

Barn, helse og forskning

REDAKSJONELT

LIE SO

Bedre helse for barn er avhengig av mer forskning

I Norge bor vel 4,3 millioner mennesker. Om lag 20% av disse er under 15 år. Det er en banal sannhet at barn er vår fremtid. Hos dyr er omsorgen og kampen for egne barn absolutt og kompromissløs. Er det slik hos oss?

I Norge har barns somatiske helse aldri vært bedre. Spedbarnsdødeligheten er nå under 40. I 1996 hadde bare Singapore, Japan, Finland og Sverige lavere spedbarnsdødelighet. Men i et velstandssamfunn gir ikke dødsstatistikk et godt bilde av helse. Vi vet at barn er storforbrukere av helsetjenester. Over 50000 barn legges hvert år inn i sykehus, og for en del sykdommer (bl.a. astma) meldes det om økende problemer. Dødsstatistikk favner heller ikke den mentale helse og sier lite om livskvalitet og helsetilbud for de 2-4% av alle årskull som må leve med kroniske sykdommer. Det er ingen grunn til å være tilfreds. Mer forskning må til.

I dette nummer av Tidsskriftet setter Knut Ruyter & Ida Nyquist søkelyset på medisinsk forskning med barn (1). I perioden 1987-97 ble det i Regional komité for medisinsk forskningsetikk i helseregion 1 vurdert ca. 1400 prosjekter, hvorav 105 (7,5%) dreide seg om barn (1). Forfatterne diskuterer om dette betyr at det er lite forskning med barn i helseregion 1 og derfor også i Norge, og de bruker materialet til en omfattende diskusjon om etiske problemstillinger knyttet til forskning med barn.

Er det lite medisinsk forskning med barn i Norge? 105 av 1400 prosjekter virker selvsagt lite. Om dette reflekterer at det er liten forskningsaktivitet i de pediatriske miljøene er et annet spørsmål. Fra barneavdelingene ved de kommunale sykehusene i Oslo er det i den aktuelle perioden publisert 281 vitenskapelige artikler i internasjonale tidsskrifter. Ved Aker sykehus var det i 1997 bare fra Medisinsk avdeling det kom flere publikasjoner enn fra Barneavdelingen. Det er altså ikke slik at antall innsendte søknader er et godt mål på forskningsaktivitet. Mange legemiddelutprøvinger (som utgjorde to tredeler av søknadene til komiteen) blir erfaringsmessig ikke fullført (2). Det burde være en interessant utfordring for den nasjonale forskningsetiske komité å se nærmere på denne problematikken.

Nyquist & Ruyter har en grundig og god diskusjon om etiske utfordringer ved forskning med barn. Det reises spørsmål om de strenge etiske krav til slik forskning kan "skremme" forskere fra å inkludere barn eller om det endog kan tenkes at kravene er så strenge at de hindrer forskning? Forfatterne tar et historisk utgangspunkt og nevner grusomme eksempler på uetisk forskning under og etter den annen verdenskrig. Interesserte bør spesielt lese Beechers artikkel fra 1966, som er lett tilgjengelig dokumentasjon (3). I analysen av tiden frem til Helsinkideklarasjonen kom bør Erik Engers innsats fremheves (4).

NAVFs retningslinjer for medisinsk forskning med barn kom i 1983 (5). Flere mente den gang at forskning med barn skulle forbys. Det var først etter lang tids diskusjon at det kom retningslinjer om at slik forskning kan finne sted, men etter særlig strenge krav (5). Det er i denne tradisjon de regionale etiske komiteer har arbeidet.

I de senere år har det vært en økende bekymring for om disse retningslinjene har vært for strenge. Mange kan ha vegret seg for å inkludere barn i f.eks. farmakologiske studier. Resultatet er at mange medikamenter i Felleskatalogen er uten skikkelig dokumentasjon fra forsøk på barn. I USA har denne bekymring nå ført til nye retningslinjer. I et dokument fra National Institutes of Health (NIH) i 1998 heter det bl.a. (6): "It is the policy of NIH that children must be included in all human subject research conducted or supported by the NIH, unless there are scientific and ethical reasons not to include them." En tilsvarende formulering er gjort av Royal College of Paediatrics and Child Health i England i et høringsdokument. Med andre ord: Det er konstatert at de strenge regler fra regionale etiske komiteer kan ha hatt den uønskede effekt at barn er blitt ekskludert fra forskning, ikke minst på legemidler. Nå er det slik at barn *skal* være med, og at det skal foreligge vitenskapelige eller etiske begrunnelser for å godta at de *ikke* er det.

Det at barn må bli mer synlige i medisinsk forskning, rokker selvsagt ikke ved de strenge krav som må innfris. Det er å håpe at den nasjonale forskningsetiske komité vil føre denne debatten inn i vår hjemlige arena.

De pediatrike miljøer i Norge er ikke fornøyd med dagens forskning innen barnemedisin. Mange land vi kan sammenliknes med har høyere forskningsaktivitet. I så måte deler vi skjebne med de fleste medisinske miljøer her i landet. Heldigvis har det de siste år vært økende oppmerksomhet på dette problemet. Rammebetingelser for forskning må bli bedre.

Skuffelsen var stor da det ikke lyktes å samle de tre pediatrike avdelingene i Oslo. Det var svært gode økonomiske argumenter for en samling, og to regjeringer og et samlet fagmiljø gikk inn for den. En slik samling ville gitt bedre rammebetingelser og en betydelig gevinst for den pediatrike forskningen.

Samlingen ville ha kommet pasientene til gode. Jeg tror en slik samling *må* komme.

Sverre O. Lie

Sverre O. Lie (f. 1938) er professor i pediatri ved Universitetet i Oslo.

LITTERATUR:

1. Ruyter KW, Nyquist I. Medisinsk forskning med barn. Tidsskr Nor Lægeforen 1999; 119: 2833-7.
2. Overhalden S. Mange legemiddelutprøvnings mislykkes. Statens legemiddelkontroll 1994; 10: 12-5.
3. Beecher H. Ethics and clinical research. N Engl J Med 1966; 274: 1354-60.
4. Enger E. Helsinki-deklarasjonen. Revidert forskningsetikk. Tidsskr Nor Lægeforen 1976; 96: 467-71.
5. Rådet for medisinsk forsknings etikkutvalg under Norges allmenvitenskapelige forskningsråd. *Pediatrik forskning. Etiske retningslinjer ved biomedisinsk forskning.* Oslo: Norges allmenvitenskapelige forskningsråd, 1983.
6. NIH policy and guidelines on the inclusion of children as participants in research involving human subjects. National Institutes of Health, Bethesda, 1998.
<http://www.nih.gov/grants/guide/notice-files/not98-024.html> (6.3.1998).

Publisert: 17. oktober 2018. Tidsskr Nor Legeforen. DOI:

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2020. Lastet ned fra tidsskriftet.no