

bok recensioner

En viktig bok om forskningsetikk

TORE NILSTUN

Medicin og moral. En bok om forskningsetikk

Lund: *Studentlitteratur*, 1991.

Tore Nilstuns nye bok om medisinsk forskningsetikk er meget velkommen. Det er lite som er skrevet om dette tema i Norden, og ingenting som er så systematisk som denne. Den er delt i tre hoveddeler. Del I, Utgangspunkter, tar opp HIV/AIDS og etikk – naturlig nok, siden boken selv er sprungt ut av et prosjekt hvor svensk forskning omkring HIV/AIDS sto i sentrum. I den bok som her omtales, står etiske konflikter sentralt, særlig forskningsetiske konflikter. Boken retter seg til personer som "bedriver, ansvarar för eller har till uppgift att granska forskning", men forfatteren håber også den kan være av verdi for andre enn "kliniska, bio- och samhällsmedicinska forskare".

Del II, Forskning og etiske prinsipper, er med sine 70 sider bokens hoveddel. Her dominerer materiale fra svensk forskning om HIV/AIDS, dog ikke isolert, men i en kontekst som utgjøres av de etter forfatterens syn mest relevante etiske prinsipper: retten til selvbestemmelse (autonomiprinsippet), omsorgsprinsippet ("Gör det goda och skada inte"), og rettferdighet ("Fördelning av bördor och förmåner").

Del III, Analys av etiske konflikter,

bidrar med kasuistisk materiale fra HIV/AIDS forskningen nettopp med sikte på å illustrere (forsknings)etiske konflikter. Vel halvparten av del III er viet metoder og modeller som kan brukes for å løse eller avklare slike konflikter.

I tillegg innholder *Medicin og moral* tre "bilag". Bilaga A, "Moral-filosofisk djupdykning" inneholder etter noen mer allmenne og velskrevne moral-filosofiske betraktninger, et "Förslag till etiskt system" som skal kunne være mer eller mindre direkte anvendbart på forskningsetiske konflikter. De prinsipper som legges til grunn for dette system, er om ikke innlysende så i alle fall nokså allment aksepterte. Om det ikke skulle være klart fra før, blir det helt klart at Nilstun ikke bare er optatt av meta-etisk og deskriptiv etisk argumentasjon. Det er normativ etikk han gjør seg til talsmann for. Det har ikke bare min personlige sympati; det er en utbredt – og etisk relevant – holding til vår tids medisinske forskningsetikk som her kommer til orde. Det er ingen innvendning at dette system ikke kan fungere som en etisk regnemaskin og leverandør av ferdig beviste etiske standpunkter. Det er etisk ønskelig at systemet i høyden kan leverere premisser som har karakter av nødvendige, men ikke tilstrekkelige vilkår for å ta standpunkt i forskningsetiske konflikter. Det er ønskelig fordi det på denne måten respekterer og bevarer det personlige ansvar. Og det er en ingridiens som den normative etikk må ta sikte på å bevare. Riktignok krydrer Nilstun her sin fremstilling med forslag til skjemaer hvor man kan/skal krysse av for *ja* og *nej* på veien fram til et forskningsetisk standpunkt – et grep som jeg personlig ikke har så stor sans for. Men om grepet fungerer godt eller dårlig, er jo egentlig et empirisk spørsmål. Det ville vært interessant om Nilstun hadde erfaringer med bruk av skjemaer av denne typen.

Bilaga B, "Analys av forsknings-etiske koder", er spesielt verdifull. Her gir Nilstun nemlig en fremstilling av hovedtrekkene i fem forsknings-

etiske koder og supplerer med insiktsfulle kommentarer. De fem kodene er de (altfor ofte oversatte) tyske "Richtlinien" for medisinsk forskningsetikk fra 1931 (!), N[129]rnbergkoden (1945–46), Helsingforsdeklarasjonen (1964–75), og den nyere HSFRs "forskningsetiske prinsipper" og "Etiske riktlinjer för folkhälsoforskning". Ikke minst viktig ved dette er det tidsperspektiv på 60 år som vår samtids forskningsetikk her settes inn i. Også i forskningsetikken er historieløshet vanskelig å skille fra bevisstløshet.

Endelig er bilaga C en redogjørelse for og dokumentasjon av datainsamlingen i forbindelse med prosjektet om svensk HIV/AIDS forskning.

Bokens siste tretti sider inneholder en nyttig liste med ordforklaringer, utførlige litteraturreferanser og et forbillig person- og sakregister.

Konklusjon: Dette er en bok som alle med interesse for forskningsetikk bør lese. Det bør også noen av de mange som har større behov enn interesse for orientering om hva moderne medisinsk forskningsetikk handler om.

Nilstuns *Medicin og moral* er ikke bare en nyttig bok om forskningsetikk. Den er også et bidrag til diskusjon. Jeg skal avslutte min omtale med å ta opp et par punkter hvor det kan være rom for dissens eller andre synspunkter.

Etikk og samfunnsmedisin

Min første kommentar tar utgangspunkt i det forslag til revisjon (eller fortolkning) av Helsingforsdeklarasjonen som fremsettes på s. 129f. Forslaget går ut på å gjøre forskningsetisk granskning av visse studier frivillig. Det gjelder "framför allt intervju-, enkät- och observationsstudier" under den forutsetning at visse krav til informasjon, samtykke og risiko allerede er oppfylt. Den type studier som her nevnes, er da blant annet (eller for det meste) epidemiologiske og samfunnsmedisinske studier. Jeg er enig i at Helsingforsdeklarasjonen er inadekvat for disse. Men det skyldes etter mitt syn et annet forhold: at deklarasjonen både i utgangspunkt og videre-

föring er beregnet på prosjekter hvor forsøkspersonene er identifiserbare enkeltindivider. Dens krav om (f.eks.) informert samtykke passer dårlig (eller ikke i det hele tatt) for prosjekter hvor "the research subject" – den vanlige engelske betegnelse som ikke alltid naturlig oversettes med forsøksperson – ikke er individer, men populasjoner. Og det av flere grunner enn jeg kan ta opp her. En av dem er at personvern for identifiserbare individer kan sikres ved anonymisering. Men det lar seg stort sett ikke gjøre ved identifiserbare grupper. Viktigere er kanskje likevel Helsingforsdeklarasjonens kategoriske krav om at individets interesser alltid skal gå foran forskningens og generasjoners, inklusive risikogrupper og fremtidige generasjoners interesser.

De forskningsetiske problemer som reiser seg i denne forbindelse, har lenge vært under oppmarsj. Det er på tide at forskningsetikere for alvor tar fatt på dem. Det er ikke bagateller det dreier seg om. For disse problemene har åpenbart sammenheng med tre harde fakta. For det første, at det må treffes etisk viktige beslutninger på to nivåer: individnivå og populasjons- eller gruppenivå. (Tenk på prioriteringsproblemer!) For det andre, at den medisinske etikken hittil stort sett har vært opptatt av (forsknings)etiske problemer på individnivå. For det tredje, at det er betydelige etiske og begrepsmessige (vitenskapsteoretiske) spenninger og konflikter mellom de to nivåene. Etiske prinsipper som åpenbart har gyldighet på individnivå (legen skal satse maksimalt/optimalt på den pasient som NÅ lider av sykdom), har ikke samme gyldighet på populasjonsnivå. (Tenk på forebyggende medisin!)

Det er klart at dette har med forholdet mellom (helse)politikk og etikk å gjøre. Nilstun ser dette, men lar problemet falle: "Jag tar inte ställning till relationen mellan politik och etik, men har i min framställning begränsat mig till den individuella nivån" (s. 140). Derfor kan man vel også føle at hans omtal av f.eks. "Samhällsmedicinsk

forskning" (s. 110f; også 129f) kommer til kort. Her ligger viktige og interessante utfordringer og venter på å bli tatt opp – i samarbeid mellom (f.eks.) samfunnsmedisinere, filosofer og empirisk orienterte helsetjenesteforskere. Nettopp HIV/AIDS forskningen illustrerer mange av disse utfordringene, som Nilstuns fremstilling også dokumenterer.

Knut Erik Tranøy

Forskningens sociala dimension

BENGT ERIK ERIKSSON, PER MÅNSSON

Den goda tanken. Om etik og moral i forskning med människor

Stockholm: *Allmänna Förlaget* 1991, 179 sidor.

Ett antal omdebatterade forskningsprojekt har de senaste åren gjort att intresset för forskningsetik ökat starkt. Detta gäller inte bara forskarsamhället utan också hos allmänheten. Det finns därför ett stort behov av mer populära framställningar på området. Eriksson och Månsson bidrar med sin bok på ett utmärkt sätt till att tillfredsställa detta behov.

Boken innehåller fem kapitel. Först presenteras några exempel från den forskningsetiska debatten. Därefter behandlas forskningens organisation och normer; olika etiska frågor som aktualiseras under ett projekts planering, genomförande och redovisning; granskning av forskning; och mångfalden av aktören i den forskningsetiska debatten. Boken avslutas med några mer personliga reflexioner om allt det nyttiga forskarna vill åstadkomma, det författarna kallar "den goda tanken".

Bokens starka sida är konkretiseringen. Hela framställningen är uppbyggd kring en rad exempel på forskningsprojekt som på ett pedagogiskt

lättillgängligt sätt illustrerar de olika typer av etiska frågor som aktualiseras. För alla exemplen gäller att det både finns etiska skäl som talar för och etiska skäl som talar mot den aktuella forskningen. Vad som framhävs är alltså de etiska konflikterna, inte etikvidriga projekt. Detta gör boken trovärdig och tankeväckande.

En svaghet med boken är bristen på mer systematiska etiska reflexioner, eller något mer diplomatiskt: utbytet för läsarna skulle ha blivit större om de etiska konflikterna inte bara illustrerats utan också analyserats. Forskningsetik är ett tvärvetenskapligt problemområde där både sociala och etiska överväganden ingår.

Denna brist på etiska analyser till trots utgör boken ett värdefullt tillskott till den forskningsetiska debatten. Kanske främst därför att många av de moralfilosofer som deltar i debatten är benägna att glömma bort forskningens sociala dimension. Jag kan därför varmt rekommendera boken till alla som sysslar med eller är intresserade av forskning med människor.

Tore Nilstun

Moraliska och rättsliga aspekter på abort

TORBJÖRN TÄNNSJÖ

Välja barn. Om fosterdiagnostik och selektiv abort

Stockholm *Sesam förlag* 1990, 144 sid.

I boken görs en kritisk granskning av en bestämd metod att "välja" barn, vad som kommit att kallas selektiv abort. Med detta menar Tännsjö abort utförd på grundval – åtminstone delvis – av kunskap om några egenskaper hos fostret. Två olika problem diskuteras.

Det första problemet är individuellt. Det gäller den moraliska frågan om hur en enskild individ bör ställa sig

till möjligheten av att skaffa kunskap om det foster hon bär på och till möjligheten, att på basis av vad hon kan få veta om det, eventuellt göra selektiva abort. Tännsjö diskuterar tre möjliga svar på denna fråga. Selektiv abort är (1) alltid orätt, (2) under vissa förhållanden rätt utan att vara plikt och (3) under vissa förhållanden plikt.

Det andra problemet är kollektivt. Det gäller den politiska frågan om hur lagstiftningen på området bör vara beskaffad. Enligt Tännsjö finns även här tre relevanta svar. (1) Fri selektiv abort – kvinnor får rätt till den diagnostiska information de begär, får ta del av all information som framkommer vid diagnosen och är fria att själva fatta beslut på basis av denna, (2) reglerad selektiv abort – där antingen politiska instanser eller sjukvården anger tillåtna indikationer för fosterdiagnostik och vilka anlag som får diagnosticeras och (3) selektiva aborter förbjuds.

De nio olika kombinationsmöjligheterna (vilka inte är uttömmande – man skulle t ex också kunna tänka sig att selektiv abort under vissa förhållanden påbjuds) sammanfattas i *figur 1*.

För de flesta känns troligen några av dessa kombinationer mer naturliga än andra. Jag föreställer mig att detta speciellt gäller 1 och 5, möjligen också 6, 8 och 9. Det finns dock, som Tännsjö påpekar, inget nödvändigt samband mellan de moraliska och de rättsliga ställningstaganden. Bischofberger förespråkar t ex kombination 7 medan vissa företrädare för handikapprörelsen förespråkar 2. Själv föresvarar Tännsjö kombinationerna 8 och 9.

Figur 1. Möjliga kombinationer av moraliska och rättsliga ställningstagen till frågan om selektiv abort.

Ur rättslig synpunkt bör selektiv abort	Ur moralisk synpunkt är selektiv abort		
	alltid orätt	ibland rätt men inte plikt	ibland rätt och plikt
vara förbjuden	1	2	3
ibland tillåtas	4	5	6
vara helt fri	7	8	9

Enligt honom är det ibland moraliskt rätt att göra selektiv abort. Han lutar även åt ståndpunkten att selektiv abort kan vara en moralisk plikt t ex när det gäller svåra obotliga sjukdomar som Krabbs sjukdom. Med plikt bör Tännsjö rimligen mena att det både är berättigat att under vissa omständigheter övertala en kvinna att göra selektiv abort och att klandra henne om hon vägrar. Men enligt Tännsjö är denna plikt inte obetingad. Den upphör, så att säga, om den selektiva aborten skulle innebära oerhörda psykiska lidanden för kvinnan och hennes anhöriga.

Vad gäller den rättsliga frågan föresvarar Tännsjö idén om fri selektiv abort. Mer precist tänker han sig att alla ska erhålla information om de alternativ som står till buds och att inga legala hinder ska förekomma för fosterdiagnostik. Vidare menar han att den offentliga vården ska meddela de kvinnor som så begär fosterdiagnostik inom ramar som uppställs enbart av ekonomiska, praktiska och medicinska förhållanden.

Tännsjös presentation av de olika ståndpunkterna är föredömligt klar och framställningen lätt att följa – och för det mesta övertygande. Speciellt övertygar hans försvar för (den föga kontroversiella?) ståndpunkten att det under vissa omständigheter är moraliskt rätt att göra selektiv abort. Vad gäller den rättsliga frågan om fri selektiv abort är hans resonemang mer skissartad. Efter att ha antytt några praktiska problem med reglerad selektiv abort förkastar han helt sonika varje idé om sådan rättslig reglering.

Möjligen skulle argumenteringen i boken ha blivit något tydligare om Tännsjö börjat med att kort presentera sin etiska övertygelse – den hedonistiska ståndpunkten i dess rena, kvantitativa form. Därefter skulle han, på ett mer systematiskt sätt, kunna använda denna som värdepremiss vid bedömningen av de olika handlingsalternativen.

Tore Nilstun

Rasbiologi – en svensk historia

BOSSE LINDQVIST

Förädlade svenskar – drömmen om att skapa en bättre människa

Alfabeta Bokförlag 1991, 200 sidor.

Det var från böndernas erfarenhet av att para ihop starka djur som idéerna om ett intelligentare släkte kom. Denna rasbiologi ledde till en formlig folkrörelse i västvärlden. Och vi var först i världen med att 1922 inrätta ett statligt institut för rasbiologi. Det drevs igenom av socialdemokraterna, för dom trodde att man därmed kunde bekämpa fattigdomen, och av bondeförbundarna, för de kände sig hotade av att asociala människor födde så många barn.

Institutet ordnade bl a en stor folktypsutställning där man visade foton på de som var framgångsrika och de som var bevis för den hotande degenerationen.

År 1934 fick vi vår första steriliseringslag som riktade sig främst mot sinnesslöa och sinnessjuka. Det räckte med att man som sådan bedömdes vara oförmögen att uppfostra barn, för att man skulle kunna steriliseras mot sin vilja. Något fysiskt tvång fick dock inte användas. Där gick gränsen.

Som mest steriliserade man under åren efter andra världskriget, men det var många i vårt land som var bekymrade över att lagen inte alls tillämpa-

des så som man hade planerat. Själv hade jag åtskilliga gånger anledning att ännu på 60-talet anmärka på överläkarna på specialistsjukhusen för att de höll kvar en person därför att vederbörande inte ville låta sterilisera sig. Övertron på ärftlighetens betydelse försvann i och med att fattigdomen försvann på 50-talet. Människan är mycket mera utvecklingsbar än vad ärftlighetsforskarna någonsin föreställde sig och de utvecklingsstörda är det bästa exemplet därpå. Många tusen understimulerade barn från fattiga hem som förr gick i särskola finns bara inte längre.

Det är en viktig bok som Bosse Lindqvist har skrivit – viktig därför att han med rätta frågor: Vilka idéer, förklädda i vetenskapens förklädnad, är det som vi har idag för att förbättra mänskligheten? Vart leder den medicinska genetiken? Och de sex tusen fosterdiagnostiska ingreppen som görs varje år?

Karl Grunewald

Våra recensenter

Knut Erik Tranöy är professor emeritus i filosofi och medicinsk etik, Oslo universitet, *Tore Nilstun* docent och högskolelektor vid enheten för medicinsk etik, Lunds universitet, *Karl Grunewald* medicinalråd emeritus.

Böcker till redaktionen

Andreas de Klerk

Att hantera konflikter
i arbete och grupp

Timbro 1991, pris 232 kr.

Jon T. Monsen

Klinisk psykologi

Om personlighetsutveckling och terapi

Runa Förlag.

Generationskonflikter

Allmänna Barnhuset.

Eva Smidth-Fibiger

Kvindelige alkoholmisbrugere og behandlingstilbudene

Socialforsknings Institutet, Rapport 91:14, Danmark.

Donald W Winnicott

Pyret

En berättelse om den psykoanalytiska behandlingen av en liten flicka

Natur och Kultur 1992, ca pris 195 kr.

Kjell Kallenberg (red)

Lidandets mening

Individuella och samhälleliga strategier. En essäsamling av 13 författare

Natur och Kultur 1992, 256 sid, ca pris 215 kr.

Socialmedicinsk tidskrift

ISSN 0037-833 X

Priser (inklusive moms)

Prenumeration

Helår kr 240:–

Studerande helår kr 130:–

Lösnummer kr 35:–

Tidskriften utkommer med 7 nummer per år
(därav tre dubbelnummer)

Kopiering av hela eller delar av tidskriften tillåts ej
utan skriftligt medgivande från redaktionen.

Utgivningsplan 1992

Nummer	1	2–3	4	5	6	7–8	9–10
Utkommer	28/1	10/3	27/4	2/6	8/9	27/10	2/12
Sista manusdag för annonser:	7/1	14/2	22/3	6/5	14/8	5/10	6/11

Redaktion

Slåttervägen 38, 178 37 Ekerö

Tel 0756/346 60

Expedition och Prenumerationer

Färjestadsvägen 18, 161 54 Bromma

Tel. 08/37 99 10 må-to 10.00–16.00 Postgiro 1179-1

Annonsspriser

Omslagets andra och tredje sida kr 3 400, fjärde sida kr 4 000. Inlagans helsida kr 3 200, halvsida kr 1 900, kvartsida kr 1 100. (Moms tillkommer.)

Priserna gäller från tillhandahållna negativfilmer.

Ev. sättning och repro tillkommer.

Spalthöjd 210 mm, spaltbredd 70 mm,
sidans bredd (2 spalter) 150 mm.

Tryckeri: Tryckeri ab Federativ, Stockholm 1992.