

Klaus Lindgaard Høyer
Panum, IFSV-Afd. for Sundhedstjenesteforskning
Blegdamsvej 3 A, Bygning 42
2200 København N

Da væv pludselig blev et etisk problem

Har du været indlagt på et sygehus? De fleste som har, har fået taget prøver af forskellig art, og mange af disse prøver er blevet gemt. Men hvem ejer egentlig rettighederne til at bruge dem? Vil du kontaktes og tage stilling hvis prøven kunne bidrage til et eventuelt forskningsprojektet – eller er det en samfundsopgave? Og hvem får lov at bestemme, hvilke spørgsmål der overhovedet skal stilles inden prøven enten bliver anvendt eller smidt ud?

I sundhedsvæsenet har man i snart hundrede år rutinemæssigt indsamlet blod og andre vævsprøver som en del af diagnostiske rutiner. De nordiske lande udmærker sig med særligt store samlinger og har samtidig personnummersystemer som gør det muligt at undersøge, om folk, der har doneret en prøve eksempelvis i deres barndom, senere udvikler sygdomme så som kræft eller diabetes. Det mener mange læger giver store muligheder for forskning. Særligt udviklingen i genteknologi har gjort samlingerne til betydningsfulde ressourcer for den medicinske forskning. Nogle steder har man opbygget eller planlægger at opbygge hele befolkningsregistre, hvor man samler vævsprøver og journaloplysninger fra hele befolkningen – eksempelvis i Island og Estland. Andre steder har man allerede så omfattende samlinger, at det mere drejer sig om at udnytte dem. Det sidste er tilfældet i Nordsverige, hvor størstedelen af den voksne befolkning siden 1985 har doneret en blodprøve og et omfattende spørgeskema til en stor forskningsbiobank, når de har været til sundhedsundersøgelse i forbindelse med deres 40, 50 eller 60-års fødselsdag.

I 1999 lancerede man et nyt firma, UmanGenomics, som man gav alle kommercielle rettigheder til forskning på biobankens materiale. I et forsøg på at undgå offentlig modstand udviklede man, hvad man kaldte en etisk model, som man sagde løste alle problemer med kommerciel genetisk biobanksforskning. Den handlede først og fremmest om at donorerne skulle give et informeret samtykke. Informeret samtykke er også blevet taget frem som et centralt emne af de fleste etikere og jurister og i Sverige har man lavet en ny lovgivning, der gør det obligatorisk at man skal være informeret, hvis ens prøve gemmes.

Men hvorfor blev det pludselig et etisk problem, at hospitalet gemte på ens blodprøve efter at have været del af en triviell rutinemæssig kvalitetssikring i så mange år? Og hvorfor blev

informeret samtykke lige præcis ”løsningen” på det etiske problem? Når noget gøres til genstand for offentlig debat bliver det også tilgængeligt for antropologisk analyse. Antropolog Klaus Høyer har som en del af et ph.d.-projekt undersøgt etableringen af UmanGenomics og den såkaldt etiske model. En antropologisk analyse kan se på, hvordan det, som pludselig udgør et problem, tilskrives forskellige forandrede betydninger – og undersøge, hvem der er med til at forhandle, hvad der skal gøres ved problemet og hvad de forskellige tiltag får for konsekvenser. Da biobanker blev et problem i Sverige hang det sammen med, at blod og væv begyndte at blive tilskrevet forskellige nye betydninger. For nogle mennesker er en blodprøve ikke vigtigere end det hår, de efterlader på gulvet i en frisørsalon – de tænker aldrig på det. For andre har blandt andet genteknologi fået dem til at tænke om blodet og de gener, det indeholder, som en intim del af deres person, som en del af deres krop, selv efter det har forladt kroppen. Det er en kulturel forandring – en forandring i de betydninger trivielle ting som blodprøvetagning betyder for os. Det er imidlertid ikke alle som opfatter blod på samme måde, eller som mener at det er vigtigt at give et informeret samtykke – især hvis de ikke føler at en eventuel blodprøve har noget specielt med deres person at gøre.

Hvem får så en stemme, når man skal beslutte, hvordan forskning på biobanker skal reguleres? Og hvad hvis nogen mener, at det er noget helt andet end informeret samtykke, som er problemet med genetisk forskning? Hvis de eksempelvis vil have politisk regulering af forskningen? Den antropologiske analyse kan åbne for en forståelse af, hvad der vælges fra og hvad der vælges til, når sundhedsvæsenet skal finde ud af at håndtere en nye etisk problemstilling. En antropologisk analyse kan derimod sjældent generere noget svar på, hvad man skal gøre, men den kan være med til at kaste lys på, hvorfor noget frem for andet bliver opfattet som et problem – og dermed være med til give stemme til nogle af de problemer, som ellers ikke bliver hørt.