

Hoyringssvar til kunngerðir um heilsuvísindaliga gransking

Etiska ráðið takkar fyri møguleikan at koma við viðmerkingum til kunngerðirnar um heilsuvísindaliga gransking. Sum heild metir Etiska ráðið, at endamálið við kunngerðunum er gott. Tó hava vit onkrar viðmerkingar.

§ 15 st. 3 í Bekendtgørelse for Færøerne om anmeldelsespligtige sundhedsvidenskabelige og sundhedsdatavidenskabelige forskningsprojekter, og § 8 í Bekendtgørelse for Færøerne om tilbagemelding om væsentlige helbredsmæssige fund fra anmeldelsespligtige sundhedsvidenskabelige og sundhedsdatavidenskabelige forskningsprojekter samt visse registerforskningsprojekter

Í Føroyum hevur praksis hjá Vísindasiðsemisnevndin (VSN) verið, at læknalyftið vigar meiri enn rætturin hjá tí einstaka til ikki at vita, hvørt ein hevur eina álvarsama arvaliga sjúku, ið kann lekjast. Hetta merkir at um ílegur av tilvild verða funnar í eini granskingarverkætlan, sum kunnu elva til sjúku, men sum við vissu kann fyriryrgjast ella viðgerast, hevur læknin skyldu at kunna viðkomandi um hetta. Við §15, stk3 í "Bekendtgørelse for Færøerne om anmeldelsespligtige sundhedsvidenskabelige..." og §8 í "Bekendtgørelse for Færøerne om tilbagemelding om væsentlige helbredsmæssige fund..." kunnu luttakarar/sjúklingar frábiða sær hesa vitan. Hetta hevur ongantíð verið galdandi í Føroyum.

Tað er helst rættast at geva fólki møguleikan, at siga at tey ikki vilja informerast. Men spurningurin er um hetta ikki er ein ov prinsipiell avgerð til, at ein uttan kjak skal seta hesa praksis í verk í Føroyum.

Ein onnur avbjóðing í mun til at geva fólki hendan møguleikan, er hvussu ein tryggjar sær, at fólk verða nógv væl ílatin til at kunna taka eina slíka avgerð. Tað krevur at hvør einstakur persónur, ið vil luttaka, verður kunnaður væl og virðiliga, og móttikin á ein hátt, ið ger at tað følist lætt og natúrligt at spyrja inn til øll tey ivamál, ið viðkomandi hevur. Verður avgerðin tikin á einum grundarlagi, ið byggir á vantandi vitan, so er spurningurin hvussu heppið tað er. Kunngerðirnar taka í stóran mun hædd fyri hesum við krøvunum tær seta um kunning, men spurningurin er hvussu ein tryggjar sær at kunningin er nógv góð í praksis. Hetta er eisini nakað, sum krevur at stór orka verður sett av til at samskifta við luttakarar í heilsuvísindaligum granskingarverkætlanum, og tá kann eitt ivamál vera, hvussu tað ávirkar tá tað frammanundan er ein relativt lítil nøgd av peningi, sum er játtað til granskingarverkætlanir í Føroyum.

Samanumtikið er tað sannlíkt rættast at gera hesar broytingar, men spurningurin er, hvørt tær hava fingið nóg góða viðgerð, og broytingarnar ikki eiga at hava við sær, at játtanin til gransking økist, ella ein finnur onkra almenna loysn til kunning í sambandi við heilsuvísindaligar verkætlanir.

Aðrar viðmerkingar

Ein avbjóðing, ið tað kann hava við sær, at tryggja fólki rættin til at kunnast, er hvussu ein goymir vitanina ein hevur um fólk. Tað at ein um sama mundi skal tryggja, at fólk eru dulnevnd og fylgja GDPR krøvum, og skal tryggja, at fólk hava rætt til at kunnast, kann gera tað meira avbjóðandi at goyma data í summum verkætlanum. Hetta er so aftur nakað, ið økir um umsitingarligu byrðuna, tá um ræður gransking. Aftur her er hetta rætt at gera, men spurningurin er hvussu ein tryggjar sær, at hetta verður sett í verk uppá ein máta, sum ikki tekur óneyðuga nógva orku frá gransking í Føroyum, sum frammanundan er figgjargiliga sperd.

Ein gjøgnumgangandi avbjóðing við báðum kunngerðunum er, at tað er óneyðuga tungt og torskilt orðað. Tað er ikki nakað, sum kann broytast í Føroyum, tá um ræður hesar kunngerðirnar, men tað er óheppið at brúka so tungt mál. Tað avmarkar móguleikan hjá fólki at skilja kunngerðirnar uttan lögfrøðiliga hjálp – og spurningurin er, hvørt tað kann vera rætt, at fólk noyðast at rinda fyri lögfrøðiliga hjálp, bara fyri at skilja lóggávu. Lógarteknið kann hetta tískil lyftast upp á eitt hægri støði. Spurningurin er eisini hvussu heppið tað er, at so týðandi kunngerðir eru á donskum, so tað hevði verið gott við lætt atkomiligum føroyskum umsetingum.

Sum heild er tað gott, at kunngerðin virðir sjálvsavgerðarrættin hjá tí einstaka, og gevur fólki móguleikan at velja vitan frá. Somuleiðis er tað gott, at tað einans er, tá tað tað snýr seg um “...livstruende eller klart alvorlig sygdom, som kan behandles, forebygges eller lindres.”, at ein hevur skyldu at kunna, um hin einstaki ikki ynskir annað. Ein avbjóðing kann tó vera, at granskarar kunnu skilja krøvini um at sjúkan skal vera “lívshóttandi” ella “greitt álvarsom” ymiskt. Tí kann ein koma út fyri, at fólk í eini verkætlan verða kunnaði um úrslit, sum granskararnir handan teirri verkætlanina meta er fevnd av orðingini, meðan tey, sum luttaka í eini aðrari verkætlan, ikki verða kunnaði um somu sjúku, tí granskararnir har ikki meta, at sjúkan fellir undir orðingina. Ein kann í ávísan mun verja seg móti slíkum mismuni við vegleiðing til granskarar, men spurningurin er, hvørt ein sleppur heilt undan tí.

Etiska ráðið metir at tað er gott, at “Bekendtgørelse for Færøerne om anmeldelsespligtige sundhedsvidenskabelige og sundhedsdatavidenskabelige forskningsprojekter” leggur so stóran dent á, at verja rættindini hjá børnum og ungum, ið ikki eru myndug enn. Kunngerðin hevur eina góða javnvág millum



at tryggja, at tey ungu í so stóran mun sum gjørligt verða kunnaði, og eru við í at taka avgerðina um at luttaka, og at tey ungu leypandi fáa hjálp og stuðul til hesa avgerð, ið tann mun tey eru før fyri tí.