

Ritstjórnargrein

Um tveggja ára líf Vísindasiðanefndar heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra

Ný reglugerð um vísindarannsóknir á heilbrigðissviði var gefin út af heilbrigðisráðherra þann 29. júlí síðastliðinn og frá sama tíma var felld úr gildi rúmlega tveggja ára gömul reglugerð með sama nafni, gefin út af sama ráðherra. Reglugerðin kveður á um skipan Vísindasiðanefndar. Hvað er svona merkilegt við þetta? Er það ekki heilbrigðisráðherrans að gefa út reglugerðir? Jú, það er einmitt ráðherrann sem hefur til þess valdið og ábyrgðina.

Það sem er sérkennilegt við þessa reglugerðarsetningu er annars vegar tímasetningin og hins vegar aðdragandinn. Um tímasetninguna er það að segja, að gamla reglugerðin (449/1997) var sett í júlí 1997, skömmu eftir að lög voru samþykkt á Alþingi um réttindi sjúklinga (74/1997). Þeirri Vísindasiðanefnd, sem eftir reglugerðinni starfaði og skipuð var í ágúst 1997, hafði ekki unnist tími til að setja sér starfsreglur þegar reglugerðinni var breytt. Gamla Vísindasiðanefndin var skipuð af heilbrigðisráðherra samkvæmt tilnefningum frá læknadeild Háskóla Íslands, Siðfræðistofnun Háskóla Íslands, lagadeild Háskóla Íslands, Líffræðistofnun Háskóla Íslands, Félagi íslenskra hjúkrunarfræðinga og Læknafélagi Íslands, en sjöundi maður var skipaður af heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra án tilnefningar og var hann jafnframt formaður. Nefndin klofnaði í afstöðu til frumvarps um gagnagrunn á heilbrigðissviði í september 1998. Meirihluti nefndarinnar, sex aðalmenn, lagði til að frumvarpinu yrði hafnað. Formaðurinn, Sigurður Guðmundsson læknir, hafði í umræðunni um þetta mál í meginatriðum fallist á skoðun meirihluta nefndarinnar, en skipti síðan um skoðun og lýsti sig fylgjandi frumvarpinu og varð þá eini aðalmaðurinn í minnihluta.

Í október 1998 skipaði síðan heilbrigðisráðherra Sigurð í embætti landlæknis og lét hann þá af formennsku í Vísindasiðanefndinni. Heilbrigðisráðherra skipaði ekki Guðmund Þorgeirsson lækni sem nýjan formann Vísindasiðanefndar fyrr en í janúar á þessu ári. Í fjölmiðlum vaknaði þegar umræða um hugsanlegt vanhæfi hans til setu í nefndinni vegna tengsla við Íslenska erfðagreiningu. Guðmundur brást við á þann hátt að hann vék sæti fyrir varaformanni á mörgum fundum nefndarinnar.

Í nýju reglugerðinni um vísindarannsóknir á heilbrigðissviði er mönnum í Vísindasiðanefnd fækkað úr sjö í fimm. Einn þeirra skal skipaður eftir tilnefningu menntamálaráðherra, einn eftir tilnefningu dómsmálaráðherra og einn eftir tilnefningu landlæknis, en tveir skulu skipaðir af heilbrigðisráðherra án tilnefningar og skal annar þeirra vera formaður.

Af hverju voru þessar breytingar gerðar? Aðdragandi þess að nýja reglugerðin er sett, virðist hafa verið stuttur, því ekki vannst tími til að senda hana til umsagnar, svo vitað sé. Sennilega liggur engin lagaskylda á ráðherra að senda reglugerðardrög til umsagnar en það er þó oft gert. Sem dæmi um hve brátt reglugerðarsetninguna hefur borið að, má nefna að nefndarmenn í gömlu nefndinni voru leystir frá störfum með bréfi dagsettu sama dag og nýja reglugerðin var gefin út. Gamla Vísindasiðanefndin vissi ekki að verið væri að semja nýja reglugerð, kannski vannst ekki tími til að segja henni frá því hvað til stæði.

Þegar hefur komið fram gagnrýni á það hverjir tilnefna menn í hina nýju Vísindasiðanefnd. Hefur einkum verið efast um að hægt sé að líta á hana sem óháða þar sem hún verði skipuð samkvæmt tilnefningum þriggja ráð-

herra og landlæknis og hefur verið gengið svo langt að kalla nefndina Vísindasiðanefnd ríkisstjórnarinnar. Heilbrigðisráðherra hefur vísað gagnrýni á nýskipan Vísindasiðanefndar á bug í fjölmiðlum og fram hefur komið hjá ráðherra að breytingarnar hafi meðal annars verið gerðar að tillögu landlæknis.

Heilbrigðisráðherra hefur sagt að leitast verði við að skipa vandaða og hæfa einstaklinga í nýju nefndina án þess að skilgreina nánar hvaða eiginleikum hver og einn þeirra eigi að vera gæddur. Nýja reglugerðin kveður ekki á um þátttöku leikmanna. Eru þetta ásættanleg svör við ásökunum gagnrýnenda um að tilnefningarferlið í nýju nefndina virðist ótrúverðugt? Þess er að minnast að heilbrigðisráðherra lét svipuð orð falla þegar til umræðu var hugsanlegt vanhæfi formanns gömlu Vísindasiðanefndarinnar og tók fram að hann nyti virðingar í starfsstétt sinni án þess að segja nokkuð um stöðu hans í nefndinni. Er nú búið að veга og meta hvort fjarvera hans frá nefndarstörfunum hafi til dæmis tafið fyrir?

Í samskiptum manna þar sem aðstæður gera þá innbyrðis háða hvern öðrum er gagnkvæmt traust nauðsynlegt. Traust í heilbrigðisþjónustunni er hornsteinn samskipta milli læknis og sjúklings, milli heilbrigðisstétta innbyrðis og milli heilbrigðiskerfisins og almennings.

Trausts er víðar þörf en í heilbrigðisþjónustunni til dæmis í líf- og læknávísindum þar sem almenningur og vísindamenn mætast. En hverjar eru forsendur þess að trúnaðartraust eflist manna á meðal? Talið er að traust ríki á meðal aðila þegar hvorir tveggju fullnægi að mestu eða öllu leyti væntingum hins og þessar væntingar snúast um að viðkomandi sé hæfur, staðfastur og skýr í skilaboðum og að hann sé sanngjarn og heiðarlegur. Traust manna til hvers annars byggist yfirleitt upp á löngum tíma og er ekki einungis háð orðum heldur miklu fremur gerðum manna, en trúnaðartraust er viðkvæmt og getur auðveldlega skaðast.

Í framhaldinu skiptir mestu máli hvort menn treysta hinni nýju Vísindasiðanefnd. Af framansögðu leiðir að hin leyndardómsfulla flýti-meðferð við að setja nýskipan á Vísindasiðanefnd Heilbrigðisráðuneytisins virðist hafa brotið mörg grundvallaratriði trúnaðartraustsins. Ef breytingarnar á skipan nefndarinnar hafa verið gerðar til að auka traust sjúklinga, almennings og vísindasamfélagsins á nefndinni hefur það að líkindum mistekist og er það slæmt.

Vilhjálmur Rafnsson