

## Enn er deilt um gagnagrunninn

Mannvernd boðar málsókn í samvinnu við ýmsa lækna og fleiri. Margir lækna lýsa yfir efasemdum eða boða uppsagnir frekar en að láta upplýsingar úr sjúkraskrá af hendi



Frá blaðamannafundi Mannverndar þar sem væntanleg málsókn gegn ríkinu vegna gagnagrunnslaganna var boðuð.

HAFI EINHVER HALDIÐ að gagnagrunnsmálið væri komið á beinu brautina við það að heilbrigðismálaráðherrann afhenti Kára Stefánssyni rekstrarleyfið þá reyndist það ekki rétt. Því fer fjarri að allt hafi dottið í dúnalogn eftir að möppurnar með leyfinu skiptu um eigendur heldur er umræðan líflegri en aldrei fyrr, nú þegar styttest í það að grunnurinn verði að veruleika – ef hann verður að veruleika því um það efast margir.

Samtökin Mannvernd vefengja lagagrundvöll gagnagrunnsins og hafa fengið einn virtasta lögmann landsins, Ragnar Aðalsteinsson, til að undirbúa málsókn á hendur íslenska ríkinu vegna laganna. Ætlunin er að láta á það reyna fyrir dómstólum – bæði héraðs og erlendis ef þörf krefur – hvort löggin standist stjórnarskrá og séu í samræmi við mannréttindasáttmála Sameinuðu þjóðanna eða aðrar alþjóðlegar skuldbindingar sem Íslendingar hafa gengist undir.

Jafnframt er ljóst að fjöldi lækna mun láta reyna á rétt sinn til að neita að afhenda upplýsingar úr sjúkraskrá sem þeir hafa safnað og eru vörslumenn að samkvæmt lögum um réttindi sjúklunga. Á þetta mun reyna á næstu mánuðum því viðræður eru hafnar milli Íslenskrar erfðagreiningar og heilbrigðisstofnana um afhendingu gagna í grunninn.

### Hverjum er falinn trúnaður?

Á blaðamannafundi þar sem málsóknin var kynnt sagði Ragnar Aðalsteinsson að í lögunum um gagnagrunninn væru ótrúlega mörg álitamál sem dómstólar

þyrftu að taka afstöðu til. En í raun væri grundvallarspurningin sem svara þyrfti þessi: Hverjum á að fela réttinn til að ráða yfir trúnaðarupplýsingum einstakra manna.

„Minn skilningur er sá að samkvæmt evrópskum stjórnskipunarrétti hafi hver maður rétt til að ráða yfir eigin trúnaðarupplýsingum. Spurningin er sú hvort þetta er á misskilningi byggt og að eðlilegra sé að fela ríkisvaldinu að fara með þessi trúnaðarmál,“ sagði Ragnar og bætti því við að ef síðari kosturinn yrði fyrir valinu opnast ríkinu mörg matarholan því ýmsar aðrar stéttir en lækna – sálfræðingar, lögfræðingar, prestar og fleiri – varðveittu upplýsingar um einstaklinga sem þeim hefði verið trúað fyrir. (Því má skjóta hér inn í að í viðauka við starfsleyfi fyrir gagnagrunn eru taldar upp 24 stéttir sem starfa í heilbrigðiskerfinu, sjá rammagrein.)

Ragnar sagði að samband lækna og sjúklunga væri bundið samningi sem hefði lagalegt gildi þótt ekki væri hann skriflegur. Meðal ákvæða þess samnings væri að lækurinn mætti ekki láta neina menn komast í það sem sjúklingurinn trúir honum fyrir. Frá þessari grundvallarreglu um algerlega lokað samband milli sjúklunga og lækna væru frávik sem einungis væru í þágu sjúklungsins sjálf þegar taka þyrfti ákvarðanir sem sjúklingurinn væri ekki hæfur til að taka sjálfur. Hann minnti á að í þjóðarrétti væri litið svo á að trúnaður lækna við sjúkling væri mikilvægari en rannsóknar- og samfélagshagsmunir.

Ragnar sagði að eitt þeirra ákvæða gagnagrunns-

laganna sem dómstólar þyrftu að taka afstöðu til væri það að lögin geri ráð fyrir því að hver sem er geti sagt sig úr gagnagrunninum en að þetta gildi eingöngu um lögráða og lifandi menn. Látnir menn, þeir sem sviptir hafa verið sjálfræði og börn upp að 18 ára aldri eru ekki hæf til að taka slíkar ákvarðanir og þess vegna mætti ætla að þessir hópar væru undanþegnir en svo væri ekki. Þarna væri ýmislegt óljóst en þetta kynni að stangast á við stjórnarskrá.

### Læknaráð eða pólitískar stjórnir?

Fram kom á fundinum að undirbúningur málsóknar myndi taka nokkurn tíma og svo væri alls óvíst hversu langan tíma sjálfur málareksturinn myndi taka. Það færi meðal annars eftir því hvort nauðsynlegt reyndist að skjóta málinu til alþjóðlegra dómstóla. Það myndi hins vegar ekki hafa áhrif á undirbúning og vinnu við gerð gagnagrunnsins.

Meðan á þessu stendur heldur Íslensk erfðagreining áfram að undirbúa gerð gagnagrunnsins. Í auglýsingu frá landlækni sem birtist í Morgunblaðinu 17. febrúar er minnt á að enn sé tími til að segja sig úr gagnagrunninum. „Líklegt er að nokkrir mánuðir líði þar til gengið verði frá samningum við heilbrigðisstofnanir, en að því loknu getur færsla gagna í grunninn hafist,“ segir þar.

Samkvæmt lögnum um gagnagrunninn þarf Íslensk erfðagreining að semja við stjórnir heilbrigðisstofnana – sjúkrahúsa og heilsugæslustöðva – og sjálfstætt starfandi lækna um afhendingu upplýsinga. Af því tilefni hafa vaknað ýmsar spurningar, svo sem um það hvort pólitískt skipaðar stjórnir heilbrigðisstofnana geti tekið ákvarðanir um slíkt, hvort það sé ekki eingöngu á valdi lækna og læknaráða að semja um afhendingu sjúkraskráa.

### Hver er staða yfirlækna?

Viðbrögð lækna hafa verið á ýmsa lund. Til dæmis hefur Friðrik Vagn Guðjónsson heilsugæslulæknir á Akureyri lýst því yfir að hann muni frekar hverfa úr starfi en afhenda gögn um sjúklinga sína.

Eitt læknaráð hefur gefið út yfirlýsingu í tilefni af þessum umræðum en það er læknaráð Heilsugæslunnar í Kópavogi. Yfirlýsing ráðsins frá 7. febrúar er svohljóðandi:

„Læknaráð Heilsugæslunnar í Kópavogi vill hér með koma á framfæri að ráðið er alfarið andvíg því að sjúkraskrárgögn verði afhent þriðja aðila án upplýsts skriflegs samþykkis. Þannig samþykki býr að baki allri annari afhendingu sjúkraskráa sem og upplýsinga úr þeim. Síðareglur lækna mæla gegn öðru.“

Gunnar Ingi Gunnarsson yfirlæknir Heilsugæslustöðvarinnar í Árbæ lýsti því yfir að hann myndi ekki afhenda gögn en þá birtist stjórnarformaður heilsugæslunnar í fjölmiðlum og boðaði það að Gunnari Inga yrði sent bréf, væntanlega með útskýringum á því hver staða hans væri.

En staða yfirlækna er langt frá því að vera ljós. Þeir munu á næstu mánuðum væntanlega standa frammi fyrir því að hinar pólitískt kjörnu stjórnir samþykki afhendingu upplýsinga úr sjúkraskrá. Þá reynir á afstöðu þeirra. Yfirlæknar sem Læknablaðið ræddi við vildu ekki tjá sig mikið um þessa stöðu og einn þeirra sagði þá biða eftir fundi yfirlækna á heilsugæslustöðvum sem haldinn verður 3. mars. Þar mun Dögg Pálsdóttir hæstaréttarlögmaður og lögfræðilegur ráðgjafi læknasamtakanna í gagnagrunnsmálinu einmitt fjalla um stöðu yfirlækna andspænis grunninum.

Eflaust verður afstaða yfirlækna til afhendingar gagna með ýmsum hætti. Þannig hafði DV eftir Þórarni Tyrfingssyni yfirlækni á Vogu þann 1. febrúar síðastliðinn að þetta yrði væntanlega „auðvelt fyrir okkur því læknarnir hér og ég erum tiltölulega nálægt stjórn spítalans og því mun afstaða læknanna eflaust verða sú sama og stjórnarinnar“. Hann bætti því raunar við að hann væri „orðinn hundleiður á þessu þúkalega máli. Það hefur verið klifað á því endalasta, menn eru stöðugt að þrasa, bara til að þrasa,“ eins og hann sagði.

### Raunverulegar áhyggjur sjúklinga

En þótt sumum þyki þetta vera þras og aðrir hafi jafnframt gefið í skyn að læknar séu eingöngu að vernda einhverja óskilgreinda einkahagsmuni sína eða völd þá segjast margir læknar þegar vera farnir að finna fyrir áhrifum gagnagrunnsins á sjúklinga. Þeir segja að sjúklingar séu margir hverjir orðnir varir um sig og spyrji gjarnan að því hvort það sem þeir segi fari í gagnagrunninn. Þess munu jafnvel vera dæmi að læknar séu farnir að halda tvöfald bókhald ef svo má segja, skrái sumt í hinar hefðbundnu sjúkraskrár en haldi sumum upplýsingum fyrir sig.

## Viðauki F

### Skrá yfir heilbrigðisstéttir

- Ljóst er af starfsleyfi gagnagrunns á heilbrigðisviði að ætlunin er að fá upplýsingar frá fleiri stéttum en læknum, sbr. Viðauka B, 26. lið. Í Viðauka F er að finna eftirfarandi lista yfir heilbrigðisstéttir sem njóta lögverndunar á vegum Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytisins.
1. Læknar
  2. Tannlæknar
  3. Ljósmaður
  4. Hjúkrunarfræðingar
  5. Sjúkraþjálfarar
  6. Lyfjafræðingar
  7. Aðstoðarlyfjafræðingar
  8. Lyfsalar
  9. Félagsráðgjafar
  10. Iðjuþjálfarar
  11. Proskapþjálfarar
  12. Meinatæknar
  13. Sjóntækjafraeðingar
  14. Sjúkraliðar
  15. Röntgentæknar
  16. Matartæknar
  17. Lyfjatæknar
  18. Fótaaðgerðarfræðingar
  19. Hnykkir
  20. Sjúkraflutningamenn
  21. Næringarfræðingar
  22. Næringarráðgjafar
  23. Læknaritarar
  24. Sjúkranuddarar

Þetta getur einnig verið á hinn veginn. Á blaðamannafundi Mannverndar var þannig sögð saga af sjúklingi sem var hjá lækni og varð þess áskynja að áhugi læknisins á honum dvínaði verulega þegar hann sagðist vera búinn að segja sig úr gagnagrunninum.

Á fundinum var vitnað í þá staðreynd að þriðjungur lækna hefur lýst því yfir að hann muni ekki afhenda gögn um sjúklinga sína í grunninn. Tómas Zoëga sagðist telja þá tölu í lægri kantinum og eins víst að hún ætti eftir að hækka þegar til alvörunnar kæmi. Hann kvaðst hafa verið á ferð um landið og hitt marga kollega og að andstaða þeirra væri meiri en hann hefði að óeyndu talið vera.

Áður var vitnað í Friðrik Vagn Guðjónsson á Akureyri sem sagðist frekar myndu láta af störfum en afhenda upplýsingar um sjúklinga. Hann er sá eini sem gefið hefur slíka yfirlýsingu en Læknablaðinu er kunnugt um að einhverjir heilsugæslulæknar hafi rætt þann möguleika að hætta á heilsugæslustöðvunum og taka sig saman um rekstur læknastöðva sem hefðu þá reglu að afhenda ekki upplýsingar um sjúklinga í gagnagrunninum.

### Sjúkraskrár til sölu?

Ljóst er að gagnagrunsmálið snertir margan streng í þjóðarsálinni og einn þeirra er greinilega náskyldur kvótastrengnum. Í það minnsta reis upp Valdimar Jóhannsson – sem hafði áður öðlast þjóðarfrægd vegna hæstaréttardóms sem nærri því kollvarpaði kvótakerfinu – og bauðst nú til að búa til verðmæti úr sjúkraskýrslunum sem koma skyldu hverjum einstaklingi til góða. Hann og Jón Magnússon lögmaður hvöttu fólk til þess að segja sig úr gagnagrunninum en buðust jafnframt til að taka að sér, gegn umboðslaunum, að semja við Íslenska erfðagreiningu um greiðslu fyrir upplýsingar úr hverri sjúkraskrá.

Ekki er alveg ljóst hvað þeir félagar ætlast fyrir. Ekki segjast þeir vera að þessu í hreinu eiginhagsmunaskyni heldur vaki fyrir þeim að koma í veg fyrir að Íslensk erfðagreining sitji ein að þeim verðmætum sem fólgin eru í sjúkraskrár landsmanna. Rétt eins og fiskimiðin séu heilsufarsupplýsingarnar almanna-eign og ríkið eigi ekkert með að eigna sér það sem fer milli læknis og sjúklings í trúnaði. Jón Magnússon hefur tekið það fram að hann sé ekki andvígur gerð gagnagrunnsins en að hann telji mikilvægt að fólk veiti upplýst samþykki fyrir því að upplýsingar um það séu færðar í grunninn.

Heilbrigðisráðuneytið, Vísindasiðanefnd, landlæknir og Kári Stefánsson hafa brugðist hart við þessu framtaki og segja það stangast á við íslensk lög og alþjóðasamþykktir um vísindarannsóknir að greiða fyrir upplýsingar með þessum hætti eða öðrum. Þær megi ekki kalla fram með neins konar þvingunum, hvorki fjárhagslegum né af öðrum toga. Jafnframt þessu hefur Kári viðrað áhyggjur sínar af því að þetta kunni að grafa undan trausti fjárfesta á fyrirtækinu og þannig komið í veg fyrir að því takist ætlunarverk sitt.

### Viðræður Lí og ÍE

Eins og fram hefur komið í fréttum standa nú yfir viðræður Læknafélags Íslands og Íslenskrar erfðagreiningar um gagnagrunninum. Litlum fregnum fer af því hvað þar er rætt en það segir sína sögu að það var Íslensk erfðagreining sem óskaði eftir viðræðum. Væntanlega hefur fyrirtækið fundið fyrir andstöðu lækna og forsvarsmenn þess gert sér ljóst að gagnagrunnurinn verður aldrei það tæki sem að er stefnt ef stór hluti íslenskrar læknastéttar er andvígur starfrækslu hans. Það er því mikið í húfi fyrir Íslenska erfðagreiningu að sátt náist um gagnagrunninum.

Tíminn á eftir að leiða í ljós hvernig forsvarsmönnum Íslenskrar erfðagreiningar mun takast að sannfæra íslenska lækna um að þeir eigi að afhenda trúnaðarupplýsingar um sjúklinga sína í gagnagrunninum. En ljóst er að viðræður þeirra við læknasamtökin munu ekki koma í veg fyrir þann málarekstur sem boðaður hefur verið. Hér eru svo miklir hagsmunir og rótgrónar grundvallarreglur í húfi að nauðsynlegt er að fá úr því skorið hvort lögin um gagnagrunn á heilbrigðisviði brjóta í bága við stjórnarskrá íslenska lýðveldisins og skuldbindingar þess á alþjóðavettvangi.

–PH