, at stat, myndigheder, institutioner eller personer på en arbitrær måde kan gribe ind i mit liv og manipulere mine handlemuligheder, dvs. gøre nogle handlinger mere vanskelige, mindre attraktive, eller helt umulige. En indgriben er *arbitrær* når den alene afhænger af den relevante aktørs vilje og interesser, og som ikke skal begrundes på nogen mere generel måde. Ud fra dette kan vi formulere et alternativ til privathedsparadigmet, som vi kan kalde:

Frihedsparadigmet. Det centrale etiske aspekt ved indsamling af sundhedsdata er, at det kan medføre en risiko for, at aktører får mulighed for gribe ind i vores liv på arbitrær måde.

Det centrale problem med store datamængder om os er ikke tab af privathed som sådan, men at muligheden for en arbitrær intervention opstår. Vi ser konstant i forhold til vores adfærd på nettet, som indsamles af private firmaer som Facebook og Google. Vores adfærd på nettet efterlader information, som sætter firmaerne i stand til at gribe ind i vores liv på måder, som ikke tidligere var muligt, og som de selv kontrollerer: vi gøres til genstande for individuelt målrettet markedsføring, individuelt målrettet politisk kommunikation og mange andre ting. Eller mere alvorlige eksempler: mønstre i vores adfærd på nettet kan f.eks. være tegn på, at vi har bestemte sygdomme, eller er i risiko for at få det (f.eks. hvis man laver søgninger med søgeord som 'brystkræft' eller 'lungesygdom'). Det er klart, at denne information i princippet ville kunne bruges af arbejdsgivere og forsikringsselskaber. Arbejdsgiver vil normalt have et incitament til ikke at ansætte individer med en høj risiko for alvorlige sygdomme, og forsikringsselskaber vil normalt ønske at forlange en højere pris for at forsikre mennesker, der har øget risiko for alvorlige sygdomme.

I princippet er problemet det samme med information, der indsamles og bearbejdes af offentlige myndigheder, uanset om informationen indsamles via biologiske prøver, apps på en mobiltelefon eller en dims, der måler søvnmønstre eller biologiske parametre. Sådanne informationer kan (håber man) bruges til sundhedsmæssige interventioner, som f.eks. tidlig identifikation af somatisk sygdomme, depression, stress, misbrugsproblemer eller demens.

Ifølge frihedsparadigmet ligger den centrale udfordring i indsamling af sundhedsdata i at analysen af data, sætter indehaveren i stand til at intervenere i vores liv på meget målrettede måder. Det kan være et stort indgreb i mit liv, hvis jeg uforvarende bliver kontaktet af sundhedsvæsenet med besked om, at jeg måske er ved at udvikle en alvorlig sygdom. Det kan vende op og ned på alting. Det kan også være en katastrofe for mig, hvis en sygdom, der kan behandles, hvis den opdages i tide, ikke bliver det. Derfor er det for mig som borger vigtigt, om sundhedsvæsenet kontakter mig flere år, før en eventuel sygdom bryder ud, eller om jeg selv kontakter sundhedsvæsenet, når jeg synes symptomerne ikke er til at overse.

Det er også afgørende for mig, hvordan fejlmulighederne fordeler sig, som nogle forsimplede eksempler kan vise.³ Antag at sundhedsvæsenet ved hjælp af analyser af informationer, jeg afgiver, kan monitorere om jeg udvikler en bestemt alvorlig sygdom. Hvis der er tegn på, at sygdommen er på vej, så modtager jeg en SMS med besked om, at jeg bør komme ind til en nærmere undersøgelse. Det rejser et spørgsmål. Hvis jeg får en SMS, hvor jeg bliver indkaldt til nærmere undersøgelser, hvad er så sandsynligheden for, at jeg faktisk har sygdommen? Den vil normalt ikke være 100%, men kan være væsentligt lavere. Nogle borgere vil altså få en forkert besked. Og omvendt: hvis jeg har sygdommen, hvad er så sandsynligheden for at jeg modtager en SMS om, at jeg skal møde op til en nærmere undersøgelse? Igen vil den normalt ikke være 100%, men væsentligt lavere. Nogle borgere vil derfor måske have falsk tryghed. Eller antag, at jeg bruger en app udviklet af et privat firma til at monitorere mig selv. Hvad er fejlraten på den? Og hvad er sandsynligheden for, at den fejlrate, som firmaet angiver et eller andet sted med småt, faktisk er korrekt?

Alt dette betyder ikke, at vi ikke skal indsamle og analysere sundhedsdata til at forbedre behandlinger og interventioner, f.eks. ved at gøre dem mere målrettede og præcise og ved at starte dem tidligere. Det kan også udmærket være både private og offentlige aktører, der er involveret i disse ting. Det centrale er blot, at offentlige såvel som private aktører, der indsamler eller har adgang til sådanne data, bør pålægges begrænsninger i, hvordan de kan bruge dem. De skal via lovgivning, interne procedurer og kontrol forhindres i på arbitrære måder at gribe ind i vores liv. Det skal, ideelt set, reguleres hvilke former for interventioner, der skal være mulige og hvilke ikke, og både offentlige og private institutioner bør underkastes en regulering. Hvilke interventioner, vi skal tillade forskellige aktører at udføre, er dybest set et spørgsmål, vi skal afklare i en demokratisk proces.

Kernen i den retlige regulering af sundhedsdata bør derfor ikke være det informerede samtykke, dvs. aftalen mellem to parter, som indgås på et frivilligt og informeret grundlag, og som værner om privathed. Et informeret samtykke kan være en nødvendig del af reguleringen, men det er ikke en tilstrækkelig del, og heller ikke den vigtigste del.

Mere præcist er der (mindst) følgende velkendte problemer med en regulering, som har det informerede samtykke og privathed som sit centrale omdrejningspunkt:

(a) Uden at være ekspert, så forestiller jeg mig at informeret samtykke som værn om privathed næppe tilstrækkeligt til en rimelig regulering af

³ Tak til professor John Brodersen som minde om disse og beslægtede problemer ved debatdagen d. 6/11 2017.

brugen af information. Nogle skematiske og sikkert meget forsimplede eksempler kan illustrere problemerne.

Antag, at jeg har insulinkrævende diabetes, og at jeg har afgivet denne information til et privat firma efter informeret samtykke, som også specificerer, at denne information ikke må deles med andre. Informationen forbliver altså privat. Betyder det, at den oplysning, at jeg kunne være interesseret i at købe insulin, som jo nødvendig i behandlingen af min type diabetes, heller ikke må deles? Strengt taget er det jo ikke den oplysning, at jeg har insulinkrævende diabetes, men en afledt oplysning.

Det generelle problem er her, at forskellige informationer om mig normalt vil være forbundet med logiske relationer (en oplysning følger logisk af andre oplysninger) eller sandsynlighedsrelationer (en oplysning er meget sandsynlig givet nogle andre oplysninger). Jeg kan aftale, at en virksomhed ikke deler specifikke informationer om mig. Men det forhindrer ikke nødvendigvis firmaet i at dele andre informationer, som følger logisk eller som er sandsynlige, give de oplysninger, som ikke deles. Jeg er sikker på, at min bank ikke deler oplysninger om, hvad jeg har stående på min bankkonto. Men nogle gange giver e-mails i min indbakke mig en mistanke om, at banken videregiver den oplysning at jeg måske kunne være interesseret i et hurtigt lån (eksemplet er sikker urealistisk, men forhåbentlig illustrerer det problemet).

Informeret samtykke om, at mine data ikke videregives til andre, forhindrer heller ikke nødvendigvis en aktør i at bruge mine data i generelle analyser om sammenhænge af forskellig slags. Antag, at jeg har afgivet den oplysning, at jeg stressramt til et privat firma, og at firmaet ikke giver denne oplysning videre til andre. Det firmaet gør er noget andet, nemlig at undersøge, om der er en sammenhæng mellem adfærd på nettet og stress. Ved at kombinere data om min adfærd på nettet med den oplysning, at jeg er stressramt (og gøre det samme for mange andre stressramte) lykkes det firmaet at afdække en særlig netadfærd, der karakteriserer stressramte. Antag, at det viser sig, at når man er stresset og er på Facebook, så bruger man meget tid på at klikke rundt på en særlig utålmodig måde, som algoritmerne bag Facebook kan genkende. Denne oplysning sælges til andre, som bruger den til målrettede reklamer, som nu dukker op i mit feed. Firmaet har aldrig videregivet den oplysning, at jeg er stressramt eller oplysninger om, hvad min netadfærd er. Men resultatet bliver alligevel, at når jeg bruger Facebook, så modtager jeg reklamer, som er målrettet til stressramte.

Man kan helt rimeligt indvende overfor dette, at det informerede samtykke ikke behøver kun at handle om privathed. Når jeg afgiver information til en privat eller offentlig aktør, så kan jeg via mit

informerede samtykke betinge mig, at informationerne kun må bruges til nogle ting og ikke til andre ting. På den måde kan jeg forhindre, at mine data indgår i analyser, der bruges til formål, jeg ikke er enig i.⁴

Eksemplet oven viser nogle relevante begrænsninger i denne strategi. Antag, at jeg ikke afgiver informationer om at jeg er stressramt, f.eks. fordi jeg ikke ønsker at bidrage til, at stressramte kan rammes af målrettede reklamer. Det er ikke sikkert, at mit manglede samtykke gør nogen som helst forskel, for der kan være mange andre stressramte, der har afgivet de relevante informationer. Det betyder, at jeg stadig vil blive ramt af målrettede reklamer, når jeg surfer på nettet. Om jeg selv har samtykket eller ej spiller ingen rolle.

(b) Informeret samtykke er *ineffektivt* i en bestemt forstand: normale menneskers samtykke til behandlinger, afgivelse af data, deltagelse i forskningsprojekter, brug af gadgets og wearables og alt muligt andet, afhænger typisk ikke af den information, de får stillet til rådighed. Samtykket afhænger derimod af, om de har tillid til de relevante institutioner. Når vi siger 'ja' til medicinske behandlinger, deltagelse i medicinske forsøg, eller til at afgive sundhedsdata, så er det typisk fordi vi har tilstrækkelig tillid til de relevante organisationer, ikke fordi vi har sat os ind i de relevante informationer.

Hvis det er vores almindelige måde at operere på, så vil det være uhensigtsmæssigt, hvis den centrale regulering primært fokuserer på det informerede samtykke. Kvaliteten af det informerede samtykke kan i praksis ikke blive særligt høj, og derfor kan det være bedre at arbejde på at sikre, at de institutioner, vi typisk har tillid til, faktisk opfører sig ordentligt. Institutioner, både private og offentlige, som vi omgives af og som kan påvirke vores liv, skal operere på en rimelig måde, således at vi ikke kommer galt af sted, når vi stoler på dem uden at vide særligt meget om dem.

(c) Man kan også rejse det spørgsmål, om informeret samtykke til indsamling af sundhedsdata til brug for forskning og kvalitetsforbedring i et offentlig sundhedsvæsen som det danske er nødvendigt, givet systemet i øvrigt er velreguleret og drevet på en ordentlig måde. Det er måske lidt kættersk, men alligevel. Vejdirektoratet indsamler også oplysninger om vores adfærd i trafikken, og bruger dem til at forbedre sikkerheden på vejene, ligesom Danmark Statistik indsamler en meget lang række af oplysninger om indkomst, uddannelse, arbejdsmarkedstilknytning, ægteskabelig status og så videre, og disse statistiske oplysninger spiller en stor rolle i de fælles love og politikker, vi vedtager i demokratiske processer. Ingen

⁴ Se Thomas Plougs oplæg, der, hvis jeg forstod det rigtigt, taler for denne reguleringsstrategi.

kunne drømme om at foreslå, at denne indsamling af information kun må foregå efter informeret samtykke. Man kan indvende, at man, når det drejer sig om trafiksikkerhed, i mange situationer ikke har brug for personhenførbare informationer, hvorimod man ofte har brug for at have netop personhenførbare data i sundhedsvæsenet. Men som ovenfor nævnt er der ingen, der i behandlingen af sundhedsdata med henblik på forskning og kvalitetsforbedring reelt interesserer sig for enkeltpersoner. I den relevante forstand optræder vi anonymt i disse behandlinger af sundhedsdata, også selvom vi principielt kan identificeres af systemet.

Pettit, Philip (1997), *Republicanism. A Theory of Freedom and Government*, Oxford University Press 1997.