

Hensikten helliger middelet?

Utposten trykker i dette nummeret en artikkel av Karin Frydenberg der hun med utgangspunkt i erfaring fra egen legepraksis retter et kritisk søkelys på et delprosjekt i Folkehelseinstituttets store Mor og Barn-undersøkelse. MI-DIA, som prosjektet kalles, er en undersøkelse av miljøårsaker til utvikling av type I diabetes. Med foreldrenes samtykke blir navlestrengsblod gentestet for å fastslå om barnet har en genetisk disposisjon for utvikling av type 1 diabetes. De 2,2 % av norske barn som har «risikogenet» har sterkt øket sannsynlighet for å utvikle sykdommen, 7 % før de er 15 år og 20 % livstidsrisiko.

Familien informeres om funnet, og barnet følges opp med prøver og ulike sider ved barnets utvikling registreres gjennom skjemaer foreldrene regelmessig skal fylle ut.

I utgangspunktet ser dette kanskje ganske greit ut. Type I diabetes er en alvorlig sykdom. Kunnskapen om hva som utløser sykdommen er svært mangelfull. Da må vel alle ønske velkommen forskning som kan bidra til opplysning av dette feltet?

Men så er det likevel ikke så greit. Frydenberg beskriver en familie som sa ja til å delta i prosjektet – for å gjøre en «samfunnsinnsats». Men da de fikk vite at barnet hadde risikogenet, og særlig at verken de eller andre kunne gjøre noe for å forhindre eller redusere risikoen for at barnet skulle utvikle sykdommen, kom dette som et sjokk og etter hvert en sorg. Det lille barnet var blitt – ikke sykt, men kanskje heller ikke helt friskt – det var blitt en risikant.

Denne historien illustrerer sentrale forskningsetiske dilemmaer. I hvor stor grad er det rimelig å be folk – og her deres nyfødte barn – om å gjøre en «samfunnsinnsats» ved å bidra til medisinsk forskning? Hvis det dreier seg om å avgi en blodprøve og besvare noen spørsmål om barnets utvikling, vil de fleste sannsynligvis synes at det er greit. Og at det er greit å samtykke på vegne av sine nyfødte. Men dersom et samtykke innebærer en mulighet til å få vite at man har en økt risiko for å utvikle en alvorlig sykdom, samtidig som det ikke er mulig å påvirke denne risikoen, blir problemstillingen langt vanskeligere.

Derfor er også Bioteknologilovens krav til slik forskning svært strenge. Loven skal verne interessene til dem som bidrar med materiale til slike studier. Det stilles store krav til informasjon på forhånd. Slik individuell tilpasset informasjon kan man kanskje gi til den enkelte i en liten studie, men den vil lett få noe mer samlebåndspreg når tusener, kanskje titusener skal inkluderes. Dessuten vil man aldri være «forberedt» hvis man får beskjed om at man er blant «de uheldige». I denne studien vil også barnets risiko bli fokusert hver gang nye prøver skal avgis eller nye skjemaer besvares. Kan man forvente at en familie kan forestille seg denne situasjonen når de gir sitt samtykke? Disse familiene må uansett ha krav på en grundig genetisk rådgivning, og oppfølging etter som årene går. Og når barnet blir så stort at det selv forstår hva det dreier seg om, har også barnet krav på grundig og tilpasset informasjon.

Dette er den ene siden av problemet. På den andre siden står «forskningens interesser». Type I diabetes er en alvorlig sykdom. Kunnskapen om utløsende faktorer er mangelfull. Dersom en slik studie kan bidra til å avklare hva som kan utløse en latent diabetes type I, vil det i framtida kanskje kunne forhindre at risikanter utvikler sykdommen. Hvis så skjer, vil «risikobarna» i denne studien bidra til et bedre liv for noen av framtidens barn. Kanskje.

Slik illustrerer denne historien konflikten mellom «samfunnets/allmennhetens/medisinens» behov for stadig videre forskning og behovet for å verne enkeltindividets integritet og interesser. Og det er en konflikt mellom en mulig gevinst i framtida og reelle plager som kan påføres mennesker i dag. Helliger hensikten middelet? Disse spørsmål er ikke enkle. Karin Frydenberg har belyst saken fra sin synsvinkel. Utposten har invitert Folkehelseinstituttet til legge fram sitt syn på studien, og bedt om en kommentar fra Legeforeningens etiske råd.

Vi skal vente med å trekke konklusjonen, men ser spent fram mot en videre belysning av saken.

Ivar Skeie