



BESTYRELSENS KLUMME:

Dataetik – dødssygt eller måske livsvigtigt?

Dataetik lyder måske kedeligt. Men dataetik handler om digital ansvarlighed og sikkerhed. EU's GDPR-regler skal sikre, at borgeren har medindflydelse på sine egne data og kontrol over, hvem de deles med.

Men EU har givet hvert land lov til at bestemme over deres borgers sundhedsdata til kvalitetsformål, så sundhedsdata kan forvaltes af den enkelte stat. I den anledning har regeringen lavet en lov, hvor data fra en del af vores patienter overgår til Sundhedsdatastyrelsen uden patienternes samtykke. Loven pålægger almen praksis at sende data for patienter med diabetes, KOL, astma, hjertesvigt eller atrieflimren til Sundhedsdatastyrelsen på cpr-nummer niveau – altså

identificerbart. Det er nyt. Indtil 1. januar 2024 fik Sundhedsdatastyrelsen de 5 diagnosegrupperes data "maskeret", så de ikke var personhenførbare. Nu ligger patienternes data som f.eks. vægt, kolesteroltal og rygestatus identificerbare hos staten.

Loven giver desuden mulighed for, at disse patienters data kan trækkes for 5 år tilbage. Uden at patienterne kan undslå sig denne deling med staten. Og vi er lovmæssigt forpligtet til at overskride den implicitte fortrolighedsaftale, som vi indtil nu har haft med patienterne.

Det fortrolige rum er således truet. Det er en dataetisk problemstilling, som vi må finde en løsning på, før vi bliver medskyldige i at krænke patienternes ret til at have kontrol med egne data, også deres sundhedsdata. Jeg vil påstå, at det er livsnødvendigt, hvis vi skal kunne behandle vores patienter bedst muligt og sikre, at de føler sig trygge i vores konsultationsrum og ikke skal passe på, hvad de siger. De kan blive meget syge, hvis vi ikke får de nødvendige oplysninger, eller de undlader at søge læge af frygt for at blive registreret i en statslig database.

DSAM har gennem knapt et år forsøgt at få en debat i gang om problemstillingen. Vi har også et løsningsforslag, som kunne tilgodese statens ønske om oplysninger på personidentificerbart niveau og samtidig gav mulighed for at respektere patienternes ret til privatliv.

Vi efterspørger en nem og letforståelig digital mulighed, hvor den enkelte patient kan give samtykke eller frasige sig deling af data. Det kunne gøres enkelt på www.sundhed.dk med mulighed for at sige nej tak til deling af data mellem sundhedsbehandlere (hospital og primærsektor). Det kaldes datadeling til primære formål, dvs. at datadelingen sker i forbindelse med aktuel behandling og kommer patienten selv til gode.

Man kunne i samtykket give mulighed for, at patienten kunne sætte en stopper for, at dennes egne data blev opbevaret i Sundhedsdatastyrelsen eller brugt til forskning. Det kaldes datadeling til sekundære formål, dvs. at man donerer sine data til formål, der ikke nødvendigvis forbedrer ens egen behandling, men som måske kan forbedre behandlingen for andre på et senere tidspunkt. Man kunne forestille sig, at hvis man vælger at

Vi efterspørger en nem og letforståelig digital mulighed, hvor den enkelte patient kan give samtykke eller frasige sig deling af data.

Rigtig mange borgere vil godt dele egne data for at hjælpe andre, men forskning viser, at de generelt ønsker at have kontrol over egne data.

stille sine data til rådighed for forskning, vil man kunne vælge, hvilke forskningsområder der får lov at kigge med og få adgang til resultaterne af disse projekter.

Rigtig mange borgere vil godt dele egne data for at hjælpe andre, men forskning viser, at de generelt ønsker at have kontrol over egne data. Tillid forpligter. Når staten ønsker sig tillid i form af accept af at personhenførbare oplysninger opsamles i staten, må der også udvises respekt for den enkelte borger ved at give dem kontrollen over egne data tilbage. Det er dataetik efter vores 7. pejlemærke: "Vi beskriver og bruger erfaringerne fra praksis", når vi må gøre opmærksom på, at vi ved, at vores patientpopulationer omfatter sårbare patienter, der begrænses af denne lovgivning. Potentielt kan en patient med sukkersyge beslutte ikke at opsøge læge for at undgå at figurere i statens kartotek. Denne lovgivning vil kunne ende med amputation af et ben pga. mangelfuldt behandlet sukkersyge. Vores sårbare patienter kan blive dødssyge, hvis vi ikke insisterer på værdig behandling af data.

Man skal også have i mente, at det ikke kun er patienter med en overskuelig levetid tilbage, der nu indregistres; den medinddrager astmapatienter, dvs. også børn med astma får nu lagret deres sundhedsdata. Med udsligt til at data ligger i staten i 80-90 år. Ingen kan vide, hvordan data administreres om f.eks. 40 år. Det må

være op til den enkelte forælder og patient at bestemme, om de ønsker denne informationsdeling.

PLO har som de første i sundhedsvæsenet oprettet en samtykkemulighed i Min Læge-appen, så der kan spærres for datadeling på flere planer (f.eks. oplysninger fra et bestemt behandlersted, for en bestemt periode, en bestemt sundhedsperson eller aftaler i sundhedsvæsenet). Jeg har endnu ikke praktisk erfaring med det, men jeg håber, at den behandler, der åbner journalen, får besked om, at der er spærret for visse oplysninger, så man ved, at der er noget, man ikke ved (ligesom i FMK med beskyttet medicin). Ellers kan det forårsage utilsigtede hændelser.

Desværre er det ikke den løsning, der bruges, når Sundhedsdatastyrelsen automatisk trækker data fra vores journaler om patienter med de 5

store diagnoser. Dette træk kan ikke stoppes af patienterne i dag. Vi mangler en respektfuld dataetisk løsning på dette problem. DSAM forslår en samtykkemulighed, f.eks. gennem www.sundhed.dk. //

FAKTABOKS:

I en tidsalder med fuld fart på udviklingen af fantastiske tekniske løsninger har vi behov for at få styr på vores etiske ståsted omkring data. Derfor skriver DSAM i øjeblikket på et holdningspapir om kunstig intelligens. Som I kunne læse i sidste nummer af Practicus, er FYAM to skridt foran, da de allerede har formuleret deres holdningspapir om emnet!