

Etik Yönünden Epidemiyoloji Çalışmaları, Sorunlar

Erdem AYDIN*

* Dr.Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Deontoloji ABD, ANTALYA

Epidemiyoloji çalışmalarının etik yönden değerlendirilmesine başlarken, öncelikle, epidemiyoloji hakkında birkaç cümlelik özet bilgi vermek istiyorum. Epidemiyoloji halk sağlığının temel bilimlerinden birisidir. Bir bilim dalı olarak epidemiyoloji, hastalıkların meydana geliş nedenlerini, hastalıkların başlangıç, dağılışı ve yayılmasını; hastalık etkenlerini, bu etkenlerin etki gücünü ve birbirleriyle olan ilişkileri gibi konuları araştırırken; elde ettiği sonuçlar doğrultusunda da alınması gerekli önlem ve tedbirlerin neler olduğunu gösterir. Epidemiyoloji çalışmaları, denek adını verdiğimiz hasta ve sağlıklı insanlar üzerinde yapılır. Bulaşıcı hastalıklardan, ruhsal hastalıklara kadar her türlü sağlık sorunu epidemiyoloji'nin konu birimlerinden birini oluşturur. Sağlık sorunlarının ve onların nedenlerinin toplumsal düzeyde araştırılması epidemiyoloji çalışmaları ile gerçekleştirilebilir. Bu çalışmalar sonucunda ancak, sağlık hizmet yöntem ve politikalarını planlayıp, değerlendirmek mümkün olabilir (1).

Öte yandan günümüzde etkinliğini arttırmakta olduğunu gördüğümüz etik tartışma ve değerlendirmelerin, epidemiyoloji alanına yönelmekte olduğu anlaşılmaktadır. Tıp etiğinin öteki konularında olduğu gibi bu konuda da, artan hızda tartışma ve çalışmalar yapılmaktadır. Sorunların niteliği, hizmet verenlerin yükümlülükleri, tutum ve davranışların nasıl biçimlenmesi gerektiği gibi unsurlara yönelik görüşler belirtilmektedir. Bu bağlamda etik değer ve kavramların bu alanda beliren yeni biçim ve nitelikleri tartışma alanına getirilmektedir (2).

Epidemiyoloji çalışmalarının çok yönlü bir ilişkiler demeti oluşturması, bu alanda beliren etik kavram ve tespitlerine farklı boyutlar getirmekte, sık karşılaşıldığı kabul edilen etik sorunlar, yükümlülük ve ödevler birbirleriyle ilişkili geniş bir etik çerçeve oluşturmaktadır. Bu alanda hizmet verenler halkın sağlığını koruma, sağlık sorunlarını ortaya koyma, çözüm geliştirme gibi konularda sorumluluk taşımaktadırlar. Bu bağlamda epidemiyoloji'ye yönelik etik sorun ve yükümlülükleri birkaç başlıkta toplamak mümkündür. Bunları "deneklere karşı yükümlülükler", "topluma karşı yükümlülükler" ve "hizmet içi etik ilişkiler" olmak üzere üç başlık altında inceleyebiliriz.

DENEKLERE KARŞI YÜKÜMLÜLÜKLER

Epidemiyoloji çalışmaları, araştırmaya iştirak eden denekler üzerinde gerçekleştirilmekte, araştırmaya katılanların beyan ve ifadeleri araştırmaların temelini oluşturmaktadır. Bu sırada denek kişi kendisiyle ilgili birçok bilgiyi tanımadığı bir araştırmacıya açıklamış, ifşa etmiş olmaktadır. Oysa bu bilgilerden bazıları kişinin saklı tutmak istediği çok özel; başka bir ifade ile, kişinin maddi ve manevi bütünlüğünün bir parçası olan bir bilgi olabilir. Bireysel özerkliğin, kişilik haklarının bir unsuru olan kişiye özgü bu bilgilerin araştırmacıya rahatlıkla aktarılmasının nedeni kuşkusuz araştırmacıya duyulan güvendir. Denek kişi, istenen yanıt ve bilgilerin, bir araştırmaya konu olacağı ve başka bir amaçla kullanılmayacağı inancındadır. Öyleyse bu noktada karşımıza, elde edilen verilerin gizliliğinin korunması yükümlülüğü çıkmaktadır (3-5). Bilindiği gibi gizliliğinin korunması, sır saklama olarak geleneksel tıp etiğinin belli başlı ilkelerinden biridir ve konumuz kapsamında da epidemiyoloji araştırmacılarının da etik yükümlülüklerinden biri olduğu kuşkusuzdur. Araştırmacı için, ortaya konmasında hiçbir sakınca bulunmayacağı düşünülen bir bilginin, denek kişiye herhangi bir biçimde zarar getirebileceği olasılığını akıldan çıkarmamak gerekir. Elde edilen verilerin çözümlenmesi, yorumlanması ve iletimi sırasında üzerinde çalışılan kişilerin mahremiyeti ve kişilik haklarına zarar verecek tutum ve davranışlardan kaçınmak bu alandaki başta gelen etik yükümlülüklerden biridir. Örneğin epidemiyolojik çalışmada AIDS etkeni pozitif bir deneğin, bu konudaki gizliliğinin yeterince korunmaması durumunda uğrayacağı sosyal kayıp tahmin edilebilir.

Bilgilerin gizliliğinin sağlanacağı konusunda deneklerin güven ve inancı temin edilmeli, bilgilerin araştırmacıların kontrolü altında kullanılacağı açık biçimde dile getirilmelidir. Araştırmacılar, katılımcıların ancak kendilerinin kullanma hakkına sahip olduğu bazı haklarının bulunduğunu hatırlatmalıdırlar. Deneklerin istemedikleri bir konuda bilgi vermemeleri anlayışla karşılanmalı, ısrarcı ve zorlayıcı bir tutuma gidilmemelidir. Yasal zorunluluk gibi ısrarcı olunması gereken durumlarda, bunun sebebi katılımcıya açıklanmalıdır.

Tüm bu çerçevede karşımıza çıkan bir başka etik unsur, deneklerin araştırmayla ilgili aydınlatılmış onam-

larının alınması gerekliliğidir. Katılımcıların araştırmadaki rolünün aktif olması durumunda, onlardan aydınlatılmış onamlarının alınması vazgeçilemez etik bir unsurdur. Keza, aktif katılımın olmadığı birçok araştırmada da kişilerden aydınlatılmış onamlarının alınması gereken durumlar olabilir. Böyle bir durumda nasıl davranılması gerektiğine dair tarafsız bir etik kurulun görüşünün alınması önerilenler arasındadır (3).

TOPLUMA KARŞI YÜKÜMLÜLÜKLER

Epidemiyoloji çalışmalarının temel işlevinin topluma dönük olması, deneklere karşı olan yükümlülüklerin yanı sıra topluma yönelik bazı etik yükümlülükleri de karşımıza çıkarmaktadır. Bu bağlamdaki temel etik unsurlardan birisi, verilerin doğru biçimde değerlendirilip, yorumlanmasıdır. Tüm sonuçların kamuoyuna ve ilgilienlere doğru olarak aktarılması gerekmektedir (4-6). Toplumun araştırma sonuçlarından yararlanabilmesi için bu olgu kaçınılmazdır. Araştırmaların güncelliğini kaybetmeden planlanan zamanda tamamlanması yine epidemiyoloji için başta gelen amaçlardandır. Bu alanda hizmet verenler araştırmalarında elde ettikleri insan sağlığına olumsuz etmenleri ve risk faktörlerini kamuoyuna aktarmak konusunda vazgeçilemez işlev ve yükümlülükleri vardır. Sonuçların, özellikle de tehlikeli sonuçların, abartılmaksız ve kamuoyunda panik uyandırmadan duyurulması gerekir. Bunu yaparken kamuoyunun en üst düzeyde ilgisinin toplanması ve bilgilendirilmesi mutlaka sağlanmalıdır. Bu noktada karşılaşılabilecek durumlardan birisi de, kamuoyunun, aktarılan bilgi ve uyarıları yeterince anlayıp, anlayamayacakları sorundur. Dolayısıyla, uzmanlık içi, teknik, özel terim ve ifadelerden bu noktada olabildiğince kaçınılması gerekir. Kimi zaman, geniş açıklamalar yerine, araştırmanın özünü dile getiren birkaç cümle ya da bir kaç anahtar sözcük halk arasında konunun daha iyi anlaşılmasına yardımcı olabilmektedir. Çalışma sonuçlarının yalnızca doğrudan ilgili olanlarca değil, herkes tarafından benimsenmesi sağlanmalıdır.

Epidemiyolojik araştırmalar ve sonuçları kaçınılmaz olarak sağlık hizmet ve politikalarına kaynaklık etmektedir. Araştırma sonuçları ve çalışanlar ile, hizmet yöntemleri ve politikalar arasında doğrudan bir ilişki söz konusudur (3). Araştırmalardan elde edilenlerin bazı kişi ve kesimlerin çıkar ve amaçlarına ters düşebileceği ya da bir başka kişi ve kesime yarar ve kazanç sağlayabileceği unutulmamalıdır. Olumsuz ve zararlı sağlık etmenlerinin epidemiyoloji çalışanları tarafından dile getiriliyor olması kuşkusuz bazı kişi ve kuruluşlar için hoşnutsuzluk kaynağıdır. Örneğin bir sanayi kuruluşunun çevre kirliliğine neden olduğunun anlaşılmasıyla ortaya çıkan durum ve bunun getireceği sonuçlar bu alanda çalışanların etik sorumluluklarının ne kadar önemli olduğunu gündeme getirmektedir (7). Araştırmalarda ön yargı ve ön hükümlerden uzak kalınmalı; bunun için de, sonuçların dikkatli biçimde değerlendirilip, kullanılmasında etik kavram ve değerlere özen gösterilmelidir.

HİZMET İÇİ ETİK İLİŞKİLER

Epidemiyoloji çalışmalarının yürütülmesi bir ekip çalışması gerektirir. Çok zaman bu çalışmaların belli kişi ve kurumlarca organize ve finanse edilmeye gereksinim göstermesi kaçınılmazdır. Dolayısıyla bu kesim ile epidemiyoloji araştırmacıları arasında karşılıklı bazı ilişkiler ortaya çıkmaktadır ki, bu ilişkilerin etik boyutu da değerlendirilmesi gereken konulardandır. Bu ilişkiler içerisinde, epidemiyoloji çalışanlarının araştırmaların yöntemi, niteliği gibi konularda bilgi vermeleri, yapılan anlaşmalara uyma gibi konularda yükümlülüklerinin bulunduğu belirtilmektedir. Yine bu alanda hizmet verenlerin mesleki bilgi ve becerilerini geliştirmeleri, meslektaşları ile bilgi ve deneyim alışverişlerinde bulunmaları benimsenen ortak etik yükümlülüklerdendir. Araştırmaların idari, teknik ve etik bir protokol ile yürütülmesi gerekmektedir. Mesleki işbirliğinin sağlanması ve toplumun beslediği güven duygusuna zarar verecek tutum ve davranışlardan kaçınılması epidemiyoloji çalışanlarından beklenen hizmet içi etik yükümlülükler arasında gösterilmektedir (3).

Buraya kadar dile getirdiklerimizden sonra, konuyla ilgili etik unsurların nasıl yaşama geçirileceği sorusu akla gelmektedir. Soskolne'nin görüşü, epidemiyolojik etik vakaların çözümlenmesi için, klinik etik vaka analizi biçimindedir ve bu konuda izlenmesi gereken bir analiz süreci vardır (8). Buna göre, etik bir sorun karşısında önce bütün veri ve bilgiler toplanmalı, ardından etik ikilem oluşturan konunun unsurları açığa çıkartılmalıdır. Daha sonra, muhtemel tutum ve davranış biçimleri tesbit edilmeli; bundan sonra da, en iyi olduğu kabul edilen, tesbit doğrultusunda davranılmalıdır. Sonunda da bu süreç tekrar gözden geçirilmelidir. Kuşkusuz epidemiyolojik olay/olgular karşısında nasıl davranılması gerekeceği güç bir konudur. Bu konuda yol gösterecek etik kod gereksinimi de kendini hissettirmektedir (3,9). Bu tür girişimlerin yöntemi ise bir tartışma konusu olmaktadır (10).

Sonuç olarak, epidemiyoloji çalışmalarının önem ve değeri artarken, etik yönden bu alana dönük görüş ve değerlendirme alanı da genişlemektedir. Bu alanda hizmet verenler için; bir tarafta tek tek kişiler, diğer yandan toplum grubu, bir başka yerde de faaliyet içi ilişkiler söz konusudur. Örneğin bir yanda kişilik hakları söz konusu iken öte yandan da toplumun hakları söz konusudur. Böylesi bir ortamda konuyla ilgili farklı nitelik ve biçimde etik sorunlar ortaya çıkmaktadır ki, bunların çözüm arayışlarına girilirken bu alandaki temel kavram ve ilkelerden uzaklaşmamak gerekmektedir.

KAYNAKLAR

1. Yumurtuğ S. Toplum Hastalıklarında Epidemiyolojik Genel Prensipler. Ankara Univ Tıp Fak Yay, Ankara 1976:20-3.
2. Beauchamp TM. Ethical theory and epidemiology. J Clin Epidemiol 1991; 44(Suppl 1):5-8.
3. Cook R. Code of ethics for epidemiologist. J Clin Epidemiol 1991; 44(1):135-9.
4. Gordis L. Ethical and professional issues in the changing practice of epidemiology. J Clin Epidemiol 1991; 44(Suppl 1):9-13.

5. Schulte PA. Méthodologie issues in the use of biologic markers in epidemiologic research. American Journal of Epidemiology 1987; 126(65):1006-16.
6. Sandman P. Emerging communication responsibilities of epidemiologists. J Clin Epidemiol 1991; 44(Suppl I):41-50.
7. Bond GG. Ethical issues relating to the conduct and interpretation of epidemiologic research in private industry. J Clin Epidemiol 1991; 44(Suppl I):29-34.
8. Soskolne CL. Ethical decision-making In epidemiology the case study approach. J Clin Epidemiol 1991; 44(Suppl I): 125-30.
9. MacMahon B. A code of ethical conduct for epidemiologist. J Clin Epidemiol 1991; 44(Suppl I):147-9.
10. Maclure MRe. Epidemiology: Questions of science, ethics, morality, and law. American Journal of Epidemiology 1989; 130(6):1257-9.