



UPPSALA
UNIVERSITET



Tänker om etik

PÄR SEGERDAHL

*En samling reflektioner
från Etikbloggen*

Foto: Gunilla Segerdahl
Layout: Joakim Bjelkås

Tack till BBMRI.se (BioBanking and Molecular Resource Infrastructure of Sweden) för stöd till Etikbloggen och den här boken.

© Centrum för Forsknings- och Bioetik 2014
ISBN: 978-91-506-2434-2

Tänker om etik

PÄR SEGERDAHL

*En samling reflektioner
från Etikbloggen*

Innehåll

Förord	6
Vad är etik idag?	9
Forskarnas ansvar	27
Forskning om sjukvård	45
Debatt om biobanker	61
Forskning och integritetskydd	75
Delta i forskning	85
Riskinformation	95

Förord

SKAPAR VI NYA etiska problem medan vi hanterar gamla? Forskningsetiken utvecklades för att skydda människor från att tvingas delta i forskning som kan skada dem. Därför har forskarna numera en skyldighet att informera deltagarna om forskningen och eventuella risker. Forskarna behöver också få deltagarens samtycke.

Forskningsetiken kom till i ett helt annat läge än dagens. Den första riktlinjen kom efter Nürnbergrättegångarna. De experiment och övergrepp som tyska läkare utförde i koncentrationslägren under andra världskriget skulle aldrig få upprepas i forskningens namn. Men det tog inte slut där. Listan över forskningsskandaler där deltagare skadades är lång. Till exempel en amerikansk studie där svarta män smittades med syfilis och fick gå obehandlade för att forskarna var nyfikna på det "naturliga" sjukdomsförloppet. Men det har också hänt i Sverige: På 40- och 50-talet pågick ett experiment på Vipeholmsantalten för utvecklingsstörda i Lund där man provocerade fram karies: De boende fick stora mängder kola för att testa hur det påverkade tänderna. Naturligtvis fick de också karies.

Helsingforsdeklarationen från 1964 är fortfarande ett av de viktigaste dokumenten i forskningsetiken. Med den kom också ett system för etisk granskning av forskning där projekt som är etiskt problematiska kan stoppas.

Den här sortens granskning och procedurer för samtycke är en integrerad del av medicinsk forskning idag. Men det gör också problemen annorlunda: Efter andra

världskriget var det stora hotet att deltagarna skulle utsättas för orättvisa och grymheter. Men idag kan man ibland fråga sig om det inte är så att vi överbeskyddar deltagarna i forskningen.

Gravida och barn exkluderas regelmässigt från klinisk forskning. Det kan kännas tryggt att veta att de inte utsätts för risker. Men konsekvensen av det välvilliga skyddet för dem är att de istället kan komma att utsättas för risk den dagen de behöver vård och vi inte vet hur man ska behandla barn och gravida. Testar man läkemedel på unga friska män vet man inte vilka doser en gravid kvinna eller ett spädbarn behöver.

I den här boken kan du läsa ett urval texter från Etikbloggen som drivs av Centrum för forsknings- & bioetik vid Uppsala universitet. Där skriver Pär Segerdahl om etiska frågor i den här världen som ständigt förändras. Det är inte meningen att du ska läsa boken från pärm till pärm. Varje text står för sig själv. Bläddra och läs det som verkar spännande. Ta med den på tåget eller bussen och läs i din egen takt!

Mats G. Hansson

Föreståndare, Centrum för forsknings- & bioetik
Uppsala universitet

antogs
Journal
moderna
reglerna
trodde
först
bräddet
stamcellerna
bara
val
ekonomisering
människa
medicinens
fråga
mogen
komma
biotekniken
Evers
lever
behöver
tekniken
stentavlor
Groopman
medvetande
förmattade
frågan
patient
medvetna
svaret
kontroversiella
moralen
säger
moraliska
egen
moraliska
genom
svaret
vetenskap

medel
Enligt
mulera
hos
utvecklas
människan
kroppen

medvetna
svaret
kontroversiella
moralen
säger
moraliska
egen
moraliska
genom
svaret
vetenskap

medvetna
svaret
kontroversiella
moralen
säger
moraliska
egen
moraliska
genom
svaret
vetenskap

medvetna
svaret
kontroversiella
moralen
säger
moraliska
egen
moraliska
genom
svaret
vetenskap

medvetna
svaret
kontroversiella
moralen
säger
moraliska
egen
moraliska
genom
svaret
vetenskap

Vad är etik idag?

Vad är etik i en värld som ständigt förändras? Förändras etiken när världen och vår kunskap om världen förändras?

Att diskutera etik

VAD BETYDER DET att diskutera etik i dagens läge? Vitsen med att resonera om viktiga frågor är väl rimligen att hitta *svaren* på frågorna. Men inte kan väl moderna etikediskussioner förutsätta att moralen så att säga finns nedskrivet på stentavlor och kan tydas en gång för alla?

Varför diskuterar vi etik om vi inte tror att det finns några svar att finna? Är det inte som att leta efter nedgrävda stentavlor när vi vet att tavlorna bara var en myt? Har den moderna människan blivit tokig, som söker vad hon slutat tro på?

Nej, vi är knappast tokiga när vi diskuterar livsviktiga frågor. Vi vore tokiga om vi inte gjorde det. Så vad gör vi när vi diskuterar etiska frågor idag? Jag har inget säkert svar, men jag kan föreslå en annan liknelse än de nedgrävda stentavlorna.

Anta att den moderna människan spelade ett brädspel med den märkliga egenskapen att brädet förändras allteftersom tiden går. Reglerna är formulerade för det gamla brädet, så med jämna mellanrum blir det heta diskussioner om hur reglerna bör omskrivas för att gälla det nya brädet. Vad betyder det att "förflytta sig diagonalt" om brädet förvridits till en romb?

När man söker dessa nya regler tror man givetvis inte att "de sanna" reglerna redan finns, men måste upptäckas. Utgångspunkten är ju att reglerna som fanns blivit inaktuella.

I den andan kan vi diskutera etik idag och med emfas argumentera för våra svar. Ny bioteknologi och ny medicinsk forskning förändrar brädet. Därför diskuterar vi etiska frågor, i ständigt nya lägen, utan att vara sökare efter en evig sanning som vi inte längre tror på.

Vi söker nya regler, som är relevanta för oss i dagens läge.

Etikens röster

OM JAG SKULLE förklara ordet "etik" och fick använda bara en mening, skulle jag kanske säga att etik är ett annat ord för "de viktigaste frågorna i livet". Frågor som håller oss vakna om nätterna brukar vara etiska. Var jag feg när jag...? Är det mitt ansvar att...? Är jag självisk om jag inte...? Är det rätt att...?

När vi efter sömlösa nätter finner svaren på sådana frågor, repar vi mod och talar plötsligt som orakel, som om vi såg det rätta och kunde informera alla andra. Snart gör vi tyvärr en nedslående upptäckt. Andra invänder med samma myndiga stämma! Förvirrade av den oväntade upptäckten återgår vi till ett blygsamt "Enligt min mening". Bara för att nästa dag tala som orakel igen.

Filosofer har i årtusenden upplevt den växlande moraliska rösten som pinsam. Vi talar ju som om vi var i målbrottet, än myndigt, än barnsligt. Rationalister tog fasta på den myndiga rösten. Om vi får fatt på förnuftet så får den myndiga stämman det mogna och stabila stöd den behöver. All oenighet upplöses med rationella skäl. Relativister tog fasta på den barnsligare rösten. Det finns ingen absolut sanning, den myndiga rösten ljuger. Det sanna är att tala utifrån sig själv.

Filosoferna har inte lyckats upphäva vårt moraliska målbrottstillstånd. Som moraliska varelser förblir vi i målbrottet och vi borde inte skämmas över det.

Nobelpris i medicin med oväntad etisk sprängkraft

NOBELPRISET I MEDICIN 2012 avslöjade oväntade egenskaper hos våra celler. Märkligt nog avslöjades samtidigt oväntade sidor hos vår etik. Men jag börjar med cellerna.

Förr trodde man att en mogen kroppscell bara kan bilda ännu fler celler av samma sort. Leverceller bildar fler leverceller, men har förlorat förmågan att bilda tarmceller eller hudceller. Den enda celltyp som kan bilda alla olika celltyper i kroppen antogs vara den omogna embryonala stamcellen. Bara den kan utvecklas till alla de olika cellerna i en *hel* människa eller annan organism.

Medicinpriset 2012 gick till Shinya Yamanaka och Gordon B. Gurdon som på olika sätt visat att mogna kroppsceller inte alls glömt kroppens övriga celler. Gurdon genomförde 1962 ett experiment där han bytte ut cellkärnan i en grodas äggcell mot cellkärnan från en mogen kroppscell. Den cellkärnan borde ha glömt hur man bygger en hel groda. Men äggcellen utvecklades till ett grodyngel. Den mogna cellkärnan hade inte glömt de övriga celltyperna i kroppen.

Yamanaka använde 44 år senare genteknik för att påvisa samma oväntade förmåga hos kroppens mogna celler. Han tog gener som håller stamceller omogna och överförde dem till mogna kroppsceller. Dessa celler återgick då till ett omoget tillstånd och kunde därefter utvecklas till flera olika mogna celltyper. Återigen stod det klart att den mogna kroppscellen inte glömt resten av organismen.

Det har länge ansetts etiskt kontroversiellt att använda mänskliga embryonala stamceller i forskning, just för att embryot och de embryonala stamcellerna antogs ha en unik förmåga att utvecklas till en hel människa. Nobelpriset i medicin 2012 visar att man förmodligen kan göra en hel del stamcellsforskning utan användning av embryonala stamceller. Man kan använda tarmceller eller leverceller i stället, eftersom de kan omprogrammeras till omogna stamceller med embryonala egenskaper. Detta uppfattas ofta som den stora etiska konsekvensen av upptäckterna: Man kan undvika de etiskt kontroversiella embryonala stamcellerna.

Men fynden har faktiskt större etisk sprängkraft än så. De skakar ju om den unika status som embryot och de embryonala stamcellerna antogs ha. De är inte ensamma om att kunna utveckla de olika celltyperna i en hel organism som människan. Levercellen har inte glömt tarmcellen, hudcellen och de andra cellerna i kroppen. Nobelpristagarna har alltså inte bara funnit en möjlighet att befria forskningen från de kontroversiella embryonala stamcellerna. De har även pekat på att dessa celler inte är fullt så unika som vi trodde – och således kanske inte heller så kontroversiella att använda.

Jag säger inte att nobelpristagarnas upptäckter tvingar oss att ändra vårt etiska tänkesätt om embryonala stamceller, men *utmaningen* finns onekligen där. Detta är den oväntade egenskap hos vår etik som nobelpriset avslöjar. Forskning kan utmana den etik som dragit gränser för forskningen. Jag vill rentav säga att etiken då utmanas återgå till ett omoget tillstånd, som cellerna i Yamanakas forskning. Hur den därefter mognar igen återstår att se.

Etiken står i samspel med hur vi lever och med vad vi vet om livet.

Hur blir biotekniken verklig?

ATT SE SAKER med egna ögon, inte bara höra talas om dem, gör skillnad. Ord väcker visserligen bilder, men de är mina egna bilder av något jag inte sett. Detta är en utmaning för den snabba utvecklingen inom biotekniken. Där skapas genmodifierade organismer, där genomförs befruktning i provrör, där odlas stamceller och där byggs biobanker upp.

För de flesta av oss är detta bara hörsägen. Vad vi hör väcker bilder; men alltså bilder av något vi aldrig sett med våra egna ögon. När vi sedan reagerar på tekniken, kanske med oro eller med en känsla av att det är överkligt, så är det ofta våra egna bilder vi reagerar på. Det är som att försöka bilda sig en uppfattning om en känd person som är omgiven av ett moln av rykten. Vilken skillnad det gör att träffa personen och inte bara reagera på bilderna som ryktena skapade inom oss själva!

Mer populärvetenskap löser inte per automatik problemet. Tvärtom kan de visuella möjligheterna inom exempelvis datoranimationen bidra till molnbildningen. Man hjälper människor att skapa sig ännu fler bilder av något de aldrig sett.

Så hur kan biotekniken göras verklig? Jag tror: Genom att visa upp det som låter sig visas, nämligen *de praktiska tillämpningarna*. Att bara se en genmodifierad tomat, eller en person som genomgått stamcellsbehandling, gör bioteknik mer verklig för mig än all världens datorgenererade bilder av DNA-spiraler eller stamcellsprocesser.

Att se tomaten, eller den stamcellsbehandlade patienten, behöver inte göra mig till en bioteknikförespråkare,

men jag kan diskutera tekniken utan att störas av mitt eget moln av bilder. Jag kan diskutera något som blivit verkligt.

Visa upp vad som låter sig visas och tona ner datoranimationerna!

Samtal med till synes medvetslösa patienter

NY FORSKNING OCH teknik rubbar oss: rubbar hur vi lever, talar och tänker. Ett forskningsområde som kommer att rubba oss framöver är hjärnforskningen. Här ska ni få höra om märkliga upptäckter om några till synes medvetslösa patienter; upptäckter som man fortfarande inte vet hur man ska begripliggöra eller förhålla sig till.

En ung kvinna överlevde en bilolycka men fick så allvarliga skador att hon bedömdes vara i ett vegetativt tillstånd, utan medvetande. Men när man talade till henne och mätte hjärnaktiviteten, reagerade hjärnan som hos friska och fullt medvetna kontrollpersoner. Var hon medveten trots att hon föreföll att ligga i koma?

För att få mer klarhet bad man kvinnan att utföra två olika uppgifter i fantasin. Den ena uppgiften var att föreställa sig att hon spelade tennis, den andra att hon besökte sitt hem. Återigen reagerade hennes hjärna som hos de medvetna kontrollpersonerna.

Hon är inte enda fallet. Liknande responser har uppmätts hos flera patienter som enligt etablerade kriterier varit medvetslösa. Vissa har lärt sig att svara tillförlitligt på ja/nej-frågor som "Heter din mor Yolande?" De svarar genom att i fantasin utföra olika uppgifter, till exempel föreställa sig att de knyter högerhanden för "ja" och vickar på alla tårna för "nej". Sedan avbildas hjärnresponserna.

Redan idag finns teknik som sammankopplar hjärna och dator. Människor lär sig att använda dessa "neuro-proteser" utan muskelanvändning. Detta väcker frågan om man i framtiden kan komma att kommunicera

med vissa patienter som idag skulle diagnostiseras som medvetlösa. – Bör man i så fall fråga dessa patienter om samtycke till olika behandlingar, som man gör med uppenbart medvetna patienter?

Här på CRB arbetar flera forskare med sådana neuro-etiska frågor inom ramen för en stor EU-satsning: Human Brain Project. Kathinka Evers leder arbetet med etiska och samhällseliga implikationer av hjärnforskningen och Michele Farisco skriver sin avhandling inom projektet.

Fariscos avhandling handlar om störningar av medvetandet. 2014 skrev han ett spännande bokkapitel tillsammans med Evers och Steven Laureys (en av neuroforskarna i projektet). Där redogör de för utvecklingen inom neurovetenskapen och diskuterar möjligheten av informerat samtycke från vissa till synes medvetlösa patienter.

Enligt dem har informerat samtycke mening bara om det finns en relation mellan läkare och patient. Det förutsätter att de kan kommunicera med varandra. Detta villkor kan komma att uppfyllas om tekniken utvecklas och människor lär sig använda den.

Men det är fortfarande oklart om alla förutsättningar för informerat samtycke är uppfyllda. För att kunna ge informerat samtycke måste patienten förstå vad han eller hon samtycker till. Detta brukar man kontrollera genom att be patienten att återge med egna ord vad läkaren sagt. Detta kan man inte göra genom att avbilda hjärnan samtidigt som man ställer ja/nej-frågor. Dessutom måste patienten förstå att informationen gäller honom eller henne vid en viss tidpunkt. Det är oklart om patienter

med allvarliga hjärnskador har den förståelsen. Slutligen måste patienten känslomässigt kunna värdera olika alternativ. Även kring detta villkor finns oklarheter.

Det kan tyckas tidigt att diskutera etiska frågor i anslutning till upptäckter som vi ännu inte ens begriper riktigt. Jag tror tvärtom att det kan bereda vägen för begriplighet. En avslutande personlig reflektion förklarar vad jag menar.

Det är frestande att tänka sig att neurovetenskapen först måste avgöra om patienterna ovan är medvetlösa eller inte genom att besvara "den stora frågan" hur medvetande uppstår, störs och upplöses i hjärnan. Först då kan vi förstå dessa märkliga upptäckter och först då kan vi utveckla praktiska tillämpningar och etiska implikationer.

Min gissning är att tillämpningarna och de mänskliga reaktionerna på dem snarare är spelplatsen för den begriplighet som krävs för vidare vetenskaplig utveckling. En hjärna ger inget samtycke, men kanske en till synes medvetlös patient med neuro-protes. Hur eventuell framtida teknikunderstödd kommunikation med sådana patienter fungerar och påverkar hur vi lever, talar och tänker, kommer att prägla den fortsatta forskningen. Där avgörs i praktiken vad vi trodde att vetenskapen först måste avgöra genom att besvara en "stor fråga".

Är det inte på just den spelplatsen som vi nu börjat fråga om vissa till synes medvetlösa patienter i själva verket är vid medvetande?

Etiken kommer inte alltid efter forskningen. Kanske går neuroetik och neurovetenskap hand i hand? Kanske behöver neurovetenskapen neuroetiken?

REFERENS

Farisco, M., Laureys, S. och Evers, K. (2014), "Externalization of consciousness: scientific possibilities and clinical implications", I: Geyer, M., Ellenbroek, B. och Marsden, C. (red.), *Current Topics in Behavioral Neurosciences*. Berlin Heidelberg: Springer.

Medicinens språk blir ekonomiserat

TVÅ AMERIKANSKA LÄKARE, Pamela Hartzband och Jerome Groopman, skrev i *New England Journal of Medicine* om hur de tvingats tillbaka till skolbänken för att lära sig ännu ett främmande språk. Som läkarstudenter lärde de sig att mässling heter *morbilli* och klåda *pruritus*. Idag får de lära sig att patient heter *kund* (eller *konsument*), medan läkare och sjuksköterska båda heter "*provider*" (på svenska ungefär *vårdgivare*).

Författarna gissar att rusande sjukvårdskostnader drivit fram ekonomiseringen av deras språk. Ekonomer och politiker har trott att lösningen på kostnadsproblematiken ligger i att vården industrialiseras och standardiseras. Sjukhus ska drivas som företag och medicinens språk ska modifieras med termer som motsvarar vårdprofessionernas nya fabriksfunktioner. Inte minst uppdateras patientrelationen till en *kundrelation*.

De två läkarna ser ekonomiseringen av språket som reduktionistisk. Den fångar inte de psykologiska, andliga och humanistiska aspekterna av relationen med patienten. De skriver att just dessa aspekter traditionellt gjorde medicinen till ett kall. Men ekonomiseringen gäller inte bara språket utan även organiseringen av arbetet. Läkare kan i allt mindre utsträckning fatta egna beslut utifrån sitt kliniska omdöme utan tvingas följa manualer skrivna av experter, som om de stod på fabriksgolvet och följde överingenjörens schema.

När jag läste artikeln så tänkte jag att ett annat sätt att formulera problemet vore att tala om mål och medel. Vården har alltid haft en ekonomisk sida, men behand-

lingen av patienten har ändå stått i centrum som mål. Ekonomiseringen av medicinens språk och arbete vänder på relationen mellan mål och medel. Läkaren kan inte längre se behandlingen av patienten som sitt självklara mål. Målet rycks ur läkarens händer och blir ett medel för att uppfylla andra, ekonomiska mål. Analysen av den alienation detta innebär är gammal och det är frestande att höra historien eka i artikelns avslutning, som jag inte kan låta bli att parafasera: "Läkare och sjuksköterskor i alla länder, förenen eder! Kasta av er det språk som förringar såväl patient som yrkeskunnig och hotar medicinens hjärta!"

Samtidigt måste man konstatera att nya generationer växer upp som inte tycks känna sig främmande i denna nya värld, utan självklart agerar som konsumenter av sjukvård.

REFERENS

Hartzband, P. och Groopman, J. (2011), "The new language of medicine", *New England Journal of Medicine* 365: 1372-1373.

Friheten att vara tvungen

DET BÄR MIG emot att ständigt göra vad en modern, fri och rationell människa förväntas göra: fatta beslut, göra val. Jag föredrar att uppmärksamt invänta att läget får en sådan tydlighet att jag inte har något val. Märkligt nog upplever jag då den största friheten: så här måste livet gå vidare.

Genom att invänta nödvändigheten ställs levandet på sin spets. Jag hamnar på ett slags gränslinje där konturerna skärps. Hade jag gjort ett tidigt medvetet val, hade jag aldrig tagit mig fram till avgörandets gränslinje. Jag hade fattat ett beslut, men fångats i min egen viljebubbla, i mitt eget fantasibygge. Livet skulle gå vidare, men inte som det måste. Bara som jag beslutar att det går vidare. Det blir något godtyckligt i det beslutet; något godtyckligt i det levandet.

Det här kan låta bara som ett personlighetsdrag. Men jag tror att det berör ett centralt moralfilosofiskt problem, nämligen frågan om vari det moraliska "måstet" består. Hur kan vi ta oss ur våra privata viljor och försök att tillfredsställa olika behov och i stället leva som man "måste"?

Immanuel Kant försökte formulera ett formellt kriterium för detta "måste", det kategoriska imperativet:

"Handla endast efter den maxim genom vilken du tillika kan vilja att den blir en allmän lag."

Senare filosofer, som Friedrich Nietzsche, uppfattade Kants imperativ som ett verbalt trick som Kant trodde skulle trolla fram moralen ur förnuftshatten. Och då är vi

tillbaka i det egna viljandet, som om det moraliska "målet" på sin höjd kan förstås som styrkan i min vilja.

Däremellan kompromissar vi väl än idag. Vi tror att moralen bara kan bestå i att göra etiska val, baserade antingen på förnuftet eller på den egna viljan. Men kanske finns det en tredje möjlighet där vi inväntar nödvändigheter på levandets gränslinjer.

Jag skulle vilja omforma Kants kategoriska imperativ till ett väntandets imperativ. Tiden spelar den roll som Kant hoppades att förnuftet skulle spela. Där finns en annan frihet än beslutandets och väljandets.

Tankar om

Jakten på det uteslutna tredje

NI VET HUR svårt det kan vara att hitta saker hemma. Om vi letar där nyckeln verkligen ligger, så hittar vi den naturligtvis. Det är bara det att det finns vita fläckar på kartan: ställen vi inte kommer att tänka på som "letbara". Så vi letar där vi brukar leta. Hittar vi inte nyckeln går vi samma runda igen: "för den *måste* ju ligga här någonstans".

Så är det när vi filosoferar också. Tankarna går sina invanda banor. Samtidigt är det här som utmaningen ligger. För att finna lösningen på ditt problem måste du göra dig själv mer originell än du vanligtvis är.

Även om nyckeln verkligen ligger "här någonstans", så begränsas ditt "här" i praktiken av dina sökvanor. Du måste hitta de "o-letbara" platserna i ditt eget hem. På samma sätt måste du, för att reda ut filosofiska svårigheter, hitta de otänkbara tankarna i ditt eget huvud. Du måste överträffa dig själv, vidga ditt vanliga jag.

tänkande...

Ett av de största hindren för fruktbart tankearbete är lagen om det uteslutna tredje. Precis som den som fruktlöst söker något hemma upprepar "den måste ligga här någonstans", brukar den som söker lösningen på ett tankeproblem upprepa "det måste vara antingen så, eller inte så; någon tredje möjlighet finns inte".

Det maniska uppreparandet av dessa självklarheter är i praktiken en låsning. Tänk tvärtom! Tänk sedan bortom tvärtomtanken också. Snart kommer du att upptäcka hur inkrökt ditt "här", ditt "så" och ditt "inte så" var!

Nyckeln ligger där du omedvetet uteslöt att någon kunde leta.

Forskarnas ansvar

En kedja är inte starkare än sin svagaste länk. Var och en av oss kan vara den länken, särskilt om vi tror att hela kedjan av etiska riktlinjer och etisk granskning befriar oss från personligt ansvar från vad vi gör, tänker och skriver.

Bioetiken är ingen intresseorganisation

BIOETIKEN KRITISERAS IBLAND för att legitimera mäktiga intressen. Liksom kyrkan förr välsignade armén, menar man att bioetiska välsignelseakter används för att legitimera läkemedelsindustri och medicinforskning.

Det finns exempel som kan bekräfta en sådan bild. I USA händer det att läkemedelsföretag anställer bioetiker som konsulter. Glenn McGee, tidigare redaktör för *American Journal of Bioethics*, avgick efter kritik från en anställning vid ett Texasbaserat stamcells företag.

Det finns alltid en risk att bioetiker hamnar i sådana legitimerande roller. Varje person som kallar sig bioetiker bör därför höra denna samvetsfråga inom sig: "Har jag blivit ensidig och partisk?"

Så fungerar det inte om du företräder en intresseorganisation eller myndighet. Där är det givet vilka uppfattningar, värden och föreskrifter du har att professionellt bevaka. Bevakar du inte de rätta intressena, bör du avgå. Du har blivit illojal mot din organisation och agerar oprofessionellt.

Jag skulle alltså vilja omforma misstankarna mot bioetiken till en utmaning att förstå vilken ovanlig verksamhet bioetik är eller bör vara. Om företrädaren för en organisation eller myndighet oroar sig, "Har jag blivit illojal?", så är etikerns oro, "Har jag blivit lojal?"

Forskaransvar när biologin har dubbla användningsområden

HAR BIOLOGER ETT moraliskt ansvar om resultat av deras forskning kan användas inte bara för att göra gott, som att hindra pandemier, utan även för att skada andra, som att utveckla biologiska vapen?

Man kunde tänka att forskarnas ansvar enbart är att ta fram vetenskaplig kunskap. Användningen av denna kunskap är andras ansvar. Den tanken fick en knäck den 11 september 2001. Sedan dess har säkerhetssektorn arbetat hårt för att få forskarsamhället att ta större ansvar för forskning som kan användas vid exempelvis utveckling av biologiska vapen.

Har forskarna verkligen ett sådant ansvar och hur tar de i så fall ansvar på bästa sätt? Dessa frågor undersökte Frida Kuhlau, en av våra tidigare doktorander, i sin avhandling. Hon argumenterar för att forskare har moraliskt ansvar för forskning med dubbla användningsområden och hon försöker specificera vari ansvaret består. Det kan exempelvis handla om att alltid tänka igenom risker som ens forskning kan skapa; att rapportera oroande verksamhet; att vara beredd att ibland begränsa spridningen av resultat.

Hur tar forskningen bäst detta ansvar i praktiken? Det traditionella sättet att ta etiskt ansvar för forskning är att omgärda forskningen med etiska regel- och gransknings-system. Kuhlau är tveksam till en sådan yttre byråkratisk etikreglering av forskningen. Forskarna måste lära sig att

själva resonera och agera kring risker i forskning med dubbla användningsområden.

Att forskarna själva tar ansvar betyder inte att de gör detta var och en för sig. En enskild forskare saknar normalt hela den kompetens som krävs för att göra rimliga riskbedömningar. Forskarsamhället och säkerhetssamhället är beroende av varandra. Därför föreslår Kuhlau att vad som krävs för att ta ansvar är ett slags samtalande etik.

Moraliskt ansvar för forskning med dubbla användningsområden förutsätter pågående samtalsprocesser. Dessa processer kräver organisatoriskt stöd, plattformar. Ett nyskapande förslag i avhandlingen är att en sådan plattform kunde utgöras av de etiska granskningsnämnderna. I stället för att främst granska, som etiska nämnder traditionellt gör, skulle dessa alltså även kunna stödja en etisk samtalskultur.

REFERENS

Kuhlau, F. (2013), *Responsible Conduct in Dual Use Research: Towards an Ethic of Deliberation in the Life Sciences*, Doktorsavhandling, Acta Universitatis Upsaliensis.

Rädda mänskligheten från människan

VI MÅSTE GENAST förbättra människan, annars går mänskligheten under. Så drastiskt kan man sammanfatta bioetikern Julian Savulescus TEDx-föreläsning i juli 2013: "The need for moral enhancement".

Hans tanke är att vi måste använda medicin och teknologi för att dopa upp våra moraliska färdigheter, annars kan vi inte hantera de globala hoten: klimatet, kärnvapnen, terrorismen, svälten, det eskalerande våldet. Bara ett moralpiller kan rädda oss nu.

När jag hör föreläsningen slås jag av hur arkaiskt det låter, trots anspelningarna på modern medicin och teknologi. Så har domedagspredikanter alltid fått människor att känna att världens undergång är nära. Så har domedagspredikanter alltid fått människor att känna att skulden ligger inom dem själva. Så har predikanter alltid omvänt människor: "Ni är på orätt väg, jag kan leda er rätt!"

Skillnaden är att predikandet görs med modern vetenskaplig retorik, där uttalanden alltid underbyggs med empirisk evidens – det vill säga med PowerPoint-bilder. Retoriken verkar dock styra över valet av evidens, för evidens som pekar i andra riktningar nämns inte. Inte heller provar Savulescu att tänka tvärtom. Har globaliseringen verkligen gjort världen så stor att vi inte kan hantera den? Kan man inte lika gärna säga att globaliseringen gjort världen liten och hanterlig?

I föreläsningen får den mest arkaiska formen av moraliserande en modern retorisk fasad för att övertyga församlingen om att bara en omvändelse till en biomedicinsk

fulländad moral kan rädda oss nu. Det hela är en smula paradoxalt.

Inte konstigt att publiken ser betryckt ut, som skrämda kyrkobesökare.

REFERENS

Savulescu, J. (2013), "The need for moral enhancement", TEDx-föredrag i Barcelona, juli 2013. (YouTube: "Pills that improve morality: Julian Savulescu at TEDxBarcelona".)

Forskningsetik som moralsäkringssystem

ETT UTBRETT SAMTIDFENOMEN är styr- och säkrings-systemen. Många av dessa system drivs av tvivel på människors förmåga att tänka själva och ta eget ansvar. Liksom skeptiska filosofer systematisk betvivlat våra sinnen genom att rada upp exempel på synvillor, betvivlas förmågan till eget ansvar genom att hänvisa till skandaler och felsteg i det förflutna.

Logiken är enkel: Eftersom mänsklig verksamhet har en inneboende tendens att kana i diket, se bara på skandalerna x, y och z, så *måste* vi införa styrsystem som håller verksamheterna på vägen.

I denna tvivlets anda har forskningsetiken blivit alltmer lik ett moralsäkringssystem för forskning. Med hänvisning till forskningsskandaler i det förflutna har ett extra-juridiskt system utvecklats med styrdokument (etiska riktlinjer), övervakande organ (etikprövningsnämnder) och formaliserade procedurer (informerat samtycke). Systemet ska styra moraliskt forskarbeteende och säkra etisk tillförlitlighet.

Systemets tillförlitlighet ifrågasätts dock i en artikel i tidskriften *Research Ethics*, skriven av en av våra tidigare doktorander Linus Johnsson, tillsammans med Stefan Eriksson, Gert Helgesson och Mats G. Hansson. De ifrågasätter inte riktlinjer, etikprövning och samtycke i sig. Problemet ligger snarare i den institutionaliserade misstro som gör systemet alltmer formaliserat, som att följa en checklista i en tanklös byråkrati.

Misstrons logik kräver ett system som inte vilar på de mänskliga förmågor som betvivlas. Det vore ju självmot-

sägande. Men därigenom stöds inte heller förmågan att tänka själv och ta eget ansvar.

Det kalla tvivlets logik fordrar ett system där människor *blir* så som vi fruktar att de är. Det är alltså tvivlets logik som behöver upphävas. Kan vi avhålla oss från att kräva fler riktlinjer och mer kontroll nästa gång vi hör talas om en skandal?

Tvivlets logik är svår att motstå.

REFERENS

Johnsson, L., Eriksson, S., Helgesson, G. och Hansson, M.G. (2014), "Making researchers moral: why trustworthiness requires more than ethics guidelines and review", *Research Ethics* 10: 29-46.

Vad svarar folk på enkäten?

ENKÄTER BLIR ALLT vanligare i etikforskningen. De kan ge en bild av hur etisk problematik gestaltar sig för berörda människor: för patienter, för anhöriga, för sjukvårdspersonal, för forskningsdeltagare, för organ-donatorer och så vidare.

Enkätundersökningar kan bryta tendenser till isolationism inom etikforskningen, där professionella etiker ibland anser sig veta bäst vilka etiska problem människor borde uppleva och på basis av denna "expertis" exporterar åtgärder utan att importera intryck från de berörda människorna själva.

Riktigt så enkelt är det tyvärr inte. Kevin P. Weinfurt varnar i en artikel för att enkätstudier även kan dölja isolationism när de tolkas av etikforskare som har andra utgångspunkter och språkvanor än personerna som besvarat frågorna i enkäten. I tolkningsprocessen likriktas omedvetet enkätsvaren så att de får bäring på etikforskar-nas interna diskussioner.

Hur kan etikers professionella utgångspunkter likrikta svaren? Genom att de ställer sina frågor som om alla hade en liten etikforskare inombords som intresserade sig för samma sorts frågeställningar. Etikforskare diskuterar exempelvis kliniska prövningar i termer av "sannolikheten att få nytta av den experimentella behandlingen". Därför frågar de försökspersoner hur de uppskattar sina chanser, som om även de sannolikhetsbedömde läget som ett förgrenat beslutsträd med vinstchanser och förlustrisker.

Hur kan etikernas språkvanor likrikta svaren? Genom att deras akademiska utbildning gjort dem så skriftspråkligt

drillade att de tror att folk talar som böcker. Om en person besvarar frågan, "Hur säker är du på att den experimentella behandlingen ska kontrollera din cancer?", genom att pricka för 80 procent, så tror etikforskarna att personen bokstavligen beskriver sin privata sannolikhetsbedömning. Men människors pratande består normalt inte i att beskriva inre tillstånd. De *gör saker med sitt pratande, exempelvis intar en hoppfull inställning.*

När en person som svarat 80 procent senare intervjuades om varför någon annan svarat 10 procent, så handlade det inte om att den andre bedömt sannolikheterna annorlunda, utan:

"Stackars sate, jag tycker synd om honom, han har inget hopp kvar, han har kanske inte samma stöd i livet som jag."

Om Weinfurts varningar är riktiga, så är det ett missförstånd att patienters hopp orsakar "orealistiska bedömningar av sannolikheten att botas av den experimentella behandlingen". De gör inga sannolikhetsbedömningar alls, men enkäten skapar illusionen.

De uttrycker sitt hopp, punkt slut.

REFERENS

Weinfurt, K.P. (2013), "Understanding what participants in empirical bioethical studies mean: historical cautions From William James and Ludwig Wittgenstein", *AJOB Primary Research* 4: 49-54.

När granskningsapparaten tar över

INGEN UNDKOMMER DEM. Det går knappt att lämna in bilen på service utan att det slutar med en förfrågan om att *delta i en utvärdering*. Det är som om alla blivit osäkra tonåringar: Hur betedde jag mig på en skala från ett till fem? Vad kan jag göra för att bli bättre? I utvärderingssamhället blir ingen myndig.

Återkoppling och kontroll är givetvis viktiga, med måtta och sans. Föräldrar kan behöva utöva viss kontroll av sina omyndiga barn, annars är de inte ansvarsfulla. Men då förutsätter vi att föräldrarna har förstånd och i betydande utsträckning även barnen. Samt att det finns grundläggande ömsesidig tillit.

Vad händer om vi stryker förståndet och tilliten ur ekvationen? Vad händer om vi i stället systematiskt styr och utvärderar som om alla vore omyndiga? Vässar vi oss till ethundratio procent då? Är det kanske nödvändigt för att maximera kvalitet, effektivitet och tillförlitlighet i ständigt föränderliga och ofta skattefinansierade verksamheter?

En artikel i Svenska Dagbladet tog upp frågan i januari 2014: "På väg utför med mätbara resultat". Den ger tragikomiska exempel på vad som kan hända när utvärderingsmaskineriet tar över:

1. I ett biståndsprojekt lades så stor vikt uppföljning, revision och utvärdering, att man glömde syftet med biståndsprojektet: att minska spridningen av HIV.

Viktiga åtgärder lades åt sidan för att de inte var utvärderingsbara.

2. När trafikpolisens alkoholtester effektiviserades genom att medelstilledningen kopplades till antalet tester, gjordes verkligen massor av tester, men på fel tidpunkter och fel platser.
3. Skolan utvärderas mer än någonsin, men kunskaperna och bildningen försämras.
4. I sjukvården blir det allt oklarare om patienten står i centrum, eller om målet snarare är att förbättra statistiken.
5. När amerikanska läkemedelsverket krävde att nya läkemedel ska kunna påvisas vara effektivare än placebo i minst två tester, massproducerades nya tester ända tills man fick två fullträffar i rad.

Analysen av dessa beteenden är enkel:

”Målen för verksamheterna suddas ut för att ersättas av utvärderingsbara kriterier för framgång. Indikatorer, som ska spegla hur man förmår styra mot de övergripande målen, blir mål i sig.”

Snarare än att hjälpa oss mot målet gör styrmedlen själv-mål. Kanske något att tänka på även när det gäller den svällande etikgranskningen, den växande floran etiska riktlinjer och de alltmer rutinmässiga kraven på informerat samtycke. Även där görs ett och annat själv-mål.

REFERENS

Brunin, G. och Svensson, L. (2014), "På väg utför med mätbara resultat", *SvD Kultur* 2014-01-20.

Samtycket till verkligheten

JAG LÄSTE IMRE KERTÉSZ roman *Mannen utan öde*, om en pojkes väg in i de tyska koncentrationslägrens verklighet. Mot slutet av romanen blir pojken sjuk och behandlas av läkare i lägret. Även läkarna är fångar, men med högre status.

En av de många betydelsemättade detaljerna i romanen är pojken övriga när en av läkarna frågar honom om tillåtelse göra ytterligare en plågsam behandling av ett svårsläkt sår. Att tillfrågas om samtycke: Det bröt i grunden mot den lägerordning pojken stegvis funnit vara livets ordning.

Koncentrationslägret hade blivit verkligheten för pojken, det fullkomligt naturliga.

Våra stegvis utvecklade vanor avlagras som verkligheten där vanorna är naturliga. Att be om samtycke till en plågsam behandling kan vara lika naturligt som att inte göra det – men i olika verkligheter.

Personligen läser jag Kertész roman på två plan. Å ena sidan visar den att även koncentrationslägret är en verklighet som kan upplevas, om man stegvis förs in i den. Koncentrationslägret är inte det absolut överkliga. Å andra sidan, när koncentrationslägrets verklighet avslöjar att vår egen verklighet inte är så grundmurad som våra vanor tycks göra den, så blir ansvaret desto större att vaka över hur vi med bedrägligt små steg gör vår verklighet.

Vanorna ger verkligheten outtalat samtycke. Å ena sidan är det en förutsättning för att leva och uppleva. Å andra sidan är det ett ansvar som vi tar, eller försummar att ta, för den verklighet som ständigt är i vardande.

Livet som både upplevelse och ansvar, den dubbelheten framhäver Kertész roman för mig. Vilken verklighet våra nästan omärkliga steg låter oss uppleva är svårt att förutsäga. Därför måste vi vara vaksamma.

Tankar om

Filosofins demon

I "SOKRATES FÖRSVARSTAL" låter Platon Sokrates berätta om sina svårigheter att tala och agera offentligt. Sokrates säger att han hör en inre gudomlig röst, en demon, som mitt i en replik kan hindra honom från att tala varmt för sina idéer. I stället för att agera som en tankens entreprenör, manar rösten Sokrates att i enskildhet granska sina idéer, säger han: att ställa granskande frågor.

När Sokrates beskriver demonen som hindrar honom från att tala kan man lätt tro att Sokrates led av någon sjukdom, ungefär som man spekulerat över om Heliga Birgittas syner kan förklaras av epilepsi. Det finns de som menar att Sokrates var epileptiker.

Jag vågar föreslå en annan tolkning. Sokrates demon är den hyperuppriktiga röst som filosofer utmanas av, som ständigt kommer med invändningar: "men...". Den tankeaktivitet som invändningarna driver fram blir av naturliga skäl en dialog med sig själv, där man försöker hantera demonens oändligt varierande invändningar.

Man blir inte filosof om man inte är beredd att plåga sig själv med invändningar; om man inte (som en annan

tänkande...

filosof skrev) har modet att attackera sina egna övertygelser. I Platons dialoger granskar Sokrates sina egna och andras idéer. En möjlighet i mitt tolkningsförslag är att rösten som Platon framställer som Sokrates, snarare är Sokrates demon som envist attackerar till synes riktiga idéer. Sokrates frågar på ett maniskt sätt; ja som om han vore besatt en filosofisk demon. Det finns i så fall ingen anledning att spekulera över hur Sokrates demon lät inuti hans skalle. Jag vågar nämligen hävda att Platon släppte lös demonen, i dialog efter dialog.

Lägg märke till vilken unik verksamhet filosofi är, hur den skiljer sig från vad vi förväntar oss av en offentlig debatt. Åsiktsdebatt är just den verksamhet som Sokrates demon hindrade honom från att delta i: att ställa sig upp och tala som sina egna idéers advokat. Glöm inte möjligheten av denna ovanliga uppriktighet, som inte bara modigt står för sina idéer, utan som framförallt har modet att attackera dem.

Om sofister är sina egna advokater, så är filosofer sina egna demoner.

Forskning om sjukvård

Förstår patienter vad deltagande i kliniska studier innebär? Hur uppfattar sjuksköterskor beslut att inte återuppliva svårt sjuka patienter? Hos oss finns flera forskare som har arbetat i vården. De etiska frågor de studerar är verkliga problem som patienter och personal upplever i dagens sjukvård.

Varför ställer cancerpatienter upp som försökspersoner?

HÖRSÄGEN OCH GODA avsikter duger inte vid val av behandling av patienter. Ska en ny behandling sättas in mot en cancerform måste man först ha *sett* att den är minst lika effektiv som den konventionella behandlingen. Man måste också ha tittat på biverkningar och korrekta doseringar.

Av naturliga skäl fordrar detta seende dock att några patienter ställer upp och prövar nya behandlingar *innan* man sett detta. Detta för att *framtida* patienter ska kunna få vad man sett är den effektivaste behandlingen.

Sådana försök genomförs i faser. Djurförsök måste först ge goda resultat. Sedan testas biverkningar och doseringar på människor. Slutligen görs jämförelsen med den konventionella behandlingen. Försöken kallas kliniska studier och de görs på patientgrupper som uppfyller särskilda kriterier.

Detta väcker frågor: Varför ställer somliga patienter upp på att *inte* vara patienter på samma villkor som andra? Varför är de beredda att pröva en behandling som man *ännu inte sett* är effektivast? Förstår de vad de ställer upp på? Inser de att man för att se vilken behandling som är effektivast, måste ge somliga i testgruppen konventionell behandling – trots att de ställt upp för att pröva den nya?

En av våra doktorander, Tove Godskesen, märkte att sådana frågor var relativt utforskade, särskilt för svenska kliniska cancerstudier. Hon gjorde därför en enkät-

studie bland cancerpatienter i flera svenska kliniska fas 3 studier, där man jämför experimentell och konventionell behandling.

Hennes undersökning innehåller mängder av intressanta fynd. Bland annat att patienterna som ställt upp som försökspersoner i allmänhet tycktes ha förstått "seendet" som de valt att stödja genom att inte vara patienter riktigt som andra. Tydligast var dock att patienter främst har två motiv för att delta: De hoppas att de själva ska botas eller få förlängt liv; och de vill hjälpa framtida patienter.

Jag vill säga att man för egen del hoppas att få pröva den experimentella behandlingen redan nu och att den ska visa sig effektivare än konventionell behandling. Och man vill hjälpa framtida patienter så att de får den behandling som man sett är effektivast.

Seende och framtid, patientroll och försökspersonsroll, hopp och altruism, i komplex förening.

REFERENS

Godskesen, T., Hansson, M.G., Nygren, P., Nordin, K. och Kihlborn, U. (2014), "Hope for a cure and altruism are the main motives behind participation in phase 3 clinical cancer trials", *European Journal of Cancer Care*; doi: 10.1111/ecc.12184.

Sjuksköterskors erfarenheter av beslut att inte återuppliva

NÄR EN SVÅRT sjuk patient har en så dålig prognos att återupplivning inte skulle vara till någon nytta kan läkare skriva ett så kallat 0-HLR beslut. Beslutet innebär att om hjärtat slutar slå, så ska man inte (som annars) sätta in hjärt- och lungräddning (HLR). Beslutet fattas av läkaren på basis av en medicinsk bedömning. Men beslutet berör patienten, de anhöriga och sjuksköterskorna som vårdar patient och anhöriga.

Mona Pettersson, en av våra doktorander, skriver sin avhandling om beslut att inte återuppliva. I en studie som publicerats i *Nursing Ethics* intervjuade hon 15 sjuksköterskor om deras erfarenheter av 0-HLR beslut vid svenska hematologi- och onkologiavdelningar.

Sjuksköterskorna beskriver flera problem som kan uppkomma. Sjuksköterskorna har daglig nära kontakt med patienterna och märker när de slutar svara på behandling. Sköterskorna kan då förvänta sig ett 0-HLR beslut, som inte alltid kommer. Det har hänt att beslutet tagits av läkaren på stående fot, när ett återupplivningsförsök redan påbörjats. Ibland är besluten otydliga eller motsägelsefulla: beslut tas samtidigt som man fortsätter att ge patienten full behandling. Och om patient och anhöriga inte informeras om besluten, eller sköterskan inte är närvarande när informationen ges, blir det svårt för sköterskan att vårda patienten och ta hand om anhöriga – och exempelvis svara på deras frågor efteråt.

Studiens slutsats är att sjuksköterskor behöver tydliga, väldokumenterade beslut. Patienter och anhöriga behöver informeras och involveras i besluten och sjuksköterskorna bör vara närvarande när informationen ges. Slutligen behövs regelbundna etiska diskussioner mellan sköterskor och läkare, för att de ska kunna förstå varandra och de olika perspektiven på 0-HLR beslut.

REFERENS

Petterson, M., Hedström, M. och Höglund, A.T. (2014), "Striving for good nursing care: nurses' experiences of do not resuscitate orders within oncology and hematology care", *Nursing Ethics*; doi: 10.1177/0969733014533238.

När problemet är upplevelsen av ett problem

VI ÖNSKAR IBLAND att våra mänskliga livsproblem ska orsakas av diagnostiserbara tillstånd som läkarvetenskapen kan bota. På ett av våra seminarier i maj 2013 diskuterade två amerikanska gäster hur denna önskan kan leda till en klåfingrighet som kanske snarare skadar än hjälper.

En av gästerna, Constance Brinton-Diamond, är psykoterapeut som arbetar kliniskt som sexolog på Hawaii. Människorna som uppsöker henne har problem med livet. Det kan handla om föräldrar som oroar sig över hur dottern helst leker pojklekar med pojkarna. Det kan handla om män som förbryllas över hur de på dagen lever och fungerar som män (förväntas göra), men på kvällen helst klär sig i kvinnokläder och betar sig som kvinnor (förväntas göra).

Vad som slog mig var hur hon undvek att göra vad hon förväntades göra som terapeut gentemot dessa människor. En vanlig förväntan är nämligen att terapeuten ska diagnostisera ett bakomliggande tillstånd som orsakar problematiken, ett tillstånd som kan behandlas. Förväntningen är alltså att terapeuten ska reducera livsproblemet till ett tillstånd: "Mitt problem är att mina hormonnivåer..."; "Mitt problem är att mina föräldrar när jag var liten..." etcetera.

I stället för att på detta vis gå från problemet till tillståndet som skulle orsaka det, försöker hon som terapeut att hjälpa personen som uppsökt henne att beskriva upp-

levelsen av problemet bättre. Personen är ofta ensam med sitt problem. Problemet framstår som ett mysterium och det saknas ord för att beskriva det. Alla sedvanliga ord bär på förväntningar som inte infrias och detta är till stor del själva problemet.

Språket slår knut på sig själv, och i den knuten sitter man. Terapeuten däremot har genom sin praktik en annan kontaktyta mot mångfalden av sätt att vara och hon kan sammanföra människor som plågas av liknande oklarheter med sig själva. När dessa människor samtalar med terapeuten och med varandra så finner delvis nya ord, beskrivningar och inställningar förankring i vad som i den nya gemenskapen börjar få konturerna av möjliga sätt att leva.

Beskrivningen av problemet övergår gradvis i beskrivningen av ett liv. Jag tänker mig att detta kan gälla mer allmänt för livsproblem och moraliska problem. Dessa problem är inte ytterst någon hormonbrist, utan är just detta *att ha dem*. Livsproblemen är väsentligen *upplevelsen* av problemen.

Sådana problem har ingen objektiv diagnos och behandling. De står alldeles för mitt i livet, alldeles för mitt i språket vi dagligen talar. Att problemen väsentligen är problemupplevelsen gör dem inte till hjärnspöken. Om vi nu inte vill se hela tillvaron som en diagnostiserbar sjukdom som borde botas.

Att det saknas objektiv diagnos gör inte heller problemen ohjälpliga. Språkknutarna vi fastnar i när vi beskriver problemen kan som sagt lösas och övergå i friare beskrivningar av liv som därigenom visar sig vara möjliga att erkänna och leva. Det är vad som sker när vi finner lösningen på moraliska problem. Vi finner ett slags livets lag, vårt upplevda livs lag. Men den är inte inhuggen på någon stentavla, utan förankrad i just det liv som nu kan levas.

Utan att förneka att många upplevda problem kan diagnostiseras som tillstånd som behöver behandling, vill jag avsluta med ett Kierkegaardcitat: "Livet är inte ett problem som ska lösas utan en verklighet som ska upplevas".

Förstår bioetiken familjen?

NYA MÖJLIGHETER INOM sjukvården skapar moraliska problem som traditionell bioetik inte kan identifiera och hantera. Detta för att den inte tillräckligt beaktar den roll som familjeband kan spela vid exempelvis organdonationsbeslut. För att se och förstå dessa moraliska problem krävs en särskild familjeetik. Det skriver bland andra Ulrik Kihlbom från CRB i en artikel i *Journal of Medical Ethics*.

Författarna är medlemmar i nätverket "Ethics of families". I artikeln använder de ett slående exempel på ett moraliskt problem som blir osynligt utifrån traditionellt bioetiskt tänkande. Exemplet lär vara autentiskt.

Annies bror Stewart har njurproblem. Annie vill ge sin ena njure till brodern, men kan inte för hon har inte matchande blod- eller vävnadstyp. Tack vare ett nytt sjukvårdsinitiativ kan hon dock gå med i en donatorspool. Om datorn kan identifiera en lämplig person i poolen som kan ta emot hennes njure och en annan lämplig person som kan donera en njure till brodern, så blir resultatet detsamma: Annie donerar, Stewart får.

Men Annie upplever det inte som samma sak. Hon kan inte heller förklara varför hon plötsligt blir tveksam till att donera sin njure, när sjukvårdspersonalen behandlar indirekt donation till brodern via poolen som helt analogt med att donera njuren direkt till brodern.

Annie resonerar inte enligt den professionella logik som sjukvårdsteamet och många bioetiker använder. Hon kan tänka sig att donera en njure till sin bror. Att donera

till en främling för att brodern ska få en njure är inte samma sak.

För att kunna förstå Annies problem med sjukvårdsteammets förslag krävs en annan etik, en familjeetik.

Ytterligare en sida av Annies vilja att donera en njure till brodern som osynliggörs i traditionellt bioetiskt tänkande är dess obetingade karaktär. En familjemedlem kan uppfatta det som ett givet ansvar att donera ett organ till en behövande medlem av familjen. Man kan uppleva att man inte har något val. Detta är svårt att förstå utifrån ett bioetiskt perspektiv som betonar individers autonoma, rationella val mellan olika alternativ.

Jag skulle vilja tillägga att den professionellt välmotiverade donatorspoolen möjligen även spelar på den familjeetik som man inte förstår. Rekryteras inte nya donatorer genom att appellera till den obetingade viljan att donera inom familjen?

Artikeln innehåller även en intressant diskussion om rättviseproblematik som kräver ett familjeetiskt synsätt för att bli synlig.

REFERENS

Verkerk, M.A., Lindemann, H., McLaughlin, J., Scully, J.L., Kihlbom, U., Nelson, J. och Chin, J. (2014), "Where families and healthcare meet", *Journal of Medical Ethics*; doi: 10.1136/medethics-2013-101783.

Jag respekterar inte ditt beslut, för jag vill stödja din autonomi

IBLAND BLIR VIKTIGA ord totalitära. De börjar med att säga något angeläget, så vi lyssnar uppmärksamt. Men efterhand blir uppmärksamheten så ingrodd i själva orden, att de blir måttstocken på vad som är värdefullt i mänskligt liv.

Ett ord som genomgått en sådan process är ordet *autonomi*. Det började med att säga något angeläget. Nämligen att patienter och forskningsdeltagare måste behandlas med respekt. De har rätt att få veta vad som är i görningen och att själva bestämma om de vill genomgå en viss behandling eller delta i ett visst experiment. Patienter och forskningsdeltagare har rätt till denna fullt begripliga autonomi.

Men allteftersom ordet användes för att säga denna angelägenhet, började alltmer kretsa kring ordet. Om patienter har rätt till "autonomi" så måste väl autonomi vara ett värdefullt drag hos människan som kan stödjas så att vi får ännu mer av detta värde? Kanske är autonomi till och med den värdefullaste egenskapen hos människan: vårt utmärkande drag när vi är i vårt bästa, mest förnuftiga tillstånd?

Från att ha varit en begriplig rättighet, började autonomi framstå som ett supervärde att ständigt söka efter, som efter en helig graal. Frågan dök upp: Bör vi inskränka människors frihet att fatta egna beslut, om besluten hotar deras framtida autonomi?

Utän tvekan går vi ibland emot människors beslut, för deras skull. Vad jag skriver om nu är tendensen att ersätta "för deras skull" med "för deras framtida autonomis skull". En artikel av Manne Sjöstrand, Stefan Eriksson, Niklas Juth och Gert Helgesson tar upp problematiken. De kritiserar idén om en paternalistisk policy att begränsa människors frihet för att stödja deras framtida autonomi.

De väljer att argumentera på motståndarens planhalva. De utgår alltså från tolkningen av autonomi som ett värde. Sedan försöker de visa att en sådan policy blir självupphävande. Framtida autonomi kommer snarare att hotas av en sådan policy, ungefär som proletarietets diktatur aldrig befriade människor utan låste dem vid en totalitär ordning.

Artikeln är välskriven och välargumenterad och borde få alla som förhäxats av ordet autonomi att ta intryck och se över sina anspråk. För visst låter komiskt att säga att det yttersta skälet till att sjukvårdspersonal inte bör respektera en patients vilja att få hjälp att dö, är att döds-hjälp skulle förstöra patientens framtida autonomi.

REFERENS

Sjöstrand, M., Eriksson, S., Juth, N. och Helgesson, G. (2013), "Paternalism in the name of autonomy", *Journal of Medicine and Philosophy* 38: 710-724.

Tankar om

Humoristiska och komiska tänkare

HUMOR ÄR INTE det första man förknippar filosofi med. Knappast någon läser filosofi för att få sig ett gott skratt, inte heller jag. Men när man väl filosoferar ligger skämtet förvånansvärt ofta nära. Skämtet sätter då ofta fingret på den riktigt ömma punkten.

Filosofin kommer med extrema krav på absolut visshet, krav på att ha funnit en grundval som är så ursprunglig att den inte ens hör det vanliga livet till, utan "föregår" alla trivialiteter som folk sysslar med utan att reflektera.

Behovet att skämta uppstår under trycket av dessa krav. Kontrasten mellan kraven och livet som man i praktiken ändå lever blir komisk. Antingen håller man då ännu hårdare fast vid kraven och blir en komisk tänkare. Eller så blir man en humoristisk tänkare som skämtar under trycket av kraven, för att bli mänsklig igen.

Jacques Derrida skämtade i den andan med den absoluta utgångspunkt som Descartes menade sig finna i sitt *cogito ergo sum* ("jag tänker alltså är jag"):

tänkande...

”Jag andas alltså är jag’ ger i sig ingen visshet. Däremot är ’jag tänker att jag andas’ alltid säkert och otvivelaktigt, även om jag misstar mig. Och därför kan jag härleda ’alltså är jag’ från ’jag tänker att jag andas.’”

”Även om jag misstar mig”: även om jag är död! Derridas skämt luckrar upp Descartes extrema krav på visshet. En absolut visshet om min existens som är förenlig med att jag inte längre lever, hur kan det vara ”vad jag är”!?

Behovet att tänka kan vara ett behov att skämta.

REFERENS

Derrida, J. (2008), *The Animal That Therefore I Am*, Fordham University Press, New York.



LifeGene

forskningsprojekt
framtid
forsknings
framtidiga
specifikt
provet
framtid
biobank
vare
syfte
infrastruktur
brett
Datainspektionens

Datainspektionens
brett
infrastruktur
Santyt

biobanken
Datainspektionen
framtid
specifikt
provet
framtid

framtid
specifikt
provet
framtid
biobank
vare
syfte
infrastruktur
brett
Datainspektionens

framtid
specifikt
provet
framtid
biobank
vare
syfte
infrastruktur
brett
Datainspektionens

framtid
specifikt
provet
framtid
biobank
vare
syfte
infrastruktur
brett
Datainspektionens

framtid
specifikt
provet
framtid
biobank
vare
syfte
infrastruktur
brett
Datainspektionens

framtid
specifikt
provet
framtid
biobank
vare
syfte
infrastruktur
brett
Datainspektionens

framtid
specifikt
provet
framtid
biobank
vare
syfte
infrastruktur
brett
Datainspektionens

framtid
specifikt
provet
framtid
biobank
vare
syfte
infrastruktur
brett
Datainspektionens

framtid
specifikt
provet
framtid
biobank
vare
syfte
infrastruktur
brett
Datainspektionens

Debatt om biobanker

Mänskliga vävnadsprover och persondata är en värdefull forskningsresurs. Hos oss har forskare studerat etiska och juridiska frågor om biobanks- och registerforskning i mer än tio år. Här följer ett urval texter där frågorna ställs på sin spets genom Datainspektionens beslut 2011 att stoppa biobanken LifeGene.

Etikbloggen kommenterar

BIOBANKER HAR FUNNITS så länge som läkare, forskare och museifolk samlat på biologiskt material. Ändå liknar dagens biobanker inget vi tidigare sett. Drivkraften bakom förändringen är att man idag kan göra så oerhört mycket mer med biobanksprover än tidigare.

Förr tittade man kanske på provet under mikroskop och mätte ett par kemiska ämnen. Idag kan man studera hundratals molekyler och till och med analysera vårt DNA och detta i hundratusentals prover. Att tillvarata dessa möjligheter ställer nya krav på hur proverna förvaras. Strukturer som är synliga i mikroskop är ganska stabila, men på molekylnivå kan en frystemperatur på minus 20 ställa till det som stormen Gudrun gjorde i skogen. Det ställer även nya krav på dokumentation kring proverna. Vill man göra känsliga mätningar på biobanksprover är det viktigt att veta vilka stormar de utsatts för, hur tidigare hantering kan ha påverkat vad man vill mäta. Det ställer också nya krav på mekanisering. Ska man göra hundratusentals prover tillgängliga för forskning, behöver mycket av provhanteringen robotiseras.

Biobankande är alltså mitt uppe i ett paradigmskifte. Förr var biobanken en fysiskt isolerad företeelse, som ett litet sågverk mitt ute i skogen. Någon läkare eller forskare byggde banken i något syfte och såg den som sin egendom. När stora biobanker idag samlar in prover från befolkningen för framtida forskning, så handlar det om något annat. Biobanken drivs som en infrastruktur

för forskning snarare än knyts till enskilda forskares projekt. Bakgrunden är de nya kraven på provhantering som kommit med de nya möjligheterna till provanalys och datahantering. Bara genom att bygga infrastruktur tillsammans, för framtida forskning, kan dessa högre krav tillfredsställas.

I december 2011 beslutade Datainspektionen att stoppa en sådan satsning på en gemensam biobank för framtida forskning. Det handlade om LifeGene, en biobank som samlade in prover från cirka en halv miljon svenskar för att stödja framtida forskning om samband mellan genetik och miljö bakom folksjukdomar som cancer, diabetes och hjärt- kärlsjukdomar. Datainspektionen menade att insamlingen stred mot Personuppgiftslagen, eftersom syftet "framtida forskning" var alltför vagt.

Beslutet att stoppa LifeGene debatterades i media och på Etikbloggen följdes och kommenterades debatten. Här följer ett axplock av dessa kommentarer: Fyra texter som framhäver Etikbloggens ståndpunkt att beslutet bygger på en tolkning av biobanker som inte tagit hänsyn till paradigmskiftet som jag beskrivit ovan.

Låt mig tillägga att stoppet av LifeGene bara blev temporärt. Under 2012 införde regeringen en tillfällig lag som gjorde det möjligt för LifeGene att återuppta arbetet. Och under 2014 föreslog en statlig utredning ledd av Bengt Westerberg en ny lag för forskningsdatabaser, som är tänkt att ersätta den tillfälliga lagen.

Datainspektionen stoppar LifeGene

BAKSLAG FÖR BIOBANKSFORSKNINGEN! Datainspektionen beslutade i december 2011 att det är mot lagen att samla in biologiska prover och hälsouppgifter till biobanken LifeGene. Karolinska Institutet föreläggs därför att sluta samla in fler uppgifter. Man får inte heller använda de uppgifter som redan samlats in. – Varför?

Det olagliga sägs vara det oklart formulerade syftet med datainsamlingen i LifeGene: "framtida forskning". Ingen deltagare kan ge sitt samtycke till något så diffust, menar Datainspektionen. Nå, det råkar nu vara poängen med den här typen av biobank.

LifeGene är inget specifikt forskningsprojekt. LifeGene är tänkt att utgöra infrastruktur för framtida forskningsprojekt. Forskare kan ansöka om att använda biobanken för att studera samband mellan arv och miljö bakom folksjukdomarna. De specifika forskningssyftena kommer alltså in i ett senare skede av processen.

Nu bedöms uppbyggnaden av infrastruktur för biobanksforskning vara olaglig för att syftet inte specificeras så som i projekten som senare vill använda biobanken. Jag ser detta som ett kategorimisstag där forskningsinfrastruktur bedöms som om den vore ett besynnerligt vagt forskningsprojekt.

LifeGene representerar en ny sorts verklighet i vardande. Det återstår för myndigheterna, för lagstiftaren och för oss alla att förstå den verkligheten.

LifeGene har sitt ändamål som forskningsplattform

DATAINSPEKTIONENS GENERALDIREKTÖR, GÖRAN Gräslund, försvarade den 27 december 2011 beslutet att stoppa LifeGene. I en replik på SvD Opinion, förklarar han principerna bakom beslutet:

1. Personuppgifter får insamlas bara för uttryckligt angivna och berättigade ändamål.
2. För känsliga uppgifter om hälsa måste personen ifråga dessutom ge sitt samtycke.

LifeGene har enligt min mening följt båda principerna.

(1) Ändamålet att bygga upp en biobank för framtida forskning om folksjukdomar är uttryckligt angivet och berättigat. (2) Personer som lämnat data har informerats om ändamålet och gett sitt samtycke. Ändå invänder Göran Gräslund:

”Men för att kunna ge sitt medgivande måste man först kunna bilda sig en uppfattning om hur ens uppgifter kommer att användas. Annars betyder ett medgivande väldigt lite.”

Det råder ingen tvekan om hur uppgifterna som lämnats till LifeGene kommer att användas. De kommer att användas för att bygga upp en biobank som forskargrupper i framtiden kan ansöka om att använda i forskningsprojekt om samband bakom folksjukdomarna.

Varför duger inte detta som uttryckligt ändamål? Mitt intryck är att man inte tagit ändamålet med LifeGene på

allvar. Man har inte öppnat sig för att infrastruktur för forskning kan vara ett uttryckligt ändamål som människor kan informeras om och ge sitt samtycke till.

Det är något relativt nytt att bygga upp en biobank i syfte att använda som plattform för framtida forskning om sjukdomssamband. I stället för att gå på gång engagera människor som försökspersoner så gör man sin forskning på en stor samling sparade blodprover och hälsodata, för att vetenskapligt fastställa samband som man tidigare bara kunnat ana.

LifeGene har sitt uttryckliga ändamål som forskningsplattform. Provgivarna har informerats om ändamålet och gett samtycke. Ändrar man sig kan man dra sig ur. Alla forskningsprojekt som i framtiden ansöker om tillgång till plattformen etikgranskas. Vem som får göra vad med personuppgifterna i LifeGene är klart och tydligt reglerat.

REFERENS

Gräslund, G. (2011), "Alltför diffust hänvisa till framtida forskning", SvD Brännpunkt 2011-12-27.

Biobanker och järnvägar för framtida bruk

HUR SER MAN på en biobankssatsning som LifeGene? Datainspektionens beslut att stoppa LifeGene debatterades även i Upsala Nya Tidning (UNT) mellan sju forskare och Datainspektionens generaldirektör. Men beslutet debatterades på ett sätt som tycks strida mot hur jag tolkat situationen på Etikbloggen.

Min tolkning har ju varit att LifeGene utgör infrastruktur för framtida forskning. När jag försökt förstå Datainspektionens beslut att stoppa LifeGene för dess påstått ospecifika syfte, föreslog jag att Datainspektionen behandlar LifeGene som om det handlade om ett vagt forskningsprojekt. Ett forskningsprojekt som angav "framtid forskning" som sitt syfte vore onekligen ett absurt vagt beskrivet projekt.

Min tanke har alltså varit att om vi förstår LifeGene som forskningsinfrastruktur så förstår vi även det specifika i dess framtidsorienterade syfte. Men debatten i UNT tyder på att jag missförstått situationen. Datainspektionens generaldirektör, Göran Gräslund, skriver nämligen i sin replik till forskarna som startade UNT-debatten att LifeGene är en forskningsinfrastruktur, inte en specifik forskningsstudie. Att det handlar om infrastruktur skulle alltså vara LifeGenes problem! De sju forskarnas slutreplik i UNT blir därför med nödvändighet:

"LifeGene är en framåtblickande kohortstudie, inte en herrelöst drivande forskningsinfrastruktur."

Allt detta rimmar illa med hur jag beskrivit situationen på Etikbloggen. Varför framhäver Datainspektionen infrastrukturen? Varför framhäver forskarna ett forskningsprojekt? Jag hade förväntat mig motsatsen.

Låt oss fundera över infrastrukturer och syften. Kan man tänka sig en syftelös infrastruktur? Nej, det vore ett missförstånd. En järnväg utan syfte är ingen järnväg, utan bara några metallskenor genom landskapet. Syftet med ny järnväg är att tåg i framtiden ska förflytta människor och varor mellan olika platser. Detta syfte är specifikt som infrastruktursyfte, även om det ännu saknas tidtabell för tågen som i framtiden använder järnvägen. Om en myndighet krävde ett mer specifikt syfte för järnvägs-satsningen, vore det ett missförstånd att snabbtrycka tåg-tidtabeller.

I LifeGene utgör biobanken infrastrukturen. Dess syfte är att stödja framtida forskning. Men inte vilken forskning som helst. Inte kriminalforskning, utan forskning om samband bakom vanliga sjukdomar. Men inte vilken forskning som helst om vanliga sjukdomar, utan en som använder prover och hälsodata snarare än försökspersoner. Men inte vilken biobanksforskning som helst, utan en med särskild design, den framåtblickande kohortstudien. Men inte vilka framåtblickande studier som helst, utan bara projekt som bedömts av en etikgranskningsnämnd.

LifeGenes biobank kan sannerligen inte användas till vilken "framtida forskning" som helst. Det handlar om forskning som man kan förklara för provgivare och som de kan ge sitt samtycke till. LifeGene är inbäddat i ett specifikt forskningssammanhang.

Debattläget är alltså detta: Forskarna betonar sammanhanget där infrastruktursyftet finns. Datainspektionen abstraherar bort från sammanhanget och ser därför inget specifikt alls. Abstraktionsgraden i Datainspektionens tolkning gör att man uppfattar LifeGene så här:

"Vi samlar in de här uppgifterna först. Sedan funderar vi ut sätt att använda dem på."

Detta är ett missförstånd av forskningsinfrastruktur. En syfteslös infrastruktur är ingen infrastruktur. I den abstrakta meningen är LifeGene ingen infrastruktur och inget annat heller. Men i en rimligare mening, som fordrar att vi tar hänsyn till den forskningsverklighet där LifeGene ingår, är databanken en infrastruktur med bestämt syfte som kan beskrivas för provgivare.

Att beakta sammanhanget är a och o vid tolkning. Förstår man sammanhanget kring LifeGene, förstår man att "framtida forskning" har en specifik mening redan idag. Så jag håller nog fast vid min tolkning av situationen.

REFERENSER

Nyrén, O., Ahlbom, A., Hallmans, G., Ingelsson, E., Michaëlsson, K., Pershagen, G. och Sundström, J. (2011), "Viktig forskning hotas", *UNT.SE* 2011-12-30.

Gräslund, G. (2012), "Reglerna är klara och tydliga", *UNT.SE* 2012-01-08.

Nyrén, O., Ahlbom, A., Hallmans, G., Ingelsson, E., Michaëlsson, K., Pershagen, G. och Sundström, J. (2012), "Viktig forskning blir olaglig", *UNT.SE* 2012-01-13.

Förnyat brett samtycke

NÄR PERSONER DONERAR blodprov till biobanker samtycker de ofta till att provet används inte bara i ett specifikt forskningsprojekt, utan även i framtida (ännu ospecificerade) forskningsprojekt. Den stora frågan är i vilken bemärkelse detta breda samtycke är ett samtycke till något bestämt. Vi kan tänka oss en skala:

SPECIFIKT ... BRETT ... GENERELLT samtycke:

1. Specifikt samtycke är samtycke till att provet används i ett visst forskningsprojekt.
2. Brett samtycke tillåter att provet används i forskningsprojekt som ännu inte sett dagens ljus. Men man specificerar vilket slags forskning det handlar om. Cancerforskning till exempel. Eller forskning om cancer, hjärt- kärlsjukdom, diabetes och andra folksjukdomar. Man beskriver också ramverket i biobanken: hur data kodas, vilka som får tillgång till provet etc.
3. Generellt samtycke specificerar inget alls, utan ger forskarna fria händer. Detta samtycke öppnar upp för att provet används i kriminalforskning och kanske lite hur som helst! Många skulle säga att generellt samtycke är en omöjlighet. Att samtycka är att samtycka till något bestämt. Visst kan man ge andra fria händer, men det är inte att samtycka till "något".

Min poäng med skalan specifikt–brett–generellt samtycke är att vi inte hamnar i generellt samtycke bara för att vi lämnar specifikt samtycke och talar om "ospecificerad framtida forskning". Det finns en anhalt på vägen: brett samtycke.

Den anhalten tycks Datainspektionen ha förbisett då man stoppade LifeGene. Man menade ju att "framtida ospe-

cificerad forskning” är så ospecificerat, att ingen kan samtycka till det. Men brett samtycke är brett bara i meningen att det inte handlar om ett visst forskningsprojekt. Det är inte brett i meningen att det skulle vara operativt, vagt eller generellt. Även brett samtycke är samtycke till något bestämt.

Ett lackmustest på om ett samtycke är äkta (och inte problematiskt ”generellt”) är frågan om det kan dyka upp ett läge då man kan behöva be om förnyat samtycke. Om samtycket är generellt så är det svårt att tänka sig ett sådant läge. Donatorerna har ju ”samtyckt” till allt!

Men om samtycket är brett, det vill säga man har specificerat vilken typ av forskning som får använda provet och ramverket där provet hanteras, så kan mycket väl lägen uppstå då man har skäl att återkontakta donatorerna för förnyat samtycke. I LifeGenes fall gissar jag att man skulle behöva överväga förnyat samtycke bland annat om man i framtiden vill använda proverna i forskning om andra sjukdomar än folksjukdomarna.

Att LifeGene mycket väl kan hamna i ett läge då man behöver förnyat samtycke visar att man inte halkat ut i ett problematiskt ”generellt samtycke”.

Vill du fundera mer över brett samtycke vill jag rekommendera en artikel av Kristin Solum Steinsbekk och Berge Solberg i *Public Health Ethics*. De diskuterar konkreta fall där det bredare samtycke som används i biobankssammanhang kan behöva förnyas. Artikelnen gör det tydligt hur brett samtycke till framtida forskning är ett samtycke till något bestämt.

REFERENS

Steinsbekk, K.S. och Solberg, B. (2011), "Biobanks – when is re-consent necessary?", *Public Health Ethics* 4: 236-250.

Tankar om

Filosofier och filosofivetare

LITTERATURVETARE TROR INTE att de blivit romanförfattare eller poeter för att de studerat sådana författare och sådan litteratur. De vet vad de blev: de blev forskare som lärt sig att producera vissa typer av kommentarer till litterära verk. Skillnaden mellan arbetena de producerar och arbetena de studerar är uppenbar och oftast omöjlig att förbise.

I filosofin är skillnaden inte lika uppenbar. Människor som studerar filosofiska författare, texter, idéer och begrepp och som tar doktorsexamen i filosofi, brukar kalla sig filosofer. De kunde också, ofta mer korrekt, kalla sig filosofivetare som lärt sig att producera vissa typer av kommentarer till filosofiska författare, texter, idéer och begrepp.

Har filosofin ätits upp av studiet av den? Det verkar finnas en tro att filosofin existerar i det lärda formatet av kommentarer till filosofiska författare, texter, idéer och

tänkande...

begrepp och att filosofin frodas och utvecklas genom utvecklingen av sådana kommentarer.

Ett problem med denna fasadkonception av filosofin är att de betydande tänkarna i historien, som legitimerar studiet av filosofi, aldrig producerade den typen av lärd litteratur när de själva filosoferade.

Ett ännu större problem är att om du idag vill filosofera och tänka själv, som de gjorde, så kommer ditt arbete att anses "mindre filosofiskt" eller "sakna filosofiskt intressanta tankar", eftersom det inte är skrivet på det lärda formatet av kommentarer till kanoniserade författare, texter, idéer och begrepp.

Tack gode Gud för att litteraturen inte lika lätt låter sig ätas upp av studiet av den. Ingen skulle kalla en roman "olitterär" för att den inte producerats enligt normerna för litteraturvetenskapligt arbete.

Forskning och integritetsskydd

Handlar persondata som används i forskningssyften om oss som individer? Tittar forskare som analyserar våra biobanksprover på oss? Här följer ett urval texter som reflekterar över den roll som persondata spelar i forskning.

Registerskräck och demensvård

JAG LÄSTE EN gammal svensk seriestripp som jag minns så här. Ett postkontor har öppnat inne på huvudorten. En bonddräng kommer in och frågar:

"Har det kommit brev till mig?"

"Vad heter du då?"

"Karl Jonsson."

Posttjänstemannen tittar efter: "Nej, inga brev till Karl Jonsson."

Drängen vänder på klacken, men just som han sveper ut genom dörren så vänder han sig om och ropar:

"Ha, där lurade jag er allt! För är det någon som *inte* heter Karl Jonsson, så är det allt jag det."

Det var en slug dräng som skyddade sin integritet från storebrorssamhället. Eller var han bara okunnig om sammanhanget och att postkontoret inte vill övervaka honom i något dunkelt syfte?

Den säkert hundra år gamla seriestrippen sätter fingret på en aktuell svårighet. Integritetsfrågor är inte bara viktiga. De är även så känsliga för oss att vi lätt blir irrationella om dem. Denna dubbelhet gör integritetsfrågor svåra att hantera klokt. För å ena sidan finns verkliga hot som måste tas på allvar. Å andra sidan är det ett område där vi lätt hallucinerar hot, som om vi led av en motsvarighet till bacillskräcken.

Tänk på det nästa gång du överväger att utesluta de fyra sista siffrorna i ditt personnummer. Är du klok och förständig eller liknar du "Karl Jonsson"? Det är inte alltid lätt att säga!

Datainspektionen beslöt för en tid sedan att granska ett register över dementa. Registrets syfte är att möjliggöra forskning som kan förbättra vården av denna patientgrupp. Men eftersom dementa saknar beslutskompetens och inte kan ge informerat samtycke till registreringen, misstänker Datainspektionen att det så kallade SveDem-registret är olagligt.

Om registreringen är brottslig så blir det svårt att på laglig väg förbättra vården av demenssjuka. Modern sjukvård bygger på forskning som bygger på registrering av patientdata.

I en artikel på DN Debatt protesterar tre forskare att Datainspektionen riskerar att göra de demenssjuka en björntjänst genom att inte väga in nyttan som registret är menat att göra för denna patientgrupp. En sådan avvägning gör däremot Etikprövningsnämnden, som godkänt demensregistret.

Redan dagen efter svarar DN:s egen ledarsida att vi bör vara tacksamma för att Datainspektionen skyddar oss från forskarnas notoriska klåfingrighet.

Jag frågar: Borde demenssjuka snarare skyddas från en registerskräck som ibland är lika okunnig om forskning och modern sjukvård som "Karl Jonsson" om postverket?

REFERENSER

Akre, O., Ludvigsson, J.F. och Sundström, E. (2012), "Register över dementa hjälper de sjuka på sikt", *DN Debatt* 2012-07-20.

DN:s ledarredaktion (2012), "Lär av historien", *DN* 2012-07-21.

Är jag mitt blodprov?

OM NÅGON OLOVANDES tar sig in i vår lägenhet så gör sig denne skyldig till intrång, även om inget stjäls eller förstörs. Ber personen däremot om lov och jag svarar ”visst, gå in och se hur vi har det”, så är besöket inget intrång.

Somliga menar att mitt donerade blodprov är som lägenheten. Biobanksforskare som använder mitt blodprov gör sig lätt skyldiga till intrång om de inte frågar först. För att undvika alla dessa möjliga intrång måste det ständigt knackas på dörrar: ”Knack knack, får vi komma in i ert blodprov?” Annars riskerar forskarna att bli som inkräktare i tusentals hem.

Det är klart att forskarna inte tar emot blodprovet och sparar det utan att först förklara syftet och få samtycke. Men hur är det med blodprovet som redan lämnats och som ligger där i biobanksfrysen? Liknar provet ett stycke lägenhet som jag myser i om kvällarna, ett stycke privatliv, ett stycke jag? Plötsligt klampar en hel forskargrupp in och glor på mig.

Det är något som inte stämmer här! Biobanksprovet är väl till för att besökas av forskare? Det är meningen med biobanken. Det bör ha förklarats för mig när jag gav provet. Och forskarna som besöker provet tittar inte på mig. De kodifierar provet så att det varken bär mitt namn eller mitt personnummer. Kopplingen till mig intresserar dem inte. Vad de är intresserade av är vad tusentals prover tillsammans kan säga om folksjukdomar; om riskfaktorer för sjukdom; om biverkningar; om nya behandlingar.

Den kodifierade massan av biobanksprover liknar knappast en samling privatbostäder som forskarna lätt gör intrång i om de inte frågar först. Dessa prover utgör sna-

rare ett gemensamt konstruerat publikt material om hälsa och sjukdom. Det är så biobanken är menad att fungera. Det är så proverna utforskas: som något allmänmänskligt snarare än som något privat och personligt.

Jag vill säga att brevet som regelbundet skulle dimpa ner på min hallmatta, där forskarna (för att inte riskera blodprovsintrång) ber om samtycke, snarast är vad som liknar ett intrång. Och till på köpet ett vilseledande intrång, för det ger en falsk bild av vad biobanksforskning är. Blodprovet är kodat och ingår i något publikt. Jag har redan gett det till forskningen. Jag har bidragit till ett allmänt hälsomaterial. Varför gång på gång fråga mig om lov att forska om exempelvis folksjukdomar?

Kanske sker intrånget alltså snarare genom det ständiga knackandet på dörren som man antog skulle undvika intrång.

Forskning med mina data, men inte om mig

DET ÄR MÄRKLIGT hur internetföretagens hemsidor ständigt anpassas till mig. Besöker jag Amazon, verkar det som om hela affärsverksamheten kretsade kring just de musiker jag nyligen råkat lyssna på. Företagen samlar in data om vad jag brukar surfa upp på deras sidor och anpassar sig automatiskt till min dator, så att produktpresentationen får maximal attraktionskraft på mig. Det är ganska irriterande att få sin egen internet-historia i ansiktet på det där viset.

Exemplet illustrerar något allmänt. Nämligen att oftast när data samlas in om oss, så handlar även syftet om oss. Skatteverket samlar in data om mina inkomster för att sedan kunna återkomma till mig med krav på kvarskattelinbetalning, särskilt anpassat till mig.

Mig, mig, mig: mina data handlar om mig. Förr eller senare får jag dem i ansiktet i form av läckra erbjudanden, kvarskattetekrav, eller ändrade försäkringspremier.

Det finns ett lysande undantag från mina datas tendens att återkomma till mig: forskning. När forskare sparar mitt blodprov eller ställer känsliga frågor om mina levnadsvanor, så är de paradoxalt nog inte ett skvatt intresserade av mig. Forskarna är intresserade av allmänna mönster som de kan urskilja i data från tusentals personer. Skulle forskarna i framtiden återkomma till deltagarna, är det möjligen för att ställa uppföljande frågor som kanske låter åldrandets mönster att framträda.

Mönster, mönster, mönster: forskningsregister handlar om mönster. Inte om någon av oss som gav uppgifterna.

Forskningsregister är därför kategoriskt annorlunda Skatteverkets register eller internetföretagets data om mina surfvanor. Man kunde säga att forskarna skickar upp mina data i en avpersonifierad rymd. Där svävar mina data utan att min person kan attrahera dem tillbaka till mig. De forskar med mina data. Men det handlar inte om mig.

Det är viktigt att hålla denna kategoriskillnad i minnet när man debatterar integritetsskydd. Skatteverket skulle inte öda tid på mina inkomster om de inte fick återkomma och kasta data i ansiktet på mig varje vår. Men syftet "vetenskaplig forskning" innehåller inget mål om att återkomma till mig med utgångspunkt i mina data. Frågan hur datainsamlaren bör precisera sitt syfte borde därför rimligen ha principiellt olika betydelse beroende på om det handlar om att återkomma till mig, eller om det handlar om forskning där jag frikopplats från uppgifterna som jag lämnat. Det vill säga, där syftet inte handlar om mig.

Som enskilda personer är vi ointressanta för forskningen. Därför tror jag att det är rimligt att särställa vetenskaplig forskning när man diskuterar persondataskydd.

Inbrottslarmet ska inte utlösas av att någon passerar på vägen. Och det är vad registerforskarna gör när de bearbetar persondata: de passerar utan att titta in.

Tankar om

Man kan tänka tvärtom också

ENA STUNDEN TÄNKER jag att det är fånigt att vaccinera sig. Man kan inte skydda sig mot allt. Blir man sjuk får man väl ta det. Nästa stund tänker jag att det inte bara handlar om mig. Smittas jag, så smittar jag andra. Att vaccinera sig är en solidaritetshandling.

Ena stunden tänker jag att det är otäckt när forskare samlar in DNA och känsliga persondata. Vad är de för fönstertittare? Nästa stund tänker jag att de inte tittar på mig. De tittar på mönster i stora datasamlingar. Ingenstans är mina persondata så frikopplade från min person som i forskningen.

Att man så ofta tänker tvärtom är lite störande, särskilt när det handlar om viktiga frågor. Samtidigt är det en glädje, för att återigen tänka tvärtom. När jag hör någon resonera riktigt förnuftigt, har jag ofta lust att säga: "Vad

tänkande...

du säger låter klokt och riktigt. Men man skulle antagligen kunna tänka precis tvärtom också”.

För den som gillar att tänka, så är tvärtomtanken den mest lovande och levande tanken. Flertalet filosofer har i själva verket tänkt emot sina egna tidigare tankar och emot samtidens. De har slagits av sina egna tvärtomtankar, framtidens tankar.

Bara tvärtomtanken är värd att tänka. Den ursprungliga tanken saknar dynamik. Den är bara en urväxt vana, tänkandets slagg.

Det handlar inte om motsägelselusta, utan om viljan att tänka bättre tankar än igår. Tvärtomtanken har så att säga större hållbarhet. Den är en bättre utgångspunkt för nya tvärtomtankar. Tvärtomtanken är framtiden.

Delta i forskning

Hur forskningsdeltagare rekryteras och behandlas är ett centralt forskningsetiskt område. Här följer några texter om sådana frågor som väcks när vi deltar i biobanksforskning.

Dynamiskt samtycke till biobanksforskning: bättre än brett samtycke?

BIOBANKER GÖR DET lätt att bidra till medicinsk forskning. Man behöver inte ta risken att pröva en ny substans i sin kropp. Man ger bara sitt blodprov och samtycker till att provet sparas för framtida forskning. Sedan görs forskningen på provet och på registerdata.

Tänk att det kan vara så lätt att bidra till medicinsk forskning! För lätt, invänds det ibland. Brett samtycke till biobanksforskning anses leda till en etiskt problematisk passivitet bland deltagarna. De fråntas möjligheten att utöva fundamentala rättigheter och friheter. Makten överläts till forskarna.

Lösningen som ofta föreslås är att passiva biobanksdeltagare kan aktiveras genom att hålla sig uppdaterade via en hemsida på nätet. Där får forskarna kontinuerligt specificera sina forskningsprojekt, så att deltagarna dynamiskt kan ge äkta samtycke till specifika forskningsprojekt i realtid. Därmed engageras deltagarna i besluten och blir jämbördiga partners i forskningsprocessen.

Det låter vackert! Men i populationsbaserade biobanker som LifeGene skulle det innebära att en halv miljon svenskar ägnade resten av sina liv åt att hålla sig uppdaterade om den senast planerade forskningen med prover som de kanske gav decennier tidigare och för varje nytt planerat projekt göra aktiva val: ja eller nej? Forskarna

skulle vara fria att komma och gå till och från biobanken. Men deltagarna fjättras vid ett livslångt uppdrag som etiska portvakter med egna inloggningsuppgifter.

Vilseleds vi av fagra ord? I en artikel framhåller norska etikforskare bland annat att dynamiskt samtycke riskerar att inbjuda till en motsvarighet till det "terapeutiska missförståndet" (där deltagare förväxlar forskningens syften och villkor med vårdens). De framhåller även att den etiska granskningen av allmänviktig forskning skulle individualiseras.

Däremot är det angeläget att biobanker kontinuerligt informerar om den forskning som görs och som planeras, så att forskningen blir transparent och den som vill göra det aktiva valet att dra sig ur kan göra det.

REFERENS

Steinsbekk, K.S., Myskja, B.K. och Solberg, B. (2013), "Broad versus dynamic consent in biobank research", *European Journal of Human Genetics* 21: 897-902.

Biobankspolicy på tomgång?

OM DU LÅTER en forskargrupp ta bilder av din hjärna i något forskningssyfte och de råkar upptäcka en tumör eller ett förtunnat blodkärl så vill du antagligen att de informerar dig. Det är ingen tvekan om vad de hittat; riskerna de upptäckt är välkända; man kan göra något åt saken.

Anta att du i stället ger ett blodprov till en biobank. Anta att forskare som studerar provet upptäcker en genetisk variant hos dig som kanske (beroende på en mängd samverkande faktorer som de inte känner till i ditt fall) kan ge upphov till sjukdom om tre år, eller om trettio, eller inte alls. Det är svårt att förutsäga. Vill du fortfarande veta?

Hur ska vi hantera dessa oväntade genetiska fynd som i allt större utsträckning kommer att göras i biobanksforskning? Vi är ju alla olika och vi har olika genvarianter, så det är inte konstigt om forskarna hittar sådana hos dig som har något statistiskt samband med sjukdom.

Ett vanligt sätt att hantera denna fråga när man försöker utveckla en policy för oväntade genetiska biobanksfynd är att formulera allmänna villkor för när forskarna bör informera. Exempelvis: *Om* man är säker på vad man funnit; *om* fyndet har klinisk betydelse; *om* man kan göra något åt saken – då bör man informera.

Problemet är bara: det visste vi redan. Vi vet vad dessa villkor betyder när man tar bilder av hjärnan och ser en tumör eller ett förtunnat blodkärl. Men hur är det när det handlar om genetisk riskinformation som är mer mångdi-

mensionell och som har oklart värde som utgångspunkt för förutsägelser om individen?

Frågan diskuteras av en av våra doktorander, Jennifer Viberg, i en artikel i *European Journal of Human Genetics*. Hon menar att när vi ger oss in på det komplexa området genetisk riskinformation, så kan vi inte förlita oss på analogier till vad vi redan vet inom ett enklare område, såsom utbildningsstudier. Vi kan inte heller förlita oss på enkätundersökningar av vad biobanksdeltagare själva vill veta, om enkäterna bygger på samma analogier och beskriver upptäckterna i termer av samma allmänna villkor.

I artikeln skriver hon att tiden inte är mogen för en biobankspolicy om oväntade genetiska fynd. Att formulera en policy om oväntade genetiska fynd genom analogier till vad vi vet om utbildningsstudier är att dölja vad vi inte vet om genetisk information och dess betydelse för individen. Frågan kräver sin egen belysning: som det återstår att åstadkomma.

REFERENS

Viberg, J., Hansson, M.G., Langenskiöld, S. och Segerdahl, P. (2014), "Incidental findings: the time is not yet ripe for a policy for biobanks", *European Journal of Human Genetics* 22: 437-441.

När etiska principer skapar moraliska hallucinationer

BIOBANKSFORSKARE GÖR IBLAND oväntade genetiska fynd om enskilda deltagare som kan vara relevanta för deras framtida hälsa. En aktuell etikfråga är om deltagarna bör informeras om dessa fynd. Några författare tar ett steg till och frågar: Om vi antar att forskare är skyldiga att informera deltagare om oväntade genetiska fynd, *har de även en skyldighet att aktivt leta sådana oväntade fynd?*

Med andra ord: Har biobanksforskare en skyldighet att inte bara vara forskare, utan även fungera som ett slags läkare som utför genetiska hälsoundersökningar?

Joanna Forsberg, tidigare doktorand hos oss, hade en mycket träffande kommentar till detta. Förutom att det låter märkligt att "leta efter oväntade fynd", så framhöll hon att inte ens läkare har någon skyldighet att göra de vårdinsatser som här diskuteras. Inom vården undviker man oväntade fynd genom att bara göra de tester som det finns kliniska skäl att genomföra. Någon plikt att använda all tillgänglig teknik på sjukhuset för att totalskanna en patient som sökt för ledvärk, för att se om patienten kanske dessutom har ett antal oväntade åkommor och sjukdomsrisker, finns inte.

Så hur i herrans namn kan den forskningsetiska debatten ha nått därhän att man diskuterar om forskare har skyldigheter att ge mer vård än vården själv?

Jag gissar att professionaliseringen av etiken bidrar. Det har blivit en yrkesskyldighet att tillämpa etiska principer på medicinsk forskning. Detta fungerar hjälpligt så länge

det går att identifiera drag i verkligheten som gör principerna tillämpbara. Vill man tillämpa principen om att *göra gott*, principen om att *inte skada*, eller principen om att *kompensera för uppostringar*, så är det väsentligt att det går att identifiera sådant som faktiskt gör gott, sådant som faktiskt skadar och sådant som faktiskt utgör en uppostring.

Problemet är att i biobanksforskning så är det oklart om de oväntade genetiska fynd man kan göra om deltagare faktiskt gör gott eller skadar. Det är oklart vilka uppostringar forskningsdeltagare faktiskt gör när de ger ett blodprov. Det är kort sagt oklart hur principerna kan tillämpas.

Har man ett professionellt uppdrag att tillämpa etiska principer så är frestelsen då stor att leta med ljus och lykta efter drag i verkligheten som trots allt gör principerna tillämpbara. Kan man möjligen ana något "gott" för forskningsdeltagarna? Kan man ana "uppostringar" som detta goda kan "kompensera"?

De etiska principerna börjar leva sitt eget liv och styra verklighetsbeskrivningen, vilket orsakar moraliska hallucinationer. Plötsligt tycks forskaren ha större vårdansvar än läkaren.

REFERENS

Gliva, C. och Berkman, B.E. (2014), "Do researchers have an obligation to actively look for genetic incidental findings?", *American Journal of Bioethics* 13: 32-42.

Tankar om

Men...

JAG FICK NYSS frågan vad filosofi är. Jag svarade genom att ange det ord som oftast förekommer när man filosoferar. Vad säger en filosof oftast? Jag tror att en filosoferande person oftast säger "men...":

"Men är det verkligen så?"

"Men borde inte då...?"

"Men kan man inte tänka sig att...?"

"Men hur kan man veta något sådant?"

Ständigt någon hake! Alltid någon oklarhet! Just som man trodde att man resonerat riktigt klyftigt, sätter ordet "men...?" krokben och man får börja om från början.

En filosof har huvudet fullt av undrande invändningar som leder in på vägar som vi normalt inte vandrar. Kartor måste ritas som vi inte trodde behövdes. Det envisa upprepandet av ordet "men...?" ger oss utmaningar som vi saknar beredskap för.

Målet är dock inte att invända eller rita kartor som vi normalt inte ser behovet av. Det har inget egenvärde att invända och undra. Tvärtom är invändningarna förutsättningen för att man ska kunna ha ett mål med filosoferandet: att få *slut* på invändningarna.

tänkande...

Filosofi är en kamp med egna invändningar. Målet är att få tyst på dem. Men vad leder då filosofi till? En verksamhet som först gör irriterande invändningar och sedan försöker få tyst på dem, vad kan den ha för vits?

Även om vi föredrar att inte gå vilse så går vi ändå vilse, kanske när vi försöker tänka om forskningsdeltagande. Det tillhör att vara människa. När vi gått vilse märker vi snart att vi själva upprepar ordet "men...?" inför våra egna försök att resonera. Våra invändningar kommer att irritera oss och sporra oss att tänka klarare. Vi kommer att rita kartor som vi inte trodde behövdes. *Då* förstår vi vitsen med att envist upprepa "men...?". *Då* förstår vi vitsen med att genomkorsa svåröverblickbara sidor av livet tills vi överblickar dem, jagad av invändningar från en envis uppriktighet.

Med jämna mellanrum blir vi alla filosofer. När vi slutligen får tyst på våra invändningar, så har filosofen i oss gjort sig själv lika överflödig som en karta för att korsa vår egen gata... tills vi går vilse igen.

Riskinformation

Genomsekvensering blir allt billigare och snabbare. Detta gör det lätt för människor att få genetisk information som de hoppas säger något om deras sjukdomsrisker. Men vad säger informationen egentligen om individen?

Förvandla astronomi till astrologi?

FÖRR LÄSTE VI vårt öde i stjärnorna. Idag beställer vi gentester på internet. Men hur väl återspeglar dessa tester kunskapsläget i dagens genetik och medicin?

Genetiken är på god väg att revolutionera medicinen.

Ett välkänt problem vid medicinsk behandling är att olika människor reagerar olika på samma läkemedel. Hos somliga har läkemedlet snabb effekt på sjukdomen; hos andra inte. Somliga får biverkningar; andra inte. Detta sammanhänger med att medicinska preparat samverkar med ämnesomsättningen i våra kroppar och den skiljer sig mellan individer. Med genetiska tester kan man (för allt fler läkemedel) identifiera individer med rätt ämnesomsättning för läkemedlet ifråga: Individer där just detta läkemedel har snabb effekt på sjukdomen och inte har allvarliga biverkningar.

Man brukar kalla detta personlig medicin: Ett mer individualiserat sätt att hantera hälsa och sjukdom. Utvecklingen mot personlig medicin är på god väg att revolutionera våra idéer om sjukdom, behandling och biverkning.

Genetiken har revolutionerat inte bara medicinen utan även sig själv. Förr tänkte man att generna orsakar våra egenskaper bara genom sin existens i cellerna. Idag vet man att gener kan vara på- eller avslagna och att miljöfaktorer slår på och av gener. Man talar om genaktivitet. Genernas aktivitet påverkas av vad vi äter, hur vi lever, vad vi upplever. Existensen av en viss riskgen för sjukdom behöver alltså inte betyda någonting: Den är kanske inte påslagen. Men en ny ovana slår på den...

Medicin och genetik håller på att bli miljökänsliga, kunde man säga. Man tänker inte längre som om läkemedel "i sig

själva" påverkar hälsa och sjukdom. Man tänker inte längre som om gener "i sig själva" orsakar egenskaper. Såväl medicinska substanser som gener fungerar i en miljö. Det är detta större miljöperspektiv man vill åt, genom fokuseringen på individen.

Orden "personlig" och "individualiserad" ger alltså en felaktig bild av utvecklingen. Det låter som om man fokuserade på enskildheter. Det är precis tvärtom. Individualiseringen innebär att man lyfter blicken och beaktar miljön där läkemedel och gener fungerar. Ett slags helhetstänkande kunde man faktiskt säga.

Men så var det då dessa gentester som vi lockas att köpa på nätet. Vad har de med denna utveckling inom medicin och genetik att göra? Jag tror att vad som förför oss att köpa dessa tester är den gamla synen på hur gener fungerar. Vi tror att våra gener "i sig själva" innehöll information om vår framtid. Vi inbillar oss att våra celler innehåller ett slags stjärnbildsinformation om vår framtid som dagens gensekvenseringsteknik kan avslöja. Då verkar det nästan oansvarigt att inte beställa denna ödesmättade information och ta kontroll över vår framtida hälsa.

Testerna möjliggörs alltså av utvecklingen inom genetik, samtidigt som marknadsföringen av dem drar ner genetik till samma nivå som tidningarnas horoskop-sidor. Vad människor får från sina gentester är ytterst osäker information om samvariation mellan gener och sjukdom på grupp-nivå. Det säger ofta inte mer om dem själva än stjärnbilden de föddes i.

Testerna säger alltså sällan särskilt mycket om individen, trots att vi köper dem i tron att de avslöjar vårt individuella öde.

Konsumenter bemyndigas att skada sig själva?

DET FINNS TVÅ starka bilder av människan. En är att vi är autonoma individer som fattar rationella beslut på basis av information. En annan bild är att vår individualitet ligger kodad i vårt DNA. Båda bilderna sammanstrålar i marknadsföringen av gentester till privatpersoner.

På hemsidan till företaget 23andMe syns en gentest-box som kan köpas för 99 dollar, runt 700 kronor. På det halvöppna locket står det skrivet: *Welcome to you*, välkommen till dig. Det var DNA-bilden: Ditt DNA innehåller informationen om dig. För 99 dollar och ett salivprov får du kunskap om vem du är.

Klickar du på Köp, möts du (tills nyligen) av den andra bilden: *Knowledge is power*, kunskap är makt. Genom att köpa gentestet får du makt att besluta om din hälsa. Du får veta vilka sjukdomar du riskerar att utveckla (eller inte riskerar att utveckla) och kan planera ditt liv därefter. Det var autonomibilden: Du är föraren av ditt liv. För 99 dollar och ett salivprov stöds din egenmakt. Du blir "empowered" som rationell beslutsfattare över din hälsa.

Kombinationen av bilderna blir en kraftfull marknadsföringskampanj som även kan följas på YouTube. Det amerikanska livs- och läkemedelsverket FDA krävde i november 2013 att 23andMe omedelbart skulle stoppa försäljningen av 99-dollarstestet. DNA-testet är inte vilken kommersiell produkt som helst, utan medicinsk teknik. Då gäller särskilda kvalitetskrav som företaget inte

lyckats visa att man lever upp till. Man har inte visat att testet är tillförlitligt. En person som får felaktigt provsvar att hon lider av hög risk att utveckla bröstcancer, skulle hypotetiskt kunna välja att operera bort bröstet. Åtminstone oroas hon i onödan. En annan fara som FDA ser med testet är att patienter som får information om hur personer med deras DNA-profil reagerar på olika mediciner på egen hand ändrar sina doser eller avbryter behandlingar.

Företaget 23andMe marknadsför återigen sin produkt i Kanada men autonomibilden "kunskap är makt" tycks efter FDA:s varningsbrev ha tonats ned. Jag hittar den inte längre på hemsidan.

Gentester kommer utan tvekan att spela en allt viktigare roll i framtiden. Men genetisk riskinformation är sällsynt komplex och det är oklart hur den används klokt. Risken är att marknadsföringsretoriken om att ge privatpersoner egenmakt över sin hälsa snarare ger människor makt att skada sig själva.

Risken med att veta risken

VI REAGERAR PÅ riskinformation inte bara som rationella beslutsfattare, utan även kroppsligt och med känslor och attityder.

I en amerikansk studie undersöktes äldre personer som i ett genetiskt test visat sig ha risk att utveckla Alzheimers sjukdom. Hälften fick veta risken, hälften inte. När man sedan genomförde minnestester på grupperna presterade de som fått veta risken markant sämre än de som inget visste.

Att veta risken ökade alltså risken att dessa mer välinformerade personer felaktigt skulle diagnostiseras som dementa. De tog ut sin eventuella framtida Alzheimers i förtid.

Risken med att veta risken är ytterligare en komplikation att ta hänsyn till när man diskuterar forskares skyldighet att informera forskningsdeltagare om genetiska risker som de råkar upptäcka hos individuella deltagare.

Att informera deltagare om genetiska sjukdomsrisker kan inte enbart betraktas som att stärka deras beslutsförmåga, eller som att ge dem något värdefullt i utbyte mot att de ställt upp för forskningen. Det kan även göra deltagarna sämre, det kan skruva forskningsresultaten och det kan leda till felaktiga diagnoser i vården.

REFERENS

Lineweaver, T.T., Bondi, M.W., Galasko, D. och Salmon, D.P. (2014), "Effect of knowledge of APOE genotype on subjective and objective memory performance in healthy older adults", *American Journal of Psychiatry* 171: 201-208.

Tankar om

Tankens tilltal

FILOSOFER FRAMSTÅR NOG ibland i det allmänna medvetandet som anspråksfulla. De har så stora idéer om vad allting egentligen är. Världen, medvetandet, språket, moralen, kunskapen – allt har de uppfattningar om! Samtidigt ägnar de sig inte åt empirisk forskning. Varifrån får de sina idéer? Sitter de i fåtöljen och bara kläcker dem? Är filosofi en latmansvetenskap där man går rakt på resultaten utan att ägna sig åt forskningen som underbygger dem?

Men det finns en skillnad i tilltalet. En forskare kan undervisa läsaren om resultat från sin forskning. Vetenskapsskribenten ställer sig alltså över läsaren, vilket är legitimt, eftersom denne har forskat och är expert på förhållanden som är okända för läsaren.

Men en filosof ställer sig inte över läsaren och skriver: "Mina tankar de senaste tio åren bevisar att moralen egentligen är...", för att sedan undervisa läsaren om något

tänkande...

i allmänhet okänt. Därför blir det komiskt om filosofiskt arbete rapporteras i dagspressen som man rapporterar forskningsstudier:

”Människor har i århundraden trott att kropp och själ är åtskilda, men en ny filosofisk studie visar att de är förenade.”

Den komiken uttrycks i bilden av filosofen som fåtölj-forskare. Visst gör filosofer anspråk, men det är anspråk som läsaren själv kan tillbakavisa genom att tänka vidare på egen hand. Detta förbises i bilden av den anspråksfulla filosofen.

En filosofisk författare tilltalar läsaren som en jämlik, som någon som också tänker själv. En filosofisk författare visar upp sitt tänkande så att läsaren kan tänka med och emot författaren. Kanske har expertisens tilltal blivit så förhärskande att vi inte hör tankens tilltal.

V arför ställer cancerpatienter upp och testar läkemedel som kanske inte är effektiva på deras egen sjukdom? Och vilket ansvar har forskare om resultaten kan användas till utveckling av biologiska vapen? Här har du en samling texter som kanske inte ger dig svaren, men lite underlag för diskussion. De handlar om forskning och sjukvård. Om det lätta och om det svåra.

Pär Segerdahl tar med dig på en resa genom några av de ämnen som behandlats på Etikbloggen de senaste åren. Han skriver om forskarnas ansvar, om hur det är att delta i forskning och om information och integritetsskydd. Men han skriver också om etik: Vad är det egentligen idag? Här kan du bland annat följa LifeGene-debatten om hur Databesiktningen stängde ner en stor biobank som skapats som en infrastruktur för forskning. Men du kan också läsa om hur man hittar borttappade nycklar och risken med att veta risken.

Men vad är då etik? Enligt Pär Segerdahl är det ett annat ord för "de viktigaste frågorna i livet". Så du håller en viktig bok i handen!