

Brev till Läkartidningen:

”Snedvriden debatt om forskningsetik”

Läkartidningens nyhetsartikel om den vetenskapliga konflikten som uppstått kring antropologen Lisbeth Sachs’ arbete om genetisk rådgivning (se LT 42/99) har föranlett kommentarer från läsekretsen. Vi återger här några inlägg, varav det första tillsänts oss från Norge.

Jeg har som norsk forsker, med faglig bakgrunn som både lege og antropolog, fulgt debatten om Lisbeth Sachs’ prosjekt. Jeg har lest og anvendt hennes meget betydningsfulle og viktige publikasjoner vedrørende forebygging og håndtering av »risiko-pasienter», som også har nådd opp i prestisjetunge internasjonale tidsskrifter.

Det er derfor med stor undring jeg leser om denne håndtering av hennes forskning som nå skjer i svensk medisinsk debatt. Jeg vil derfor først kommentere denne teksten i Läkartidningen, og deretter si noe generelt om denne debatten.

Kulturer kan ikke kollidere

For det første kan ikke kulturer »kollidere» – mennesker og biler kan, men ikke abstrakte begreper – selv ikke vitenskapskulturer: Det dreier seg åpenbart om en lege som, i Sachs’ publikasjoner, ikke har fremstått som noe annet enn en hvilken som helst, og anonym, lege.

Nå fremstår hun selv, Lindblom, og derved har hun selv brutt den anonymitet som Sachs har overholdt, i flg. både medisinske og antropologiske etiske regler. Hun fremstår som en som vil ha eierskap til data som hun på ingen måte selv har samlet inn. Hun var en informant, på lik linje med de kvinner

hun informerte om medisinsk genetisk kunnskap.

Det som sannsynligvis skilte henne fra de kvinnene hun ga informasjon, er hennes utdanningsnivå og muligens generelle kunnskap om datainnsamling og -bearbeiding. Men denne kunnskapen henter hun fra medisinsk forskning, ikke fra antropologisk. At hun er medunderskriver på en søknad til etisk råd, sier ikke at hun har medforsker-status. Her må man skille mellom søknad til etisk råd og til forskningsråd.

Hun kan ikke ha »fjorsett forskaren med patienter» all den stund for det første dette var friske kvinner – ikke »patienter» – som av eget valg ville ha informasjon av en lege. Disse kvinnene har gitt sine egne tillatelser til både prosjektet og til publiseringen av hva de eventuelt har sagt, følt eller gjort.

I tillegg har Sachs fulgt dem opp over lang tid, langt unna legens konsultasjonsrom, altså helt uavhengig av legen. Det er derfor uforståelig at denne »konflikten» som Läkartidningen beskriver det, har kunnet få slike dimensjoner.

Hegner om egne interesser

Når både Lindblom og Terenius uttaler seg som de gjør, vitner dette mer om et behov for å hegne om egne interesser. Dette har to tydelige konsekvenser: Perspektivene fra pasienter, »risiko for sykdom»-personer eller andre generelt helse- og sykdomsopptatte mennesker drukner i den profesjonelle medisinske diskursen.

Medisinere ønsker ikke uhildet innsyn i sin virksomhet. Hva har man å skjule, bør så allmennheten spørre – og ikke minst våre sentrale politikere som bevilger pengene til helsevesenet og legenes virksomhet.

Når Terenius skriver »men når forskare med andre etiske tradisjoner arbeider inom hälso- och sjukvården är det viktig att de ser framför sig båda sidorna – den egna och den medicinska – så att den bild som sedan presenteras blir balanserad» – så spør jeg Terenius og også Lindblom: Hvilken balanse? Hvor

”Jeg stiller derfor spørsmål ved Terenius’ forståelse av at leger har »en etik på høyre nivå» og kan ikke oppfatte dette som noe annet enn arrogant i forhold til andre forskergrupper som er underlagt de samme etiske regler.”

ble det av kvinnes bilde? Det er nemlig dette bildet Sachs har presentert – og derved balansert på mest mulig helhetlig måte.

Samme etiske regler

En annen sak er det at Sachs er underlagt etiske tradisjoner på nøyaktig samme måte som medisinerne, de etiske forskningsreglene avviker ikke fra hverandre, det stilles samme krav til hensyn overfor informanter. Jeg stiller derfor spørsmål ved Terenius’ forståelse av at leger har »en etik på høyre nivå» og kan ikke oppfatte dette som noe annet enn arrogant i forhold til andre forskergrupper som er underlagt de samme etiske regler.

Lindblom er i tillegg ingen vanlig informant. Hun er en offentlig person som gir råd. Offentlige personer som gir offentlige råd, kan ikke kreve hemmeligstempling eller privat eiendom til sin offentlige virksomhet.

Dette er stikk i strid med både sedvane og rettsregler i Norge, og jeg ville tro det gjelder det samme for Sverige. Hun fremtrer ikke som noe annet enn en representant for genetiske spesialister i Sachs publikasjoner. Hennes anonyme

Författare

IDA HYDLE

dr med, 1. amanuensis, Høgskolan i Agder, Arendal, Norge.

mitet garanterer i tillegg også kvinnes anonymitet.

Anonymiteten tilsidesatt

I tilfellet med Lindblom må man spørre om hun har brutt Helsinki-deklarasjonen som lege, idet hun faktisk har gått ut og navngitt seg selv i forbindelse med Sachs' bok. Slik kan nemlig kvinner som har gått til Lindblom bli gjenkjent av sine nære pårørende som kjenner igjen navnet Lindblom, men som ikke visste i utgangspunktet at dette var den samme legen som finnes med, men uten kjennetegn, i boken til Sachs. Lindblom tilsidesetter på denne måten sine pasienters krav på anonymitet ved selv å gå ut i pressen med sitt eget navn.

Når Lindblom *tolker* det bildet som gis av hennes rolle som »kall og okänslig», så er det hennes tolkning. Da jeg leste boken, fremsto legen ikke for meg som spesiell på noen måte, snarere slik jeg i min 25-årige virksomhet som lege, pasient og forsker, både i medisin og an-

tropologi, stort sett har erfart leger. Det var min *tolkning*.

Det er derfor grunn til å spørre både Läkartidningens vanlige lesere, samt Terenius og Lindblom, om Sachs' arbeider faktisk også gir leger en grunn til å generelt reflektere på sitt bilde og sin rolle? At Lindblom synes det er »helt orättfärdigt» at Sachs fortsetter sin forskning, fordi Lindblom ikke skulle være enig, hører ikke hjemme i noen vitenskapstradisjon, verken medisinsk eller antropologisk.

Hvordan antropologer beskriver data

Når Lindblom sier at Sachs' bok inneholder »lösryckta citat» og »subjektiva kommentarer» så får det stå for at hun ikke har noen anelse om hvordan antropologer forsker og beskriver sine data. Det får så være, det vil enhver samfunnsvitenskapelig kyndig person forstå. Men det er helt uforståelig at Lindblom anser seg som kompetent til å uttale seg om en antropologs vitenska-

pelige perspektiver. Det ville ikke en antropolog ha gjort om en medisiner.

Att boken inneholder »korrekturfel och felstavade medicinska termer» kan enhver oppleve, både medisiner og antropolog, og har ingenting med den faglige kvalifikasjon å gjøre. Her slås det sammen, i et åpenbart, men dårlig, forsøk på å sverte Sachs' arbeid.

Det som slår meg som det viktigste i Sachs publikasjoner på dette tema, genetisk kunnskap og rådgivning, er fenomenet, ikke personene. At man bruker personer som utgangspunkt for å si noe om fenomener, er heller ikke spesielt for antropologi. Det gjøres i all klinisk og samfunnsmedisinsk forskning, og som regel også i eksperimentell laboratorieforskning.

Dette som nå fremstår i Läkartidningen som »kollisjon» og »konflikt» sier derfor mer om visse leger enn om fenomenet genetisk testing på friske personer og på den rådgivning de så får. Er det ikke her fokus nå bør settes, i stedet for en ufruktbar personfokusering?

Replik I:

Jag bör ha samma rätt som alla försökspersoner

Jag vill bara klargöra några sakförhållanden. Initiativet till att offentliggöra den etiska konflikten mellan mig och Lisbeth Sachs genom att beskriva den i Läkartidningen, togs av Karolinska institutets etiska råd utan att jag var informerad eller delaktig i detta. Jag förutsätter att Etiska rådet har avvägt värdet av att föra en offentlig debatt mot risken att skada någon av de inblandade eller tredje man.

Konfliktens kärna är att jag blev ombedd att medverka i en studie som medarbetare men finner att jag av försöksledaren betraktats som ett studieobjekt. Detta upptäckte jag först när studien publicerades. Jag ville därför avbryta fortsatt »samarbete» och förbjöd Lisbeth Sachs att använda de bandinspelningar jag medverkat i.

För att understryka allvaret i mitt krav delgavs detta dekanus vid våra universitet. Lisbeth Sachs hävdade att det inte funnits något samarbete mellan oss. Då bad dekanus vid Karolinska institutet om Etiska rådets bedömning.

Utan att avvakta rådets yttrande fortsatte hon sedan att publicera ytterligare

åtminstone en artikel baserad i sin helhet på ett par lösryckta citat från dessa band. Då tillskrev jag Etiska rådet och påpekade detta och bad om deras stöd att avbryta samarbetet. Etiska rådet har utrett ärendet och kritiserat Lisbeth Sachs, men ansåg sig ej ha befogenhet att förbjuda henne att använda bandinspelningarna av mig.

Fel version?

Det förefaller som om Ida Hydle polemiserar mot en felaktig, aldrig publicerad version av Läkartidningsartikeln? Ida Hydle tror att jag klagat på att jag beskrivs som »kall och okänslig». Det har jag aldrig gjort. Jag har heller aldrig klagat över »korrekturfel och felstavade medicinska termer».

Dessa uppgifter hade felaktigt lags i min mun i en preliminär version av Läkartidningsartikeln, och detta korrigerades på min begäran (min korrespondens med Lisbeth Sachs och Etiska rådet kan erhållas efter skriftlig begäran). Jag har förstås heller aldrig krävt att Lisbeth Sachs skall sluta forska, endast att inte behandlas som ett försöksobjekt.

Som försöksperson har jag naturligtvis samma rätt som andra försökspersoner att när som helst avbryta min medverkan i »experimentet».

Annika Lindblom
överläkare, kliniskt genetiska avdelningen, Karolinska sjukhuset

Kommentar

Redaktionen har inte tillsänt Ida Hydle någon preliminär version av den aktuella artikeln. Hur denna version nått andra än de personer som intervjuats i artikeln är oklart.

Annika Lindbloms kommentar att uppgifter felaktigt lagts i hennes mun, dvs som citat, är missvisande. Dessa uppgifter förekommer i löpande text i en preliminär version. Källan till dessa uppgifter är Etiska rådet vid Karolinska institutet.

Red

Replik II:

Citaten borde ha kontrollerats

Ida Hydles inlägg förvånar mig. Självklart menar jag att samma forskningsetiska principer gäller för all forskning. På något annat sätt kan jag heller inte läsa Peter Örns artikel. I artikeln framgår dessutom att jag och Karolinska institutets etiska råd finner det värdefullt att sjukvårdens eller läkarens roll belyses så att säga »utifrån».

Det är de speciella omständigheterna kring Lisbeth Sachs bok »Att leva med risk» som utgör basen för konflikten. För det första var rollerna vid intervju tillfällena oklara. Annika Lindblom uppfattade sig inte själv som studieobjekt. För det andra anser hon sig inte korrekt uppfattad. En rad felaktigheter hade kunnat korrigeras om Lindblom fått tillfälle att läsa manuskriptet före publicering.

Detta hör till en vanlig umgängeston i Sverige att en journalist (författare) stämmer av med uppgiftslämnaren att denne blivit korrekt citerad. Lisbeth Sachs tillstår också att det var olyckligt att så ej skedde. Detta är särskilt viktigt när det avhandlade temat gäller en allvarlig klinisk frågeställning.

Ett helt annat genomslag

Det är här »den högre etiken» kommer in, dvs förhållandet att en bok som ges ut på ett vanligt förlag och vänder sig till allmänheten får ett helt annat genomslag än en vetenskaplig publikation. Även om detta inte är syftet kan den tänkas avskräcka människor att söka medicinsk expertis i en krissituation.

Jag har svårt att förstå att Annika Lindblom genom att ge sig till känna skulle avslöja patienternas identitet (och därigenom komma i konflikt med Helsingforsdeklarationen). Om någon avslöjat någons identitet är det Lisbeth Sachs, som i sin bok gett en hel del personliga detaljer.

Ida Hydle tycker inte om ordet kollision för att beteckna konflikt mellan människor. Men Annika Lindblom känner sig överkörd och kränkt. Hon har också haft omsorg om de personer som kommit till henne för rådgivning. Kanske har boken avskräckt någon från att söka genetisk rådgivning. Detta om någonting är en etisk fråga.

Lars Terenius

ordförande, Karolinska institutets etiska råd

Så yttrade sig MFRs nämnd för etik

I Läkartidningen 42/1999 diskuteras en uppkommen konflikt mellan två vetenskapsteoretiska skolor i samband med en antropologisk studie rörande genetisk rådgivning vid Karolinska institutet. Medicinska forskningsrådets nämnd för forskningsetik konsulterades i detta ärende och yttrandet kommenterades kort i artikeln. För fullständighets skull och för att detta inte skall misstolkas följer här nämndens principiella yttrande i frågan.

Då hela yttrandet av utrymmesskäl ej kan publiceras återges de huvudsakliga tre punkterna i yttrandet och utöver detta finns i originalet en kommentar till punkten 3. Det fullständiga yttrandet kan erhållas från MFRs kansli, Dnr 99/487 framhåller professor Gisela Dahlquist, ordförande i nämnden och som tillställt Läkartidningen detta yttrande.

Nämndens yttrande

»Medicinska forskningsrådets nämnd för forskningsetik har tagit del av ett ärende som gäller anmälan från docent Annika Lindblom till Karolinska institutets etiska råd där hon ifrågasätter det sätt på vilket professor Lisbeth Sachs publicerat visst basmaterial i bokform. Då nämnden inte tar ställning till enskilda ärenden eller gör egna utredningar vill vi i stället avge följande yttrande av principiell karaktär mot bakgrund av de specifika frågor som Karolinska institutets etiska råd ställt till nämnden:

1. I samband med att forskningsprojekt initieras och genomförs kan det finnas många samarbetspartners. Deras olika roller (finansör, studieobjekt, medverkande på annat sätt, konsult för bestämda tekniska eller statistiska uppgifter, ansvarig för patienter som gett tillstånd till att en undersökning får genomföras på avdelningen) bör på ett tydligt stadium i ett projekt klargöras så att alla vet vilken roll de har. Sker inte detta, kan problem uppkomma senare. Sådana klargöranden är särskilt viktiga vid tvärvetenskapligt samarbete.

2. I samband med (deltagande) observation av ett litet antal personer kan det vara svårt att vid rapporteringen undvika att i varje fall de närmast inblandade kan identifiera personerna. Vi rekommenderar att forskaren överväger att låta de studerade och medverkande i

undersökningen i sådana fall ta del av det som skrivits om vederbörande, inklusive tolkningar av deras uppgifter och handlingar, innan forskningsrapporten publiceras.

I synnerhet gäller detta om uppgifterna kan uppfattas som integritetskänsliga, kontroversiella eller på något sätt kränkande av vederbörande. Om de studerades och medverkandes uppfattning avviker från forskarens kan forskaren överväga att bereda dem tillfälle att framföra detta i en kommentar eller fotnot varefter forskaren kan kommentera detta genom att ytterligare redovisa skälen för sin uppfattning.

På så sätt kan redovisningen även vinna i djup och nyansrikedom. Skillnad i tolkning av vetenskapliga resultat kan ju också redovisas som korrespondens i vetenskapliga tidskrifter på sedvanligt sätt.

Informanternas möjligheter att kommentera forskningsmaterial berörs i HSFRs etikregler i en rekommendation:

»Forskaren bör ge uppgiftslämnare, undersökningsdeltagare och andra berörda tillfälle att ta del av etiskt känsliga avsnitt, kontroversiella tolkningar etc i undersökningsrapporten innan den publiceras. Denna rekommendation får inte tolkas så att t ex de som är föremål för forskning skall kunna hindra publicering av för dem negativt forskningsresultat.

Om individuella uppgiftslämnare eller andra berörda känner sig negativt berörda eller orättmätigt kritiserade av forskarens tolkningar och slutsatser, bör värdet av det förväntade kunskapsstillskottet vägas mot de negativa konsekvenserna för de berörda av en eventuell publicering.»

3. Denna de studerades möjlighet att ta del av resultat och tolkningar innan de publiceras och att redovisa egna eventuella avvikande tolkningar eller värderingar innebär dock inte någon rätt för den eller de som studerats att censurera forskaren, dvs att hindra denne från att publicera sina resultat.

Inte heller innebär det att de studerande kan kräva att få tillbaka bandinspelningar eller dyl som gjorts medan det informerades samtycket gällde. Detta skulle kunna övervägas bara i mycket exceptionella fall då det kan visas att bandinspelningarna redan har vållat och/eller sannolikt kommer att vålla de studerade stor skada.»