

A népegészségügyi adatgyűjtések etikai vonatkozásai

Az Egészségügyi Világszervezet újonnan közzétett irányelveinek ismertetése

Review of the WHO guidelines on ethical issues in public health surveillance

Szerzők: Vitrai József ✉
Emberi Erőforrások Minisztériuma

Beküldve: 2017.09.14.
doi: 10.24365/ef.v58i3.174

Kulcsszavak: adatgyűjtés; etika; irányelv

Keywords: surveillance; ethics; guideline

Az Egészségügyi Világszervezet (WHO) népegészségügyi adatgyűjtésekhez¹ közreadott etikai irányelvei¹ az első olyan nemzetközi koncepció, amely a maga nemében igen fontos hiányosságot pótol. Az irányelvfejlesztési projekt célja az volt, hogy segítse a politikai döntéshozókat és irányítsa a szakembereket a népegészségügyi adatgyűjtések által felvetett etikai kérdésekben. Ez a dokumentum 10 olyan etikai irányelvet határoz meg, amelyek segítséget nyújthatnak mindazoknak, akik népegészségügyi adatgyűjtésekben vesznek részt, beleértve a kormányzati hivatalok tisztviselőit, az egészségügyi dolgozókat, a nem kormányzati szervezeteket és a magánszektort.

AZ ADATGYŰJTÉSEK ETIKAI KOCKÁZATA

Az etikusan végrehajtott népegészségügyi adatgyűjtések nélkülözhetetlenek az emberek jóllétét elősegítő programok megvalósításához. Hozzájárulhat az egyenlőtlenségek csökkentéséhez: a tisztességtelen, igazságtalan és megelőzhető szenvedések nem

csökkenthető, ha először nem válnak láthatóvá. De az adatgyűjtések kockázatot jelenthetnek a résztvevők számára, és ez néha etikai dilemmákat okoz. A magánéletre, az autonómiára, a méltányosságra és a közösség jóllétére vonatkozó problémákat kezelni, és megtalálni a megfelelő egyensúlyt a gyakorlatban nagy kihívást jelenthet. Ehhez kíván a WHO az irányelvekkel segítséget nyújtani.

A betegségekre vonatkozó adatgyűjtés a XIX. század végétől alapvető népegészségügyi tevékenység. A népegészségügyi adatgyűjtés teszi lehetővé a járványok kitörésének megakadályozását és a szükséges válaszlépések megtételét, de jelentősége a fertőző betegségeken messze túlterjed. Jól látható ez az 1. táblázat alapján, amely a megfigyelt terület, a megfigyelés céljai, az adatgyűjtés és az elemzés módszerei, valamint az eredmények hasznosítása szerint jellemzi ezt a tevékenységet.

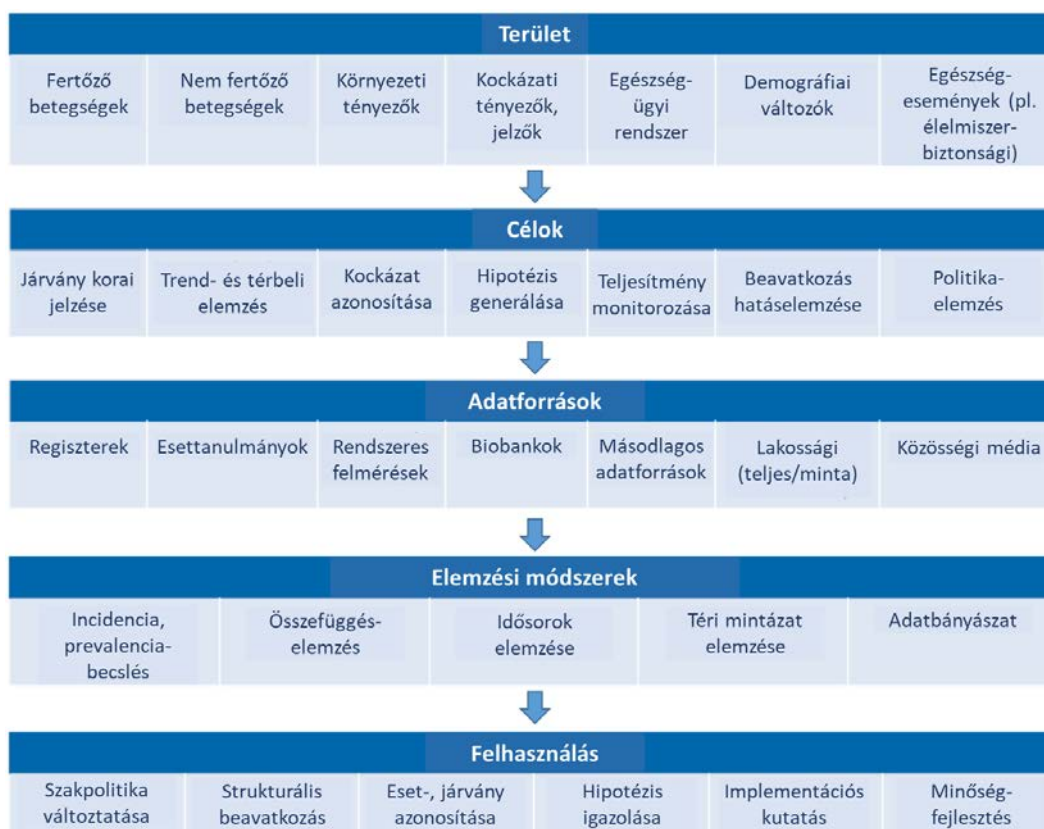
A népegészségügyi adatgyűjtések gyakran úgy történnek, hogy a lakosság nincs tudatában az adatgyűjtés következtében felmerülő megbélyegzés, megkülönböztetés vagy az egyenlőtlenségek elmélyítésének kockázatával. Maga a tevékenység

¹ A dokumentumban szereplő *public health surveillance* kifejezést népegészségügyi adatgyűjtésnek fordítottuk.

ugyanakkor elkerülhetetlenül együtt jár értékek és ítéletek konfliktusaival azzal kapcsolatban, hogy hogyan lehet összeegyeztetni az ösztársadalmi célokat az egyének és csoportok érdekeivel. Bár jól ismertek a tudományos kutatásokra kidolgozott etikai irányelvek – beleértve a járványtani, epidemiológiai vizsgálatokra vonatkozóakat is –, eddig még

nem került sor azoknak az elméleti kereteknek a ki-munkálására, amelyek a népegészségügyi adatgyűjtések etikus megvalósítását támogatják a fertőző betegségektől a nem fertőző krónikus betegségeken keresztül a környezeti és foglalkozási kockázatokig terjedő területeken.

1. táblázat: A népegészségügyi adatgyűjtések dimenziói



A WHO szakdokumentuma a II. fejezetben áttekinti a népegészségügyi adatgyűjtések különböző értelmezését, és leszögezi: „Ez az irányelv az adatgyűjtést tágan értelmezi” (14. o.). Alátámasztásul hivatkozik a következő meghatározásra: az adatgyűjtés olyan „egészséggel kapcsolatos folyamatos, rendszeres gyűjtés, elemzés és értékelés, amely a népegészségügyi tevékenységek tervezését, megvalósítását és értékelését szolgálja.”² Az írás röviden bemutatja, hogyan alakult a népegészségügyi adatgyűjtéssel kapcsolatos, a tagállamok által 2005-ben elfogadott nemzetközi szabályozás (*International Health Regulations*).

A dokumentum III. fejezete érintve az eddigi releváns etikai irányelveket összefoglalja a népegész-

ségügy elmúlt két évtizedben megfogalmazott etikai alapelveit: a közös érdeket, a méltányosságot, a szolidaritást, a viszonyosságot és a lakosság jóllétét. A WHO irányelvét kidolgozó szakértők a közös érdek, a méltányosság, az egyének tisztelete, illetve a jó kormányzás etikai elvét tartották alapvetőnek a népegészségügyi adatgyűjtés etikai irányelvének meghatározásához.

A WHO dokumentum IV. fejezete sorolja fel és fejti ki az alábbi etikai irányelveket, amelyek egyrészt lefedik a megvalósítók felelősségét, másrészt a résztvevők védelmének kötelezettségét, harmadrészt az eredmények kommunikálására és az adatok megosztására vonatkozó megfontolandókat.

IRÁNYELVEK

1. Minden országnak kötelezettsége, hogy megfelelő, fenntartható népegészségügyi adatgyűjtést alakítson ki. Az adatgyűjtési rendszernek rendelkeznie kell világosan megfogalmazott célokkal és az adatgyűjtésre, az elemzésre, valamint a releváns népegészségügyi prioritásokhoz kapcsolt felhasználásra vonatkozó tervvel.
2. Minden országnak kötelezettsége, hogy olyan megfelelő, hatékony eljárást dolgozzon ki, amely az adatgyűjtések etikus megvalósítását biztosítja.
3. Adatok csak jogszabályban rögzített népegészségügyi célból gyűjthetők.
4. Minden országnak kötelezettsége, hogy a népegészségügyi célok eléréséhez gyűjtött adatok megfelelő minőségét biztosítsa, beleértve az időszerűséget, a megbízhatóságot és az érvényességet.
5. A népegészségügyi adatgyűjtés tervezését közéleti kormányzati prioritásokra kell alapozni.
6. A globális közösségnek kötelessége támogatni olyan országok adatgyűjtését, amelyek nem rendelkeznek ahhoz elégséges erőforrással.
7. A népegészségügyi adatgyűjtések tervezésekor, megvalósításakor és eredményeinek felhasználásakor figyelembe kell venni a különböző társadalmi csoportok értékeit, aggályait.
8. A népegészségügyi adatgyűjtések megvalósítóinak az esetleges károk (2. táblázat) minimalizálása érdekében előzetesen kell azonosítaniuk, értékelniük a kockázatokat, és azokat nyilvánosságra kell hozniuk. Gondoskodni kell a károk folyamatos monitorozásáról, és amennyiben valamilyen károkozásra fény derül, megfelelő beavatkozást kell alkalmazni az enyhítésére.
9. Ha az adatgyűjtésbe olyan egyéneket vagy társadalmi csoportokat vonnak be, akik betegségek, megkülönböztetés és igazságtalanság által különösen veszélyeztetettek, kritikus és gondos elemzéssel arra kell törekedni, hogy ne érje őket szükségtelen terhelés.
10. A népegészségügyi adatgyűjtés keretében a személyek azonosítására alkalmas adatok biztonságát a kormányzat és a közreműködő szervezetek kötelesek szavatolni.

A hazai népegészségügyi szakemberek számára bizonyosan hasznosak lesznek a bemutatott irányelvek a magyarországi népegészségügyi adatgyűjtési rendszer jövőbeli tervezésekor és működtetésekor.

2. táblázat: Népegészségügyi adatgyűjtések adatainak feltárásából eredő esetleges károk

Ártalom	Következmény
Testi	Közterületi támadás, partner-, családi erőszak, késedelmes vagy elmaradt kezelés
Jogi	Letartoztatás, vádelemelés, halálbüntetés, kiutasítás
Szociális	Diszkrimináció, kollektív diszkrimináció, elszigeteltség, ellátáshoz való hozzáférés akadályoztatása, kiközösítés
Gazdasági	Munkahely, jövedelem elvesztése; ellátásból kizárás; biztosítás elvesztése; biztosítási díj, ellátási költségek növekedése; karrierlehetőségek, életfenntartási erőforrások beszűkülése; kényszerköltözés
Pszichikai, érzelmi	Zavar, trauma, stigmatizáció

HIVATKOZÁSOK

¹ WHO guidelines on ethical issues in public health surveillance, WHO 2017; <http://www.who.int/ethics/publications/public-health-surveillance/en/> (Elérve: 2017. 08. 28.)

² WHO health topics | Public health surveillance. Geneva: World Health Organization, 2014; http://www.who.int/topics/public_health_surveillance/en/; (Elérve: 2017. 08. 29.)