

# Eponymer måste grundas på etiskt invändningsfri forskning

**TOR Nilstun**, professor, avdelningen för medicinsk etik, Lunds universitet  
Tore.Nilstun@med.lu.se

Denna forskningsetiska analys är inspirerad av Jonas Tovis artikel om nazism och eponymer som publiceras i detta nummer av Läkartidningen (sidan 282). Han kräver där bl a borttagande av de eponymer som förknippas med personer som var inblandade i 1900-talets värsta övergrepp mot mänskligheten. Hur bör man från etisk synpunkt förhålla sig till detta?

För att analysera de etiska problemen utnyttjas här först olika forskningsetiska riktlinjer. Därefter utförs en egen etisk analys. I denna används principerna om dels respekt för person, dels maximera nytta och minimera skada, dels rättvisa. Till slut diskuteras användningen av eponymer.

## Forskningsetiska riktlinjer

Helsingforsdeklarationen [1] reglerar hur medicinsk forskning bör planeras och genomföras. Det sägs att planläggningen och genomförandet av varje steg i försök med människor skall beskrivas tydligt i ett försöksprotokoll, och detta protokoll skall underställas en särskilt utsedd etikkommitté för bedömning, synpunkter, vägledning och, där så är tillämpligt, godkännande. Det anges vidare att omsorgen om dem som är föremål för undersökning vid medicinsk forskning på människor alltid måste gå före vetenskapens och samhällets intressen och att det är läkarens plikt att i sådan forskning skydda berörda personers liv, hälsa, privatliv och värdighet. Varken i dessa eller i andra paragrafer i deklarationen sägs något om att forskarens vandell i övrigt är relevant vid den etiska bedömningen.

Inte heller i de regler som WHO, genom Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS), har utfärdat sägs något om forskarens beteende utöver själva projektet. Detta gäller både riktlinjerna för klinisk forskning från 2002 [2] och riktlinjerna för epidemiologi från 1991 [3].

Konventionen om mänskliga rättigheter och biomedicin, kallad Oviedokonventionen [4], har inte heller någon reglering vad gäller övrigt beteende.

## Ett försök till etisk analys

Under andra världskriget fick fångar, i både Manchuriet och Tyskland, medverka i medicinska försök utan att de gett sitt informerade och frivilliga samtycke.

»I efterhand kan det emellertid visa sig att den aktuella kunskapen har tillkommit på ett sätt som åtminstone vissa grupper anser kränkande. Fördelen med att ta bort eponymer i dessa fall är därför obestridlig.«

Under rättegången mot läkarna i Nürnberg 1947 framfördes som argument mot anklagelserna att endast order hade följts. Några försvarade sig med att de aktuella experimenten var i överensstämmelse med lagen. Det fanns även läkare som ursäktade sig med att samhällsnyttan var större än försökspersonernas lidande (bl a skulle kriget kunna leda till seger för Tyskland). Dessa sätt att försöka rättfärdiga experimenten är helt oacceptabla. De nämnda forskningsetiska riktlinjerna rättfärdigar inte heller vetenskapliga projekt av dessa skäl.

Jag anser att all befattning med sådan forskning är klandervärd i det fall forskaren är klar över att forskningsmaterialet inhämtats på ett sätt som är oförenligt med deklarationens etiska principer.

Men de forskare som med rimliga ansträngningar har kommit fram till att materialet inhämtats på ett, enligt deras uppfattning, etiskt acceptabelt sätt? Hur förhåller man sig till dem? Hur materialet inhämtats bör därför också redovisas för en nationell etikkommitté så att denna kan göra en etisk bedömning. Om forskaren inte (trots ansträngningar) vet var materialet kommer ifrån, anser jag att han eller hon bör avstå från all användning av materialet.

De brott som begicks under andra världskriget, bl a i Manchuriet och i Tyskland, uppfyllde förstas inte kravet på rättvisa. Men om projektets datainsamling, analys och publicering inte innehåller inslag av diskriminering och om forskaren inte har visat brist på solidaritet med svaga och utsatta grupper är projektet etiskt acceptabelt från rättvisesynpunkt.

## Personer som förknippas med brott

Hur länge och under vilka villkor bör en eponym få användas? Den positiva värdering som eponymer har ger också upptäckarens namn en välvillig klang. I efterhand kan det emellertid visa sig att den aktuella kunskapen har tillkommit på ett sätt som åtminstone vissa grupper anser kränkande.

Fördelen med att ta bort eponymer i dessa fall är därför obestridlig. Den mest uppenbara nackdelen är att upptäckten är känd under detta namn. Möjligen finns det en lösning på denna konflikt som troligen alla (eller åtminstone de flesta) kan acceptera.

En analogi kan vara till hjälp vad gäller eponymer. Enligt

## SAMMANFATTAT

**Varken** Helsingforsdeklarationen, Council for International Organizations of Medical Sciences eller konventionen om mänskliga rättigheter och biomedicin (Oviedokonventionen) anger att forskarens beteende i ett forskningsprojekt är relevant vid den etiska bedömningen.

**Forskningen** är etiskt förkastlig om forskaren (efter rimliga ansträngningar) är klar över att forskningsmaterialet har

inhämtats på ett sätt som är oförenligt med deklarationens etiska principer.

**Om en eponym** har införts, är det etiskt acceptabelt att upplevd kränkning kan medge borttagande. (Med eponym menas att någon person ger namn åt en sak eller ett förhållande, t ex Parkinsons sjukdom efter den engelska läkaren James Parkinson [1755–1824].)

Helsingforsdeklarationen är det t ex förbjudet att publicera forskning som har utförts på ett sätt som strider mot principerna i denna deklaration. Personligen lutar jag åt den uppfattning som har framförts av Levine [5]. Han har föreslagit en modifiering av vad han kallar »the rejection policy«:

*In my opinion, the interests of all concerned would be better served if editors proceeded as follows. If in the judgement of the editor an article is scientifically sound but ethically questionable, the decision should be to publish the article along with an editorial in which the ethical questions are raised. The author should be notified that this is what is to be done and invited to prepare a rebuttal to be published simultaneously.*

På motsvarande sätt får en ny eponym inte etableras om projektet genomförts eller publicerats på ett för vissa grupper mycket kränkande sätt. Jag anser det också acceptabelt att allvarlig grad av upplevd kränkning medger borttagande av en eponym. Möjligen kan en internationell forskningsetikkommitté besluta i ärendet. Den kan t ex vara organiserad inom WHO (likt CIOMS), och endast om denna kommitté har bedömt frågan och gett sitt tillstånd får eponymen tas bort. Ansö-

kan med argument och möjligt alternativt namn som ersätter eponymen bör i så fall göras till denna kommitté.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

**Kommentera** denna artikel på [www.lakartidningen.se](http://www.lakartidningen.se)

### REFERENSER

1. Världsläkarförbundets Helsingforsdeklaration. Etiska principer för medicinsk forskning som omfattar människor. *Läkartidningen*. 2002;99(11):1214-6.
2. Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS). International ethical guidelines for biomedical research involving human subjects. Geneva: CIOMS (WHO); 2002.
3. Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS). International guidelines for ethical review of epidemiological studies. Geneva: CIOMS (WHO); 1991.
4. Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine: Convention on human rights and biomedicine. Oviedo: Council of Europe; 1997.
5. Levine RJ. Ethics and regulation of clinical research. 2nd ed. New Haven, London: Yale University Press; 1988. p. 27-31.

# ANNONS