

Uczące się systemy opieki zdrowotnej – etyczne zasady tworzenia i funkcjonowania

Popularnonaukowe streszczenie projektu

Uczący się system opieki zdrowotnej łączy badania naukowe i leczenie pacjentów. W takim systemie każdy pacjent może być jednocześnie uczestnikiem badań i przyczynić się do postępu w dziedzinie medycyny. Lekarz zaś nie tylko leczy, ale jednocześnie prowadzi badania naukowe: gromadzi wiedzę i testuje hipotezy badawcze. Dzięki uczącemu się, skomputeryzowanemu systemowi opieki zdrowotnej nowe, bezpieczne i skuteczne leczenie może zostać szybciej wprowadzone, zaś terapie czy praktyki stanowiące ryzyko dla pacjentów – szybciej wyeliminowane. Celem uczącego się systemu opieki zdrowotnej jest przyspieszenie postępu w medycynie. Już dziś istnieją warunki, aby stworzyć zintegrowane, uczące się systemy opieki zdrowotnej. W niektórych krajach powstały już nawet załączki takich systemów. Zależy nam na szybkim postępie w medycynie – skąd zatem mogą brać się wątpliwości etyczne związane z uczącymi się systemami opieki zdrowotnej?

Wyobraźmy sobie taką sytuację: prowadzimy badania naukowe i chcemy sprawdzić, który z dwóch leków, A czy Z, jest bardziej skuteczny i bezpieczny. Naukowa rzetelność każe nam losowo wyznaczyć, który z dwóch leków będzie podany określonymu pacjentowi. Losowy przydział do grupy testującej lek A przeciw leкови Z jest złotym standardem badań klinicznych. Z kolei dla lekarza to dobro pacjenta powinno być zawsze najwyższym prawem. A zatem powinien on za każdym razem dobierać terapię, mając na względzie interes pacjenta. W zintegrowanym, uczącym się systemie opieki zdrowotnej, to nie lekarz, a los może decydować o tym, jaki lek zostanie podany pacjentowi. W naszym projekcie pytamy: czy jest to moralne?

Rozważmy inny przykład. Obecnie uczestnictwo w badaniu naukowym jest całkowicie dobrowolne. Pacjent lub zdrowy ochotnik przed przystąpieniem do badania podpisuje formularz świadomej zgody, jednak w każdej chwili bez żadnych konsekwencji może się wycofać. W uczącym się systemie opieki zdrowotnej uczestnictwo w eksperymencie badawczym może mieć obowiązkowy charakter. Nie znaczy to oczywiście, że pacjent zostanie poddany fizycznemu przymusowi do udziału w badaniu, ale np. udział w badaniu zagwarantuje pacjentowi bezpłatne leczenie w ramach ubezpieczenia. Jeśli więc pacjent odmówiłby udziału w badaniu i nie poddał się losowemu przydziałowi leku, to za leczenie wybranym przez lekarza farmaceutyką musiałby przynajmniej częściowo zapłacić. W naszym projekcie znów stawiamy pytanie o moralny wymiar tego typu rozwiązań.

Do niedawna stworzenie uczącego się systemu opieki medycznej nie było możliwe. Dziś, dzięki szybkim komputerom, które mogą przetwarzać ogromną ilość danych oraz dzięki komunikacji internetowej uruchomienie takiego systemu jest w zasięgu ręki. Jednak stając wobec takiej szansy, musimy na nowo przemyśleć podstawowe zasady prowadzenia badań naukowych z udziałem ludzi. Czym różni się prowadzenie badań naukowych od terapii? Czy uczestnictwo w eksperymencie powinno być zupełnie dobrowolne? Na ile można poświęcić dobro pacjenta na rzecz dobra ogółu? Kto w ramach zintegrowanego systemu opieki zdrowotnej powinien stać na straży dobra pacjenta? Takich pytań jest znacznie więcej – przygotowujemy przez nas projekt ma na nie odpowiedzieć.