

Dataetiske principper i forskning

Den dataetiske ed

Adgangen til at forsker i sundhedsdata er forudsætningen for et sundhedsvæsen i fortsat fremdrift. Adgangen og brugen af data bygger på et tillidsforhold mellem læge og patient eller forsøgsperson, der har ret til at forvente, at data bliver brugt til gavn for folkesundheden. Som forskende læge forpligter jeg mig derfor til at bruge sundhedsdata på en både etisk forsvarlig og sikker måde med det formål at:

- søge dybere forståelse for årsager til sygdomme for bedre at kunne forebygge og behandle disse
- arbejde for, at sundhedsvæsenet altid kan tilbyde den rigtige behandling til den rigtige patient
- medvirke til, at både nye og eksisterende behandlinger er sikre og økonomiske
- medvirke til, at behandlingerne i sundhedsvæsenet har den højeste kvalitet.

Ved anvendelsen af sundhedsdata i min forskning lover jeg at respektere patienternes og borgernes grundlæggende rettigheder til:

- selvbestemmelse, det er en ret at kunne sige nej til anvendelse af egne prøver
- medbestemmelse, patienten skal have indsigt og forståelse for forskningens formål
- transparens, patienten skal i størst muligt omfang kunne se, hvad egne data bruges til
- værdighed, patientens værdighed skal vægtes over karrieremæssige ambitioner og profit.
- databeskyttelse, patientdata skal behandles med den højeste grad af sikkerhed, og data må ikke være personhenførbare, når resultater af forskning offentliggøres
- lighed og retfærdighed, teknologien må ikke diskriminere, og jeg vil i min forskning drage omsorg for den fattige som den rige uden persons anseelse

Som forskende læge lover jeg, at jeg vil arbejde for, at forskningens resultater kommer patienterne og samfundet til gode uden unødige forsinkelser.

Dataetiske principper

Enhver kontakt i sundhedsvæsenet er en kilde til læring

Hver gang en borger kommer i kontakt med sundhedsvæsenet, lagres der data, der kan vise sig at få stor betydning for patienten selv eller for fremtidige patienter, hvis data indgår i forskning eller kvalitetssikring. Anvendelsen af sundhedsdata til forskning, hvad enten der er tale om langsigtede projekter eller løbende forbedringer, er en pligt for sundhedsvæsenet og for lægerne.

Sundhedsdata er en kilde til viden – ikke en vare

Det er et grundlæggende princip for sundhedsforskningen, at sundhedsdata skal bruges til udvikling af behandlinger, der kommer patienterne til gavn, uagtet i hvilket omfang der efterfølgende kan tjenes penge på lægemidler eller andre produkter. Forskning og anvendelse af sundhedsdata sker for patienternes skyld, først som sidst.

Sundhedsdata er med andre ord ikke en kommerciel vare, men en kilde til viden, som patienterne betror sundhedsvæsenet og forskerne i den forvisning, at forskningen kan føre til kvalitetsforbedringer. Der er tale om et tillidsforhold mellem sundhedsvæsen og patienter og mellem forskere og patienter, som der skal værnes om.

Læger og patienter skal samarbejde om god forskning

Lægevidenskabelig forskning er *for* patienterne og *med* patienterne. Udenlandske erfaringer har vist, at inddragelse af patienterne bidrager positivt til den lægevidenskabelige forskning, og vi er også i Danmark i gang med at gøre patientinddragelse til en integreret del af sundhedsforskningen.

Det betyder konkret, at patienterne blandt andet kan bidrage til, at forskningsprojekter i højere grad fokuserer på de spørgsmål, patienterne oplever som mest relevante i forhold til at leve med en given sygdom. Det betyder også, at patienter i højere grad kan indgå i forskningsråd, fondsarbejde mv. Det kan både bidrage til kvaliteten af den lægevidenskabelige forskning og til øget transparens i forskningen.

IT-sikkerheden skal være tidssvarende

Det er en lægelig forpligtelse at medvirke til, at sundhedsdata opbevares og bruges under sikre former. Risikoen for misbrug af data er den største enkeltstående trussel mod tillidsforholdet mellem forsker og patient. Forskerne har et krav til myndighederne om, at denne opgave løses på det højeste mulige niveau, men må også selv påtage sig et ansvar for, at sikkerheden er i top.

Det er en selvstændig opgave for forskermiljøerne, at forskerne kun får de data, der er relevante for deres projekt. Samkøring af data må kun finde sted, når der er givet tilladelse fra de relevante myndigheder.

Juridiske regler skal være gennemskuelige og afbalancerede

Der skal være åbenhed omkring brugen af sundhedsdata i både offentlig og privat forskning, og reglerne skal være til at forstå for både forskere, de myndigheder, der skal administrere reglerne, og for borgerne.

Lovgivningen skal respektere patienternes rettigheder i forhold til bl.a. samtykke, selvbestemmelse og privatliv samtidig med, at det er muligt at bedrive forskning med anvendelse af patienternes data. Der skal være klare regler for, hvornår forskere kan få adgang til at forske i sundhedsdata, og der skal være en ensartet juridisk praksis. Forskelle i afgørelser kan skabe utryghed og forsinke forskningsprojekter.

Resultaterne af forskningen skal omsættes i praksis

Forskningsresultater, der kan forbedre behandlingen, må aldrig ligge og samle støv på grund af forskelle i praksis eller bureaukrati. De resultater, forskningen giver, skal uden unødvendige forsinkelser omsættes i praksis i form af forbedrede behandlinger eller metoder. Det gælder både for den forskning, der handler om at vurdere allerede eksisterende behandlinger og metoder, og den forskning, der handler om at gennemprøve og kvalitetssikre nye lægemidler og behandlinger, der udvikles i den private sektor.

Lægen som dataformidler

Ny teknologi giver ny viden og flere dilemmaer for lægen og patienten. Hvad enten det drejer sig om genteknologiske undersøgelser, der giver uventede fund, eller andre nye teknologier som eksempelvis kunstig intelligens, så gælder det, at mængden af sundhedsdata for den enkelte patient vil stige, og disse data ofte vil medføre et komplekst beslutningsgrundlag for læge og patient.

Det betyder, at lægen får en stadig større opgave med at fortolke data som grundlag for patientbehandling og med at give patienten en retvisende beskrivelse af både de sundhedsmæssige muligheder, som de nye teknologier giver, og de risici, som de kan medføre. Lægerne har således et særligt ansvar for i et tillidsfuldt samspil med patienterne at håndtere de dilemmaer, som disse nye sundhedsdata kan medføre.

Lægevidenskabelige Selskaber, januar 2019