

## Dostupnost i povjerljivost podataka o genetskim oboljenjima

Stjepan Orešković

Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu

### Sažetak

Rad se temelji na istraživanju stajališta studenta/studentica nekoliko fakulteta Sveučilišta u Zagrebu o dostupnosti i stupnju potrebne povjerljivosti informacija o osobi koja nosi potencijal nasljedne bolesti. Dobivene rezultate usporedili smo s rezultatima sličnih istraživanja provedenih u SAD-u (ispitanici su bili pripadnici samozaštitnih skupina nositelja genetskih bolesti i profesionalnih udruga liječnika). Najveći stupanj izbora negativnih odgovora na pitanje **Pretpostavite da je neka punoljetna osoba nositelj defektnog gena ili da ima neku genetsku bolest. Kome bi još – bez izričitog pristanka te osobe – smjela biti dostupna ta informacija?** izražen je prema mogućnosti da poslodavac ima dostupnost informacijama (92.0%). Izbor pozitivnih odgovora preladavao je u stajalištima prema pravu na dostupnost informacije supruga/supruge (90.8), liječnika primarne zdravstvene zaštite (88.8%) i partnera/partnerice (80.4%) te obitelji (79.8%). **Povjerljivost/obveznost** informacije provjeravali smo pitanjem koje je glasilo: **Kome bi – prema Vašem mišljenju – sama ta osoba trebala priopćiti tu informaciju?** Čak 86.6% ispitanika smatra da poslodavac ne bi trebao imati informaciju o mogućoj bolesti svojeg zaposlenika. Nasuprot poslodavcima i osiguravateljima stoji liječnik primarne zdravstvene zaštite (čak 88.6% ispitanika povjerilo bi liječniku takvu informaciju). Najznačajnije razlike iskazuju se u odnosu na spolna obilježja (dostupnost poslodavac  $p < 0.05$ , dostupnost liječnik  $p < 0.05$ , dostupnost policija  $p < 0.05$ , povjerljivost poslodavac  $p < 0.05$ , povjerljivost liječnik  $p < 0.001$ ).

**Ključne riječi:** dostupnosti, genetske bolesti, informacija, povjerljivost

### UVOD

Ubrzani razvoj humane genetike uzrokovao je razvoj i primjenu brojnih genetskih testova pomoću kojih se mogu dobiti presimptomatske informacije koje uključuju i rizike od bolesti u budućnosti i prerane smrti. Mogućnost zdravstvenih osiguravajućih društava, poslodavaca, službi sigurnosti ili novina da imaju dostupnost genetičkim informacijam izazivala je zabrinutost sve od trenutka kada su u ranim 70-tim godinama neka od osiguravajućih društava provodila diskriminacijsku politiku osiguranja prema oboljelima od genetskih bolesti (Rivers, 1975). Zanimanje i zabrinutost zbog mogućnosti genetičke diskriminacije prilikom zapošljavanja ili zdravstvenog osiguranja još su pojačane ubrzanim razvojem *Human Genome Projecta* (Murray, 1991).

### UZORAK I METODE ISTRAŽIVANJA

Ovaj rad predstavlja izvješće o jednom od aspekata istraživanja projektne skupine »Bioetika«. <sup>1</sup> U radu se posebno analiziralo stajališta studentica/studenta o potrebnoj dostupnosti i stupnju potrebne povjerljivosti informacija o osobi koja nosi potencijal

1 Istraživanje »Bioetika« provela je skupina u sastavu: I. Cifrić, R. Kalanj, K. Kufrin, S. Orešković. Istraživanje je pripremano tijekom 1996. godine primjenom rezultata istraživanja i značajnom doradom

(c) podaci mišljenja, kao što su dijagnoze, terapijska razmatranja, plan liječenja, itd.

Do sada je postignut određeni konsenzus u raspravama o pravima pacijenta na kontrolu vlastite medicinske informacije. Prema tom konsenzusu pacijent uvijek ima želju da:

- (a) koristi svoje medicinske informacije za poboljšanje svog zdravlja
- (b) se njegove medicinske informacije ne daju bez njegovog pristanka
- (c) zna sadržaj informacija i gdje se čuvaju.

Medicinski djelatnik koji proizvodi, daje ili dobavlja podatke spreman je uzeti u obzir da:

- (a) postoji privilegija primjene medicinskih informacija pacijenata za poboljšanje zdravlja pojedinca;
- (b) se točnost medicinskih informacija pacijenta povećava ako ih koristi i procjenjuje više stručnjaka
- (c) upotrebljava medicinske informacije slobodno pod uvjetom jamstva da će se njima koristiti vrlo pažljivo.

Dva problemska sklopa na koja se usmjeruje ovaj rad – dostupnost podataka o genetskoj građi i genetskim poremećajima pojedinca te povjerljivost/obveznost davanja genetičkih informacija – bili su i predmetom različitih međunarodnih istraživanja. Osnova za izradu našeg upitnika bilo je bioetičko istraživanje provedeno od strane Macera i suradnika s Tsukuba University o kojem nalazimo izvješće u knjizi **Bioethics by the People for the People** (Macer, 1994). Stajališta građana prema problemima dostupnosti i povjerljivosti informacija koje se odnose na poremećaje u genetskoj građi pojedinca ispitivana su i u više navrata, poglavito u SAD-u, a istraživanja odnosa liječnika prema obvezi čuvanja podataka koji se odnose na zdravstveno stanje pacijenta provedena su u međunarodnim liječničkim udrugama. Rezultate smo, dakle, usporedili s nalazima istraživanja iz zemalja karakterističnih po razvijenoj genetičkoj testiranju i brojnosti zdravstvenih osiguravajućih društava koja djeluju na *for profit* načelu u sklopu razvijenog zdravstvenog tržišta. U američkom istraživanju ispitivana su iskustva, doživljaji, ponašanje i stajališta pripadnika udruge oboljelih od genetskih bolesti prema politici zdravstvenih osiguravajućih društava, poslodavaca i ostalih javnih službi. Namjera nam je bila usporediti **predodžbe** osoba koje nemaju iskustva ni s genetskim testiranjem niti s privatnim zdravstvenim osiguranjem niti sa zapošljavanjem (studenti Sveučilišta u Zagrebu) o tome kakav bi stupanj dostupnosti i povjerljivosti genetskih informacija trebao postojati u odnosu na neke subjekte ili institucije javnog (poslodavac, osiguravatelj, liječnik primarne zaštite, policija i druge službe sigurnosti) ili, pak, osobe iz privatnog kruga ispitanika (suprug/a, partner/ica, članovi uže obitelji, bliski prijatelji) s realnim doživljajima građana SAD-a koji nose potencijal genetskih bolesti, imaju iskustva s privatnim osiguranjem i zapošljavanjem te sa stajalištima liječnika koji raspolažu i na neki način odlučuju o tajnovitosti njihovih zdravstvenih podataka. Usporedba tih triju, inače posvema različitih socijalnih skupina moguća je samo kao usporedba skupine koja samo ima predodžbe i slike (studenti) mogućih odnosa oboljelog u odnosu na privatne i javne subjekte (partner–obitelj–prijatelji–liječnik–osiguravatelj–policija–poslodavac) s percepcijama samog oboljelog i liječnika koji posjeduje podatke. Zbog čega?

Studenti odabranih fakulteta Sveučilišta u Zagrebu nemaju niti jedno od iskustava koje je prilikom istraživanja posjedovala američka skupina ispitanika.

1. Nemaju iskustvo života s potencijalom genetske bolesti.
2. Nemaju iskustvo testiranja na genetske bolesti u onoj mjeri u kojoj je testiranje razvijeno u SAD-u.
3. Nemaju iskustvo suočavanja s poslodavcem i mogućim predrasudama prema potencijalno oboljelima.
4. Zbog univerzalnog i socijalnog karaktera zdravstvenog osiguranja u Hrvatskoj ispitivani studenti nemaju iskustvo suočavanja s privatnim zdravstvenim osiguravajućim društvom koje, poslujući po profitnoj logici, teži isključenju »rizičnih slučajeva« iz aseta svojih osiguranika.

## REZULTATI I RASPRAVA

*Tablica 1* pokazuje rezultate analize stajališta studenata prema dostupnosti informacija o genetskim bolestima pojedinaca bez izričitog pristanka te osobe. Najveći stupanj protivljenja postojao je prema mogućnosti poslodavca da ima dostupnost informacijama (92.7% ispitanika smatra da poslodavac ne može posjedovati takvu informaciju) zatim slijedi negativno stajalište prema mogućnosti policije da ima uvid u informacije o genetskim bolestima (88.3% negativnih stajališta) dok se na trećem mjestu nalazi negativno stajalište prema mogućnosti osiguravatelja da posjeduje uvid u informacije o genetskim bolestima (75.3%). Najpozitivnije stajalište studenti su izrazili prema pravu supruge/supruga na dostupnost informacije (90.8%), odmah zatim slijedi liječnik primarne zdravstvene zaštite (88.8%) dok je nešto manje pozitivno stajalište prema pravu partnera (80.4%) i obitelji (79.8% pozitivnih stajališta) na posjedovanje informacije o genetski nasljeđenim bolestima.

*Tablica 1* – Stajališta studenata o dostupnosti informacija o genetskoj bolesti bez izričitog pristanka osobe na koju se informacija odnosi

Pretpostavite da je neka punoljetna osoba nositelj defektnog gena ili da ima neku genetsku bolest. Kome bi još – bez izričitog pristanka te osobe – smjela biti dostupna ta informacija?	NE		DA	
	Freq	%	Freq	%
1. Poslodavcu	635	92.7	50	7.3
2. Osiguravatelju	516	75.3	168	24.6
3. Liječniku primarne zdravstvene zaštite	71	10.4	608	88.8
4. Policiji i drugim službama sigurnosti	605	88.3	78	11.4
5. Suprugu (supruzi)	62	9.1	622	90.8
6. Partneru (partnerici)	133	19.4	551	80.4
7. Članovima uze obitelji	138	20.1	547	79.9

Rezultati analize prikazani u *Tablici 2* pokazuju stajališta ispitanika prema problemu povjerljivosti informiranja. Najniži stupanj povjerenja ispitanika postoji prema poslodavcima. Njima velik broj ispitanika ne bi povjerio ili ne bi pristao na obvezu da im povjeri informaciju o mogućoj bolesti (86.6% ispitanika smatra da poslodavac ne bi trebao imati informaciju o mogućem oboljenju svoga uposlenika dok samo 13.3% smatra da bi takvu informaciju trebalo povjeriti). Odmah iza nepovjerljivosti prema poslodavcima i njihovoj mogućoj zlouporabi informacija stoji nepovjerenje prema osiguravateljima. Veliki postotak ispitanika (76.2%) smatra da osiguravatelju ne bi trebalo priopćiti informaciju dok 23.4% u mogućnosti da osiguravatelj posjeduje informaciju ne vidi nikakav problem. Dok postoji visok stupanj nepristajanja na

povjeravanje informacije poslodavcima i osiguravateljima o potencijalu genetski uvjetovanih bolesti, povjerenje u liječnika primarne zaštite je veoma visoko (čak 88.6% ispitanika smatra da bi liječniku takva informacija trebala biti povjerena dok samo 11.2% smatra da niti liječnik ne bi trebao od oboljelog saznati takvu informaciju). Uvjerenje da liječnik primarne zdravstvene zaštite treba posjedovati takve informacije čak je nešto više nego stajališta o povjerljivosti obitelji (87.4% da i 12.4% ne) i nešto manje pozitivno od stajališta prema povjerljivosti naspram partnera ili partnerice (89.5% ima pozitivno stajalište, a 9.5% negativno). Najveće povjerenje među studentima–ispitanicima vlada prema hipotetskoj supruzi/suprugu (čak 96.9% ispitanika smatra da bi informaciju o potencijalnoj bolesti trebalo priopćiti supruzi/suprugu dok samo 3.1% smatra da takvu informaciju ne treba predočiti ili priopćiti supruzi/suprugu). Pitanje je koliko na takvo pozitivno stajalište utječe vjerojatno niska stopa studenata koji se nalaze u braku. Između tih dviju oprečnih skupina situirano je stajalište povjerljivosti prema prijateljima. Ispitanici su se u odnosu na ovom pitanje podijelili u dvije gotovo identične skupine, s tim da je nešto veći broj onih kod kojih prevladava povjerljivo stajalište (52.0% da i 47.7% ne).

**Tablica 2 – Stajališta ispitanika o povjerljivosti informacija o genetskoj bolesti**

Kome bi – prema Vašem mišljenju – sama ta osoba trebala priopćiti tu informacija?	NE		DA	
	Freq	%	Freq	%
1. Poslodavcu	593	86.6	91	13.3
2. Osiguravatelju	522	76.2	160	23.4
3. Liječniku primarne zaštite	77	11.2	607	88.6
4. Suprugu (supruzi)	21	3.1	664	96.9
5. Partneru (partnerici)	65	9.5	620	89.5
6. Članovima uže obitelji	85	12.4	599	87.4
7. Prijateljima	327	47.7	356	52.0

Usporedimo li navedene nalaze istraživanja s rezultatima američke studije, dobivamo zanimljive razlike u percepciji. U studiji koja se temeljila na percepciji 332 člana skupina za genetičku podršku pokazalo se da 25% ispitanika ili članova obitelji osobe ugrožene genetskom bolešću vjeruje da nisu mogli dobiti životno osiguranje, 22% vjeruje da im je onemogućeno zdravstveno osiguranje, a 13% vjeruje da im je onemogućeno zapošljavanje ili su zbog bolesti izgubili posao. Strah od genetičke diskriminacije doveo je do toga da je 9% ispitanika ili članova obitelji odbijalo podvrgavanje genetskim testovima, 18% je odbijalo dati genetske informacije osiguravateljima, a 17% nije davalo podatke o svojem zdravstvenom stanju poslodavcima.

Dvadeset i dva posto ispitanika odgovorilo je da su oni ili članovi njihovih obitelji onemogućeni u sklapanju ugovora o zdravstvenom osiguranju zbog okolnosti potencijalne bolesti koje vladaju u njihovoj obitelji. Pošto osiguravajuća društva ne moraju davati obrazloženja zašto su odbili aplikacije, postojala je mogućnost da su ispitanici subjektivno procjenjivali razloge zašto su odbijeni. Ipak u studiji se pokazalo kako je 83% onih kojima nije prihvaćen ugovor s osiguranjem bilo pitano o genetskim bolestima. Gotovo polovica onih koji su bili pitani o genetskim bolestima (47%) nisu dobili ugovor o osiguranju. Nije zbog toga čudno da velika većina ispitanika (83%) odgovara da ne bi željeli omogućiti osiguravateljima da znaju rezultate genetičkih testova. Taj rezultat je, također, veoma usporediv s rezultatima našeg istraživanja provedenog

zajedno sa studentima Sveučilišta u Zagrebu. Na našem uzorku 76.2% ispitanika smatra da osiguravatelju ne bi trebalo priopćiti informaciju (razlika 7%). Strah od genetske diskriminacije doveo je do toga da 9% ispitanika ne bi željelo nikakvo testiranje genetskog statusa.

**Tablica 3 – Stajališta pripadnika američkih skupina za genetsku podršku o dostupnosti informacija poslodavcima ili osiguravateljima, a koje se odnose na potencijalne genetski uvjetovane bolesti**

Kada bi bili testirani i ustanovilo se da imate visok rizik genetskih oboljenja ili ozbiljnih komplikacija tko od navedenih bi trebao znati rezultate testa?	Da	Ne	Ne znam
Poslodavac	6%	87%	7%
Osiguranje	11%	83%	6%

Izvor: Lapham i sur., 1996.

### Dostupnost vs povjerljivosti

Usporedba stajališta o pravu na dostupnost informacija (*Tablica 1*) sa stajalištima o pravu na privatnost/povjerljivost informacija (*Tablica 2*) pokazala je da studenti ispitanici u oba slučaju pridaju veliko značenje pravu na vlastito raspolaganje genetičkim informacijama. Zbog takvog stajališta postoje razlike u intenzitetu negativnih i pozitivnih stajališta u odnosu na dostupnost odnosno povjerljivost istraživanja. Razlika između stajališta izraženih prema dostupnosti informacija i povjerljivosti informacija u odnosu na iste, moguće, primatelje tih informacija je sljedeća:

Razlika između shvaćanja da određeni pojedinci ili institucije imaju pravo dostupnosti informacija o genetskim bolestima ili potencijalnim bolestima i shvaćanja da osoba sama treba priopćiti tu informaciju (povjerljivosti informacija) pokazuje razlike u shvaćanjima o društvenoj/javnoj odgovornosti u raspolaganju informacijama i odgovornosti same osobe da takve informacije priopći drugima. Najveće razlike između stajališta o dostupnosti i stajališta o povjerljivosti studenata/studentica iskazale su se u odnosu na partnera/partnericu (čak je 9.1% više studenata/studentica koji su smatrali da sami trebaju povjeriti takvu informaciju partneru) zatim u odnosu na članove uže obitelji (razlika od 7.5%) te supruga/supругu (razlika od 6.1%).

### Spolno determinirane razlike u stajalištima

U istraživanju je primarno korišteno sedam sociodemografskih obilježja (spol, vjeroispovijed, odnos prema vjeri, materijalni status, zdravstveno stanje, geografsko porijeklo, obrazovanje roditelja) koja su nam služila kao osnova za tumačenje razlika u odnosu prema problemu dostupnosti informacija i povjerljivosti ispitanika prema drugim subjektima s kojima postoji mogućnost javnog i privatnog odnosa ili komuniciranja.

*Tablica 4* pokazuje da postoje značajne razlike u reakcijama na mogućnost da poslodavcu bude omogućen uvid u informacije o genetskom statusu pojedinca. Obje skupine pokazuju visok stupanj odbacivanja mogućnosti da poslodavac ima pravo na pristup informacijama (92.7%) dok samo 7.3% podupire tu mogućnost. Pokazalo se da studentice izražavaju veću rezervu prema ponuđenoj mogućnosti da poslodavci imaju pravo na uvid u informacije o nositelju defektnog gena ili genetskoj bolesti.

**Tablica 4 – Razlike u stajalištima muškaraca i žena u odnosu na mogućnost da poslodavcu bude dostupna informacija o nositelju genetske bolesti**

	Ne	Da
Muški	301	32
Ženske	334	18
%	92.7	7.3

$p < 0.05$ , Cramer's  $V = 0.09$ ,  $Hi^2 = 5.11$ ,  $df = 1$

Zanimljivo je usporediti stajališta naših studenata/studentica s realnošću politike američkih poslodavaca prema nositeljima defektnih gena. Istraživanje Laphamove i suradnika pokazalo je da je 13% svih ispitanika izjavilo kako oni ili neki od njihovih članova obitelji nisu dobili posao ili su ga izgubili zbog osobnih ili porodičnih genetskih okolnosti. To stajalište bilo je vjerodostojno za 21% oboljelih ispitanika i 4% onih koji nisu ugroženi bolešću ( $P = 0.00001$ ). Taj postotak smanjen je na 9% ( $P = 0.006$ ) za one koji imaju bolesno dijete.

**Tablica 5 – Razlike u stajalištima muškaraca i žena u odnosu na mogućnost da liječniku bude dostupna informacija o nositelju genetske bolesti**

	Ne	Da
Muški	46	285
Ženske	25	323
%	10.5	89.5

$p < 0.005$ , Cramer's  $V = 0.11$   $Hi^2 = 8.16$ ,  $df = 1$

Obe spolne skupine imaju pozitivan odnos prema mogućnosti da liječniku bude dostupna informacija o defektnom genu ili genetskoj bolesti osobe.  $Hi^2$ -test pokazao je značajnu razliku u stajalištima studenata i studentica. Zanimljivo je da studentice, za razliku od njihova stajališta prema mogućnosti da poslodavcima budu dostupne informacije, u većoj mjeri od studenata, zastupaju stajalište da liječnici imaju mogućnost dostupa do informacije o većoj bolesnoj osobi ili njezinoj potencijalnoj bolesti.

Informacije dobivene anketiranjem liječnika primarne zdravstvene zaštite pokazuju odnos liječnika prema potrebi čuvanja podataka koji se odnose na zdravstveno stanje pacijenata. Ovdje ćemo prikazati preliminarne rezultate na osnovi 626 anketiranih liječnika. U ponuđenim odgovorima u kojim se izražava stajalište o zaštiti medicinskih podataka, ti podaci podijeljeni su u dvije skupine: (a) činjenični podaci kao što su klinički nalazi testiranja, i sl.; i (b) podaci mišljenja, kao što su dijagnoze.

**Tablica 6 – Stajališta liječnika prema korištenju medicinskih podataka za istraživanja i obrazovanje**

Što je potrebno u korištenju medicinskih podataka za medicinska istraživanja i obrazovanje?	
Uvijek je potreban pacijentov pristanak o korištenju	35.02%
Dobro je dobiti pacijentov pristanak, ali ih možemo koristiti i bez pristanka	11.41%
Pacijentov pristanak nije potreban. Ali, ako se prekrši pacijentova privatnost trebamo snositi odgovornost za to	44.57%
Ostalo	4.50%
Teško je odlučiti	4.50%

Izvor: Andrews i sur. 1994.

**Tablica 7 – Stajališta liječnika prema mogućnosti objavljivanja ili javne upotrebe rezultata medicinskih istraživanja**

Što je potrebno za objavljivanje medicinskog istraživanja?	
Uvijek je potreban pacijentov pristanak o korištenju	25.82%
Dobro je dobiti pacijentov pristanak, ali ih možemo koristiti i bez pristanka	19.07%
Pacijentov pristanak nije potreban. Ali, ako se prekrši pacijentova privatnost trebamo snositi odgovornost za to	50.96%
Ostalo	4.15%

Izvor: Andrews i sur. 1994.

Na osnovi frekvenacija i postotka distribucije odgovora prema ponuđenim izborima može se zaključiti da: (1) oko polovica liječnika smatra da medicinski kartoni pripadaju i liječnicima i pacijentima; (2) odbijanje davanja medicinskih podataka pacijentu proizilazi uglavnom zbog medicinskih razloga, a ne motiva posjedovanja; i (3) kod korištenja za pretrage, oni izrazito zahtijevaju slobodnu upotrebu medicinskih podataka pod uvjetom da preuzmu odgovornost ako se prekrši pacijentova privatnost. Takvi rezultati ukazuju na činjenicu da bi određena rezerva prema posjedovanju rezultata genetskih testova od liječnika bila opravdana.

**Tablica 8 – Razlike u stajalištima muškaraca i žena u odnosu na mogućnost da policiji bude dostupna informacija o nositelju genetske bolesti**

	Ne	Da
Muški	284	49
Ženske	321	29
%	88.6	11.4

$p < 0.05$ , Cramer's  $V = 0.10$ ,  $H^2 = 6.97$ ,  $df = 1$

Objе spolne skupine imaju negativno stajalište naspram mogućnosti da policiji ili drugim službama sigurnosti budu dostupne informacije o defektnom genu ili genetskoj bolesti osobe.  $H^2$ -test je pokazao značajnu razliku u stajalištima po spolu. Studentice više od studenata zastupaju stajalište da policija ili druge službe sigurnosti ne bi smjela imati dostup do informacija o genski uvjetovanom potencijalu oboljenja. To je stajalište posebno izraženo u usporedbi sa stajalištem studentica koje govori o mogućnosti liječnika da imaju pravo uvida u informacije o potencijalnim oboljenjima određene individue.

**Tablica 9 – Razlike u stajalištima muškaraca i žena u odnosu na obvezu osobe da poslodavcu priopći informaciju o vlastitoj genetskoj bolesti**

	Ne	Da
Muški	279	54
Ženske	314	37
%	86.7	13.3

$p < 0.05$ , Cramer's  $V = 0.08$ ,  $H^2 = 4.77$ ,  $df = 1$

Tablica 9 pokazuje da postoje značajne razlike između stajališta studenata i studentica u povjerljivosti prema mogućem poslodavcu. Objе skupine izrazile su visok

