

Könnunin sem varð að karpi

AÐ UNDAFÖRNU HEFUR VERIÐ TALSVERÐ UMFJÖLLUN í fjölmiðlum um viðhorfskönnun sem Íslensk erfðagreining lét gera nýverið og þeirra eftirmála sem urðu eftir að könnunin var kynnt. Læknablaðið mun að þessu sinni skyggjast á bak við tjöldin og gefa lesendum sínum eins glögga mynd af atburðarásinni og unnt er og skoðunum nokkurra helstu þátttakenda í þessari atburðarás. Einnig þótt rétt að hafa samband við óháðan fulltrúa frá Háskóla Íslands og fá álit hans á nokkrum spurningum sem vöknudu í kjölfar könnunarinnar. Þá eru birt með greininni nokkur helstu gögn sem málið varða með leyfi viðkomandi aðila.

Kannanirnar

Í raun var um tvær kannanir að ræða, önnur náði til „Starfandi lækna á Íslandi“ en í hinni var 1200 manna slembiúrtak úr þjóðskrá spurt. Spurningarnar sem spurt var í könnun þeirri sem gerð var meðal lækna 9.-12. febrúar síðastliðinn voru eftirfarandi:

1. Ertu fylgjandi eða andvíg(ur) uppbyggingu á miðlægum gagnagrunni á heilbrigðisviði ef farið er eftir öllum skilmálum alþjóðasamtaka lækna og vísindasamfélagsins?

2. Ertu sammála eða ósammála þeirri ákvörðun stjórnar Læknafélagsins að slíta viðræðum við Íslenska erfðagreiningu um miðlægan gagnagrunn á heilbrigðisviði?

Svörin við fyrri spurningunni um gagnagrunn að uppfylltum skilyrðum voru þessi (vikmörk +/- í sviga):

Mjög fylgjandi	57,2% (4,3)
Fremur fylgjandi	26,7% (3,8)
Hvorki né	2,2% (1,3)
Fremur andvíg(ur)	2,2% (1,3)
Mjög andvíg(ur)	11,8% (2,8)

Fylgjandi alls	83,9% (3,2)
Hvorki né	2,2% (1,3)
Andvígir alls	13,9% (3,0)

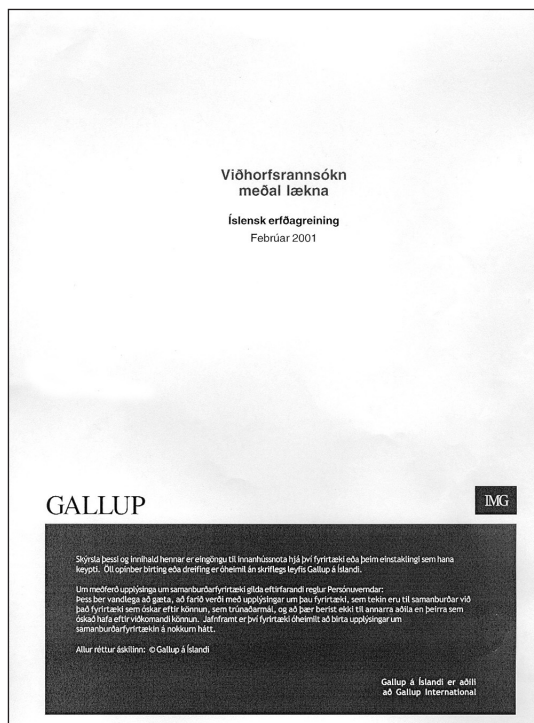
Svörin við seinni spurningunni um viðræðuslitin voru þessi:

Mjög sammála	44,4% (4,4)
Fremur sammála	12,3% (2,9)
Hvorki né	4,5% (1,8)
Fremur ósammála	10,5% (2,7)
Mjög ósammála	28,3% (4,0)

Sammála alls	56,7% (4,4)
Hvorki né	4,5% (1,8)
Ósammála alls	38,8% (4,3)

Þýðið í könnuninni var 790 manns. Erlendis, veikir eða látnir voru 11, endanlegt úrtak var því 779. Af þeim neituðu 97 að svara og ekki náðist í 100. Fjöldi svarenda var samtals 582, sem gefur 74,7% svarhlutfall.

Þýðið í könnuninni er skilgreint sem „Starfandi læknar á Íslandi“. Það byggist að stofni til á skrá frá landlæknisembættinu um starfandi lækna á Íslandi, sem mun væntanlegt á vefsíðu embættisins innan skamms. Á þeirri skrá sem nú er á vefsíðunni eru tæplega 1600 nöfn en þar á meðal eru allar heilsgæslustöðvar í landinu, læknar sem hafa hætt störfum vegna aldurs og læknar sem starfa erlendis. Gallup fór yfir skrá landlæknisembættisins þar sem læknar eru taldir á níunda hundrað og eftir athugun þeirra var niðurstaðan sú að þýðið væri rétt talið 790 manns. Til samanburðar má geta þess að þeir læknar sem eru



áskrifendur Læknablaðsins, búsettir hérlendis og undir 70 ára aldri eru 915.

Hin könnunin, sem gerð var meðal almennings, byggðist sem fyrr segir á 1200 manna úrtaki úr þjóðskrá. Hún var gerð dagana 7.-18. febrúar og var svarhlutfallið 70,2%. Spurt var þriggja efnislegra spurninga, auk spurninga um aldur, búsetu, menntun og þess háttar. Spurningarnar voru:

1. *Ert þú fylgjandi eða andvíg(ur) því að settur verði saman gagnagrunnur á heilbrigðissviði?*

2. *Nýlega sleit stjórn Læknafélagsins viðræðum við Íslenska erfðagreiningu um miðlægan gagnagrunn á heilbrigðissviði. Hefur þú fylgst lítið eða mikið með þessu máli?*

3. *Ertu sammála eða ósammála þeirri ákvörðun stjórnar Læknafélagsins að slíta viðræðunum?*

Svör almennings voru í stórum dráttum þau að 82,8% svarenda voru mjög eða frekar fylgjandi gagnagrunninum, 6,6% svöruðu „hvorki né“ og 10,6% voru frekar eða mjög andvíg; 30,2% höfðu fylgst mikið eða fremur mikið með viðræðuslitunum, 14,3% sögðu „hvorki né“ og 55,5% „mjög lítið eða ekkert“; 16,3% voru mjög eða fremur sammála ákvörðun Læknafélagsins, 11,2% „hvorki né“ og 72,4% fremur eða mjög ósammála.

Eins og fram kemur í meðfylgjandi viðtölum er ekki hægt að leggja að jöfnu spurningarnar sem læknar annars vegar og almenningur hins vegar voru spurð varðandi afstöðuna til gagnagrunnsins. Skilyrðingin í spurningunni til læknanna gerbreytir efni hennar frá þeirri opnu spurningu sem lögð var fyrir almenning. Í raun má segja að verið sé að spyrja um tvo mismunandi gagnagrunna.

Kynningin

Í kjölfar þessara kannana hélt Íslensk erfðagreining blaðamannafund um niðurstöðurnar og sendi frá sér fréttatilkynningu. Í niðurlagi fréttatilkynningarinnar áréttaði fyrirtækið að farið yrði að þeim skilyrðum sem voru forsenda spurningarinnar sem lögð var læknana. Þar segir:

Í ljósi ofangreindra staðreynda, áréttar Íslensk erfðagreining, að fyrirtækið mun fara að samþykktum alþjóðasamtaka lækna og hins alþjóðlega vísindasamfélags. Með því að fara með þessum hætti að vilja yfirgnæfandi meirihluta íslenskra lækna, og vilja yfirgnæfandi meirihluta þjóðarinnar allrar, vonast Íslensk erfðagreining til þess að viðtæk sátt sé orðin um þetta mál, og allir geti sameinast um að gera gagnagrunninn að því einstæða tæki til vísindarannsókna og framþróunar í heilbrigðismálum, sem efni standa til.

Það var þó ekki þessi yfirlýsing sem mesta athygli vakti í kjölfar fundarins, heldur það að forsvarsmenn Íslenskrar erfðagreiningar kynntu aðeins fyrstu

spurninguna í hvorri könnun fyrir sig. Formaður Læknafélagsins lýsti í útvarpsviðtali eftir svörum við síðari spurningunni sem læknar svöruðu, um viðræðuslitin, eins og nánar kemur fram í viðtalinu við hann. Áhugi fjölmiðla vaknaði og framkvæmdastjóri samskipta- og upplýsingasviðs Íslenskrar erfðagreiningar tók strax fram að ekki hefði verið ætlunin að fela niðurstöðurnar úr þessum hluta könnunarinnar. Jafnframt upplýsti hann að meirihluti lækna styddi stjórn félagsins varðandi viðræðuslitin.

11. greinin

Deilum í kjölfar könnunarinnar var ekki lokið. Fljótlega kom í ljós mismunandi túlkun fulltrúa Íslenskrar erfðagreiningar og Læknafélagsins á því hvað fælist í orðalagi spurningarinnar sem læknar svöruðu varðandi gagnagrunninn. Í viðtölum þeim sem birtast með þessari umfjöllun er rækilega farið í saumana á þeim ágreiningi. Ummæli Kára Stefáns-sonar forstjóra Íslenskrar erfðagreiningar, í Morgunblaðinu 27. febrúar síðastliðinn, vöktu einna hörðustu viðbrögðin er hann vitnaði í vinnuþegg sem um þessar mundir er til umfjöllunar innan Alþjóðafélags lækna þar sem lagðar eru línurnar varðandi gagnagrunna á heilbrigðissviði. Haft var eftir Kára í viðtalinu að „*11. gr. uppkasts Alþjóðsamtaka lækna að yfirlýsingu vegna gagnagrunna á heilbrigðissviði sé eins og sniðin að þeim ramma sem settur hafi verið í kringum miðlægan gagnagrunn á heilbrigðissviði hér á landi.*“ Og í fyrirsögn greinarinnar mátti lesa stóru letri: **11. greinin eins og sniðin fyrir gagnagrunninn hér á landi.**

Formaður Læknafélags Íslands og formaður Siðfræðiráðs félagsins hafa mótmælt þessari túlkun á þeim texta sem nú er til umfjöllunar og fleiri ummælum Kára. Í þýðingu löggilts skjalapýðanda hljóðar greinin svo:

Meginmarkmiðið frá læknisfræðilegu sjónarmiði með söfnun persónulegra heilsufarsupplýsinga varðar upphaflega ástæðu þess að sjúklingur leitar læknis og fer umönnun og meðferð, en er síðan vísað til annarra lækna með þeim upplýsingum sem nauðsynlegt er að gefa hverju sinni. Meginmarkmiðið til langs tíma lítið varðar söfnun samsettra gagna um tiltekinn sjúkling í því skyni að stuðla að bættri áframhaldandi meðferð hans. Þegar önnur markmið koma til verður að greina á milli markmiða samkvæmt viðeigandi lögum (á landsvísu eða innan hluta þess) og annarra markmiða (svo sem varðandi kennslu og rannsóknir). Söfnun persónulegra heilsufarsupplýsinga án [upplýsts] samþykkis má aðeins fara fram undir ströngu eftirliti og við mjög takmarkandi aðstæður þegar slíks er krafist eða það heimilað samkvæmt landslögum eða þegar dómstóll skipar svo fyrir eða ákveður það.

Þótt það sé mat forsvarsmanna Læknafélags Íslands að ekki sé hægt að túlka þessa grein á þann

veg sem Kári Stefánsson gerir, hefur félagið sent frá sér breytingartillögur við skjalið til að útilokað sé að takast á um túlkun hennar. Meðal annars er lagt til að í síðustu setningu 11. greinar verði það sundurliðað mun nákvæmar hvað við er átt og hin takmarkandi ákvæði skerpt. Doktor Delon Human framkvæmdastjóri Alþjóðafélags lækna áréttaði einnig í viðtali við Morgunblaðið 8. mars síðastliðinn að hér væri um uppkast að ræða og því fráleitt að vitna í greinar uppkastsins á þessu stigi eins og um væri að ræða opinbera stefnu Alþjóðafélags lækna. Þá segir einnig í viðtali blaðsins við doktor Human:

Hann bendir á að í yfirlýsingu WMA [Alþjóðafélags lækna] frá Helsinki 1964 verði ýmis grundvallaratriði um réttindi sjúklings tekin upp í væntanlegri stefnuyfirlýsingu í október. Þar sé m.a. kveðið á um upplýst samþykki sjúklings og jafnframt rétt hans til að vita í hvaða tilgangi rannsókn sé gerð.

Tómas Zoëga hefur tekið þátt í starfinu við gerð þessara reglna og segir nánar frá því í meðfylgjandi viðtali.

Læknablaðið hefur fengið allnokkur viðbrögð vegna þessarar könnunar og eftirmála hennar. Þau

hafa öll verið frá læknum sem hefur þótt sitthvað athugavert við könnunina, kynninguna á henni og umræðuna í kjölfarið.

Það er von Læknablaðsins að umfjöllun blaðsins varpi einhverju ljósi á það hvernig þetta mál er vaxið og svari einhverjum af þeim fjölmörgu spurningum sem án efa hafa vaknað í kjölfar blaðafregna og flugufregna.

aób