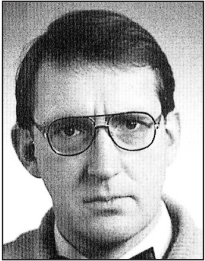


Höfum við sofnað á verðinum?



Pétur
Pétursson

Segja má með nokkrum sanni, að oft hafi risið á íslenzkri læknastrétt verið hærra en undanfarna mánuði. Læknafélag Íslands hefur af fullkomnu áhugaleyzi þvælt inn í fjölmiðlaglímu við ósvífin peningaöfl, þar sem árársaðillinn setur leikreglurnar sjálfur og virðist með óskilgreindum hætti fá þá þjónustu hjá fjölmiðlum þessa lands, sem hann óskar eftir hverju sinni. Læknafélagið hefur orðið undir í þessari glímu og afar lítið gert til þess að verja sig, þótt mótaðillinn hafi orðið uppvis að bolabrögðum og afhjúpað með því sitt rétta fés. Hér er átt við kynningu Íslenzkrar erfðagreiningar á viðhorfskönnun meðal lækna, þar sem Gallup á Íslandi lét kaupa sig til vinnubragða, sem hvorki geta talist fagleg né vísindaleg, því það er grundvallaratriði við gerð spurninga í viðhorfskönnunum, að hvorki sé hægt að misskilja þær né rangtúlka svörin við þeim.

Einnig er athyglisvert hið mikla sinnuleysi lækna gagnvart samningum þeim, er ÍE gerði við nokkrar heilbrigðisstofnanir á síðustu jólafoöstu, þar sem þrír af ráðherrum ríkisstjórnarinnar létu sér sæma að taka þátt í skrautsýningu og auglýsingaleikfléttu hlutabréfabraskara. Í þessum samningum hafa stofnanirnar skuldbundið sig með óafturkræfum hætti til að láta af hendi allar þær trúnaðarupplýsingar um sjúklinga, sem ÍE gæti dottið í hug að fara fram á og nefndar eru í rekstarleyfi gagnagrunnsins. Þar gæti meðal annars verið um að ræða upplýsingar um leynda erfðagalla, félagsleg tengsl, kynlíf, skoðanir, gildismat, og trú! Allur þvælingur með slík trúnaðargögn í hendur margra aðila innan eða utan meðferðarstofnunar, sem á engan hátt tengjast sjúklingi eða meðferð hans eða vísindarannsókn, sem hann hefur sjálfur samþykkt að taka þátt í, felur í sér útbýningu ábyrgðar og misnotkun upplýsinga, þegar nokkur minnsti möguleiki er á að þær séu persónugreinanlegar. Að láta slíkt viðgangast er ekki lækni sæmandi, sízt af öllu á tölvuöld, þegar samkeyrsla gagnasafna býður upp á óendanlega möguleika til persónunjóсна.

Við ofangreinda samningsgerð virðist sú grein gagnagrunnslaganna greinilega hafa verið brotin, er kveður á um samráð við lækna ráð, eða svo var að minnsta kosti á Akranesi, þar sem samþykkt lækna ráðs var hunzuð, og á Fjórdungssjúkrahúsinu á Akureyri. Þar voru samningsdrögin aldrei borin undir lækna ráð til álitsgjafar, enda var fullkominnar þagmælsku krafizt af formanni ráðsins meðan á samningum stóð. Var hann því sambandslaus við umbjóðendur sína. Mátti þó ljóst vera af fyrri samþykktum ráðsins, að með samningnum var höfð að

engu krafa lækna ráðsins um upplýst samþykki. Læknasamtökin voru yfirmáta svífasein í viðbrögðum sínum við þessari yfirkeyrslu og ekki hefur mér vitanlega nein athugasemd verið gerð ennþá við hæfi sumra þeirra, er stóðu að samningunum fyrir hönd heilbrigðisstofnananna, þótt um samstarfs-lækna ÍE hafi verið að ræða, sem höfðu margvíslegra einkahagsmuna að gæta.

Í þessu sambandi er við hæfi að við lækna veltum fyrir okkur hlutverki okkar. Er það í okkar verkahring að stuðla að atvinnuskapandi rekstri í heimabyggð okkar? Er það í okkar verkahring að lána lækniheildur okkar í þeim tilgangi að hækka gengi hlutabréfa í einkafyrirtæki? Samrýmist það lækniheildri að gera sér trúnaðarupplýsingar sjúklinga, sem aðrir hafa safnað, að persónulegri féþúfu sinni? Því fer víðs fjarri. Auðvitað ber okkur að stuðla að framgangi vísinda og hugsa um þjóðarheill, en slíku er nú tæplega að heilsa í gagnagrunnsmálinu, því vísindi verða einvörðungu til úr upplýsingum, sem safnað er með vísindalegum og mjög samræmdum hætti en ekki úr klínískum vinnugögnum lækna og minnisnótum. Skylda okkar hlýtur fyrst og síðast að vera við sjúklinga okkar, sem hafa treyst okkur fyrir velferð sinni, og án trúnaðar þeirra erum við flest í svipaðri aðstöðu og verkfæralaus skurðlæknir. Hafi sjúklingur hins vegar sjálfur gefið leyfi sitt til þessarar upplýsingadreifingar, er ekki við okkur að sakast.

Hvert er leiðarljós okkar í þessu máli? Eigum við að láta undan hinni frábærlega vel heppnuðu múgsefjun og selja okkur og trúnaðinn við skjólstaðingna okkar í von um að hreppa einhverja mola af nægtaborði væntinganna eins og sumir samstarfs-lækna ÍE hafa gert? Eða eigum við að hafa árþúsunda gamlar síðareglur læknastréttarinnar, alþjóðasamninga og viðtekna starfs- og síðareglur alþjóðavísindasamfélagsins í heildri? Þessu hafa lækna raunar svarað og gerðu þá ekki ráð fyrir neinum útúrnsnúningum.

Og hvað er það raunar, sem gerzt hefur? Nýtt gildismat og ný tegund síðferðis hafa verið leidd til öndvegis í hinu íslenska vísindasamfélagi af markaðssnillingum, sem sumir hverjir hafa hingað til ekki þótt reiða síðvitið í þverpoka. Læknavísindin hafa mengazt og sýkt af fjárgróðahugsunarhætti. Í stað þess að bíða með fjölmiðlakynningu, þangað til vísindaniðurstöður liggja fyrir, þykja það nú stórfréttir, þegar kannski hyllir undir einhvern áfanga í óskilgreindri framtíð. Þetta hét í mínu ungðæmi óábyrg sýndarmennska, enda munu óraunhæfar

væntingar og brask með hlutabréf í deCODE trúlega svipta tugi eða hundruð íslenzkra fjölskyldna aleigu sinni. En það alvarlegasta er, að alþingismenn og ráðherrar hafa orðið að leiksoppum stærstu múgsefjunar Íslandssögunnar og afgreitt pöntun um lög um miðlægan gagnagrunn á heilbrigðissviði, sem hvorki byggja á siðgæði, réttlæti né alþjóðasamningum, sem Íslendingar hafa skuldbundið sig til að hlíta. Þetta hefur verið gert í andstöðu við stóran hluta þeirra einstaklinga, sem munu eiga að safna efni í gagnagrunninn. Það er því engin ástæða til að fara að þessum lögum, fyrr en reynt hefur á réttmæti þeirra fyrir dómstólum. Fyrrverandi hæstaréttardómari hefur látið þá skoðun í ljósi og rökstutt hana, að lagasetningu síðari ára sé lögfræðilega um margt áfát og standi verulega að baki þeim lögum, sem við þýddum áður fyrir úr dönsku. Enda eru lagafrumvörp gjarnan samin af kontóristum ráðuneytanna, sem eru yfirhlaðnir verkefnum. Alþingismenn eru aftur á móti mun reynslumeiri og áhugasamari um að deila út fé en að tryggja siðgæði og mannhelgi. Það er því full ástæða til að reyna dómstólaleiðina til þrautar, áður en lækna-stéttin lætur þessi ólög yfir sig ganga. Glæsilegt líftækni-fyrirtæki er alls góðs maklegt á meðan það byggir ekki afkomu sína á bellibrögðum og sjónhverfingum. Læknar eru því ekki að hindra framgang vísindanna, þótt þeir kyssi ekki á vönd Heilbrigðisráðuneytisins fyrir milligöngu málaliða.

Við þurfum því hvorki að missa móðinn né leggjast í forina eins og barðir rakkar, því tíminn vinnur með okkur. Sannleikurinn kemur alltaf í ljós um síðir og blekkingavefi er hægt að rekja upp. Læknar hafa siðferðilegar skyldur gagnvart skjól-

stæðingum sínum og stétt sinni. Okkur er ekki sæmandi að kyssa vöndinn möglunarlaust og láta stjórnendur heilbrigðisstofnana komast upp með það að sniðganga ákvæðið um samráð. Tvö þúsund og fimm hundruð ára gamlar siðareglur stéttar okkar munu, þegar til lengdar lætur, reynast okkur happadrygri en spilaborgir braskara. Og umfram allt verðum við að verja trúnaðarupplýsingar við skjólstæðinga og vinnugögn okkar sjálfir, en ekki gefa þau eftir leikmönnum í stjórnnum heilbrigðisstofnana, til að hafa þær að söluvöru, því það er engan veginn tryggt að þeir þekki eða virði alþjóðlegar siðareglur lækna eða alþjóðasamninga um vísindarannsóknir og persónuvernd.