

Góði hirðirinn



Árni
Björnsson

Á NÝLIÐNUM VETRI GERÐI FJÓRÐUNGSSJÚKRAHÚSÍÐ á Akureyri, svokallaðan þjónustusamning við fyrirtækið Íslenska erfðagreiningu. Samningur þessi var gerður í samræmi við lög um gagnagrunn á heilbrigðissviði en samkvæmt þeim lögum skulu heilbrigðisstofnanir og starfandi læknar láta fyrirtækinu í té upplýsingar um sjúklinga sína, lifandi og látna, sem síðan skal safna í væntanlegan gagnagrunn á heilbrigðissviði, sem afhendist fyrirtækinu de Code Genetics til lítt- eða óskilgreindra afnota í 12 ár. Söguna þá þarf ekki frekar að rekja. En viðsemjendum ÍE varð á í messunni. Í samninginn var nefnilega lætt inn klausu um að upplýsingaskyldan næði til presta og djákna sem starfa í þágu sjúklinga á sjúkrahúsinu. Í framhaldi af samningnum birtist svo grein í Morgunblaðinu eftir séra Örn Bárð Jónsson þar sem hann benti á að það samrýmdist ekki starfi kirkjunnar þjóna að gefa þriðja aðila trúnaðarupplýsingar um skjólstæðinga sína, hvort sem þjónninn starfaði utan eða innan stofnunar. Biskup Íslands brá við skjótt og staðfesti að sjónarmið séra Arnar Bárðar væri í samræmi við siðareglur Þjóðkirkjunnar og því bannaði hann prestlærðum að gefa slíkar upplýsingar, sama hver í hlut ætti. Viðbrögð stjórnar FSA og ÍE urðu þau, að því var heitið að klásúla þessi skyldi strikuð útúr samningnum. Spurningin er hvort hægt sé að treysta loforðinu og hvort ekki verði fundin hliðargata til að læða þessum upplýsingum inn.

Hinn 15. október 1998 sendi undirritaður bréf til biskups Íslands, það er að segja þegar verið var að reka gagnagrunnslögin í gegnum Alþingi, meðal annars með samþykki presta sem sæti áttu þá á Alþingi og sitja líklega enn. Undirritaður benti á hvaða vandamál, vísindaleg og siðfræðileg mundu skapast ef frumvarpið yrði að lögum. Öll þessi vandamál hafa komið uppá yfirborðið og sér ekki fyrir um lausn þeirra. Orðrétt stendur í bréfinu. „Ég ætla ekki að telja þau (vandamál) upp hér aðeins benda á að trúnaður milli læknis og sjúklings er á margan hátt hliðstæður trúnaði milli prests og sóknarbarna hans. Ætli nokkrum hafi komið til hugar að setja slíkar upplýsingar í miðlægan gagnagrunn (annað hefur komið í ljós) þó eflaust mætti vinna úr slíkum grunni gagnlegar upplýsingar um margvísleg þjóðfélagsleg, siðferðileg og trúarleg vandamál og líklega gæti grunnurinn orðið góð söluvara.“ Svigarnir eru síðari viðbót höfundar.

Þetta var í lok prestastefnunnar og mörg mál vafalaust óafgreidd. Þá voru líka ýmsar hræringar innan kirkjunnar, sem prestum þótti brýnna að slétta. Gagnagrunnsmálið komst því aldrei á dagskrá og því miður hefur kirkjan og presta-stéttin, með örfáum undantekningum, verið harla tómlát um það. Ekki skal það lastað þó kirkjunnar þjónar áttuðu sig ekki á því í upphafi hvað hér var á ferðinni en eftir klúður stjórnar FSA ættu hvorki prestar né leikmenn að velkjast í vafa um að hér er á ferðinni gróf aðför að persónuvernd með þjóðinni og ekki séd hve langt verður gengið. Hvenær koma lögin um Miðlægan gagnagrunn á trúarsviði?

En snúum okkur að læknastéttinni. Staða landlæknis gagnvart okkur læknum og skjólstæðingum okkar er á margan hátt hliðstæð stöðu biskups. Báðir eru opinberir starfsmenn, sem skulu hafa umsjón með stéttum sem eiga að hlíta aldagömlum siðareglum. Báðum er skylt að gæta þess að þessar siðareglur séu haldnar, enda sé það bæði í þágu meðlima stéttanna og skjólstæðinga þeirra. Prestum ber að gæta þess að grafarró látinna sé ekki raskað, en grafarró nær ekki aðeins til jarðneskra leifa heldur einnig til þess að trúnaðarupplýsingar um látna séu ekki dregnar fram í dagsljósið nema með leyfi aðstandenda, þannig væri ekki órökrétt að slíkar upplýsingar, sem færðar hafa verið til bókar af læknum eða prestum væru eyðilagðar, að einstaklingnum látnum, ef hann hefði óskað þess fyrir dauða sinn, eða ef nánir aðstandendur krefðust þess að honum látnum.

Lögin um gagnagrunn á heilbrigðissviði ná útyfir gróf og dauða, en þau brjóta í bága við siðareglur presta og lækna um varðveislu gagna, ritaðra eða huggeymdra varðandi lifandi og látna, sem samkvæmt þeim er óheimilt að afhenda þau þriðja aðila.

Vitað er að aðstandendur látinna hafa farið þess á leit við landlæknisembættið að gögn um aðstandendur séu ekki færð til gagnagrunnsins. Vitað er líka að landlæknir hefur neitað því, að minnsta kosti í einu tilviki og aðstandendur viðkomandi hafa höfðað mál gegn embættinu. Nú hefur biskupinn yfir Íslandi birt þjónum sínum sinn vilja. Mega læknar vænta svipaðra viðbragða frá yfirvaldi sínu eða mun þeim skipað að beygja sig áfram undir valdið?