

Epidemioloogilised uuringud ja indiviidi privaatsus

MATI RAHU,
EKMI epidemioloogia ja biostatistika osakonna juhataja,
TÜ tervishoiu instituudi külalisprofessor

Käesolev kirjutis teeb põgusa rännaku valdkonda, mida tunneme nimetuse *public health* all ja millele ei ole emakeeles veel kinnistunud vastetki. Käibel olevast kolmest terminist on autori eelistus antud “rahvatervishoiule”; loomupärasem “tervishoid” on aegade jooksul omandanud arstiabi tähenduse, ning “rahvatervis” on “eesti keeles mõttetu ja mõeldamatu toorlaen” (1). Rahvatervishoiu tegevusalal kohtuvad või õigemini põrkuvad kokku kliiniline meditsiin, epidemioloogia, juhtimine, poliitika ja seadusloome (2). Tihti tuleb ette lahkkelisid. Vaidlused on puudutanud ka rahvatervishoiualase tegevuse saatust infotehnoloogilise progressi hüvesid tarbivas maailmas. Arutlusainet ahendades on järgnevalt vaatluse alla võetud üksnes epidemioloogiliste uuringute tegemise ja selleks vajalike terviseandmete kasutamisega seonduvad küsimused Eesti kontekstis.

Reprodutseeritud ajakirjast *bjhc&im*,
juuni 2001. Foto autoriõiguse omanik
BJHC Limited.

Epidemioloogide tööpõld

Epidemioloogid, kui rääkida nende akadeemilisemast poolest, on koos paljude teiste erialade esindajatega need, kes omandatud oskuste najal kavandavad uuringuid. Seejärel koguvad, analüüsivad ja tõlgendavad andmeid, et saada uusi teadmisi. Epidemioloogide töö tulemiks on teadmised tervisega seotud nähtuste ja nende tekkepõhjuste kohta. Eriti kenasti ja südantsoojendavalt, seejuures muidugi mitte lähiteadusi madaldavana kõlab, et “epidemioloogia on aidanud päästa rohkem elusid kui teised, väliselt säravamad meditsiiniharud” (3).

Mil moel epidemioloogid ja teiste terviseteaduste esindajad oma andmeid koguvad? Kujutage ette, mis kõik Eestis toimub! Kirjalike ja raadiost edastatavate kutsetega ajavad teadustöötajad kokku üle kahe tuhande Tšernobõli veterani, et nende kilpnääret palpeerida ja ultraheliuuringu teha. Psühholoogiliseks autopsiaks nimetatud töö käigus külastavad nad enesetapu sooritanud inimeste lähedasi ja küsitlevad neid põhjalikult. Nad värbavad noorukeid, julgustavad neid onaneerima ja analüüsivad spermat. Ajalehtede vahendusel kutsuvad meedikud naisi rinnavähikuuringutele, et siis osale neist ränk diagnoos teatada. Teadurid saavad vanuritele kirju, et nad hommikueine ajal puuvilju ei sööks, seejärel silmaarsti juurde ilmuksid, kus veeniverd võetakse, pupille laiendatakse ja silmadest digitaalfoto tehakse. Tagatipuks ajavad nad haiguslugusid, lahanguprotokolle ja surmatunnistusi lapates taga, mis on saanud südamehaigusi põdenud inimestest. Kui paberitest selgust ei saada, postitavad nad kutseid uuringule või tulevad lausa korteri- või majaukse taha. Oleme ju kõik kuulnud lugu majaomanikust, kes helistas politseisse, et epidemioloog istub tema õues puu otsas ja solvab rotveilerit. Epilepsiahaigete arvu kättesaamiseks tuhnevad nad läbi kümneid andmekogusid (nt perearstide juures, haigekassas, epilepsia-

ühingus). Kavalate arvutiprogrammide abil nad jälgivad, kui kaua iga vähihaige elab. Maksumaksjate rahaga on loodud tuberkuloosiregister, mis aitab silma peal hoida kõigil, kes on haigestunud. Siis on veel meditsiiniline sünniregister, kus peetakse arvet, kellele tehti keisrilõige, kui palju kaalus vastsündinu, mis haigustega ta siia ilma tuli, kes on tema isa jne.

Eesti epidemioloogia on oma arengus alles lapsekingades. Välismaal tegutsetakse hulga laiahaardelisemalt. Kataloonias võeti 1985. aastal arvele heroinsõltlased, keda kümme aastat jälgiti, et teada saada nende elulemus ja surmapõhjused. Vancouveris intervjueriti 1345 veenisüstivat sõltlast, kellelt iga poole aasta tagant verd võeti ja kelle tervise seisundit jälgiti HIV- ja C-hepatiidi infektsiooni esinemise suhtes. Rootsi ja USA epidemioloogide koostöös hangiti Rootsi arhiivist 15 508 naisalkohooliku andmed, mis lingiti Rootsi Vähiregistri andmebaasiga. Rootsis sellega ei piiratud: riigi meditsiiniregistrite linkimise teel saadi arvutisse andmed umbes 19 000 lapse kohta, kellest 6000 emal oli tehtud kosmeetiline rindade suurendamine silikoonproteesidega ja ülejäänute emadel kosmeetiline rindade vähendamine; uuriti, kas neil lastel on suurenenud kaasasündinud väärarendite ja reumaatiliste haiguste risk. Suurbritannias värvati inimesi toidupooldides, haiglates ja mitmetes ühingutes, et kätte saada ligi 11 000 taimetoitlast, keda jälgiti 17 aastat. Seejärel hangiti jälgimisajal surnute surmatunnistuste koopiad ja analüüsiti surmapõhjust. Taanis lingiti viis andmekogu – meditsiiniline sünniregister, fertiilsuse andmebaas, riiklik surmaregister, riiklik haiglast lahkunute register ja riiklik kaasasündinud väärarendite register. Sooviti teada, kas mõnda aega enne rasedust või raseduse ajal kogetud negatiivsed elusündmused suurendasid laste haiguseriski. Soome epidemioloogilises katses 29 000 mees-suitsetajaga sai 75% neist vitamiine ja 25% platseebot.

Kes vastab, kes mitte

Epidemioloogides ja teistes terviseteadlastes ei tekita eelnev uuringute loetelu mitte mingisugust võõristust. **Neis** mitte. Nad on sedalaadi uuringute tegemiseks ja mõistmiseks haridust saanud. Nad teavad, et iga kavandatavat projekti on hinnatud teaduslikust ja eetilisest seisukohast ning et töö jaoks on eraldatud raha. Need teadmistekillukesed, mida tohtu suure arvu uuringute abil maailmas on järjepidevalt kogutud rahvastiku tervise eri tahkude iseloomustamiseks, aitavad meil paremini elada. Kellel kavatsus väidetule demagoogia silt külge riputada, võib lisainnustust saada järgmisest tõdemusest: “Iga kord, kui arst annab sulle tervisealast nõu või otsustab, kuidas sind kõige paremini ravida, kasutab ta epidemioloogide hangitud tõendusi” (3).

Rahvastiku tervise nimel tehtava uurimistöö võib laias laastus jagada kaheks. Ühe puhul võetakse ühendust iga inimesega, kelle tervise või sellega seotu (nt tervisekäitumine, töö- ja elutingimused, materiaalne heaolu jms) vastu huvi tuntakse. Teise puhul inimest ei tülitata, sest uuringuks vajaminevad andmed saadakse olemasolevatest andmekogudest.

Vaatleme lähemalt esimest liiki uuringuid. Sageli piirdatakse neis postiküsitlusega – inimesele saadetakse küsimustik ja palutakse see täidetuna tagastada. Tihti esitatakse kutse tulla uuringu tegijate juurde, kas intervjuerimiseks või arstlikuks läbivaatuseks või mõlemaks korraga. On uuringuid, milles alustatakse postiküsitlusega ning pärast tehakse ettepanek kohtuda teadustöötajatega. Tehakse töid, mille korral intervjuerija läheb eelneva kokkuleppe alusel ise küsitletava juurde kas koju, töökohta, haiglasse või kooli. Paljudes piirkondades lahendatakse asjad telefoni teel.

Edasi oleneb kõik inimese soovist, haritusest, teadlikkusest, hetke meeleolust, tervisest ja mitmest muust tegurist, kuidas ta temani jõudnud ettepanekule vastab. Kas ei vaevu vastamagi, teavitab keel-

dumisest või soostub uuringus osalema. Tänu inimeste vastutulelikkusele on kogu maailmas saadud epidemioloogilisi ja teisi terviseteaduslikke uuringuid läbi viia. Just inimeste hea tahe ning usaldus uuringu tegijate ja nende tegevuse vastu on see püsialus, millele saame tugineda. Uuringuga liitujate enamiku vahetu kasu on üldjuhul olematu või tühine.

Epidemioloogid, oletatavasti tehes kõike oma parimate oskuste kohaselt, on kogenud, et ligikaudu iga tuhande uuringusse kutsutu kohta leidub üks, kes valab endasse kogunenud sapi uurijate peale välja. Paljude aastate eest sai kolleeg EH kellegi nn sõnameistri käega kirjutatud vastuse: “Olgu see vähk mul peas või p...s, teie seda niikuinii ei ravi!”. Ammendav selgitus naiste rinnavähi epidemioloogilise uuringu läbiviijale! Kaks aastat tagasi, silmahaiguste levimust ja põhjusi vaatleva uuringu käigus küsitleti igat valimisse sattunud vanurit ligi tund aega. Ühe härraga kulges intervjuu sujuvalt kuni momendini, mil tuli hakata üksikasjalikult vastama töökäigu kohta – kus töötas, mida tegi, mis aastatel jne. Mees süüdistas küsitletat nuhkimises, lubas temast Kaposse teatada ja tormas tulistjalu minema. Mõni inimene, tundes end solvatuna kutses, küsimustikust või küsitlusest, valab raevu välja telefoni teel. Juhtub sedagi, et telefonitoru tõstjal ei tarvitse uuringuga üldse tegemist olla. Mõni kaebab epidemioloogide peale ametiasutusele, varasematel aegadel parteikomiteele või tervishoiu-ministeeriumile, nüüd andmekaitse inspeksioonile või sotsiaalministeeriumile.

Palju on inimesi, kes pärast epidemioloogide kutse või ankeedi saamist soovivad veel üht-teist täpsustada. Nad ei pelga epidemioloogiga vestelda saamaks lisateavet ja seejärel otsustada, kas osaleda või keelduda.

Andmekogude abi kasutades

Teist liiki uuringute tegemisel tuginetakse andmekogudele, mida riigis on olnud vaja luua kas kogu riigi või mingi valdkonna

talitlemise huvides. Igas Põhjamaa riigis on rajatud terviseandmetega registreid mitukümmend, nende seas näiteks meditsiiniline sünniregister, kaasasündinud väärarendite register, kaksikuregister, haiglast lahkunute register, ägeda müokardiinfarkti register, traumaregister, vähiregister, tuberkuloosiregister, ravikindlustusregister ja surmaregister. Taani umbes 60 meditsiiniregistrist tuleks nimetada psühhiaatrilist keskregistrit, kuulmis-kaotusega isikute registrit, proteetilise stomatoloogia registrit ning gonorröa- ja süüfiliseregistrit. Rootsi on tuntud veel ligi 40 riikliku tervishoiu kvaliteediregistri poolest (4), mis lisanduvad tavapärasele.

Kuidas epidemioloogid oma tööd andmekogude abil teevad (jättes kliinilise meditsiini eluõiguse kaitsmise teiste kirjutajate hooleks)? Näiteks Soomes peeti vajalikuks mõõta laste tervise seisundit esimese seitsme eluaasta jooksul. Meditsiinilisest sünniregistrist võeti vajaminevad andmed kõigi selles riigis 1987. aastal sündinute kohta, neid oli kokku 60 254. Seejärel hakati isikukoodi kasutades otsima, mis andmed on teistes andmekogudes iga lapse kohta. Rahvastikuregistrist saadi lisaks teada ka ema amet, mille põhjal määrati lapse klassikuuluvus. Haiglast lahkunute registri, ravimite andmebaasi, tervisehoolduse andmebaasi, intellektipuuderegistrite (18 piirkondlikku registrit) ja surmaregistri põhjal koguti kokku andmestik laste haigustest ja muudest tervisehädadest. Töö üks järeldusi nentis, et registripõhine andmekogumine on sobiv meetod ühtlasi tervise sotsiaalsete erinevuste uurimiseks (5).

Soomlaste uuring kuulub registeruuringute ehk registripõhiste uuringute hulka. Kirjeldataud moodus – isiku kohta käivate andmete kokkupanek kahe või enama andmekogu põhjal – kannab nime tüst dokumendilinkimine. Tänu elektrooniliste andmekogude olemasolule ja linkimisele on epidemioloogilise töö tõhusus määratult suurenenud. Teadusharu, mille ülesannete hulka kuulub igiomaselt hai-

guste esinemise mõõtmine rahvastikus ja haiguse põhjuste kindlakstegemine, naudiv tehnoloogilise progressi vilju.

Nüüd oleme jõudnud olulise probleemini. Kas terviseandmete linkimine kahjustab mingil moel neid inimesi, kelle andmeid analüüsitakse?

Kaks poolust

Kahjustamise või mittekahjustamise üle otsustamisel tuleb meil teha valik kahe põhimõttelise seisukoha vahel. Esimese, absoluutse konfidentsiaalsuse nõude kohaselt on haiguslugu dokument, milles sisalduv peab jääma üksnes patsiendi ja tema arsti teada. Terviseandmete edastamine kolmandale isikule, näiteks teadustöö otstarbeks, tohib toimuda vaid patsiendi dokumentaalse nõusoleku korral. Kui terviseandmed on edastatud ilma patsiendi informeeritud nõusolekuta, siis on rängalt patustatud eetikareeglite vastu, kahjustatud patsiendi autonoomiat ja rikutud tema andmete privaatsust ehk teisisõnu, on sekkunud tema eraellu. Ehkki aeg on hippokratesliku konfidentsiaalsusnõude rangust pisut vähendanud, sest patsiendi raviga tegelevad ja tema terviseandmeid teavad paljud meditsiinitöötajad, jääb nõude tähendus endiseks – terviseandmete edastamiseks kolmandatele isikutele vajatakse patsiendi luba.

Teise seisukoha järgi on konfidentsiaalsus ühise eesmärgi nimel tehtav koostöö. Arsti ja patsiendi suhtlemine on eesmärgipärane koostöö, mis taotleb nii patsiendi tervise parandamist kui ka ühiskonna ühishüvede säilitamist ja edendamist. Taolise suhtluse võtmesõna on usaldus. Patsient mõistab, et tema ravimise käigus tekkinud andmeid võib teistega jagada **teatavate vajaduste korral**. Seega konfidentsiaalsusnõude vääramatu austamisega kaasneb kaks kohustust: patsiendi heaolu tagav ravi ja kohane tähelepanu osutamine ühiskonna heaolule (6).

Eespool nägime, et epidemioloogilise uurimistöö kui rahvatervishoiu koostisosa töövahendite hulka kuuluvad muu kõrval

isikut tuvastavate tunnustega terviseandmed, mis asuvad arhiivides ja tegevregistrites. Konfidentsiaalsusnõuet absolutiseeriva põhimõtte kohaselt peab seda laadi andmete teadustöös kasutamiseks saama iga kord andmesubjekti ehk patsiendi kirjaliku informeeritud nõusoleku. Samasugune nõusolek peab olema ka siis, kui valikandmeid mingi haiguse kohta registrisse kogutakse. Konfidentsiaalsuse kommunitaarne põhimõtte ei näe käsitletud juhtumel ette vajadust informeeritud nõusoleku järele. Inimeste terviseandmete analüüs teenib ühist huvi, andmeid koguvad ja analüüsivad spetsialistid, kes on kohustatud konfidentsiaalsusnõudest kinni pidama ja tagama andmetöötluse turvalisuse, ning nendele spetsialistidele on nende igapäevaste tööülesannete täitmiseks loodud õiguslik alus.

Just isikuandmete kasutamist reguleerivate õigusaktide loomisel antakse mingi lahendus igipõlisele vastuolule, mis kannab eri käsitustes erinevaid nimetusi: “absoluutne privaatsus vs andmete kasutamine tervishoiuteenuste uurimiseks”; “indiviidi huvid ja õigused vs selle ühiskonna, kelle hulka vastav indiviid kuulub, legitiimsed huvid ja õigused”; “õigus privaatsusele” vs “õigus teada saada”; “privaatsus” vs “teadustöö”; “indiviidi huvid” vs “teaduse ja ühiskonna huvid”. Ehk suurekaliibrilisemalt – juristid, filosoofid, eetikud ja mitmed teisedki saavad ristata mõõgad põhiseaduse kahe lause (“Igaühel on õigus perekonna- ja eraelu puutumatusel” ja “Igaühel on õigus tervise kaitsele”) mõtte avamiseks ka epidemioloogia ja rahvatervishoiu missiooni valguses. Tulemi sisu – seadustes ja muudes õigusaktides sätestatu – sõltub väga paljudest asjaoludest, kuid põhiliselt õigusloome osaliste tahtmisest ja oskusest leida antud riigis ja antud ajal tasakaal indiviidi ja ühiskonna huvide vahel.

Eesti isikuandmete kaitse seadus (praegu kehtiv, mis on vastu võetud 12. juunil 1996. aastal, ning uus, mille teine lugemine toimus käesoleva aasta 12. veeb-

ruaril) tugineb suuresti Euroopa Parlamendi ja Euroopa Liidu 1995. aasta 24. novembri direktiivile 95/46/EC. Direktiivi pika ja keeruka kujunemisloo tulemusena on tema kohaselt lubatud delikaatsete andmete, sealhulgas isikut tuvastavate terviseandmete töötlemine (k.a edastamine kolmandale isikule) ilma andmesubjekti nõusolekuta nii ennetava meditsiini, meditsiinilise abi, tervishoiuteenuse juhtimise, ajaloo, statistika kui ka teaduse eesmärkidel. Kõike loomulikult tingimusel, et sellisel üldiste huvidega seotud andmetöötlusel säilitatakse andmete konfidentsiaalsus ja turvalisus. Meid huvitav terviseandmete töötlemise lubatavus on vastavate andmekogude loomise ja kasutamise eeldus. Millist kindlust annab aga epidemioloogiliste registeruuringute tegemiseks Eesti seadus?

Vaatame uut isikuandmete kaitse seadust, mis 12. veebruaril 2003. aastal leidis Riigikogus heakskiidu 26 poolthäälega, vastu ja erapooletu polnud keegi. Uus seadus, hinnates seda (epidemioloogilise) teadustöö seisukohalt, ei erine vanast küünevõrdki. Endiselt, nagu seitse aastat tagasigi, on jäänud mainimata tervishoiu, ajaloo, statistika ja teaduse erivajadused. Neid valdkondi lihtsalt ei tunta ega tunnustata. Seaduse § 14 lg 4 sätete kohaselt delikaatsete isikuandmete edastamine või nendele juurdepääsu võimaldamine kolmandale isikule on lubatud andmesubjekti nõusolekuta, kui isik, kellele andmed edastatakse, töötleb neid seadusega ettenähtud ülesande täitmiseks. Et iga konkreetse teadusprojekti taga ei ole selle nimetust sisaldavat seadust, on isikuandmete kaitse seadusega piiratud epidemioloogiliste registeruuringute tegijate kohustust teha kõrgetasemelist teadustööd – just seda ei võimalda olukord, kui andmebaasides talletatud terviseandmete kasutamiseks peame hakkama andmesubjektilt luba küsima.

Sellele tõlgendusele saime kinnituse käesoleva aasta 27. jaanuari “Aktuaalsest kaamerast”. Et isikuandmete kaitse seaduse eelnõus sisaldus tagasihoidlik

sõnastus teadusliku ja uurimistöö vajaduste kohta, parandas taolise n-õ vea kiiresti Riigikogu õiguskaitsse komisjoni esimees **Indrek Meelak**. Intervjuus teatas otsesõnu, et kui teadusuuringutes lubatakse kasutada andmekogudes sisalduvaid delikaatseid andmeid ilma isikut teavitamata, muutub ka arsti juurde minek ebakindlaks. Kõige parem oleks, kui lubataks töödelda vaid anonüümseid andmeid, nii kaitseb riik tõhusalt eraelu valdkonda.

Inimõigusi austavas ja teadustööd soosivas Soomes käsitatakse asja nii: "Isikuandmete kasutamine statistika- ja teadusuuringute eesmärgil ei ole tegelikult isiku privaatsuse rikkumine, sest kummagi tegevuse korral puudub huvi üksikisiku omaduste või elutingimuste vastu, tahetakse vaid kindlaks määrata mingi rahvastikurühma või selle osa ühiseid omadusi. Seda saab teha ainult isikuandmete põhjal. Antud eesmärgid ei too üksikisikule kaasa mingeid õiguslikke ega majanduslikke tagajärgi, nagu see reeglina toimub isikuandmete kasutamisel ametivõimude poolt või äritegevuse puhul." (7).

Mis juhtuks nõusolekunõude sätestamisel?

Vaatame, mida tähendaks epidemioloogiale ja kogu rahvatervishoiule nõusolekunõude rakendamine arhiveeritud ja tegevregistrите andmete kasutamisel. Mõned stsenaariumid on maailmas siinseal juba teoks saanud, teiste ähvarduste suhtes on teadlaskond oma kartusi piisava selgusega väljendanud. Käsitluse alt on välja jäetud idee koguda andmebaasides anonüümseid terviseandmeid. Avaliku mõttevahetuse käigus 1998. aasta sügisel vastas sellekohasele Eestis võrsunud ettepanekule taani epidemioloog, Maailma Terviseorganisatsiooni ekspert H. Storm ühemõtteliselt – tõstatatud küsimust "võib pehmelt öeldes nimetada kõige hullemaks ähvarduseks rahvatervishoiule ning kasulikuks kriminaalse mõttelaadiga inimesele" (vt Luup, 1998, nr 20).

Stsenaarium A. Seaduses on sätestatud, et teatiste saatmine haiguseregistrisse või muud liiki meditsiiniregistrisse on lubatud andmesubjekti kirjalikul nõusolekul. Hamburgi Vähiregister on siin parim praktiline näide, sest haigestunult allkirjanõude hankimiskohustus tingis vähijuhtude olulise alaregistreerimise ja andmete kasutuskõlbmatuse haigestumuse mõõtmise seisukohalt. Indiviidi põhiõiguste kaitse nimel peatati n-õ ajutiselt Ungari vähiregistrите töö aastatel 1992–1999. Praegu tegutsevad registrите uuesti, kuid andmete kvaliteedile andis sunnitud paus korvamatu löögi.

Hollandi privaatsuslahinguis sündinud kohtulahend tunnistas, et patsiendi informeeritud nõusoleku seadustamine muudaks vähi registreerimise võimatuks. Suurbritannias, kus 2000. aasta septembris silmapiirile kerkinud nõusolekunõude must stsenaarium ähvardas nurjata kõigi registrите tegevuse, suudeti arst- ja teadlaskonna ühiste jõududega oht tõrjuda.

Stsenaarium B. Seaduses on sätestatud, et arhiivide ja haiguseregistrите andmeid on lubatud edastada või kohapeal kasutada andmesubjekti kirjalikul nõusolekul. Alaststsenaariumi B1 järgi tuleks nn üldnõusolek saada igalt riigi elanikult üks kord ning see nõusolek kataks kõiki andmekasutusjuhtumeid tulevikus. 60 miljoni elanikuga Suurbritannias, kus niisugune stsenaarium kõne alla tuli, nimetati ettevõtmist Heraklese vägitööks ja hinnati töö mahtu suuremaks rahvaloenduse omast (3).

Alaststsenaarium B2 näeb ette, et iga kord, kui mingis teadusprojektis soovitakse kasutada arhiivi- või registriandmeid, pöörduetakse andmesubjekti poole nõusoleku saamiseks. Millised eetilised, logistilised ja praktilised probleemid tekivad? Kas informeeritud nõusoleku protseduur iseenesest ei tundu privaatsuse häirimisena (nt patsiendi nimi, aadress ja diagnoos on ju teadustöötajale antud; kiri, mis peab kirjeldama uuringu olemust, võib sattuda teiste pereliikmete või


naabrite kätte)? (8). Kas uue teadusuuringu jaoks kellegi andmeid järjekordselt kasutada soovides, me ei koorma inimesi üle ega trügi niiviisi visalt nende eraellu? Kas hoopiski vastupidiselt talitades – epidemioloogiline uuring tehakse andmesubjektiga ühendust võtmata - ei ole me vältinud inimeste tülitamist ja asjatut ärevuse tekitamist (nt kas ununenud, ammuse, praeguse või raske) haiguse meenutamise? Kas meid ei taba hukkamõist, kui saadame kirja surnud isikule, sest meie käsutuses olnud andmebaas ei sisaldanud ega pidanudki sisaldama surmafakti? Kas selle andmebaasi eelnevaks linkimiseks (nt surmaaja sedastamiseks) mõne muu registriga tulnuks jällegi hankida andmesubjekti luba?

Igal juhul looks stsenaariumide A ja B ellurakendamine olukorra, mis tekitab palju moraalselt ja rahaliselt kallikminevat segadust, esitab ebarealseid nõudmisi registruuringute tegijatele, ei aita kaasa privaatsuse tegelikule kaitsmisele, toob informeeritud nõusoleku rituaali sinna, kuhu ta ei sobi, ning viib teadustöö kvaliteedi vältimatule langusele (8–10).


Milleks on meil vaja seda kõike teha? Mis keelab meid oma õigusloomes usaldamast lähimate (Põhjamaad) või kaugeimate riikide (Uus-Meremaa) kogemusi?


Miks talitame hoolimatult

Niisiis, mis takistab Eesti seadusloomes tunnustamast teatud liiki teadusuuringute tegemise lubatavust ilma andmesubjekti informeeritud nõusolekuta?

 **Esimene** takistav põhjus on väljendatav poeedi sõnadega: “Kerge on hukka mõista. Tarvis on mõista”. Ametnike ja teiste asjaosaliste väljaütlemised meedias viimase viie-kuue aasta jooksul on rõhutanud terviseandmetega töötavate inimeste loomupärast või kutsesest tingitud eetika-vaegust. Püüdu teha oma tööd terviseandmete najal korralikult seostatakse sekkumisega eraellu ja antakse nõuandeid uurimismetoodika mugandamiseks Eesti

oludele. Süüdistajad ei ole teinud mitte mingeid eelnevaid jõupingutusi mõistmaks terviseteaduste ajalugu, kõõgipoolt ja tähtsust rahvastiku tervise jaoks.

 **Teiseks** on absoluutse privaatsuse kaitsjal kujunenud välja kindel taktika, mis välistab igasuguse argumenteeritud dialoogi pidamise terviseandmetel tehtava teadustöö vajalikkuse kohta. Tema ainus seisukoht kõlab, et inimese privaatsus on ülim ja seda peab kaitsma. Igast eetikaõpikust vastu vaatav põhimõte on nüüd välja paisatud. “Aga teadustöö tegemise võimalikkus?”, küsite viisakalt ja visalt. Vastuseks saate, et eri printsiipe – indiviidi huvid vs ühiskonna huvid – tuleb tasakaalus hoida. Andmete juurde ei saa lasta igäht, kes seda tahab. Kõik teavad, kui palju terviseandmeid on sattunud isikute (nt kindlustusfirmade töötajad, tööandjad, ajakirjanikud, riigiametnikud, muidu lobamokad jms) kätte, kes neid kuritahtlikult kasutavad või võivad hakata seda tegema. Andmete turvalisust ei saa tagada. Ja kõik. Te olete saanud ilusa ümmarguse vastuse, mille ühelegi väitele ei ole teil midagi ette heita, kuid vastus tervikuna on teie tõstatatu lahendamiseks kasutu. Teie edasised ponnistused asja selgitada (kuidas siin tasakaalust kõnelda saab - me ei räägi andmete avalikustamisest meedias, miks need kurikaelad antud teadustöösse puutuvad – turvalisus tuleb mängu alles siis, kui teadustöö lubatavus on seaduses sätestatud) põrkuvad vastu jäika seinu. Kõige käibivam tõke on väide, et teil (nt antud haldusalas, uurimisvaldkonnas, instituudis või projektis töötava teadurina) puudub seaduslik alus andmete saamiseks.

 **Kolmandaks.** Rahvastiku tervis ja rahvatervishoid jäävad paljudele samasugusteks abstraktseteks mõisteteks nagu väliskeskkond, kosmos, heaolu jne. See ei ole päts leiba või pudel konjakit, mille eest raha välja annad ja kauba kohe pihku saad. Et epidemioloogilise töö lõppeesmärk – aidata kaasa üleüldisele tervise paranemisele – jääb mittepühendatuile ähmaseks, tekitab kohe kõhklust ka selle

eesmärgi poole liikumisel kasutatakse meetodika, näiteks andmebaaside loomine ja nende linkimine. Linkimist tahetakse teha ilma andmesubjekti nõusolekuta – asi muutub veelgi kahtlasemaks. Kõhkluste ja kahtluste meelevallas läheb otsustajast õigusakti kirjutaja lihtsamat teed pidi. Kuidas on võimalik juriste veenda, et Eesti Vabariigis peab teadustöö tegemiseks ja administratiivseks tegevuseks säilitama isikuandmetega surmatunnistuste andmebaasi (surmaregistri)? Mitte ükski selgitus ega ainuski ettepanek (nt minna üheskoos külla Põhjamaade hulka kuuluva riigi kesksesse statistikaasutusse) ei ole aastate jooksul suutnud mõistmatuse jääd sulama panna. Ja mis on esmane tagajärg? Praegu vaagub Eesti Vähiregister elu ja surma vahel, sest puudub seadusesäte, mis võimaldaks ette võtta tavapärase linkimise surmaregistriga. Rinnavähi varajase avastamise programmi raames kutsutakse naisi mammograafilisele uuringule, ent samas peetakse seadusevastaseks surmaregistrit, mille abil tuleb hinnata programmi tõhusust, nimelt uuringule ilmunute ja uurin-gust keeldunute elulemuse võrdlemise teel.

Neljandaks. Mingi osa ühiskonnast on sügavalt teadusevaenulik. Nii on USAs täheldatud teaduse- ja meditsiinivastaste mõtteavalduste tugevnemist ning üldist ühiskonna usaldamatust tervikuna teaduse, eriti meditsiini vastu (11). Kui teadusevaenulikkus on omane isikutele, kes etendavad otsustavat rolli õigusloome kujundamisel, siis tulevadki õigusaktid täpselt nende nägu. Teadmistepõhine riik ja tõenduspõhine meditsiin jäävad Eestis ainult loosungiteks, sest seadus peletab epidemioloogid ja klinitsistid andmekogudest eemale, takistab kolleegide infovahetust, lahjendab õppetööd ja sunnib loobuma töötulemuste mõõtmisest.


Viindaks tuleb tunnistada, et teadlaskond on erialati killustunud ja ühiskonnaelu suhtes võrdlemisi passiivne, liiatigi sekkumisel õigusloomesse. Teadlaskond ei suuda teha tõhusat lobitööd õigustamiseks vajadust teadustegevust soodustavate õigusaktide järele.


Kuuendana peame arvestama Eesti rahvatervishoiu ja epidemioloogilise uurimistöö märkimisväärset mahajäämüst Lääne omast. Et tegijaid ise leidub vähe, on napilt neidki, kes rahvastiku tervise uurimise tähendusest aru saaksid ning tegijaid kaitseks. Toetavate koguhälte põud sünnitab halva seaduse, mis sõidab õrnast pinnasest üle hävituslike tagajärgedega. Just nii nagu maastur kohtleb Taimõri igakeltsa või Harilaiu liivade habrast taimkatet.

Seitsmenda põhjuse on välja öelnud taani epidemioloog J. Olsen (12) – võib-olla leidub ühiskonnas mõjuvõimsaid jõude, kellele on kasulik varjata rahvastiku tervise ohte.

Kaheksandaks. Ühiskonnas valitseb ähmane ettekujutus terviseandmeid sisaldavate andmekogude, neid andmeid teadustööks kasutajate ja teadusprojektide kohta. Isikuandmed tervise seisundi kohta asuvad andmebaasides, mis kuuluvad mingi ministeeriumi haldusalasse, järelikult ministeeriumi 180 ametnikku pääsevad nendele andmetele ligi. Andmete alusel tehakse teadusuuringuid – selles instituudis on 130 töötajat, need järelikult teavad kõiki inimeste haigusi. Tavateaduse hirne ja kartusi võimendavad kuulujutud: “Tead, ta käis rasedustesti tegemas, ja kolme päeva pärast leidis ta postkastist mähkmete reklaamprospekti!”

Üheksandaks võime kurvalt nentida, et kraadiõppur ja teadur on iga oma projekti andmetaotlusega jäetud ihuüksi juristide ja administraatorite armee vastu. Teadustöö tegijatele peavarju andva institutsiooni ega selle kohal lasuva laiemakattuse (nt ministeeriumi, ülikooli) rahakott või olukorra tõsidust alahindav muretus ei võimalda advokaadibüroost tellida ei memorandumeid epidemioloogilise töö õiguslike lahendite kohta ega õigusaktide eelnõusid. Rääkimata sellest, et kogu töötegemise lubade väljaajamise protseduur usaldada juristide omavaheliste läbirääkimiste hooleks nagu juba mõnel maal kombeks.

 **Kümnendaks.** Teadustöö on eripalgeline, mitte kõikjal ja alati ühtmoodi tehtav. Ei saa ühte patta panna uuringuid, mille korral informeeritud nõusolek on *conditio sine qua non* (nt epidemioloogiline katse, invasiivset protseduuri sisaldav levimusuuring) ja neid, mida tehakse ainult andmekogude alusel (nt linkimisega registreeringud). See, et osa uuringuid on tehtavad ainult anonüümsete andmete alusel, ei tähenda, et nii saab teha kõiki.

 **Viimasena** tuleb arvesse võtta, et teadusprojekti mitmeid külgi vaagivad eetikakomiteed ja -komisjonid ei ole omandanud vajalikku kaalu nende ametnike silmis, kes lubavad ja keelavad terviseandmete kasutamist. Võib-olla tuleks komiteede koosseisu privaatsuse valdkonna asjatundjatega tugevdada? Või peaksid komiteed iseennast ja oma välismaiseid sõsaraid jõulisemalt tutvustama?

Hollandi epidemioloog J. Vanderbroucke on kirjutanud, et vastuseks teadlaste andmetaotlusele on ametnike tüüpiline reaktsioon alul rõhutada privaatsuse kaitset ja seejärel lubada terviseandmeid erandkorras kasutada. **“Äkki me peaksime selle erandite mängu lõpetama? ... Säilitatavate haiguslugude, kujutiste ja biomaterjalide kasutamine ei peaks olema mingite erandite tegemise küsimus, vaid seda tuleks näha kui seireülesannet, mis on sama hädavajalik kui iga patsiendi hooldus.”** (13). Briti teadlased L. Roberts ja S. Wilson on rõhutanud, et bürokratlike ja õiguslike tõkete rakendamine terviseandmeid kasutava teadustöö ohjeldamiseks paneb teadustöötajad vastuvõetamatu valiku ette – kas kasutada oma töös nõrku ja vildakaid meetodeid, või rikkuda seadust (14).

Mõnes riigis tähendaks isikukoodi sisseadmimine inimõiguste rikkumist. Eestisse saabus isikukood 1992. aastal asjade loomuliku käiguna. Mingil põhjusel on Eestis loomupäraseks saanud seegi, et teadustöö tegijate näppe pigistatakse sahtli vahele üha kõvemini. Ikka siis, kui täna-

valt leitakse paberileht nimedega, prügimäelt pakk dokumente terviseandmetega ja hüljatud haigla tubadest riulitüüed haiguslugusid, kui häkker on mingi kodulehekülje kallal näpuharjutusi teinud või kellegi mobiilile on läkitatud valimisreklaam. Pigistatakse nii-öelda igaks juhuks. Valu ei aita leevendada isegi jutuke kitsetaltest, kes oskas lugeda kümneni (15).

Kasutatud kirjandus

1. Mereste U. Pilk seadusloomele sotsioloogivistika vaatevinklist. Akadeemia 1996;8:3–39.
2. Lyons RA, Sibert J, McCabe M, et al. Injury surveillance programmes, ethics, and the Data Protection Act: sharing data to prevent injuries. *BMJ* 1999;319:372–373.
3. Traynor B. Consenting adults. *J Med Screen* 2001;8:59–60.
4. Bakler T, Rahu M, Teesalu R. Kvaliteetsete kliiniliste andmebaaside pealetung. *Eesti Arst* 2001;80:586–590.
5. Gissler M. Administrative registers in health research: a cohort study of Finnish children born in 1987. Helsinki: STAKES; 1999.
6. Tobin BM, Leeder SR, Somerville ER. Community versus individual benefit. *Med J Aust* 2002;176:279–280.
7. Laihonon A. Tietosuojaakymykset ja Tilastokeskus. Rmt: Valkonen T, Koskinen S, Martelin T. Rekisteriaineistot yhteiskunta- ja terveystutkimuksessa. Helsinki: Gaudeamus; 1998.
8. Gostin LO. Health services research: public benefits, personal privacy, and propriety interests. *Ann Intern Med* 1998;129:833–835.
9. Upshur REG, Morin B, Goel V. The privacy paradox: laying Orwell's ghost to rest. *CMAJ* 2001;165:307–309.
10. O'Neill O. Some limits of informed consent. *J Med Ethics* 2003;29:5–7.
11. Gabriel SE. Threats to population-based research. *Curr Opin Rheumatol* 1997;9:87–89.
12. Olsen J. The European Union ponders the tasks of conducting epidemiologic research. *Epidemiology* 1995;6:460–461.
13. Vanderbroucke JP. Maintaining privacy and the health of the public. *BMJ* 1998;316:1331–1332.
14. Roberts L, Wilson S. Argument for consent may invalidate research and stigmatise some patients. *BMJ* 2001;322:858.
15. Preisen A. Kitsetall, kes oskas lugeda kümneni. Raud E, koost. Kirju-Mirju II: ettelugemisi väikelastele. Tallinn: Eesti Raamat; 1974. lk 163–165.

Millist kahju tekitab rahvatervishoiule seadusesäte, mis nõuaks andmesubjektilt nõusolekut tema terviseandmete salvestamiseks administratiivsetesse ja meditsiinilistesse andmebaasidesse, ning nende andmebaaside alusel tehtavateks teadusuuringuteks?



MICHEL
COLEMAN

Londoni Hügieeni ja Troopilise Meditsiini Instituudi epidemioloogia ja rahvastikustatistika professor, vähi ja rahvatervishoiu sektori juhataja

Toimiv rahvatervishoiupoliitika peab tuginema usaldusväärsele tõendusele, mille annab rahvastiku tervise järelevalve. Rahvastikupõhiseid andmeid vajatakse, et teha kindlaks haiguste territoriaalne levik, et teada ja prognoosida haiguste ajatrende, et mõõta ravitulemit. Selgesõnalist nõusolekut kõigilt mingi tervisehäirega isikutelt ei ole võimalik saada, keeldumine ei ole juhuslik – see tekitab süstemaatilise vea, mis moonutab andmeid. Patsiendil on õigus ravile, kuid selle õigusega kaasneb vastutus tagada, et tema tervisehoolduse käigus kogutud andmeid võib kasutada teiste hüvanguks, kellel on sama tervisehäire praegu või mis võib tekkida hiljem. Andmete töötlemise tingimuseks on, et neid: 1) ei kasutata (kolmandate isikute poolt) otsuste tegemiseks indiviidi ravimise kohta; 2) käsitlevad konfidentsiaalsena ja kaitsevad turvavahenditega professionaalid, kelle suhtes konfidentsiaalsusnõude rikkumise korral algatatakse distsiplinaar-menetus; 3) ei avaldata kujul, mis võimaldab indiviidi tuvastada.



ELSEBETH
LYNGE

Rahvatervishoiu Instituut, Kopenhaageni Ülikooli epidemioloogia professor

Tänapäeva tõenduspõhine meditsiin vajab teadmisi haiguste rahvastikus esinemise, suure ja väikese riski rühmade, preventiivsete strateegiate ja raviskeemide tõhususe kohta. Epidemioloogia on järelikult muutunud tänapäeva meditsiini võtmealaks. Kuid epidemioloogid saavad rahvale ja poliitikutele anda õigeid vastuseid üksnes siis, kui on olemas ammendavad andmed rahvastiku ja haiguste kohta. Hädavajalik on kõiki andmeid registreerida ja säilitada. Informeeritud nõusoleku nõue registreerimisel põhjustab vältimatult osa väärtusliku andmete kao. Taanil on pikaajaline kogemus terviseandmete registreerimisel ilma informeeritud nõusolekuta. Meil ei ole esitada ainsatki andmete väärkasutamise näidet, küll aga oleme saanud andmete najal tohutult teadmisi.



TIMO
HAKULINEN

Soome Vähiregistri direktor, Helsingi ülikooli epidemioloogia professor, Soome Akadeemia vanemteadur

Nõusolekunõue muudab info mitterepresentatiivseks. Näiteks mingi saastatud piirkonna elanikud annaksid meelsamini loa registreerida oma terviseandmeid. Soov oleneks ka klassikuuluvusest. Arstidel ei oleks aega nõusolekut küsida ja nad ei suudaks alati selgitada, miks see on oluline. Kõige tagajärjel tekiks valikuline mittetäielik andmestik. Selline olukord valitseb praegu Saksamaal, kus informeeritud nõusoleku kui registreerimise eelduse sätestamine on vähiregistrises tunduvalt vähendanud esmasjuhtude arvu. Seega inimesed ei saaks usaldusväärset infot selle kohta, mis põhjustab vähki, mis suurendab või vähendab vähiriski riigis. Veelgi enam – selle riigi andmeid ei saa kasutada globaalses vähitõrjes.