

Sjónvarmið:

Etisk gransking

Í sambandi við tað kjak, sum nú hevur stungið seg upp um gransking í arveginleikunum og etikk í tí sambandi hava fleiri lesarar okkara víst á ein kronikk, sum Dr. med. Sjúrdur F. Olsen skrivaði í Føringinum nr. 16 frá 3. juli 1997. Sjúrdur F. Olsen starvast sum seniorgranskari við Center for Epidemiologisk Grundforskning og Statens Serum Institut. Umframt tað er hann eisini eksternur lektari í epidemiologi við Universiteti í Keyptanna-havn.

Vit endurprentað kronikkinn við loyvi frá blaðstjórnini á Føringinum.

Føringurin heitti á meg at skriva nøkur orð um granskingarettikk. Greitt er, at gransking er ein týðandi fortreyt fyri okkara hátøkniliga velferðarsamfelag. Eins greitt er, at truplir spurningar mangan fylgja í kjalarvörnum á granskingini, at hon mangan setir okkum í moralska tvístøðu. Er t.d. rætt at taka heilakyknur burtur úr aborteraðum fostrom og seta tær yvir í heilar á fólk, ið eru vörðin heilsuð av ferðsluáðum? Í løtuni verður kannað, um ein á henda hátt kann geva slíkum sjúklingum foleika sín aftur.

Sum skilst er evnið sera fjølbroytt. Í so máta er gransking nær skyld við list - bert hugflogið setur mark-ið fyri møguleikunum. Skal tí halda meg innan mitt egna øki - epidemiologiska gransking - eisini tí tað einamest er gransking av høgum slag, ið fer fram í Føroyum innan læknávisindi. Endamálið við greinini er at geva lesaranum eina fatan av, hvussu granskarar sjálvir hugsa um granskingarettikk.

Lættast er at lýsa, hvat epidemiologi er við dønum. Kann nevna nøkur frá egnu gransking míni. Føroyskir nýfóðingar eru tyngri enn eitt nú danskir. Hetta vísti vit á út frá tølum frá føðifræðingum hjá ljósmøðrum. Tað almenna skrásetir ein hóp av tílikum upplýsingum um borgararnar í skráir ella »registur« eina mest til fýrisitingarlig endamálið, og av og á ber til at nýta hesar upplýsingar til læknaliga gransking. Hetta úrslitið fírti eina røð av teorii og víðari kanningum. Eitt nú tóku vit blóðroyndir á føroyskum barnakonum og vístu á, at tær høvdu meiri av teimum serligu fíttisyrnum, ið finnast í sjóðjórnum, enn barnakonur aðrastaðni. Vit gjørdur eina roynd - eina randomiseraða kanning - við donskum barnakonum, ið vísti, at um tær fáa fiskaolju, so ganga tær longur og fáa størri børn. Í meira enn steyr á hava vit framt eina stórra kanning í fleiri europeiskum londum, ið verður stuðlað av ES; har vita vit m.a. um fiskaolja kann fyrbyggja, at barnakonur eiga ov tíðliga, ið annars er ein

stórur vansi á føðideildum. Um so er, kann hetta úrsliti í einum generellum tilmæli til barnakonur í vesturlendska samfelagnum um at eta fiskaolju ella meiri fisk. Í starvi mínum sum seniorgranskari á Center for Epidemiologisk Grundforskning luttaki eg í einum donskum-amerikanskum teami at gera eina kanning, sum skal fylgja 100.000 donskum barnakonum og børnum teirra. Upplýsingar um genetisk og ymsk onnur viðurskipti undir graviditetinum verða skrásettar við spurnarbløðum og blóðroyndum. Umframt at gera analysur leypandi, verða børnini fylgd í mong ár, so tær næstu generatiónirnar av granskarum kunnu kanna um t.d. hjartasjúkur hava uppruna í fosturlívnum, ið mangt bendir á.

Keldur sum verða knýttar í epidemiologiskum kanningum, kunnu sostatt vera almennar skráir, spurnarbløð ella blóðroyndir, og mangan verður tilfar nýtt, ið hevur ligið burturgoymt í mong ár. Ein kann eisini gera sonevndar interventiónskanningar, har ein biður luttakarnar bera seg øðrvísi at, enn teir gera vanliga, fyri at vita, hvat hetta hevur við sær.

Høvuðseyðkennini við epidemiologiskari gransking er, at hon er knýtt at eini population ella einum fólkabólki, at ein mangan skal hava upplýsingar frá nógvum persónum, og at hesar upplýsingar lýsa viðurskipti, ið haldast at hava týðning fyri heilsuna hjá fólk. Hesar upplýsingar kunnu vera meiri og minni viðkvæmar, privatar, eitt nú, hvussu mongum tú hevur fríggið við, ella um tú roykir. Ein roynir haraftir við statistiskum analysum at kanna, hvussu tølina hanga saman. Eitt aðalmál er at royna at finna fram til generella vitan um orsökir til sjúkur: veit ein orsøkina, kann ein kanska fyrbyggja sjúkuni. Men tað er ein royndur lutur, at netupp tað at meta um, hvat er orsök og hvat virkningur - at ávíska kansalit - er ein tann størsta avbjóðingin í tílikum kanningum; tulkingin av tølunum kann vera sera trupul og krevja holla teoretiska útbúgving og prakt-

iskar royndir.

Epidemiologisk gransking kann eisini vera grundgransking, »forvitisgransking« - hetta er gransking, ið ikki verður framd við nøkrum ávisum endamáli, annað enn netupp tað at fáa eina betri hylling á, hvussu heimurin og vit eru skrúvað saman, altsó gransking fyri sína egnu skuld. Dømi um hetta eru kanningar framdar fyri at skyna í millum um sjúkur elvast av arvi - genum - ella umhvørvinum. Tað er ein royndur lutur, at netupp grundgransking kann føra til tær týðingar mestu avdúkingarnar, til tær óvæntaðu og kollveltandi úrslitini, ið eingin hevði fantasi at hugsa sær frammundan.

Í nazi-Týsklandi vórðu læknaligar royndir framdar við kz-fangum - eitt nú fyri at vita hvussu leingi eitt fólk kann liva í ísaköldum vatni, ella hvussu ein best viðger brunasár. Hesar og aðrar ræðusøgur komu undan kavi í rættargongdini í Nürnberg eftir annan heimsbardaga. Hetta elvdi til, at eitt »etisk codex« fyri læknaliga gransking á fyrsta sinni varð orðað. Seinni eru gjøllari samtyktir gjørdar í Helsinki I og II ráðstevnunum, hildnar í ávíkavist 1964 og 1975.

Í Danmark hevur samfelagið stovsett vísenda-etiskar nevndir at hava eftirlit; øll sonevnd biomedisinsk granskingarprojekt skulu góðtakast av hesum nevndum, áðrenn tey verða sett í verk. Síðeminevnd Føroya metir um granskingarprojekt, ið skulu fremjast í Føroyum, men eingin lóggilding er fyri hesum í Føroyum, og umstøðurnar hjá nevndini at virka munnu sum heild vera truplari enn hjá tilsvandandi nevndum í Danmark. Ein kann tí kanska siga, at einstaki granskarin her í størri mun sjálvir hevur moralska ábyrgd av, at gransking hennara ella hansara lýkur etisk krøv.

Altjóða sambandið fyri epidemiologar hevur fyrstuttum orðað eitt uppskot um Good Epidemiological Practice, um teir serligu etisku trupuleikarnar, sum eru tengdar at epidemiologiskum kanningum. Eg skal greiða frá nøkrum høvuðs-

sjónarmiðum í hesum riti. Almennir vísendaetiskir aðalsetningar eru: Vís virðing fyri fólk ('autonomy') ger gagn ('beneficence'). Ger ongum skaða ('non-maleficence'). Rættvísi ('justice').

Tengd at autonomi kravnum er tann meginreglan, at persónar bert eiga at verða drignir upp í læknávisindaligar kanningar, um so er at teir sjálvir samtykkja, og um teir gera hetta á einum hóskaðum upplýstum støði ('informed consent'). Í epidemiologiskum kanningum eru ávis upplýgd undantøk; eitt nú kunnu tær bygja á almennar skráir, »registur«, og í tann mun at tøl haðani verða nýtt og almennakunngjørd uttan at persónarnir kunnu kennast aftur, kann samtykki teirra sigast at vera óneyðugt. Ein eigur ikki at leggja trýst á fólk at lata seg interviewa ella geva blóðroyndir til granskingarendamálið. Eitt nú skulu fólk hava somu smóðir av heilsuverkinum, um tey velja ikki at luttaka, og tey eiga ikki at keypast til at luttaka við høgum peningsamsýningum.

Eitt aðalmál við epidemiologiskum kanningum er at betra møguleikarnar hjá fólk sjálvi at velja ein livimáta, sum kann verja ella betra heilsu teirra. Hetta kann sigast at vera lutur av einum demokratiskum samfelag, og at tað eisini er ein demokratiskur rættur hjá fólk at verða við í tílikum kanningum. Ein kann ennátta siga, at tað er ódemokratiskt, um kanningar verða gjørdar á persónum, ið hoyra til veikir bólkar, eitt nú fangar ella fólk í u-londum, og at vit sjálvi eisini eiga at luttaka, at leggja kropp til. Ráðiligt er at upplýsa luttakaranum um høvuðsúrslitini, tá kanningin er liðug.

Hinvegin eiga epidemiologar eisini at hugsa um vandan við at almennakunngerá tøl, ið kunnu skaða og stigmatisera ávisar bólkar, eitt nú at spjæða upplýsingar um heilsustøðuna hjá bólki um við serligum húðaliti, etnisiteti ella livihátti, og sum fremja óheppar og negativar myndir av hesum bólki, stereotypir. Granskarin eigur ikki at

misnýta tað álit og privilegium, ið latið er henni ella honum, at faast við viðkvæmar og persónligar upplýsingar. Serligar trygdarforskriftir eiga at forða fyri, at líkið verður til óviðkomandi. Kanska er serligur vandi fyri slíkum í Føroyum.

Vánalig og óheildurlig gransking er óetisk. Granskingargóðskan skal vera nøgtandi á øllum stigum: Tá kanningarætlanin verður lögð og kanningarhátturin avgjørdur.

Tá tølini verða savnað, analyserað og tulkað. Og tá úrslitini verða almennakunngjørd. Viðvíkjandi tí seinasta eigur frágreiðingin

at dokumentera øll týðandi kanningarúrslit, eisini tey, ið kanska ikki samsvara við høvuðsúrslitini ella niðurstøðurnar. Ein eigur ikki at fara út til almenningin, fyrr enn øll týðandi úrslit eru atkomandi, tað vil sum oftast siga almennakunngjørd í vísendaligum tíðarritum við sonevndari referee skipan.

Gransking er bert betri enn ongin gransking, um úrslitini hava vísendaligt trúvirði, fara at koma samfelagnum til góðar ella annars fara at økja okkara almennu vitan, og um persónarnir, ið luttaka í kanningunum, verða viðfarnir tignarlaga og við virðing.

Arbeiða við frægari kunnan um Norðurlandaráðið

Jógvan við Keldu setti fram spurningar í spurnartímanum í Norðurlandaráðnum

Jógvan við Keldu, lögtingsmaður, hevur í spurnartímanum á ársfundinum á Norðurlandaráðnum 11. november 1998 sett samstarvsráðharranum henda spurning:

Spørsmål til de nordiske samarbejdsministre ved sessionen i Oslo i november 1998.

1. Mener samarbejdsministrene, at information om det nordiske samarbejde i tilstrækkeligt omfang når ud til borgerne i de nordiske lande?

2. Hvorledes vil ministrene i givet fald sikre, at oplysninger om det nordiske samarbejde i større udstrækning opfattes af borgerne i de nordiske lande?

Begrundelse:

Når man følger den offentlige debat i Norden, kan man let få det indtryk, at det nordiske samarbejde er gået i stå.

De professionelle meningsdannere opfatter Norden, som hverken interessant eller som nogen succes. Det nordiske samarbejde bliver sjældent omtalt i dagspressen og i de elektroniske medier, hvorimod EU-samarbejdet dagligt får enorm omtale i medierne. Dette skyldes nok bl.a. det upåagtede forhold, at EU bruger langt større beløb (pr. indbygger) på information end det nordiske samarbejde.

Nordisk Råd og Nordisk Ministerråd har tilsammen for 1999 afsat 10,1 mill. dkr. til informationsvirksomhed. Det



Jógvan við Keldu, limur Norðurlandaráðsins

svarer til 0,43 d.kr. pr. indbygger i EU-landene. Dvs. målt pr. indbygger bruger EU fem gange så meget, som man bruger i Norden.

Íslendski samstarvsráðharrin, Haldór Ásgrímsson, úttanríkisráðharri, svaraði, at spurningurin var bæði viðkomandi og áhugaverdur, og at ráðharraráðið er vakði yvir fyri hesum spurningi og er í ferð við at gera meira við málið.

Danski samstarvsráðharrin, Marianne Jelved, búskaparmálaráðharri, segði seg vera samda í, at hetta var ein áhugaverdur spurningur, og helt hon, at parlamentarikarar í Norðurlandaráðnum áttu sjálvir at gera meira við at fáa teirra boðskap út til borgaran. Tíverri hevur tað víst seg, at fjølmíðarnir hava størstan áhuga í gólum, og tá Norðurlandaráðið ikki er kent fyri gólur, má tað profilera seg sjálv.

At enda segði hon, at ráðharraráðið og Norðurlandaráðið arbeiða við at gera eina felags informasjonsstrategi.