

Gagnagrunnur á heilbrigðissviði

Frá því frumvarp til laga um gagnagrunn á heilbrigðissviði var lagt fram á Alþingi hinn 31. mars sl. hafa verið miklar umræður um málið í samfélaginu. Það er ekki að undra því frumvarpið hefði mjög víðtæk áhrif um allt þjóðfélagið. Frumvarpið bar einnig nokkuð óvenjulega að. Það var samið að tilhlutan fyrirtækis úti í bæ, ekki sent til umsagnar fagaðila á heilbrigðissviði eins og venja er. og átti að drífa það gegnum þingið á methraða. Skv. frumvarpinu gátu lög um gagnagrunna einnig haft veruleg áhrif á möguleika vísindamanna við Háskóla Íslands til að sinna sínum störfum. Strax komu fram athugasemdir við frumvarpið; m.a. ályktaði læknaeild. Læknafélagið, aðalfundur BHM og fleiri aðilar gegn þessum vinnubrögðum, og fjölmörgum atriðum frumvarpsins. Alþingi frestaði málinu til haustsins 1998. Ritstjórn Fréttabréfs fékk því nokkra sérfræðinga Háskólans til að gefa stutt viðbrögð við þessu frumvarpi sem á að afgreiða sem lög eftir nokkra mánuði á Alþingi.

VILHJÁLmur ÁRNASON, PRÓFESSOR Í HEIMSPEKI

Réttur einstaklinga til að hafna því að heilsufarsupplýsingar um þá verði fluttar í gagnagrunninn

Erfiðar siðferðilegar spurningar rísa í tengslum við lagafrumvarp heilbrigðisráðherra um gagnagrunna á heilbrigðissviði. Ég ætla einungis að gera eina þeirra að umtalsefni hér. Frá siðferðilegu sjónarmiði tel ég það vera alvarlegasta annmarkann á frumvarpinu að það felur ekki í sér neitt ákvæði til verndar rétti einstaklingsins til að ákveða hvaða upplýsingum um sjálfan sig hann deilir með öðrum. Þetta er venjulega kallaður réttur til einkalífs og er varinn bæði í stjórnarskrá, mannréttindayfirlýsingum og landslögum, þar á meðal í lögum um réttindi sjúklinga. Þessi réttur hefur á síðustu áratugum verið hornsteinninn í siðfræði rannsókna og gengur þar undir nafninu upplýst og óþvingað samþykki þátttakanda. Ég ætla ekki að fjölyrða hér um inntak og forsendur þessa ákvæðis, heldur einungis að velja fyrir mér hvers vegna það vantar algjörlega í umrætt frumvarp.

Nærtækasta skýringin er eflaust sú að að samkvæmt frumvarpinu muni gagnagrunnurinn ekki geyma neinar persónuupplýsingar.

Dulkóðaðar upplýsingar eru alltaf mögulegar persónuupplýsingar. Því er mikilvægt að gefa einstaklingum kost á að hafna því að heilsufarsupplýsingar um þá séu yfirleitt fluttar í grunninn. Að afgangi má færa rök fyrir því að hægt verði að kenna einstaklinga eftir heilsufarsupplýsingum einum, ekki sízt þegar þær hafa verið

tengdar upplýsingum um erfðir og ættfræði eins og hugmyndin er. Þetta gerir samþykki einstaklinga fyrir því að upplýsingar um þá séu fluttar í grunninn enn brýnni. Víst má þó telja að afar erfitt verði að tryggja að slíkt samþykki verði upplýst því engin leið er að skýra í hvaða skyni heilsufarsupplýsingarnar verða notaðar.

Önnur skýring gæti verið að gert sé ráð fyrir samþykki einstaklinga (presumed consent) sem leita sér heilbrigðisþjónustu að heilsufarsupplýs-



Vilhjálmur Árnason
prófessor í heimspeki

ingar séu notaðar í rannsóknaskyni sem hugsanlega komi þeim til góða.

Vandinn við þessa skýringu er að forsendan um samþykkið (presumed consent) stentz ekki nema einstaklingum hafi verið gefinn kostur á að hafna

því að heilsufarsupplýsingar um þá verði fluttar í grunninn. Hafni þeir því ekki má gera ráð fyrir samþykki þeirra fyrir þeim rannsóknum sem á þeim byggja. En það er höfuðatriði að verja rétt þeirra sem vilja ekki að heilsufarsupplýsingar um þá fari í grunninn. Þá ber að upplýsa einstaklinginn um hugsanlega skaðlegar afleiðingar þess fyrir hann sjálfan og aðra, en ákvörðun hans verður að virða. Þótt útlit sé fyrir að langflestir myndu kjósa að heilsufarsupplýsingar um þá verði fluttar í grunninn, þá er óverjandi að fórn fáum einstaklingum fyrir heildina.

Þriðja skýringin kann að vera sú að ef flutningur gagna í grunninn sé háður samþykki einstaklinga þá verði alltaf einhver afföll sem hafi í för með sér skekkju í niðurstöðum.

En þetta eru ekki marktæk rök í siðfræði rannsókna, þar sem höfuðatriðið er samþykki einstaklinga.

Síðasta mögulega skýringin er að ekki þurfi að leita samþykkis einstaklinga vegna þess að þeir eigi ekki heilsufarsupplýsingar um sig. Þær séu í vörzlu heilbrigðisstofnana sem veita þurfi samþykki sitt fyrir flutningi þeirra í gagnagrunninn.

Vandinn við þessa skýringu er að tal um eignarétt á heilsufarsupplýsingum á varla við í þessu samhengi. Nær væri að tala um ráðstöfunarrétt og hann hlýtur að vera einstaklingsins og þess heilbrigðisstarfsmanns eða heilbrigðisstofnunar sem hefur aflað þeirra. Frumvarpið tryggir þennan rétt engan veginn nógu vel heldur veitir það heilbrigðisráðherra óeðlilega mikið vald til að heimila aðgang að heilsufarsupplýsingum. Þar með er raunar vegið alvarlega að trúnaðarsambandi heilbrigðisstarfsfólks og sjúklinga.