

Etik och forskning under debatt

Det behövs ingen ny lag för transplantation, men medicinalstyrelsen bör utfärda regler för hur och när sådana operationer får ske, anser den arbetsgrupp inom medicinalstyrelsen som utrett frågan. Tiden anses således ännu inte mogen för ett nytt dödsbegrepp. Så länge hjärtat slår anses en människa vara vid liv, även om hennes medvetande för länge sedan upphört. Först när allmänheten gett sitt stöd åt en ny tolkning av begreppet död — t.ex. att hjärnans liv slocknat — kan en sådan tolkning börja tillämpas. Läkarna själva kan inte avgöra. En ändring nu skulle kunna rubba förtroendet för sjukvården, särskilt hos många gamla.

Medicinalstyrelsens regler bör fastslå vad som är praxis och ur denna bör begreppet "döende givare" utmönstras, anser utredarna. Enligt lag får transplanterat tas från person som avlidit på sjukhus eller varit död vid införandet.

För transplantation från levande givare krävs alltid dennes frivilliga skriftliga samtycke och sådant skall inte ges förrän givaren fått klart besked om riskerna. Givaren skall vara myndig och helt frisk, transplantation från omyndigförklarad givare måste godkännas både av förmyndare och medicinalstyrelsen. Dessutom krävs en dubbel kontroll — samma läkare får inte ansvara för både givarens och mottagarens vård. Och när det gäller avlidna skall dödsfallet konstateras av annan ansvarig läkare än den som vårdar mottagaren. En gräns sätts för ingrepp på levande givare: givaren får inte invalidiseras. Riskerna med ingreppet måste vägas mot betydelsen av transplantationen.

Möjligheterna att med framgång överföra mänskliga organ förbättras snabbt. Ännu tycks de föreslagna reglerna inte sätta allvarigare hinder i vägen för framsteg. Immunologiska reaktioner har gjort det svårt att överföra exempelvis njurar mellan andra än nära släktingar. I andra fall ger njuröverföring från en avliden inte sämre resultat än från en levande. Men när man kommit så långt som till hjärttransplantationer förefaller det nödvändigt att ett nytt dödsbegrepp — hjärndöd — kan tillämpas.

Arbetsgruppen penetrerar också frågan om givarens ersättning från allmänna försäkringen. Försäkringsdomstolen har klart sagt ifrån att nuvarande lag inte ger möjlighet att betala ersättning för läkar- och sjukhusvård, resor e.d. i samband med utredning om en person är lämplig givare. Gruppen föreslår en lagändring. Det kan nämligen röra sig om vårdperioder på 10—14 dagar med kännbara ekonomiska kon-

sekvenser. Ersättning har utbetalats efter transplantation men gruppen anser också här att klarare bestämmelser bör utfärdas så att rätten till ersättning fastslås.

Den kliniske forskarens etiska dilemma består till syvende og sist i avvägningen mellan den nyttiga strävan till framsteg och den självklara nödvändigheten av hänsyn. Strävan till framsteg har länge burits upp av starka krafter i tiden. Det är därför inte obefogat att vi av och till lyssnar till de svagare röster som hittills fört hänsynens talan, och försiktighetens, även till priset av något mindre snabba framsteg, skriver professor *Gunnar Biörck* — själv med i medicinalstyrelsens arbetsgrupp som utrett transplantationsfrågan — i en understreckare i Svenska Dagbladet (6/6). Uttalandet görs i en recension av M. H. Pappworths bok "Human guinea pigs", där en läkare utförligt redogör för en rad experiment på människor, experiment som redovisats i medicinska arbeten tidigare. Pappworth anklagar de berörda för att ta svårbedömbara risker, att de inte informerat patienten om riskerna och den nytta vederbörande kunnat ha av försöket samt att en del försök inte varit del av en berättigad undersökning. Pappworth föreslår stränga säkerhetsföreskrifter för försök, forskare skall tvingas att i förväg underställa en forskningskommitté på hög nivå alla upplysningar om ett planerat projekt.

Hur stora risker är berättigade vid ev. ingrepp som inte görs för den ifrågavarande patientens eget bästa eller görs på en frivillig försöksperson? Vid en enkät för tio år sedan tillfrågades ett trettioital läkare om de ansåg det försvarligt att utföra hjärtkatetriseringar på frivilliga försökspersoner i vetenskapligt syfte. (Riskerna var ungefär ett dödsfall på 1.000 undersökningar). Hälften av läkarna svarade ja, hälften nej.

Undersökningar på patienter och på frivilliga försökspersoner erbjuder olika etiska problem. Patienter är ofta skörare och kan kanske råka ut för svårare komplikationer. Men i deras fall är vanligen motiveringen för undersökningen klarare: vår medicinska kunskap om deras sjukdom är ofta otillräcklig, ökad kunskap kan ge dem och oss nya möjligheter, skriver professor *Biörck*. När det gäller försökspersoner, vilka antingen frivilligt medverkar till ett experiment eller tjänstgör som "kontroller" gentemot patienterna, måste man vara särskilt på sin vakt: de har intet att vinna men allt att förlora. Ur denna synvinkel har jag själv upplevt klinisk forskning med patienter som lättare att försvara än forskning på frivilliga — även om detta påståande naturligtvis blir beroende av

vad det i praktiken rör sig om av obehag, komplikationer och risker. Svårt är också avgörandet när det gäller introduktionen av en ny operationsmetod: den som har varit ställd inför uppgiften att i ett sådant läge söka ut "lämpliga fall" åt en hjärtkirurg vet, med vilken omsorg man måste välja och vraka bland dem, som kan komma ifråga. Intet sneglande mot att "komma först" får influera på objektiviteten i den bedömningen.

Professor Biörcks synpunkter ansluter sig nära till World Medical Associations deklaration, antagen på världsläkarmötet i Helsingfors 1965. I denna betonas att ett kliniskt experiment på en patient endast är berättigat, om målets betydelse står i proportion till riskerna för patienten. Det är dennes bästa som måste vara det centrala. Nya behandlingsmetoder bör endast prövas med patientens samtycke och om man kan vänta sig gynnsamt resultat. För experiment som inte har samband med vård måste riskerna nog klargöras för försökspersonen, som skall ge sitt samtycke, helst skriftligt, säger deklarationen från världsläkarförbundet.

Det är redan möjligt att transplantera hjärtan, och hjärtsvagheter blir eller är redan en dominerande dödsorsak. Sådana transplantationer blir logiskt omöjliga om hjärtstillestånd betecknar död. Och problemet skärps av att tekniken gör det möjligt — och en något oklar praxis gör det närmast påtvingat — att hålla hjärndöda vid biologiskt liv under lång tid. 108 sådana levande döda vårdades på landets sjukhus i februari i år, erinrar *Dagens Nyheter* (8/6). Medan läkarna alltså är pressade att hålla definitivt hjärndöda vid ur alla synpunkter omänskligt liv får dessa "vävnadsbanker" inte användas för att rädda mänskligt liv åt andra.

Den fortsatta debatten bör starkare än hittills uppmärksamma att det etiska dilemmat är dubbelsidigt. Den fria viljan, den personliga integriteten och den döda kroppens helgd är betydelsefulla etiska element i bedömningen av transplantationer, men dessa element har uppenbarligen inte vägt tungt vid avgörandet om transplantat från döda.

Och framför allt är det också ett "etiskt element" av betydelse att vi har en praxis som närmast tvingar medicinen att hålla i praktiken döda vid konstgjort liv, men samtidigt förbjuder medicinen att utnyttja dessa tekniska framsteg för att ge andra chans till verkligt liv. Antingen bör det första tvånget upphävas, eller den andra möjligheten åtminstone börja övervägas: som det nu är, är det etiska läget plågsamt från två håll.

Etiska regler för medicinska och andra forskares handlande aktualiserades också i samband med dr *Olof Elthammar*s tidigare i *smt* (6/1967 sid. 348) refererade doktorsavhandling om uppskakande filmers inverkan på barn. Ingen kan bestrida att medicinsk

forskning och framsteg i diagnos och behandling är ovillkorligen beroende av experiment och också av experiment på människor. Men vad får man göra, vilka risker kan tas och vad fordras i samarbetet mellan forskaren och hans försöksperson för att forskningen inte skall innebära ett övergrepp? Hur skall man kunna tillgodose en insyn i vad forskarna gör med sina försökspersoner och patienter, frågar *Lars Gyllensten* i *Dagens Nyheter* (2/6). Filmundersökningen gav kraftiga ångestreaktioner. Barnen fick se barnförbudna filmer, där t.o.m. av censuren bortklippta avsnitt fanns med. Och föräldrarna fick inte någon information om vilka filmer som deras barn skulle få se.

Det är uppenbart att dessa undersökningar är ytterst diskutabla från etisk synpunkt, hävdar Gyllensten. Informationen till barnen och deras föräldrar var otillräcklig och delvis missledande. Undersökningen avsåg uttryckligen att studera chockupplevelser och eventuella skadeverkningar, och någon nytta därav för de medverkande själva var inte avsedd, som vid diagnostiska och terapeutiska försök på sjuka. Det rörde sig inte heller om vuxna försökspersoner som givit sitt tillstånd med moget omdöme och självständighet, trots de bristfälliga informationerna, utan om barn som ställt sig eller ställts till förfogande i förtroende till läkare och vuxna.

Avhandlingen fick ett högt betyg. Detta motiverades enbart med den vetenskapliga värderingen, inte av den etiska. Där var åtskilliga starkt kritiska och ansåg metoderna motivera ett lägre betyg. Men betygsnämnden och andra yrkade att man måste skilja radikalt mellan etisk bedömning och vetenskaplig.

Jag kan inte anse annat än att denna boskillnad mellan etisk och vetenskaplig värdering är orimlig och kan leda till groteska konsekvenser. I ett gott vetenskapligt omdöme ingår hänsyn till många andra faktorer än rent logiska eller "vetenskapliga" i någon godtyckligt inskränkt mening.

Den absurda situationen kan också uppkomma att en juridisk instans bedömer ett vetenskapligt arbete som brottsligt men den vetenskapliga myndigheten med sin inskränkta definition av "vetenskaplighet" måste bedöma det som värdefullt och ge det ett högt betyg. Enda möjligheten att undvika denna orimliga och ansvarsfria situation är att man bedömer ett medicinskt vetenskapligt arbete som en helhet och även beaktar de etiska synpunkterna.

Det är önskvärt och nödvändigt att utomstående, lekmän och kanske däribland jurister som i medicinalstyrelsens disciplinnämnd, får insyn och inflytande på ett tidigt stadium vid utformningen av riktlinjerna

för medicinska experiment på människor och vid bedömningen av de etiska frågorna i sådana sammanhang. En sådan rådgivare finns också i den nybildade etiska kommittén vid Karolinska institutet.

Gyllensten begränsar sitt synfält till att gälla relationen forskare-försöksperson. För avhandlingens författare har det lika uppenbart inte varit något primärt syfte att utreda några ur snävt barnpsykiatrisk synvinkel intressanta frågeställningar. För honom har den angelägna frågan gällt hela vårt samhälle: Vad sker när barn utsätts för filmpåverkan, när filmen av oss vuxna bedöms som "olämplig för barn"? Därom vet vi föga men vi vet att denna påverkan äger rum varje dag genom TV, erinrar dr *Gustav Jonsson* i DN (10/6). Det kan vara riktigt att fingranska de metoder som här använts mot försökspersonerna. Det kan vara motiverat att sila mygg. Men den samhällsinställde forskaren måste samtidigt vara medveten om att det hela tiden sväljs kameler till höger och vänster om honom.

Från etisk synpunkt är det viktigt att man garanterar försökspersonernas integritet gentemot forskaren. Men god etik kräver också att kontrollen inte blir så rigorös att den leder till passiviteten från forskarens sida gentemot hans samhällsansvar.

Man måste notera att man inte kunde konstatera några nytillkomna, färskas skador till följd av filmvisningen. I de fall då föräldrarna kunde notera ökad oro hos sina barn hade det regelbundet förekommit liknande tidigare. Viktigt är också att göra klart för sig att ordet skada i detta sammanhang lätt leder till missvisande slutsatser. Vid flera undersökningar av psykiskt avvikande har man funnit att själva undersökningsförfarandet fått en behandlingseffekt. Ställa diagnos och ge terapi blir delvis samma sak.

Dödshjälpsdebatten fick ny näring men knappast några nya argument efter engelska avslöjanden om att en överläkare på ett Londonsjukhus gett order om att svårt sjuka gamla inte skulle återupplivas. I Sverige framfördes liknande tankar av landstingsdirektör Gotthard Nilsson, Örebro. Det är otänkbart att läkare skulle ta på sig ansvaret att avgöra om det lönar sig att satsa vårdkostnader på en patient eller inte — läkaren får inte och vill inte göra sig till domare över liv och död, svarade generaldirektör Bror Rexed i medicinalstyrelsen.

Yngve Karlsson

ELITSTENOGRAFENS SKRIV- & BOKFÖRINGSBYRÅ AB

**RENSKRIVNING AV VETENSKAPLIGA
UPPSATSER, TABELLER, osv.**

ADRESSKRIVNING, DUPLICERING
ELEKTROSTENCILERING
FOTOKOPIERING
UTSKRIFT EFTER REX RECORDER OCH
BANDSPELARE

Tel. Skrivbyrån 21 67 01

Tel. Bokföringsbyrån 21 70 19