

Medicīnisko datu izmantošana pētījumos bez subjekta piekrišanas

Vents Sīlis, Vija Sīle

Rīgas Stradiņa universitāte, Humanitāro zinātņu katedra, Latvija

Ievads. Viena no bioētikas un pētniecības ētikas pamatnormām ir prasība pēc indivīda interešu prevalences. Vairāki starptautiski normatīvie dokumenti, tādi kā Helsinku Deklarācija (2008), Oviedo konvencija (1997), kā arī UNESCO Vispārējā bioētikas un cilvēktiesību deklarācija (2005) paredz, ka "indivīda interesēm un labklājībai ir prioritāte pār vienīgi zinātnes vai sabiedrības interesēm". Taču tas nenozīmē, ka sabiedrības intereses nebūtu uzskatāmas par būtisku argumentu pētījumu ētisko aspektu izvērtēšanā par pacienta datu izmantošanu pētījumos. Tā, piemēram, DIREKTĪVA 95/46/EK (1995) par personas datu aizsardzību paredz, ka "ES dalībvalstis var izņēmuma kārtā atļaut izmantot personas datus bez informētas piekrišanas, lai veiktu zinātniskus pētījumus veselības jomā." Latvijas Pacientu tiesību likuma (2010) 10. pants paredz, ka, ja pētījums tiek veikts sabiedrības interesēs, tad medicīniskos datus var izmantot pētījumā arī bez pacienta piekrišanas.

Darba mērķis. Referāta mērķis ir aplūkot, kāds ir šo juridisko normu ētiskais pamatojums, proti, kādā veidā indivīda tiesības uz autonomiju tiek samērotas ar sabiedrības interesēm. Pateicoties informācijas tehnoloģiju attīstībai, vecais ētiskais ietvars, kur galvenā uzmanība ir pievērsta individuālajam pacientam, izrādās nepiemērots pētījumiem sabiedrības veselības jomā, jo lielā dalībnieku skaita dēļ nav izpildāma prasība pēc informētas piekrišanas. Kā galvenais arguments par labu šādai praksei tiek minēts sabiedriskais labums, proti, "labums, kas pieder sabiedrībai un ir sasniedzams vienīgi sabiedrībā, tomēr vienlaicīgi ir katra indivīda labums" [Dupre, 1993, 687]. Šādi saprasts, "...sabiedriskais labums ir vienlaikus kolektīvs un individuāls. Tā nav individuālu labumu summa, bet gan kaut kas tāds, kas stāv pāri individuāliem mērķiem un nodomiem" [Sutrop, 2001, 235-236].

Izmantot medicīniskus datus bez indivīda piekrišanas ir pieļaujams, ja tiek izpildīti šādi nosacījumi: tas dos labumu sabiedrībai; pastāv nopietni praktiski šķēršļi informētas piekrišanas iegūšanai; kā arī tad, ja tiek lietoti adekvāti drošības līdzekļi, lai minimizētu privātuma pārkāpumu [Miller, 2008, 564].

Secinājums. Problēmas būtība - konflikts nav starp indivīda un sabiedrības interesēm. Konflikts ir starp diviem dažādiem sabiedriskajiem labumiem: 1) labumu, ko dod cieņa pret indivīda autonomiju un tiesībām uz privātumu; 2) labumu, ko dod sabiedrības veselības pētījumi.