

## Pravo na zaštitu privatnosti i obveza informiranja o osobama koje su HIV pozitivne

Stjepan Orešković

Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu

Josip Begovac

Klinika za infektivne bolesti »Dr. Fran Mihaljević«

Dunja Skoko-Poljak

Ministarstvo zdravstva Republike Hrvatske,

Povjerenstvo za prevenciju sindroma stečenog nedostatka imunodeficijencije

### Sažetak

Kakav je odnos studenata Sveučilišta u Zagrebu naspram prava na zaštitu privatnosti i obvezi informiranja o osobama nositeljima protutijela za HIV. Rezultate dobivene anketnim ispitivanjem analizirali smo u kontekstu epidemioloških podataka o tom virusu koji vodi do nastanka AIDS-a te zakonskih odredbi koje reguliraju ponašanje oboljelih, poslodavaca, zdravstvenog osiguranja i liječnika. Najveći stupanj izbora negativnih odgovora na pitanje **Kome bi trebala biti dostupna informacija o tome da je netko inficiran HIV-om (virusom Side), čak i bez izričitog pristanka te osobe?** izražen je prema stajalištu da policija ima dostup informacijama (84.8%); zatim slijedi negativno stajalište prema poslodavcu (77.5 %); i osiguravateljima (75.0%). Pozitivni odgovori prevladavaju u stajalištima prema pravu supruga/supruge (96.6); partnera/partnerice (95.6%); uže obitelji(82.8%) da posjeduju te povjerljive informacije. Obvezu informiranja provjeravali smo pitanjem koje je glasilo: **Koga bi – prema Vašem mišljenju – sam nositelj HIV-a trebao obavijestiti o svojem stanju?** Ispitanici (73.2%) smatraju da poslodavac ne bi trebao imati informaciju o mogućoj bolesti svojeg zaposlenika, a blisko stajalište ispitanici izražavaju i prema obvezi obavještavanja osiguravatelja (72.8% ispitanika). Čak 98.8% ispitanika smatra obvezom povjeriti suprugu/supruzi i partneru/partnericu; užoj obitelji (92.2%); prijateljima (76.6%) informaciju o inficiranosti HIV-a.

**Ključne riječi:** AIDS, genetske bolesti, HIV +, obveza informiranja, zaštita privatnosti podataka

»Zaraza nije stvar koja je napravljena po ljudskoj mjeri; dakle, reći ćemo zaraza je obična umotvorina, loš san koji će proći. Ali on ne prolazi, i kao u lošem snu, čovjek je taj koji nestaje... jer nije poduzeo mjere predostrožnosti.« (Albert Camus, Kuga)

### UZORAK I METODE ISTRAŽIVANJA

Ovaj članak predstavlja drugo izvješće o jednom od aspekata istraživanja projektne skupine »Bioetika«<sup>1</sup> Dok su se u prethodnom radu posebno analizirala stajališta studentica/studenata o potrebnoj dostupnosti i stupnju potrebne povjerljivosti informacija o osobi koja nosi potencijal nasljedne bolesti (Orešković, 1997a), u ovom radu

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 upitnika

prezentiramo rezultate istraživanja u odnosu na pravo na zaštitu privatnosti i obvezu informiranja vezanu uz nosioce virusa HIV–a. Pravo na zaštitu privatnosti i obvezu informiranja ispitivali smo u odnosu na poslodavce, osiguravajuća društva, suprugu/supruga, partnera/partnericu, prijatelje, policiju te članove uže obitelji. Odnos prema povjerljivosti informacije o AIDS–u provjeravali smo pitanjem: **Kome bi trebala biti dostupna informacija o tome da je netko inficiran HIV–om (virusom Side), čak i bez izričitog pristanka te osobe?** Stajališta o stupnju obveznosti davanja privatnih informacije koje se odnose na inficiranost HIV–om provjeravali smo pitanjem koje je glasilo: **Koga bi – prema Vašem mišljenju – sam nositelj HIV–a trebao obavijestiti o svojem stanju?**

## UVOD

AIDS je za mnoge i danas metafora moralne slabosti, duhovne nečistoće, bračne nevjere i spolne nastranosti (Sontag, 1989). Čine je stigma koja u sebi objedinjuje poruku tijela, krvi i seksa. AIDS je bolest–znak koji još objašnjavaju uz pomoć primitivnih, demonističkih i korpuskularnih teorija bolesti. Ona je kuga našeg vremena pred kojom, za sada, cijela medicinska znanost stoji gotovo bespomoćno kao što lik liječnika iz Camusovog romana, vodi bezizgledni rat s kugom koja hara gradom Oranom. Glavni likovi borbe protiv AIDS–a nisu liječnici ili znanstvenici. To je košarkaš Magic Johnsona, koji je svoje nosilaštvo HIV protutijela pretvorio u »javnu tajnu« u sredstvo zajedničke borbe protiv širenja AIDS–a (Brown & Basil, 1995). Takvo javno izlaganje poznate osobe popraćeno podrškom medija značajno utječe na javnozdravstvene navike, uvjerenja i ponašanja te dovodi do povećanog testiranja na AIDS, smanjenja rizičnog ponašanja, kao i povećanja broja poziva na »AIDS vruće linije« (Kalichman, 1994). Zašto je to moguće? Tu tešku zaraznu bolest često se želi svesti samo na njezina epidemiološka ili kliničko–imunološka svojstva protiv kojih se u laboratorijama MSD–a, Glaxo–Wellcoma, Abbotta ili Pfizera, traže novi lijekovi »magična zrna« nade (Brandt, 1985). Uzgred rečeno na listi lijekova našeg Zavoda za zdravstveno osiguranje nalazi se samo Zidovudin (Retrovir). Uvid u različite aspekte AIDS–a govori u prilog činjenici kako očito nema bolesti koja bi u sebi toliko temeljito izražavala:

- biološke
- socijalne
- ekonomske
- bihevioralne
- rasne
- kulturalne
- vrijednosne
- i regionalne razlike i proturječnosti suvremenih društava i kultura unutar civilizacije moderne.

AIDS je kratica engleskog naziva *Acquired Immunodeficiency Syndrom*, koja u hrvatskom prijevodu znači sindrom stečenog nedostatka imunosti. Osnovu ove bolesti čini

---

razvijenog u knjizi D. Macera *Bioethic for the People by the People*. Anketiranje je provedeno u prvom tromjesječju 1997. godine. individualnim anketiranjem 685 ispitanika.

Uzorak istraživanja činili su studenti Filozofskog, Medicinskog, Poljoprivrednog i Strojarskog fakulteta te Hrvatskog studija – studija sociologije.

gubitak imunosti, koji nastaje zbog razaranja limfocita T4 uzrokovanog virusom AIDS–a. Pandemiju AIDS–a izaziva HIV–1, dok je zaraza HIV–om 2 ograničena na područje zapadne Afrike (Nzilambi, De Cock, Forthal 1998). HIV 2 je slabije virulentan i po svemu sudeći teže se prenosi. Bolest se nakon različito dugog latentnog vremena odlikuje raznolikim simptomima (rekurirajuća upala pluća, Kaposijev sarkom, oportunističke infekcije, gubitak težine, limfadenopatija, demencija). Bolest je za sada neizlječiva i redovito nakon kraćeg ili duljeg razdoblja završava smrću. Od trenutka zaraze do smrti može proći i više od deset godina. Ukupni teret bolesti po osobi u razvijenim zemljama svijeta uvelike prelazi 100 000 US \$, dok je u nerazvijenim zemljama cijena liječenja (i ekonomskog izračuna vrijednosti života!) mnogo niža, ali je zato i smrtnost mnogo veća (The World Bank, 1993).

Putovi prijenosa HIV–a uključuju biološko–biheviornalne obrasce i isti su u svim dijelovima svijeta: spolni, putem krvi i tijekom trudnoće te prilikom poroda s majke na dijete. HIV je prvenstveno spolno prenosiva bolest, što potvrđuje i procjena Svjetske zdravstvene organizacije da je 75% infekcija u svijetu aktivirano spolnim putem. Bolest uzrokovana HIV–om zahvaća različite populacije u različitim dijelovima svijeta ovisno o socijalnim i ekonomskim razlozima koji uvjetuju dominantan put prijenosa. U Sjevernoj Americi, Europi i Australiji HIV je bolest uglavnom homoseksualaca, intravenskih ovisnika i njihovih seksualnih partnera te hemofiličara. U Africi dominira heteroseksualni put prijenosa, kao i u većini zemalja jugoistočne Azije (Decosas, Kane, Anarfi, 1995). Kronologija suvremenih zbivanja vraća nas u 1977. godinu kada se AIDS neprimjetno širi obalama SAD–a. U 1979. godini spominju se Los Angeles, San Francisco i New York kao središta iz kojih dopijevaju prva upozorenja (Bobinac, 1996). Najvažniji epidemiološki čimbenik među prvim bolesnicima bio je homoseksualni promiskuitet, a ubrzo im se priključuju i intravenski narkomani. Godine 1982. kao rizična skupina izdvajaju se i hemofiličari. Prvi od europskih bolesnika umire 1980. u Kopenhagenu, a godinu dana kasnije vijesti o sindromu stečene imunodeficijencije stižu iz Londona, Ženeve, Pariza, Barcelone i Milana (Bobinac, 1996). Tijekom osamdesetih godina većina oboljelih je u Sjevernoj Americi, Africi, Australiji i u dijelovima Srednje i Južne Amerike. Početkom drugog desetljeća opaža se povećan broj zaraženih virusom HIV–a u Aziji, širenje HIV–a iz urbanih područja u ruralna područja Afrike te znatan porast broja zaraženih u Južnoj Americi.

Pandemija HIV–a prošla je četiri faze evolucije koje uključuju: nastajanje, eskalaciju, širenje i stabilizaciju pandemije. Prema izvješću SZO–e za 1996. godinu ukupno je u svijetu do sada prijavljeno 2,7 milijuna odraslih oboljelih od AIDS–a i 400 000 djece oboljele od AIDS–a u ukupno 193 zemlje svijeta (WHO, 1996). Međutim, procjenjuje se da 22,6–30,0 milijuna ljudi živi s HIV/AIDS–om, od čega je najviše osoba zaraženo u Africi. Budući da se radi o zaraznoj bolesti, tako velika skupina oboljelih osoba uzrokovat će dodatno ubrzano širenje bolesti, morbiditeta i mortaliteta (Quinn, 1996). U ovom trenutku svakog dana inficira se novih 16 000 osoba. **Broj zaraženih HIV–om znatno je veći od broja prijavljenih bolesnika s AIDS–om.** Na značenje problema AIDS–a u svijetu ukazuje i činjenica da je ova bolest danas najčešći uzrok smrtnosti muškaraca u dobi od 25 do 44 godine u SAD–u. Koliko je značajna kontinuirana prevencija govori nam podatak da je samo jedna epizoda rizičnog pomašanja dovoljna da se zarazimo ovom smrtonosnom bolesti. Pravodobna intervencija u San Francisku smanjila je broj novooboljelih sa 8000 na 1000 godišnje što nam govori o uspješnoj prevenciji, ali nas upućuje i na činjenicu da je bolest stalno prisutna i predstavlja izazov

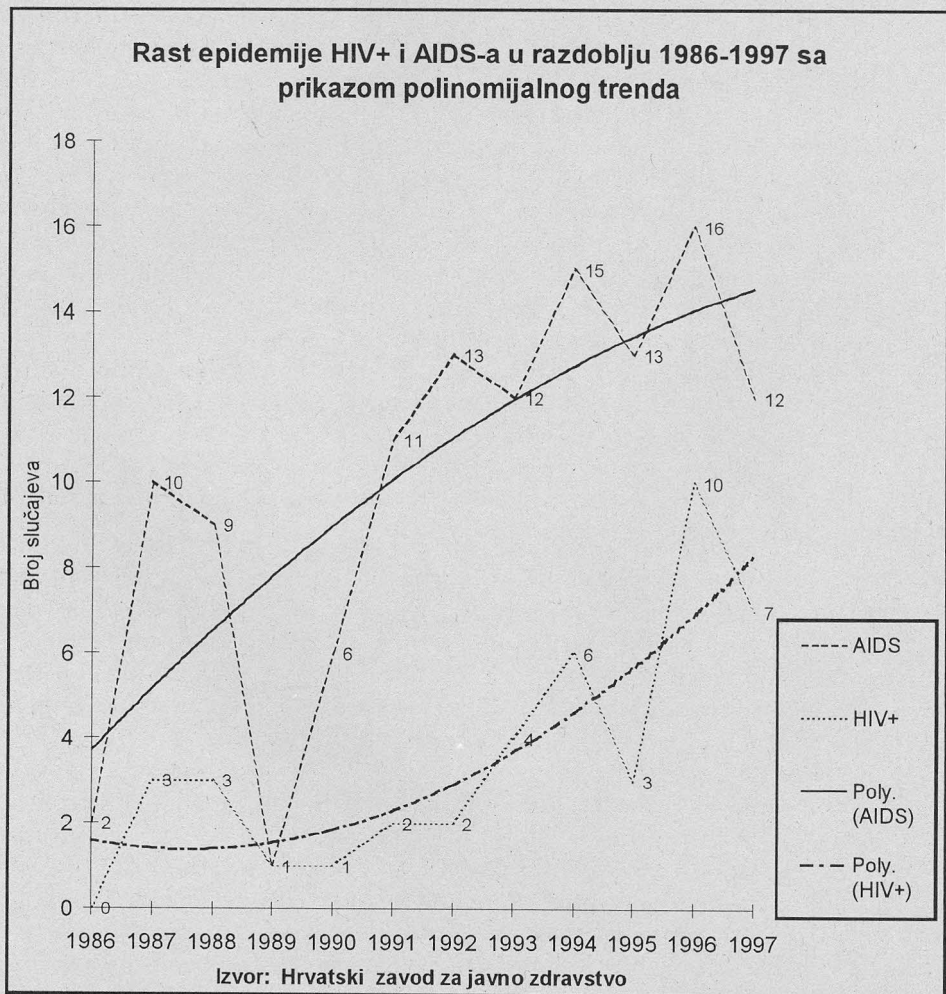


preventivnim aktivnostima. Pokazalo se da čak i intravenski ovisnici i osobe s promiskuitetnim ponašanjem mijenjaju svoje ponašanje i postaju stalni korisnici *outreach* programa.

## AIDS U HRVATSKOJ

Prvi slučaj AIDS-a u Republici Hrvatskoj registriran je 1986. godine, iako se još 1985. godine znalo da je oboljeli seropozivan. Radilo se osobi koja je bila hemofiličar i najvjerojatnije je bila zaražena primajući lijek inozemnog podrijetla. Drugi oboljeli iste godine bio je građanin Hrvatske koji je došao iz Švedske gdje je vjerojatno bio zaražen. Radilo se muškarcu biseksualcu. U razdoblju od 1986. do 1997. godine registrirano je 119 oboljelih osoba.

**Graf 1 – Prikaz promjena u broju slučajeva oboljenja od AIDS-a i infekcije HIV+ među osobama hospitaliziranim u Klinici za infektivne bolesti »Dr. Fran Mihaljević« u razdoblju 1986–1997.**





Godišnja incidencija manja je od 4 oboljela na milijun stanovnika i svrstava Republiku Hrvatsku u zemlje niskog pobola. U europskim zemljama visokog pobola incidencije se kreću i do 150 novih slučajeva u jedinici vremena na milijun stanovnika. Od ukupnog broja oboljelih u Hrvatskoj je u međuvremenu umrlo 77 pacijenata, što znači da je od trenutka postavljanja dijagnoze vjerojatnost duljeg preživljavanja još veoma mala. U ukupnom broju oboljelih dominiraju muškarci (84% oboljelih). Najveći udio oboljelih je u dobi od 30 do 49 godina. U usporedbi sa epidemijama ostalih zaraznih bolesti u Hrvatskoj broj novih slučajeva HIV+ (38) čini se gotovo beznačajnim (Salmonellosis 942 oboljela, Varicella 463, Toxiinfecto alimentaris 445, Rubella 280, Enterocolitis 138). Ipak, infekcija HIV-om i gotovo siguran letalni ishod i opasnost da se bolest otme kontroli čini je posebnom i drugačijom od svih ostalih zaraznih bolesti.

**Tablica 1 – Kumulativni broj oboljelih od AIDS-a u Hrvatskoj po dobnim skupinama**

DOB	FREKVENCIJA	POSTOTAK
5-9	1	0.8%
10-14	1	0.8%
15-19	1	0.8%
20-24	4	3.4%
25-29	13	10.9%
30-34	27	22.7%
35-39	22	18.5%
40-49	28	23.5%
50-59	16	13.4%
60+	6	5.0%
TOTAL	119	100%

Izvor: Hrvatski zavod za javno zdravstvo

U Hrvatskoj je tijekom 1997. godine testirano 190.549 osoba i registrirano četrdeset i dva slučaja HIV-a. Podaci o oboljelima po godinama ukazuju na uzlazni trend morbiditeta, do najvećeg broja oboljelih registriranih 1994. godine, nakon čega slijedi stagnacija. Ovi podaci ukazuju da je intezitet epidemije u Hrvatskoj u odnosu na druge zemlje, prvenstveno zapadne i južne Europe, znatno slabiji, njezin rast nije bio eksponencijalan već više manje ujednačen. U Republici Hrvatskoj među oboljelima dominiraju homo/biseksualne osobe (47,9%) od ukupnog broja oboljelih, druga kategorija su heteroseksualne osobe, a možemo reći da se mahom svi mogu svrstati u kategoriju visoko promiskuitetnih osoba, dok udio narkomana iznosi tek 9,2%. U 1996. godini kod 742 testirana intravenozna narkomana nije nađena niti jedna HIV pozitivna osoba. U 1997. godini po prvi puta registrirana je HIV- infekcija u dojenačkoj dobi.

Regionalna analiza inficiranosti pokazuje da na području Istre, u Zagrebu i na području županije Dubrovačko-neretvanske dominiraju intravenska i homoseksualna grupa. U splitskoj i riječkoj regiji dominiraju heteroseksualne visoko promiskuitetne osobe i partneri HIV pozitivnih osoba. Nije registriran niti jedan oboljeli koji se inficirao putem zaražene krvi, tj transfuzijom krvi. Razlog je nizak rizik od HIV-infekcije u općoj populaciji i dobrovoljno davalatstvo krvi. Oboljeli od hemofilije u

ukupnom broju oboljelih od AIDS-a čine 5,9%. Oni su zaraženi jatrogeno, preparatima koji su sadržavali faktore zgrušavanja krvi, a uvezeni su u našu zemlju prije nego li je bilo poznato da se ovim putem prenosi HIV-infekcija. S obzirom da Nacionalni program za suzbijanje i sprečavanje AIDS-a u Republici Hrvatskoj zabranjuje uvoz krvi i krvnih preparata iz inozemstva, ne očekuje se dalje zaražavanje ovim putem. Uspoređujući podatke s drugim europskim zemljama, može se zaključiti da europska epidemija AIDS-a nije značajnije zahvatila našu populaciju. Takav zaključak potvrđuju i usporedbe s frekvencijom i prijenosom HIV infekcije u zemljama Srednje i Istočne Europi. U Češkoj i Slovačkoj oko dvije trećine potvrđenih HIV-infekcija uzrokovano je homoseksualnim prijenosom. U Bugarskoj 75 posto slučajeva infekcije povezano je s heteroseksualnim prijenosom. Dvije trećine osoba koje boluju od AIDS-a u Istočnoj Europi (oko 2400 osoba) su djeca zaražena HIV-om posredstvom nepravilnih medicinskih postupaka (slučaj Kalmykia u Ruskoj Federaciji gdje je nekoliko stotina djece zaraženo nesterilnim injekcijama; infekcija u Rumunjskoj sa 1000-2000 zaražene djece).

Povoljna prognoza daljeg kretanja morbiditeta AIDS-a može se objasniti pretežno homoseksualnim putem prijenosa, niskim postotkom inficiranih u populaciji intravenoznih narkomana, sigurnom krvi i Nacionalnim programom za suzbijanje i sprečavanje AIDS-a. Tijekom 1996. godine u Klinici za infektivne bolesti »Dr. Fran Mihaljević« registrirana je 91 hospitalizacija zbog HIV-bolesti. Ukupno je liječeno 57 bolesnika. Od navedenih 57 bolesnika 41 je imao indikatorsku bolest AIDS-a. Ukupan broj novih slučajeva AIDS-a liječenih u Klinici bio je 16. Po prvi puta se na odjelu liječilo 29 bolesnika. Tijekom 1996. godine na odjelu je umrlo 11 bolesnika. Prosječna cijena liječenja jednog bolesnika iznosila je 57005,13 kuna. Tijekom 1997. godine u istoj Klinici liječeno je ukupno 77 bolesnika, od toga je 54 bilo hospitalizirano. Od 77 bolesnika kod 17 je HIV-infekcija dijagnosticirana prvi puta 1997. godine. Po prvi puta na Klinici se liječilo 26 bolesnika, a 19 ih je prvi puta hospitalizirano. Tijekom 1997. godine bilo je ukupno 121 hospitalizacija zbog HIV-a, a ukupno je bolnički liječeno 54 bolesnika. Prosječna cijena liječenja jednog bolesnika iznosila je 50452,56 kuna. Ambulantni rad s bolesnicima se intenzivirao, većina bolesnika s AIDS-om uzima kombiniranu antretrovirusnu terapiju tako da dulje živi. Dio bolesnika započinje liječenje i prije nastupa AIDS-a te se na taj način odgađa pojavljivanje AIDS-a. Zbog današnjih mogućnosti liječenja praćenje broja oboljelih od AIDS-a postaje manje značajno te se sve više pozornosti posvećuje registriranju osoba s novootkrivenom HIV infekcijom. Cijena skrining testa na anti-HIV u 1996. godini iznosila je 15,58 kuna, a cijena retestiranja 625,90 kuna. Cijena skrining testa na anti-HIV u 1997. godini iznosila je 16,87 kuna, a cijena retestiranja 628,80 kuna.

Poradi praćenja kretanja ove bolesti u Republici Hrvatskoj osnovan je Registar za AIDS pri Hrvatskom zavodu za javno zdravstvo koji prati i ažurira podatke o oboljelima i seropozitivnim osobama od 1986. godine kako bi se na svako eventualno povećanje broja oboljelih moglo pravodobno intervenirati. Obvezno testiranje dobrovoljnih davatelja krvi uvodi se 1987. godine. Godine 1990. pri Ministarstvu zdravstva Republike Hrvatske osnovano je Povjerenstvo za prevenciju sindroma stečenog nedostatka imunodeficijencije, iako je predmet raspravljalo ranije osnovano Povjerenstvo za zarazne bolesti. Povjerenstvo 1993. godine donosi Nacionalni program zdravstvene zaštite od AIDS-a. Program predstavlja cjelovit i suvremen pristup rješavanju problema prevencije AIDS-a.

Od zakonskih dokumenata i pravilnika koji reguliraju odnos društva prema problemima privatnosti i povjerljivosti podataka o oboljelima važno je istaknuti Zakon o zaštiti pučanstva od zaraznih bolesti (Narodne Novine, 1992, br. 60) i Pravilnik o načinu prijavljivanja zaraznih bolesti (Narodne Novine, 1994, br. 23) koji je uvrstio AIDS među bolesti koje se obvezatno prijavljuju. Upravo taj epidemiološko–proceduralno–legalni aspekt obveznosti prijavljivanja, praćenja i intervencije u slučaju AIDS–a značajan je za naše istraživanje odnosa studenata prema dostupnosti i obveznosti podataka o inficiranima HIV–om. U članku 3 Zakona o zaštiti pučanstva od zaraznih bolesti definiraju se zarazne bolesti čije je sprečavanje i suzbijanje od interesa za Republiku Hrvatsku. U točki 43. toga članka navodi se AIDS, a u točki 61 navodi se nosilaštvo HIV–protutijela. Prema Zakonu svaka osoba ima pravo koristiti se mjerama za zaštitu pučanstva od zaraznih bolesti, ali i obvezu liječiti i držati se propisanih mjera i uputa organizacije zdravstva i zdravstvenih djelatnika koji obavljaju poslove zdravstvene zaštite. Posebice se navodi da je za osobe nosioce HIV–protutijela obavezan povremeni zdravstveni pregled (članak 29. stavka 1. Točke 7. Zakona definira da se taj pregled mora obaviti dva puta godišnje).

Pod zdravstveni nadzor stavljaju se različite osobe koje obavljaju poslove, što ih dovode u dodir s hranom, lijekovima, kozmetičkim sredstvima te rade na javnim kupalištima, u brijačnicama, frizerskim i kozmetičkim salonima. Mjera nadzora posebice se odnosi na zdravstvene djelatnike koji se u organizacijama zdravstva i ustanovama socijalne skrbi bave pregledima, liječenjem, njegom i usluživanjem bolesnika, kao i osobe koje rade u proizvodnji, opremanju i izdavanju lijekova, odnosno na drugi način dolaze u neposredan dodir s lijekovima. U skladu sa člankom 82. Zakona upravna tijela nadležna za poslove sanitarne inspekcije ovlaštena su zabraniti kretanje osobama za koje se utvrdi ili sumnja da boluju od određenih zaraznih bolesti. Osobama koje su oboljele od određenih zaraznih bolesti te osobama koje su nosioci klica određenih zaraznih bolesti može se i zabraniti rad na određenim radnim mjestima odnosno mjestima na kojima mogu ugroziti zdravlje drugih osoba ili narediti njihovo uklanjanje s radnih mjesta do ozdravljenja odnosno pregleda.

## PRIVATNOST, INFORMIRANOST I INFORMIRANI PRISTANAK

U društvima koja drže do prava pojedinca, u društvima liberalne tradicije, načelo autonomije pojedinca pred zakonom, državom i javnosti zauzima ključno mjesto razumijevanja demokracije. U medicinskoj etici i bioetici postignut je određen konsenzus u raspravama o pravima pacijenta na kontrolu vlastite medicinske informacije. Prema tom konsenzusu pacijent uvijek ima pravo:

- a) koristiti svoje medicinske informacije za poboljšanje svojeg zdravlja
- b) njegove medicinske informacije ne smiju se davati bez njegovog pristanka
- c) znati sadržaj informacija i mjesto gdje se one čuvaju.

Ipak, pokazuje se da načela nisu apsolutna. Stajalište koje je zastupao John Stuart Mill tijekom 19. stoljeća polazi od pretpostavke da se osobna sloboda može legitimno ograničavati ako uporaba te slobode dovodi druge u rizik. »Jedini slučaj u kojem sila može biti uporabljena protiv bilo kojeg člana civilizirane zajednice, i protiv njihove volje, jest u slučaju sprečavanja nanošenja štete drugima« (Mill, 1977)



Ako to načelo primijenimo na pitanje povjerljivosti podataka, dolazimo do zaključka kako oboljeli od AIDS-a ili inficirani HIV-om imaju pravo kontrolirati uporabu informacije o sebi i svojoj bolesti. To pravo, međutim, slijedeći Millov pristup, nije apsolutno pravo. Ono je ograničeno obvezom da se ne nanosi šteta drugima, da se osobe s kojima se dolazi u kontakt ne inficira namjernim ili nenamjernim činima. Kad prijeti opasnost nanošenja štete (inficiranje drugih osoba: partnera, potomaka), načelo autonomije kao i obveza očuvanja povjerljivost podataka postaju upitni. U tom slučaju otkrivanje podataka o oboljelom od AIDS-a ili inficiranom HIV-om može se zbivati i bez dozvole pacijenta, a neotkrivanje podataka ili poduzimanje rizičnih radnji koje mogu dovesti do bolesti ili smrti drugoga imaju za posljedicu krivičnu odgovornost. U zemljama zapadnih demokracija brojni su slučajevi sudskih postupaka protiv osoba koje su nemarom ili namjernim prenošenjem HIV-a »ubijale« seksualne partnere, vlastite potomke ili nepoznate osobe putem transfuzije krvi. Takav pristup baca drugačije svjetlo na razumijevanje termina »privatnost« u slučaju obolijevanja od zarazne bolesti koja vodi neizbježnom letalnom ishodu.

Potreba poznavanja rasprostranjenosti bolesti, puteva širenja bolesti i rizičnih grupa iznimno su značajni zbog načina na koji će se pristupiti grupi, tj. poduzimati aktivnosti usmjerene na sprečavanje širenja ove bolesti. Kretanje grupe, komunikacije, kultura, religija, vjerovanja, tradicija, spol, društveni status, ponašanje, svijest, nasljeđe samo su neke od karakteristika koje treba prepoznati. Svaki program prevencije mora imati svoj cilj. Poruke koje prenosimo potrebno je uputiti kako cijeloj zajednici, zdravstvenim djelatnicima, religijskim skupinama, obitelji tako i pojedincu. Potrebno je upoznati javnost s problemima AIDS-a, potrebno je stvoriti takvu podršku zajednice koja će svojim općim mijenjem podržati sigurne seksualne odnose, a neće svoja razmišljanja usmjeriti na izolaciju i osuđivanje bolesnika. Poruke i programi trebaju biti jasni, kontinuirani, prilagođeni potrebama grupe i pojedinca. Grupe kojima želimo prenositi poruke moraju biti točno određene. Pristup grupi homoseksualaca razlikovat će se od pristupa grupi prostitutki. Najpogodnije mjesto pristupa studentima i studenticama je mjesto njihova obrazovanja dok je prvi korak zadobivanje povjerenja grupe. Ono što se posebno ističe je način na koji je potrebno prirediti programe prevencije kako bi bili učinkoviti. Promjena ponašanja svakog pojedinca ovisit će o cijelom nizu čimbenika od ponašanja, svijesti, naslijeđa, pa do želje za promjenom ponašanja. Zbog toga odnos prema tim bolestima ne predstavlja samo medicinski, javnozdravstveni ili znanstveno-tehnološki problem. Proturječja znanstvenog, socijalnog i etičkog karaktera vezana su i uz pitanje valja li široke biomedicinske ili epidemiološke zahvate u populaciji, poput stvaranja genskih mapa, provoditi i u slučaju AIDS-a? Vijeće Europe se s pravom izjasnilo protiv širokih rutinskih screeninga, smatrajući ih »neučinkovitim, nepotrebno prisilnim, diskriminatorskim i kontraproduktivnim« (Council of Europe, 1990).

## REZULTATI I RASPRAVA

Stajalište studentica/studenata različitih fakulteta Sveučilišta u Zagrebu prema različitim bioetičkim problemima kao što su dostupnost i povjerljivost privatnih podataka osoba inficiranih HIV-om istraživali smo kroz mogućnost različitih odgovora u odnosu na sljedeće pitanje: **Kome bi trebala biti dostupna informacija o tome da je netko inficiran HIV-om (virusom SIDA-e), čak i bez izričitog pristanka te osobe?**

Uz analizu odgovora na prethodno pitanje vezano uz stajališta o HIV-u u radu smo usporedno proveli i analizu stajališta studenata prema pravu na zaštitu privatnosti i obvezi informiranja o genski uvjetovanim bolestima. Fenomeni SIDA-e i genski uvjetovanih oboljenja povezani su na više načina: oba su fenomena predmetom intenzivnih biomedicinskih, epidemioloških, biheviornalnih i socijalnih istraživanja; predstavljaju objekt potencijalne stigmatizacije, socijalne agresije i netolerancije prema drugačijima, na kraju XX. stoljeća pojavljuju se kao objekt različitih socijalno-političkih artikulacija; povezuje ih fenomen prenošenja (socijalno-horizontalnog i vertikalnog kod SIDA-e te vertikalnog kod genetskih oboljenja).

U upitniku kao i u prezentaciji rezultata korišten je akronim Sida koji je izvedenica francuskog naziva iste bolesti – syndrome d'immuno-déficience acquise – zbog toga što je u kolokvijalnom govoru mladih generacija taj termin mnogo više u uporabi dok liječnici više koriste termin AIDS).

**Tablica 2 – Stajališta studenata o potrebi dostupnosti informacija o genetskoj bolesti i AIDS-u bez izričitog pristanka osobe na koju se informacija odnosi**

Informacije o genetskoj bolesti/SIDI trebale bi biti dostupne i bez izričitog pristanka osobe na koju se informacija odnosi	NE		DA	
	Freq	%	Freq	%
1. Poslodavcu				
Defektni gen	635	92.7	50	7.3
Sida	531	77.5	154	22.5
2. Osiguravatelju				
Defektni gen	516	75.3	168	24.6
Sida	514	75.0	170	24.8
3. Policiji i drugim službama sigurnosti				
Defektni gen	605	88.3	78	11.4
Sida	579	84.5	104	15.2
4. Suprugu (supruzi)				
Defektni gen	62	9.1	622	90.8
Sida	23	3.4	662	96.6
5. Partneru (partnerici)				
Defektni gen	133	19.4	551	80.4
Sida	30	4.4	655	95.6
6. Članovima uže obitelji				
Defektni gen	138	20.1	547	79.9
Sida	118	17.2	567	82.8

Prethodna tablica pokazuje rezultate analize stajališta studenata prema pravu na privatnost informacija o genetskim bolestima pojedinaca inficiranih HIV-om (mogućnost korištenja tih informacija bez izričitog pristanka te osobe).

Dok je kod informacije o defektnom genu najveći stupanj protivljenja postojao prema mogućnosti poslodavca da ima dostupnost informacijama (92.7% ispitanika smatra da poslodavac nema pravo na posjedovanje takve informacije) postotak ispitanika koji

negiraju pravo na privatnost informacije o infekcije HIV–a je značajno niži (77.5%). Zbog čega mnogo veći broj studenata vjeruje da poslodavci imaju pravo dostupa podacima o mogućoj infekciji HIV–om svojih zaposlenika nego što je to slučaj s defektnim genom (razlika je 15.2%! ). Ta razlika vjerojatno je uvjetovana činjenicom da se radi o zaraznoj bolesti za koju se laički vjeruje da se može prenositi i na radnom mjestu (dodiri, slina..), a ne samo spolnim kontaktom ili posredstvom krvi. Pravo na nediskriminiranost zbog inficiranosti HIV–om pred poslodavcima (odnosno pravna nemogućnost poslodavaca da istražuju podatke o mogućoj inficiranosti HIV–om od strane uposlenika) jamči Međunarodna organizacija rada (ILO) u jednoj od svojih deklaracija, zahtijevajući da se spriječi svaka »diskriminacija ili stigmatizacija osoba koje su zaražene AIDS–om glede zaposlenja« (Skupnjak, 1996). Problem diskriminacije zbog zaraženosti HIV–om obrađen je u izvanrednom Oskarom nagrađenom filmu američke produkcije veoma znakovitog naslova »Philadelphia« (inače grad u kojem je donesena deklaracija o neovisnosti). Zaposlenik konzultantske kuće, inače osoba homoseksulane orijentacije, najprije doznaje da je inficiran HIV–om, a zatim i obolijeva od AIDS–a. Kada poslodavac (karakterna maska konzervativca) prepoznaje prve znakove i simptome bolesti, zaposlenik, inače vrhunski advokat i miljenik CEO–a, odmah dobiva otkaz. Slijedi duga sudska rasprava u kojoj oboljeli dokazuje da svojom bolesti nije ugrozio nikoga na radnom mjestu niti je bio umanjenih radnih sposobnosti u trenutku davanja otkaza. Rezultat sudske rasprave je velika novčana odšteta u korist tužitelja–oboljelog od AIDS–a.

Negativno stajalište ispitanika prema mogućnosti vlasnika ili direktora osiguranja (75.4 gen 75.0 HIV) da ima pravo uvida u informacije o oboljelima gotovo da se uopće ne razlikuje (0.4 %) dok je ta razlika u odnosu na prava policije (88.3 gen, 84.5 HIV) tek nešto veća. Razlike u stajalištima pronalazimo ponovno na donjoj strani ljestvice odgovora. Dok veoma mali broj ispitanika smatra da partner nema pravo uvida u podatke o inficiranom HIV–om (4.4 %), taj je postotak veći kada se radi o pravu uvida u podatke o nosiocu defektnog gena (19.4 %). Najpozitivnije stajalište studenti su izrazili prema pravu supruge/supruga da imaju dostup informacijama (96.6% HIV 90.8 defektni gen%). Visok postotak studenata koji smatraju da suprug/supruga odnosno partner/partnerica imaju pravo na dostup povjerljivim informacijama o HIV–u ili defektnom genu objašnjiv je mogućim prijenosom bolesti bilo seksualnim odnosom (HIV), bilo stvaranjem zajedničkog potomstva. Gledišta u odnosu na mogućnost partnera da ima dostup povjerljivim informacijama značajnije se razlikuju (95.6% HIV i 80.4% defektni gen), dok je ta razlika kod pitanja o pravima obitelji na posjedovanje informacije o spomenutim bolestima manje značajna (82.8 HIV i 79.8% defektni gen). U tom kontekstu valja istaknuti da prema preporuci WHO »kada nositelj HIV–a odbije da osobno obavijesti ili ne dopusti da se obavijesti njegova partnera (*partner notification*) koji je poznat zdravstvenom djelatniku, zdravstveni djelatnik mora sam odlučiti, u suglasju sa medicinskom etikom i pozitivnim zakonima, što će učiniti« (Skupnjak, 1996).

Rezultati analize prikazani u tablici 3. pokazuju stajališta ispitanika prema problemu obveznosti informiranja o vlastitoj bolesti. Najveći stupanj nepovjerenja ispitanika postoji prema poslodavcima. Njima velik broj ispitanika ne bi povjerio ili ne bi pristao na obvezu da im povjeri informaciju o mogućoj bolesti. Velika većina ispitanika (86.6% gen 73.1% HIV) smatra da poslodavac ne bi trebao imati informaciju o mogućoj bolesti svojeg zaposlenika. Relativno velik broj ispitanika (26.7 %) smatra da oboljeli ima



obvezu prijaviti poslodavcu svoju bolesti (samo 13.3% ima isti odnos prema nosiocu defektnog gena). 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. Veliki broj anketiranih smatra da postoji obveza informiranja partnera ili partnerice o infekciji HIV-a. Samo 1% ispitanika smatra da oboljeli nije obavezan informaciju o svojoj infekciji HIV-om povjeriti suprugu/supruzi (odnosno 1.2% partneru/partnerici) dok se taj postotak kod defektnog gena značajnije razlikuje (9.5% partner/partnerica i 3.1% suprug/supruga). Između tih dviju oprečnih skupina situirano je stajalište o pravu na zaštitu privatnosti u odnosu naspram prijatelja. Ispitanici su se u odnosu na ovo pitanje podijelili u dvije gotovo jednako velike skupine kada se radi o defektnom genu (52.0% da 47.7% ne) i obvezi povjeravanja informacije prijateljima (Orešković, 1997a). Kada se radi o virusu HIV-u, razlika je veoma značajna. Čak 76.6 posto ispitanika smatra da prijateljima treba povjeriti informaciju o vlastitoj inficiranosti virusom HIV-a (razlika od 24.6% u odnosu na obvezu nosioca defektnog gena!). Bitne razlike pojavljuju se u gledanjima na povjerljivost/dostupnost informacija o inficiranima HIV-om, odnosno nosiocima defektnih gena kada se pitanja odnose na socijalne veze koje su vezane uz reproduktivne funkcije (brak, partnerstvo), posao i prijateljske relacije (Orešković, 1997a). Razlike u doživljaju prava i obveza objašnjive su stupnjem doživljavanja rizičnosti socijalnih, spolnih/reproduktivnih ili poslovnih komunikacija s osobama koje boluju od dvije izabrane civilizacijske bolesti.

**Tablica 3 – Stajališta ispitanika o povjerljivosti informacija o genetskoj bolesti**

Kome bi – prema Vašem mišljenju – sama ta osoba (nositelj defektnog gena ili virusa SIDA-e) trebala priopćiti tu informaciju?	NE		DA	
	Freq	%	Freq	%
1. Poslodavcu				
Defektni gen	593	86.6	91	13.3
Sida	501	73.1	183	26.7
2. Osiguravatelju				
Defektni gen	522	76.2	160	23.4
Sida	499	72.8	184	26.9
3. Suprugu (supruzi)				
Defektni gen	21	3.1	664	96.9
Sida	7	1.0	677	98.8
4. Partneru (partnerici)				
Defektni gen	65	9.5	620	89.5
Sida	8	1.2	677	98.8
5. Članovima uže obitelji				
Defektni gen	85	12.4	599	87.4
Sida	55	8.0	630	92.0
6. Prijateljima				
Defektni gen	327	47.7	356	52.0
Sida	160	23.4	525	76.6

## Povjerljivost naspram obveznosti informiranja

Usporedba stajališta o pravu na privatnost informacija (tablica 1) sa stajalištima o obveznosti informiranja (tablica 2) u slučaju oboljenja od obiju bolesti pokazala je da studenti ispitanici u oba slučaju pridaju veliko značenje pravu na vlastito raspolaganje genetičkim informacijama. Razlika između shvaćanja da određeni pojedinci ili institucije imaju pravo dostupnosti informacija o osobama inficiranim HIV-om i shvaćanja da osoba sama treba priopćiti tu informaciju (obveznost informiranja) pokazuje razlike u shvaćanjima o društvenoj/javnoj odgovornosti u raspolaganju informacijama i odgovornosti same osobe da takve informacije priopći drugima (Orešković, 1997a). Najveće razlike između stajališta o povjerljivosti i stajališta o obveznosti informiranja o HIV-u, odnosno genski naslijeđenim bolestima iskazale su se u odnosu na članove uže obitelji (razlika od 7.5% kod defektnog gena i 9.2% kod HIV-a). Dok je 9.1% više studenata/studentica koji su smatrali da sami trebaju povjeriti takvu informaciju partneru, kod HIV je ta razlika samo 3%.

## 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 povjerljivosti informacija i obvezi informiranja oboljelih prema drugim subjektima s kojima postoji mogućnost javnog i privatnog odnosa ili komuniciranja koje može utjecati na stanje bolesti, psihofizičko, materijalno ili socijalno stanje pojedinca. Od svih sociodemografskih obilježja samo se spol pokazao kao statistički značajan.

U slučaju HIV-infekcije valja napomenuti da se broj heteroseksualno izazvanih bolesti i njihov utjecaj na rast pandemije povećava. Izraz toga je i porast udjela žena u ukupnom broju oboljelih. Krajem 1995. godine već je devet milijuna žena bilo inficirano HIV-om. Na razini pandemije, dakle u globalnim razmjerima, broj žena koje su žrtve infekcije narastao je u samo pet godina od 25% od ukupnog broja inficiranih 1990. godine do 45% godine 1995. Procjene govore da će do 2000 godine broj žena koje su inficirane virusom HIV-a biti jednak broju mušaraca koji nose infekciju. Tako ubrzan rast broja žena koje nose infekciju još više osvjetljava činjenicu da spolne nejednakosti utječu na veći rizik od bolesti (Campbell, 1990). Radi se o posljedici položaja žena koje nisu dovoljno moćne da se zaštite i nemaju informacija i znanja da to učine. Pобољшanje položaja žena predstavlja nezaobilaznu strategiju u kontroli HIV-a. Zbog toga pojedini autori govore o vaginalnom microbicidu koji bi trebao omogućiti ženama da se zaštite bez obzira na ovisnost o ponašanju njihovih muških partnera.

**Tablica 4 – Razlike u stajalištima muškaraca i žena u odnosu na mogućnost da poslodavcu bude dostupna informacija o inficiranosti HIV-om bez izričitog pristanka te osobe (pravo na privatnost)**

	Ne	Da
Muški	238	95
Ženske	293	59
%	77.5	22.5

$p < 0.001$ , Cramer's  $V = 0.14$   $Hi^2 = 13.59$ ,  $df = 1$ .

Rezultati analize pokazuju da studentice iskazuju veću rezerviranost prema mogućnosti da poslodavac ima pravo dostupa podacima o osobi inficiranoj HIV-om. Kako objasniti razlike u stajalištima prema mogućnosti da poslodavac ima pravo dostupa podacima o osobi inficiranoj HIV-om? Zašto je ta razlika spolno determinirana, odnosno zašto studentice daju manja prava poslodavcima kada se radi o dostupnosti informacijama o njihovim zaposlenicima u slučaju infekcije HIV-a? U literaturi nismo mogli naći reference koje govore o tome problemu. Daljnje istraživanje tog fenomena smatramo značajnim zbog dviju činjenica: broj žena inficiranih HIV-om kao i broj žena oboljelih od AIDS-a ubrzano se povećava (trend rasta infekcije ili oboljenja kod žena gotovo je izjednačen s trendom infekcije ili oboljenja kod muškaraca); položaj žena u radnom procesu ionako je drugačiji od položaja muškaraca.

**Tablica 5 – Razlike u stajalištima studentica i studenata u odnosu na obvezu osobe inficirane HIV-om da poslodavcu priopći informaciju o infekciji**

	Ne	Da
Muški	228	104
Ženske	273	79
%	73.2	26.8

$p < 0.01$ , Cramer's  $V = 0.10$   $H_i^2 = 6.87$ ,  $df = 1$ .

Obje skupine imaju negativno stajalište prema mogućnosti da osiguravatelju bude dostupna informacija o osobi inficiranoj HIV-om. Pri tome je postotak negativnih stajališta gotovo identičan postotku onih koji su se izjasnili protiv prava poslodavca da ima pristup i koristi podatke o oboljelima. U slučaju dostupnosti podataka osiguravatelju razlike između dviju spolno determiniranih skupina nešto su manje izražene nego što je to slučaj kod poslodavaca (57.6% pozitivnih odgovora na pitanje da li osiguravatelju trebaju biti dostupni podaci o osobi inficiranoj HIV-om pripisano je studentima, a 42.4% studenticama).

**Tablica 6 – Razlike u stajalištima studentica i studenata u odnosu na obvezu osobe inficirane HIV-om da osiguravatelja obavijesti o svojem zdravstvenom stanju**

	Ne	Da
Muški	228	104
Ženske	273	79
%	73.2	26.8

$p < 0.01$ , Cramer's  $V = 0.10$   $H_i^2 = 6.87$ ,  $df = 1$ .

Kao i u slučaju povjerljivosti podataka u odnosu na osiguravatelja, tako i u slučaju obveznosti (obveze oboljelog da sam obavijesti osiguravatelja o svojoj bolesti) obje skupine izražavaju negativno stajalište prema obvezi oboljelog da sam dade osiguravatelju informaciju o svojem stanju odnosno inficiranosti HIV-om. Gotovo dvije trećine studenata smatra da ne postoji obveza oboljelog o priopćavanju podataka osiguravatelju. U slučaju dostupnosti podataka osiguravatelju razlike između dviju spolno determiniranih skupina nešto su manje izražene nego što je to slučaj kod



poslodavaca (56.8% pozitivnih odgovora na pitanje da li osiguravatelju trebaju biti dostupni podaci o osobi inficiranoj HIV–om pripisano je studentima, a samo 43.2% studenticama).

## ZAKLJUČCI

U istraživanju »Bioetika« željeli smo doznati kakva su stajališta studentica i studenata različitih fakulteta Sveučilišta u Zagrebu prema različitim bioetičkim i ekološkim stajalištima, odnosno mogućnostima intervencija i njihovim posljedicama. U ovome radu polazili smo od tri vrijednosne pretpostavke:

1) Osobe koje boluju od genski uvjetovanih bolesti doživljavaju promjene koje najdublje zadiru u njihov individualni i obiteljski identitet.

2) AIDS je jedna od bolesti koja nema samo veliki javno zdravstveni i biomedicinski već također i iznimno društveni značaj.

3) Simbolički potencijal obiju vrsta bolesti/obolijevanja je golem i objedinjuje svakojake oblike ljudskih predrasuda.

U našem istraživanju željeli smo provjeriti kako se prethodno spomenute pretpostavke odražavaju u stajalištima populacije studenata Sveučilišta u Zagrebu prema problemima povjerljivosti podataka, kao i obveze informiranja osoba koje su nosioci HIV–a. Također smo provjeravali moguće razlike između stajališta o povjerljivosti informacija i obveznosti informiranja o osobama koje su nosioci defektnog gena i osobama koje su HIV pozitivne. Odnos prema oboljelima i njihovom pravu na privatnost te potrebu njihove socijalne odgovornosti značajan je indikator stupnja obaviještenosti novih generacija o nekim od pitanja koja nisu samo pitanja opće kulture, informiranosti ili civiliziranog ponašanja u novim tehnološkim i socijalnim uvjetima. To su pitanja koja će u narednom stoljeću činiti temelje novog društvenog ugovora (Orešković, 1997b) u koji su uključene nove etičke i bioetičke vrijednosti – kao temelj održanja normalnosti i zdravlja društva u stoljeću koje dolazi. Možemo zaključiti da su studenti u odgovorima na postavljena pitanja iskazali stajališta koja pretpostavljaju toleranciju za različitost i osjećaj odgovornosti za drugoga i drugačijega. U odgovorima na većinu postavljenih pitanja anketirana populacija studentica/studenata Sveučilišta u Zagrebu ne iskazuje bitnije razlike u stajalištima prema bioetičkim pitanjima prava na zaštitu privatnosti i obvezi informiranja o osobama koje su HIV pozitivne te istih prava i obveza osoba koje su nosioci genski uvjetovanih bolesti. Tu činjenicu moguće je dvojako interpretirati: kao rezultat visoke razine tolerancije prema nosiocima potencijalnih rizika bolesti za njihovu socijalnu okolinu ili pak kao rezultat nedovoljne obaviještenosti o stvarnim razlikama u načinima nastajanja, razvitka i širenja HIV–a i genskih bolesti. Oba fenomena označavaju i određuju, a sudeći prema epidemiološkim prognozama još će više označavati i određivati život pojedinaca, ponašanje populacija te istraživanja znanstvenika koji djeluju u okvirima znanosti o životu, radu i jeziku. Očigledno je: neophodna su daljnja istraživanja koja će dati odgovore na brojna pitanja na koja ovaj rad nije mogao dati odgovora.

## LITERATURA

- Bobinac, E. (1996). Povijet AIDS–a. U: Beus, I., Begovac, J. AIDS –HIV bolest. Zagreb: Graphis.
- Brandt A. M. (1985). **No Magic Bullet: A Social History of Venereal Disease**. New York: Oxford University Press.
- Brown, W. J. Basil, M. D. (1995). Media Celebrities and Public Health – Responses to Magic Johnsons HIV Disclosure and its impact on AIDS Risk and High–Risk Behaviors. **Health Communication**, 7(4):345–370.
- Campbell, C. A. (1990). Women and Aids. **Social Sciences and Medicine**, 30:407–415.
- \*\*\* (1990). **Council of Europe**. AIDS legislation. *Int. Dig Health Legislation*. 41:1.
- Decosas, J., Kane, F., Anarfi, J. K., Sodji, K. D. R., Wagner, H. U. (1995). **Migration and AIDS**. *Lancet*, 346:826–28.
- Kalichman SC. (1994) Johnson, Magic and Public Attitudes Toward AIDS – A review of Empirical Findings. **AIDS Education & Prevention**. 6(6):542–557.
- Mill, J. S. (1977). On liberty. In: Robson JM (ed.) **Essays on politics and society**, vol 1. Vol 18 of Robson JM, et al, editors, *Collected works*. Toronto: University of Toronto Press.
- \*\*\* (1992). **Narodne Novine**. Zakon o zaštiti pučanstva od zaraznih bolesti, br. 60.
- Nzilambi N., De Cock K. M., Forthal D. N, et al. (1998) The prevalence of infection with human immunodeficiency virus over a 10–year period in rural Zaire. **N Engl J Med.**, 318:276–79.
- Orešković, S. (1997a). Dostupnost i povjerljivost podataka o genetskim oboljenjima. **Socijalna Ekologija**, 6(3):273–286.
- Orešković, S. (1997b). **Novi društveni ugovor**. Zagreb: Biblioteka Socijalna Ekologija.
- Quinn, T. C. (1996). Global burden of the HIV pandemic. **The Lancet**, 348 (9020): 99–106.
- Skupnjak, B. (1996). Etički i pravni aspekti pandemije AIDS–a. U: Beus, I., Begovac, J. **AIDS – HIV bolest**. Zagreb: Graphis.
- Sontag, S. (1989). **AIDS and Its Metaphors**. New York: Farrar, Strauss and Giroux.
- \*\*\* (1995). World Health Organization. AIDS–global data. **Wkly Epidemiol Rec.**, 70:353–55.
- \*\*\* (1993). World Bank. **The World Bank World Development Report 1993: Investing in health**. London: Oxford University Press.

## PRIVATE LAW AND THE INFORMATION DISSEMINATION OBLIGATION ON HIV-POSITIVE PERSONS

Stjepan Orešković

School of Medicine, University of Zagreb

Josip Begovac

University Hospital for Infection Diseases "Dr. Fran Mihaljević", Zagreb

Dunja Skoko-Poljak

Ministry of Health, Republic of Croatia, Commission for Acquired Immune Deficiency Syndrome Safety Precautions, Zagreb

### Summary

*What is the relation of Zagreb University students to the private law and the information dissemination obligation on persons that are carriers of HIV-antibodies. The results of the opinion poll have been analyzed in the context of epidemiological data on the virus that causes AIDS and about legal provisions that regulate the behavior of the diseased, employers, health insurance and physicians. The highest degree of choice of negative answers to the question — To whom would an information on the fact that somebody has been infected with the HIV-virus be accessible, even without explicit consent of that person? — is phrased in relation to the opinion that the police has an access to information (84.8%); following then with the negative opinion toward the employer (77.5%); and insurers (75.0%). Positive answers prevail toward the right of a husband/wife (96.6%); male partner/female partner (95.6%); close family members (82.8) to possess those confidential information. The information dissemination obligation has been checked up with the question that runs like this: Who should — according to your opinion — be informed by the very person that is an HIV-carrier on his or her health condition? 73.2% of respondents hold that the employer should not possess information on a possible disease of his or her employee, and a closer opinion has been expressed also toward the information dissemination obligation in relation to an insurer (72.8%). Even 98.8% of examinees regard as obligatory to confide this to a husband/wife and male partner/female partner, close family members (92.2%) and friends (76.6%), the information on being HIV infected.*

**Key words:** AIDS, genetic diseases, HIV+, information dissemination obligation, personal confidential information protection



## RECHT AUF PERSÖNLICHEN DATENSCHUTZ UND PFLICHTINFORMIERUNG ÜBER HIV-POSITIVE PERSONEN

Stjepan Orešković

Medizinische Fakultät der Universität Zagreb

Josip Begovac

Klinik für Infektionskrankheiten "Dr. Fran Mihaljević", Zagreb

Dunja Skoko-Poljak

Gesundheitsministerium der Republik Kroatien, Komitee für HIV-Prävention, Zagreb

### Zusammenfassung

Wie ist die Einstellung von Studenten der Zagreber Universität zu dem Recht auf den persönlichen Datenschutz und der Pflichtinformierung über die HIV-positiven Personen. Die durch eine Befragung ermittelten Ergebnisse wurden analysiert im Hinblick auf die epidemiologischen Angaben über diesen Virus sowie hinsichtlich der Vorschriften, die das Verhalten der Erkrankten, ihren Arbeitgebern, ihren Krankenkassen und ihren Ärzten regeln. Die meisten negativen Antworten auf die Frage "Wem sollte die Information darüber, ob jemand HIV-positiv ist, zugänglich sein, sogar auch ohne ausdrückliche Zustimmung der betroffenen Person?" beziehen sich auf die Feststellung, daß die Polizei den Zugang zu der Information haben sollte (84,8%). Dann folgt die negative Einstellung gegenüber dem Arbeitgeber (77,5%) und den Krankenkassen (70,5%). Positive Antworten überwiegen bei den Einstellungen, daß der Ehemann / die Ehefrau (96,6%), der Partner / die Partnerin (95,6%) und nahe Verwandte (82,8%) der Betroffenen das Recht auf diese Information haben sollten. Die Einstellungen zur Pflichtinformierung über das Vorhandensein einer HIV-Infektion wurden durch folgende Frage erhoben: "Wen sollte — ihrer Meinung nach — eine HIV-positive Person über ihren Gesundheitszustand informieren?" 73,2% der Befragten sind der Meinung, daß der Arbeitgeber über keine Information hinsichtlich einer eventuellen Erkrankung seiner Angestellten verfügen sollte. Eine ähnliche Einstellung (72,8%) kommt auch bei der Pflichtinformierung der Versicherer vor. Über eine HIV-Infektion sollten der Ehemann / die Ehefrau und der Partner / die Partnerin (98,8%) sowie die nahen Verwandten (92,2%) und Freunde (76,6%) informiert werden.

**Grundausrücke:** HIV+, AIDS, genetische Krankheiten, Personendatenschutz, Pflichtinformierung