

· 公共卫生伦理 ·

# 公共卫生监测伦理治理研究

## ——基于《关于公共卫生监测伦理问题指南》的解读\*

潘燕婷, 杨再峰\*\*

(梧州学院教师教育学院, 广西 梧州 543002)

[摘要] 疾病监测是公共卫生工作的一项基本活动, 是在人群层面促进人类福祉行动的基础。公共卫生监测是应对疫情暴发和流行的基础。《公共卫生监测伦理问题指南》作为国际公共卫生监测伦理治理范本, 阐明公共卫生监测伦理本质及卫生监测发展历程, 并论述公共卫生监测的伦理原则。伦理导向: 构建健全的公共卫生监测体系; 伦理监督: 建立有效机制与持续审查; 数据伦理: 构建安全可靠的大数据驱动监测; 道德导向: 构建监测的信任基础和社区参与模式; 伤害减轻与公众信任: 监测的道德义务和风险管理; 特殊群体保护: 公共卫生监测伦理与实践公平; 数据安全: 监测信息化大数据保护; 身份识别数据的合理应用; 监测在技术与伦理之间的平衡; 知情同意: 伦理原则与社区利益的平衡; 传达结果: 透明度、社会责任与隐私保护的伦理平衡; 共享与保护: 解析数据的伦理挑战和优先原则; 伦理与责任: 共享监测数据的道德和研究。

[关键词] 公共卫生; 卫生监测; 卫生监测伦理

[中图分类号] R-052 [文献标志码] A [文章编号] 1001-8565(2024)10-1160-08

DOI: 10.12026/j.issn.1001-8565.2024.10.06

### Governance of ethical issues in public health surveillance: an interpretation based on the *Guidelines on Ethical Issues in Public Health Surveillance*

PAN Yanting, YANG Zaifeng

(College of Teacher Education, Wuzhou University, Wuzhou 543002, China)

**Abstract:** Disease surveillance is a fundamental activity of public health and the basis for action to promote human well-being at the population level. Public health surveillance is the foundation of responding to the outbreak and spread of the epidemic. The *Guidelines on Ethical Issues in Public Health Surveillance*, as a model for the ethical governance in international public health surveillance, clarifies the ethical essence of public health surveillance and the development process of health surveillance, as well as systematically and comprehensively discusses the public health surveillance, including ethical orientation: constructing a robust public health surveillance system; ethical supervision: establishing effective mechanisms and continuous review; data ethics: building safe and reliable big data-driven surveillance; moral orientation: constructing a trust foundation and community participation model for surveillance; harm mitigation and public trust: the moral obligations and risk management of surveillance; protection of special groups: ethics and practical equity in public health surveillance; data security: protection of big data in surveillance informatization; rational application of identity recognition data: the balance between technology and ethics in surveillance; informed consent: the balance between ethical principles and community interests; communicating results: the ethical balance of transparency, social responsibility, and privacy protection; sharing and protection: ethical challenges and prioritization principles of parsing data; ethics and responsibility: morality and research ethical governance

\*基金项目: 2020年广西哲学社会科学规划研究课题“民族地区教育精准扶贫的效果评估与长效机制构建研究”(20FMZ049)

\*\*通信作者

principles for sharing surveillance data. These guidelines can provide useful references for ethical policy documents in public health surveillance in China.

**Keywords:** public health; health surveillance; health surveillance ethics

## 0 引言

公共卫生监测是应对暴发和流行疾病的基础<sup>[1]</sup>,被称为公共卫生工作的“雷达”,可帮助绘制疾病分布地图、发现发病模式、查明病因和采取针对性的干预措施。公共卫生监测对于了解日益增长的非传染性疾病的全球负担至关重要。以符合伦理原则的方式进行的公共卫生监测,是在人群层面上促进人类幸福的基础,有助于减少不平等现象。监测是为了促进更好的预防改善,但对参与者来说并非没有风险,有时甚至会造成伦理困境。这就需要监测方要考虑到被监测方的风险,考虑并平衡有关隐私、自主权、公平性和共同善的问题。

近年来,加强公共卫生监测是决策者关注的内容,也成为学界研究的热点。如贾晓东等<sup>[2]</sup>指出卫生监测所反馈的信息,对职业病防治工作具有重要的指导作用。王新雨等<sup>[3]</sup>提出在公共卫生监测过程中要进一步完善隐私保护等建议。祝晓宏等<sup>[4]</sup>指出疫情突发暴露了现有传染病监测系统的一些漏洞,研发新公共卫生监测系统是势之所趋。

近些年来,各国都加强了公共卫生监测。2023年12月,国务院办公厅印发《关于推动疾病预防控制事业高质量发展的指导意见》明确要求针对疾病应“提升监测预警和检验检测能力”。从现实看,当前中国针对公共卫生监测伦理治理并未有成熟范本,有关公共卫生监测伦理治理仍在不断完善。为帮助决策者和从业人员解决公共卫生监测中的伦理问题,世界卫生组织编制的《关于公共卫生监测伦理问题的指南》(以下简称《指南》),成为公共卫生伦理首个国际准则。作为国际公共卫生伦理治理典范文本,其对公共卫生监测伦理本质、目标及应遵循原则等作出了阐述。因此,研究《指南》将对中国公共卫生监测伦理修订完善具有参考价值。

## 1 国际公共卫生监测伦理历程

现代公共卫生监测最早可追溯到19世纪,公共卫生监测伦理伴随其发展而出现,公共卫生监测伦理历经形成阶段、伦理准则的制定、伦理框架的

建立、伦理审查和监管等不同阶段。

### 1.1 公共卫生监测伦理的产生

公共卫生监测伦理的产生源于对人尊严、隐私权等的关注,以及对受试者权益的保护。公共卫生监测伦理最初形成阶段可以追溯到20世纪中期,在监测过程中人们逐渐意识到公共卫生监测活动可能对受试者的隐私和权益构成潜在风险。如美国的“塔斯基吉梅毒实验”,在这个实验中,非裔美国人被利用进行长期的实验,未接受任何治疗。这一事件引发了社会对伦理问题的关注,促使人们开始思考如何保护受试者的权益,并推动了人们伦理意识的觉醒。在20世纪70年代的美国,对流产手术的不当监管导致了“罗伊尔事件”,其揭示了公共卫生监测活动中可能存在的伦理问题<sup>[5]</sup>。这些事件促使公共卫生领域开始重视伦理问题,推动了公共卫生监测伦理概念的产生。

### 1.2 公共卫生监测伦理准则的制定

公共卫生监测伦理准则制定是保障监测参与者权益,旨在确保公共卫生监测活动的科学性、可靠性和伦理性。伦理准则制定是公共卫生监测伦理发展的重要一步,各种相关政策文件不断出现是为了规范公共卫生监测伦理,如1964年世界医学协会制定的《赫尔辛基宣言》是国际上最具影响力的伦理准则之一。它强调了医学研究中受试者知情同意、隐私保护等权益应受到保护,并提出了对人类实验应尊重人的尊严、保护实验受试者等伦理原则。该宣言在公共卫生监测伦理领域具有重要意义,规定了研究参与者权益的保护和伦理原则,成为公共卫生监测伦理准则制定的基础。1979年美国政府发布了一份关于人类研究伦理的重要报告——《贝尔蒙报告》,该报告提出了尊重个体自主权、最大化受试者利益和对他人负责性等原则,也为公共卫生监测伦理准则的制定提供了重要参考。

### 1.3 公共卫生监测伦理框架的建立

公共卫生监测伦理框架建立是从中观层面确保研究活动符合法律规定和伦理标准。伦理框架建立是对伦理准则更加系统和详细的阐述。如2005年世界卫生组织制定的《国际卫生条例》,该

条例要求各国加强对传染病监测和控制的合  
作,并强调了在公共卫生事件中尊重人权和基本伦理原则的重要性,为公共卫生监测伦理框架的建立提供了指导。为指导公共卫生活动中的伦理决策,美国疾病控制和预防中心发布了《公共卫生伦理框架》指南。该框架强调了公正性、透明度、个体权益和社会责任等原则,对公共卫生监测伦理框架的建立产生了积极作用。直到2009年,国际医学科学组织委员会准则才明确支持持续的基于病例的公共卫生监测无须知情同意,并指出“要求所有从业人员向公共卫生监测登记系统提交相关数据的普遍做法得到如下几个考虑的支持:有关全人群综合信息的重要性;科学性要求包括所有案例以避免无法觉察的选择偏倚;普遍的伦理原则要求在人群中平等分配负担和利益。2015年世界卫生组织发布《全球健康伦理框架》,旨在推动全球卫生领域的伦理实践和决策。该框架提出了社会正义、包容性、公平性和多元文化等原则,为公共卫生监测伦理框架的建立提供了全球视野和跨文化参考。

#### 1.4 公共卫生监测伦理审查和监管

伦理审查和监管在公共卫生监测中扮演着关键角色。在公共卫生监测发展中,各国和国际组织建立起伦理审查委员会,负责审查和监督公共卫生

监测项目的伦理合规性。如美国国立卫生研究院的伦理审查委员会负责审查所有相关资助的研究项目,确保项目符合伦理标准,保护受试者权益。欧洲医学研究伦理委员会联盟致力于加强跨国医学研究的伦理审查和监管,推动欧洲各国之间的合作,确保研究项目符合伦理准则。伦理审查委员会负责审查和监督人体研究项目的伦理合规性,确保研究活动符合伦理标准。其建立和实践成为公共卫生监测伦理审查和监管的基石,通过审查研究计划和程序,保护研究参与者的权益和安全。通过建立严格的审查机制和监管体系,可有效保护研究参与者的权益和数据隐私,确保公共卫生监测活动的伦理合规性和科学可靠性。

#### 2 公共卫生监测框架中的伦理要素

传统的流行病学研究,以及监测特定疾病或在特定国家使用具有具体伦理指南,但还没有通用国际伦理准则来指导公共卫生监测。这些监测涵盖传染性疾病、非传染性疾病、疾病暴发、环境和职业暴露等。国际医学科学组织理事会、世界医学协会和其他机构已经认识到这一空白<sup>[6]</sup>。《指南》从监测范围、目标、工具等方面给定公共卫生监测整体框架,相关监测伦理元素融入公共卫生监测框架中<sup>[7]</sup>。这些伦理元素是开展公共卫生监测活动或研究中必须慎重考虑的。详见表1。

表1 公共卫生监测框架中蕴含的伦理解读

监测伦理问题	内涵	突发事件时的实例	部分涉及伦理原则或指南
尊重自主权	对有能力对自己健康作出决定的人,尊重其决定;对自主权受损个体提供保护	出于研究目的个人信息在被收集前需获得相关人员同意	如《贝尔蒙报告》基本伦理原则
知情同意	潜在研究对象在获得相关信息后决定是否参加所建议的研究的过程	人体实验应告知并获得同意	如《赫尔辛基宣言》隐私和保密条款,加拿大三大研究理事会政策宣言同意过程
受益	所采取的行动应有促进他人福利并有利益最大化和伤害最小化的伦理义务	在疾病大流行时获得疫苗	如国际医学科学组织委员会总则,《贝尔蒙报告》基本伦理原则
非伤害	具有干预措施不能导致别人伤害的道德义务	疫苗试验对受试对象人数与试验次数尽量少	如国际医学科学组织委员会总则,《赫尔辛基宣言》风险、负担和利益条款
公正	主要是分配要公正,利益和负担的分配需匹配	在受流行病影响的发展中国家应确保疫苗在当地能被公平地获得	如国际医学科学组织委员会总则准则,《赫尔辛基宣言》风险负担和利益条款,加拿大三大研究理事会政策宣言公平和公正条款
脆弱性	脆弱人群有多种,如儿童、精神或身体失能者、囚犯、难民、临终患者和妇女往往被认为是主要的脆弱人群	在突发事件期间针对妇女和儿童进行监测而无流行病学和方法学正当理由	如加拿大三大研究理事会政策宣言第九章涉及加拿大原住民、因纽特人和混血儿的研究
隐私	不受干预的道德权利,如隐私实际上与获得个人健康相关信息的环境有关	应采取措施以便在私密场所访视突发事件中的受害者	如加拿大三大研究理事会政策宣言第五章隐私和保密,《赫尔辛基宣言》隐私和保密条款
保密	确保个人身份信息不被其他人获得的原则,对所有有关个人的身份信息,都有保密的义务	确保监测活动无关人员不能获取这些资料	如国际医学科学组织委员会保密准则,加拿大三大研究理事会政策宣言第五章隐私和保密



### 3 公共卫生监测伦理的原则

为保证公共卫生监测在实践操作中能够持续有效进行,《指南》全面给出公共卫生监测应遵循的伦理原则。

#### 3.1 伦理导向:构建健全的公共卫生监测体系

公共卫生与人类健康紧密相关,卫生事务直接影响每个人的福祉。其重要性不仅在于国家治理的紧迫性,更体现在民众对领导者的信任。公共卫生监测是确保公民健康的基石。缺乏健全的监测系统将导致国民健康不能得到充分保障,难以解决不平等问题。国家有义务保护全体公民的健康,这一义务构成了公共卫生监测的基础。因此,需遵循伦理导向,构建一个可信赖的公共卫生监测体系,为社会健康和福祉提供坚实的基础。伦理是公共卫生监测的重要考量,确保公平和正义能够揭示疾病发病率和死亡率模式,如何反映和助长社会不平等。在健全的公共卫生监测体系中,必须确保所有数据收集和监测活动遵守伦理准则,尊重个体隐私和权利。数据的收集应基于明确的目的,并遵循匿名化和数据保护原则,以防止个人信息泄露。公共卫生监测体系应确保数据的公平、准确和可靠性,避免歧视或误导性信息的出现。此外,透明度和公开性也是至关重要的,公众有权了解数据收集的目的和使用方式。监测体系应建立有效的数据分享机制,确保数据在必要时可以被有效地共享和利用,以支持决策制定和公共卫生管理。

#### 3.2 伦理监督:建立有效机制与持续审查

卫生监测伦理审查对公共卫生的重要性不言而喻。然而,这一机制必须伴随着伦理标准的严格遵守,以保护个人隐私和权利。国家应建立有效的监测伦理审查机制,确保在任何情况下都遵守伦理准则。对于改变监测系统可能带来的伦理挑战,需要审慎权衡。监测伦理机制包括目标、数据收集、分析、报告和改进,所有这些过程都会受到伦理因素的影响。审查委员会应独立监督伦理标准的执行,确保保护措施得到妥善实施。公共卫生监测需要定期监督,国家有责任制定相应程序解决伦理问题。伦理监督应持续进行,确保监测系统的伦理合规性。培训公共卫生人员,强调伦理分析的重要性,有助于加强对监测的伦理监督。建立独立的伦理监督机制是确保监测符合伦理的关键,具体执行

应根据不同社会、政治和文化背景进行定制。监测需要持续的伦理监督,而非一次性审查。选择适当的伦理审查机制时,应以透明、负责任的方式进行,确保监测活动符合伦理准则,维护个体权利和公共利益的平衡。有效的伦理审查机制应包括准则、审查程序、透明度和责任,确保长期有效运行。

#### 3.3 数据伦理:构建安全可靠的大数据驱动监测

在大数据时代,个体信息构成重要的大数据元素,通过大数据分析可以展现出群体特征。公共卫生数据的获取甚至可以反映出基因图谱等敏感信息,因此对监测数据的保护受到前所未有的重视,数据的使用必须受到严格的伦理监督。政府和其他部门在参与公共卫生监测时,应合法收集数据并确保数据应用于增进公共福祉、降低疾病发病率和死亡率、增加接受公共卫生服务的机会,以及减少卫生差距,从而减少不平等的公共卫生问题<sup>[8]</sup>。在伦理上,合法措施被认为是为了追求共同善而公开辩护、符合道德和被社会所接受的措施。合法的公共卫生目的不仅是为了收集数据,更重要的是为了进一步利用已有的数据,如诊断传染病、监测微生物耐药性、追踪糖尿病等非传染性疾病。在临床上,收集数据可以用于合法的公共卫生监测。为了确保监测数据仅用于合法的公共卫生目的,同时保护个人隐私和数据安全,必须保证数据的使用目的、数据的安全保护措施、伦理审查、合法合规等符合要求。

#### 3.4 道德导向:构建监测的信任基础和社区参与模式

公共卫生监测数据的收集和使用应遵循道德价值取向。负责监测的官员、机构和组织在进行监测活动之前应努力让公众了解监测的目标、过程和潜在影响,以展现对参与者的尊重。如果未能满足这一要求,监测负责人必须意识到他们的工作是在没有充分考虑社会关切的情况下进行的。负责人不仅成为整个社会共同的道德管理者,也成为各个独立社区利益的管理者。当一项监测活动给特定人群带来负面影响时,参与变得尤为重要。与社区,尤其是那些过去被边缘化的社区接触并增强他们积极参与的能力显得特别重要。考虑到一些公共卫生监测活动需要在地方、国家和国际层面进行协调,并涉及多个利益相关方,社区的积极参与和

包容性有助于建立或维持各级之间的信任,从而更有效地开展活动。公共卫生的监测工作应坚持伦理导向,监测人和机构应确保透明度,尊重参与者权益,关注社会关切,强调对各社区的尊重与合作,以建立信任、提高效率,并促进公共卫生监测工作的合理性,让社区参与从道德上有义务参与协助相关监测活动。

### 3.5 伤害减轻与公众信任:监测的道德义务和风险管理

在公共卫生监测中,不可避免地可能会造成伤害,包括对个人和社区的伤害,如财产损失或旅游收入减少,更严重的是可能损害公众对该计划以及整个公共卫生系统的信任。监测可能导致多种伤害,涉及经济、法律、心理、社会声誉和身体健康。即使进行公共卫生监测有正当理由,如增进共同福祉,负责监测的人也必须保持警惕。有责任预先识别潜在伤害,监督监测过程中和之后的伤害,并制定减轻伤害的程序。持续监督是减轻伤害的关键。所有这些因素都应在监测中得到充分考虑。在进行监测时,必须谨慎处理相关信息,以避免对特定群体造成污名化,尤其是在监测过程中可能将移民或其他弱势群体视为传染病风险较高的情况。若信息处理不当,将导致声誉受损,以及一系列未记录的破坏性后果。监测者尽管采取了各种措施预防伤害,但也应保护面临风险的个人或社区。考虑到无法消除所有伤害,一旦确认存在伤害或潜在伤害,就必须采取行动减少伤害风险,或者制定计划以减少、消除或补偿伤害。保护措施包括卫生部门选择适当方式向媒体和更广泛的公众公布信息或采取行动,以减轻监测造成的经济和其他方面的伤害,将对社区的负面影响减至最低,并保持信任。在某些情况下,国家应对伴随监测而来的不可避免的伤害提供赔偿。监测过程必须谨慎处理潜在的伤害风险,监测者在减轻伤害方面应保持警惕,采取必要措施保护个人和社区的权益,并确保透明沟通,以减少负面影响并维护公众信任。

### 3.6 特殊群体保护:公共卫生监测伦理与实践公平

公共卫生监测在涉及不同群体时,必须特别重视涉及特殊群体或个体的情况,以确保公正和公平。保护特殊群体在监测伦理中扮演着至关重要

的角色。有些人群因特定原因更容易受到健康问题的影响,而确定脆弱性的定义一直是备受争议的话题。脆弱性可能受多方面影响,包括受限的经济发展、有限的卫生保健设施、匮乏的教育资源、承受职业风险或处于劣势条件下的大型社区。公共卫生监测和卫生信息系统提供了宝贵信息,有助于制定卫生规划和服务,解决健康问题以及影响健康的基本因素,如清洁水源、食品安全和性别平等。为了确保公平,监测应当重点关注弱势社区所面临的具体问题。易受疾病、伤害或不公正对待影响的人群,可能会因监测活动及其结果而承受额外的负担,如歧视和耻辱。例如,易感染疾病的难民群体和非法移民可能会被错误地视为疾病暴发的始作俑者。同样地,患有职业病如矽肺病的工人,如果未能得到足够的法律支持,可能会面临解雇而非获得治疗或赔偿。因此,在进行监测活动之前,应尽可能确定那些易受影响的群体,以将潜在的伤害风险降至最低。在监测活动中,应持续监督,尽量避免对弱势群体造成进一步伤害,且要采取减轻伤害的策略。重视特殊群体和弱势社区的需求,保护他们的权益,并采取措施减少监测可能带来的负面影响。监测者应重视公正和公平原则,确保监测活动不仅有效,同时也尊重并关爱那些容易受到伤害的人群。

### 3.7 数据安全:监测信息化大数据保护

在信息化大数据背景下,个人信息泄露是公共卫生监测数据收集和共享的主要担忧之一。为维护个人和社区的隐私和其他利益,数据安全至关重要。相关监测数据机构必须确保数据安全,以防止未经授权的信息泄露。尽管信息安全措施努力不断,但仍存在电子数据库被入侵的风险。为保护数据免受未经授权的访问、销毁、丢失、使用或披露,相关机构应采取适当技术和措施,无论数据是以书面形式还是电子格式进行收集和存储。所有访问监测数据的人员应每年接受数据安全培训,以确保他们认识到数据保护和公众安全是职业道德和责任。考虑到技术发展和成本因素,安全级别必须与数据风险和性质相匹配。特别是对于敏感信息,可能增加了个人和社区面临歧视风险的可能性,应实施更为严格的安全保护措施。在立法中,可根据数据重要性实施不同的保密级别,以确保数据安全和

隐私。公共卫生监测虽带来内在好处又伴随风险,无论是在紧急还是非紧急情况下,国家都应坚持伦理标准,确立有效机制。

### 3.8 身份识别数据的合理应用:监测在技术与伦理之间的平衡

隐私是公共卫生监测中的重要伦理话题。在某些情况下,收集姓名或身份识别数据在技术和伦理上可以被视为必要。为了实现有效监测,有时需要消除数据记录中的重复性。个人身份识别信息在纵向监测登记中可能是不可或缺的,因为这些信息能够随着时间的推移正确地关联一个人或其亲属及联系人的记录。如在结核病和艾滋病登记中,唯一的身份识别信息可能需要将不同来源的数据联系起来。在进行疫情暴发调查、病例追踪以及接触者追踪时,通常需要具体的身份识别信息,如确认性传播疾病感染者的性伴侣<sup>[9]</sup>。关于是否使用唯一身份识别信息替代姓名存在不同看法,因为制定唯一身份识别信息的成本较高。随着技术的进步,新的可能性正在涌现,如对携带唯一身份识别信息的数字数据进行加密,可能导致个人无法被追踪。权衡使用实名信息还是唯一身份识别信息或加密技术的问题必须成为持续、透明和公开讨论的议题。同时,需考虑监测系统的需求、技术能力的变革、风险因素以及与唯一身份识别信息相关的规范演变,以及这些信息的使用。在公共卫生监测中,收集姓名或身份识别数据可能是必要的,但必须在技术和伦理框架下审慎使用,以平衡监测的有效性和个人隐私权的保护。在信息收集和数据处理过程中,应该进行权衡,确保合理使用身份识别信息,并持续公开透明地讨论这些问题,以确保监测系统的合法性和可信度。

### 3.9 知情同意:伦理原则与社区利益的平衡

公共卫生监测在未经知情同意的情况下进行一直存在争议。知情同意从未被视为公共卫生监测的默认规定,但有的国家的法律要求监测系统可以在未经同意的情况下收集个人数据,同时必须遵守法定的保障措施。监测项目可能使群体中的每个人受益,因此,个人有义务以互惠的方式为监测项目作出贡献,以促进共同利益的实现。即使个人的潜在益处较小,但对整个社区的利益可能是巨大的,这引出了个人应尽的伦理义务。选择退出可

能会对公共卫生监测造成无法估量的损害。在实际操作中,特别是涉及大量个体的情况下,寻求知情同意通常是不切实际的,尤其在风险较低的情况下,寻求知情同意的成本可能过高。然而,在某些情况下,如例行描述性健康调查中,获得同意是常态。负责监测的公共卫生机构有责任评估寻求知情同意的重要性和可行性。在需要知情同意的情况下,同意必须是真正自愿的。公共卫生监测涉及个人信息,因此,无论是否寻求知情同意,都应向公众传达有关监测性质、目的以及可能带来的伤害风险的信息。相关的保护措施、充分的管理机制以及适当的伦理培训也应提供。在公共卫生监测中涉及个人身份信息和敏感数据的情况下,监测系统应遵守法律规定的保障措施,同时公开透明地传达监测性质、目的以及潜在风险,以建立公众对监测项目的信任和支持,同时保障个人权益和隐私。

### 3.10 传达结果:透明度、社会责任与隐私保护的伦理平衡

向相关目标受众传达监测结果是一种具有广泛接受度的伦理实践。这些受众包括社区成员、志愿者等。有效的交流监测结果,无论是积极的还是消极的都有助于促进公众讨论。若不与众分享监测结果,则监测工作的社会意义将无法得到充分体现,同时从事数据收集工作的人员可能会受到谴责,因为他们可能被指责在善意的基础上利用参与数据收集和分析的个人和群体。生物伦理理事会认为,为了确保公众对于数据公开披露的可接受性,让他们了解这些结果对健康保健和疾病预防的重要性是必要的。传达监测结果的方式应简洁明了,以便非专业受众能够理解,并关注社区关注的问题。应避免引起恐慌,而应以明智的方式提醒人们关注相关风险。传达监测信息的方式可能包括群发邮件、免费信息热线、社交媒体、报纸、研讨会和公开会议等。在资源有限的情况下,也可采用街头戏剧、民间艺术和其他基于社区的方法来达到相同的目的。传播还应提供有意义的信息给医生、医院管理人员和其他相关目标受众。知情同意明确授权,但也可能导致伤害和歧视。在某些情况下,决定不广泛公布数据可能是合理的,因为公布行为可能会给部分群体带来重大伤害。同样,如果受影响的人群很小,以至于能够识别具体个人,且不可



避免地可能导致不公平对待,则可以限制信息传播以保护隐私。然而,随着艾滋病病毒诊断和管理技术的进步,伦理共识已经发生了变化。卫生监测是为了服务于大众,向相关目标受众传达监测结果是维护公共健康、促进社区对话的重要方式,但在传达信息时必须协调好透明度、隐私保护和社会责任的关系。在传达监测结果时,需考虑保护个人隐私、避免造成恐慌、提供有意义的信息以及减轻信息传达可能带来的不公平影响的伦理原则。

### 3.11 共享与保护:解析数据的伦理挑战和优先原则

为了有效、公平地促进共同善,公共卫生监测系统必须接收和整合来自各类负责公共卫生事务的机构的数据。如由于艾滋病病毒监测数据具有严格的数据安全要求,有时会阻碍与负责结核病监测的机构共享数据,从而无法全面识别存在合并感染病例的情况。缺乏准确数据可能导致公共卫生工作人员无法及时应对传染病变化,也无法采取适当措施处理慢性疾病或职业暴露问题。有时,负责跟踪职业病的机构未能与负责工人保护和 workplace 监督的机构共享数据,这种情况并不鲜见。研究表明,信息共享受到规划不善的阻碍,一些程序在数据共享方面遇到技术困难,因为有些数据需要进行转换才能与数据库连接<sup>[10]</sup>。为避免利益损失或资源浪费,伦理准则需要在数据共享流程中起到引导作用。公共卫生系统应建立相关准则,以确保能够安全共享数据给其他国家和国际机构。在伦理方面,数据共享的准则应尊重个人隐私,确保只分享实现重要合法公共卫生目标所需的数据,避免超出必要范围的数据共享,并确保不会再与其他机构分享数据。数据收集和共享是公共卫生实践的核心活动。在卫生应急情况下,数据共享变得尤为重要。由于局势紧迫、信息不完整或不断变化,当地卫生系统的应对能力有限,跨境合作变得至关重要。这些因素使得“在卫生应急情况下,快速共享数据至关重要”。这不仅符合良好的公共卫生实践,在伦理上也是必要的。在符合伦理标准的情况下,快速共享数据有助于确定病因、预测疾病传播、评估治疗和预防措施,以及指导有限资源的部署。据世界卫生组织《公共卫生监测伦理指南》,对于应急反应至关重要的临床和研究数据也应该共享。

数据共享还是《国际卫生条例》在突发卫生事件和传染病暴发中的一项义务。作为持续疾病流行前的准备工作的一部分,各国应审查其有关数据共享的法律、政策和实践,以确保这些法律、政策和实践能够充分保护个人信息,并解决其他相关伦理问题,如处理监测数据所有权或控制权争议。

### 3.12 伦理与责任:共享监测数据的道德和研究

公共卫生监测数据是重要的研究基础,如癌症登记数据已广泛用于生存率和治疗效果研究。根据指南,科研人员可以共享监测数据,前提是这些研究对于促进公共卫生改善至关重要,且在没有这些数据的情况下,相关研究将受到阻碍。确定哪些研究应被视为“足够重要”,以确保监测数据共享的合理性,应由地方政府、公共卫生部门或涉及研究伦理的委员会进行评估。共享监测数据为研究目的需要适当的保障措施,包括伦理监督、匿名化和数据安全。虽然研究伦理审查不直接适用于公共卫生监测,但只有经过相关研究的伦理委员会或其他审查机构批准的研究项目才能共享监测数据,并且必须符合国际和地方关于研究伦理行为的标准。在决定允许获取监测数据时,伦理委员会需考虑研究对公共卫生的潜在影响、被监测对象的风险、隐私保护措施以及知情同意的征求。确保在数据安全和研究进展之间取得适当平衡的同时,尤其是在共享涉及药物使用的敏感信息时,应从个人临床记录中删除所有与药物滥用相关的信息。获得监测数据的研究人员应向公共卫生部门报告研究结果。在共享监测数据给研究人员之前,需确立适当的数据使用、数据再共享的限制、在出版物中对数据来源的充分感谢,并在研究结束时销毁数据的条件。通过基于数据分析得出的研究结果,能够提高研究的客观科学性,因此,使用公共卫生监测数据的研究者必须有助于卫生健康事业的发展,并承担相应的责任。

## 4 结语

卫生健康是国家发展的基石,伦理是公共卫生监测中不可或缺的因素。伦理规范的遵守是推动公共卫生监测的关键。根据《公共卫生监测伦理指南》,在开展公共卫生监测过程中应遵循尊重个体权利、确保数据安全和隐私保护、遵循公平公正原则、保持透明度和责任、建立健全伦理审查机制、权

衡社会影响与公共利益,并持续改进。在数字化时代,隐私保护和数据安全面临严峻挑战。因此,在公共卫生监测中应特别重视这一点,以确保个人敏感信息不被滥用。同时,公平公正原则需要得到充分体现,以避免数据偏见和歧视。透明度和责任要求监测机构和个人必须明确数据使用和共享目的,并承担相关责任。伦理审查是有效监督监测活动合法性和道德性的关键机制,确保活动符合伦理和法律规定。权衡社会影响与公共利益意味着在维护公共利益的同时不损害个体权利和隐私,确保监测活动对社会产生积极影响。持续改进是为了不断适应公共卫生领域的挑战和变化,确保伦理指南有效指导公共卫生监测活动,使其更合法、更有益于社会。总之,参考国际监测伦理范本,建议多开展相关卫生监测伦理学术探索及结合国内实际情况,制定和完善适合中国的公共卫生监测伦理政策文件,以推动和规范公共卫生监测事业的发展。

#### [参考文献]

- [1] FRIEDMAN E, GOSTIN L O. The United Nations sustainable development goals: achieving the vision of global health with justice [J]. Georgetown Public Policy Review, 2016, 21(1):1-27.
- [2] 贾晓东,郭常义.公共卫生监测理论对职业卫生监测工作的启迪[J].环境与职业医学,2014,31(10):758-761.
- JIA X D ,GUO C Y.Theory of public health surveillance and its implementations for occupational health surveillance [J]. Journal of Environmental and Occupational Medicine, 2014, 31 (10) : 758-761.
- [3] 王新雨,曲巍.新冠疫情中公共卫生监测伦理问

- 题研究[J].医学与哲学,2022,43(20):26-29.
- WANG X Y, QU W. Research on ethical issues of public health surveillance in COVID-19 [J]. Medicine and Philosophy, 2022, 43(20):26-29.
- [4] 祝晓宏,郭熙.“互联网+多语”公共卫生监测系统:价值定位、实现路径及应用前景[J].东南大学学报(哲学社会科学版),2023,25(1):98-105.
- [5] WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO guidelines on ethical issues in public health surveillance[Z]. 2017.
- [6] BURDA B U, CHAMBERS A R, JOHNSON J C. Appraisal of guidelines developed by the World Health Organization [J]. Public Health, 2014, 128(5): 444-474.
- [7] WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO handbook for guideline development[Z]. 2011.
- [8] GRAHAM J, PIUMPTRE T W, AMOS B. Principles for good governance in the 21st century [M]. Ottawa: Institute on Governance, 2003.
- [9] GOSTIN L O, BAYER R, FAIRCHILD A L. Ethical and legal challenges posed by severe acute respiratory syndrome: implications for the control of severe infectious disease threats [J]. JAMA, 2003, 290(24): 3229-3237.
- [10] TRACE S , BRACHER M , KOLSTOE S .Determining data sharing and number of publications coming from research databases that have been given a favourable opinion by UK research ethics committees[J].BMJ Open, 2020,287(8): 1756-1760.

收稿日期:2024-04-10

修回日期:2024-06-12

编辑:吉鹏程