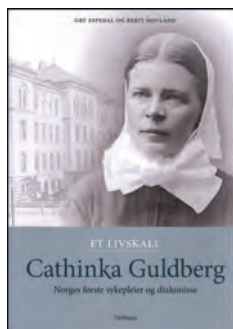


Den norske Florence Nightingale



Gry Espedal, Berit Hovland
Et livskall – Cathinka Guldberg
 Norges første sykepleier og diakonisse. 188 s,
 ill. Oslo: Verbum forlag, 2012. Pris NOK 348
 ISBN 978-82-543-1216-2

Den kvinnen som på 1800-tallet startet utdanningen av sykepleiere i Norge, Cathinka Guldberg, fortjener en biografi. Vårt samfunn anså den gangen utdanning av kvinner som bortkastet: De skulle bli gift, få barn og bli forsørget. De nye ekspanderende sykehusene hadde likevel behov for kvinner (selvfølgelig kvinner) som kunne pleie og stelle for de syke. Det var også ønskelig at de hadde et minimum av kunnskap om anatomi, sykdommer og deres behandling og at de var gudfryktige og ikke krevde for mye lønn. Biskopen i Oslo mente til og med at sykepleiere ikke burde få lønn fordi det korrumperte deres kall.

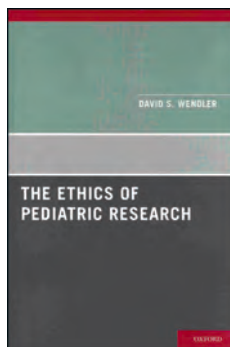
En kvinne, samtidig med Camilla Collett og Aasta Hansteen, som fikk i gang et så banebrytende prosjekt som fagutdanning for sykepleiere, skulle man forvente var både viljestærk, idérik og en forkjemper for kvinners rettigheter. Slik blir hun ikke fremstilt i denne biografien. Hennes største initiativ var å dra fra sin borgerlige norske familie til Tyskland for å utdanne seg til diakonisse. Hun gjennomførte utdanningen, tjenestegjorde ved fronten i krigen mellom Østerrike og Preussen og senere ved et sykehus i Egypt. Så ble hun kalt hjem av Foreningen for indre Mission i Christiania for å starte utdanning av sykepleiere. Dette var en oppgave hun løste til alles tilfredshet. Likevel underordnet hun seg alltid Indremisjonens styre, aksepterte en mannlig forstander som sjef, og fremstår ikke som noen forkjemper for kvinners rett til utdanning.

Forfatterne fremstiller Cathinka Guldberg som en mild «mor» som kneler foran sofaen på sitt kontor og ber sin gud om økte ressurser og suksess for sine elever. Hennes mindre kjente stedfortreder, Rikke Nissen, blir beskrevet som den som har ideer, og som forfekter kvinnens rettigheter. I det hele er det forbløffende hvor vagt og forsiktig denne pioneren blir tegnet i boken. Forfatterne legger stor vekt på hennes kristne overbevisning, som tydeligvis gikk i nokså pietistisk retning. Kallstanken og inspirasjonen fra vekkelsen rundt Gisle Johnson blir understreket. Denne vektleggingen er kanskje ikke så overraskende når forfatterne er en sykehusprest og en pensjonert diakonisse.

Boken er lettlest og oversiktlig. Forfatterne putter inn korte beretninger om sentrale personer og samfunnsforholdene i Norge. Disse er trykt på sider med annen farge enn selve biografien. Noen illustrasjoner, vesentlig portretter, liver også opp fremstillingen. Et tillegg gir opplysninger om de viktigste personene som er nevnt. Dette registeret har ikke sidehenvisninger, noe som hadde vært en fordel. En litteratur- og kildeoversikt foreligger også. Det virker som om boken er skrevet for «menigheten» av sykepleiere som er utdannet ved Lovisenberg og Diakonissehuset. Likevel hadde biografien om Cathinka Guldberg fortjent et betydelig større publikum. I en velutdannet ressurssterk familie – her dukker både massevirkningsloven og akademiske kor opp – hadde jeg forventet en klarere og skarpere tegnet kvinneskikkelse. For dyktig og handlekraftig må vel Cathinka Guldberg ha vært?

Ragnar Stien
 Oslo

Forskning på barn



David S. Wendler
The ethics of pediatric research
 337 s. Oxford: Oxford University Press, 2010.
 Pris GBP 30
 ISBN 978-0-19-973008-7

Det er liten tvil om at det kreves en annen tilnærming ved forskning på barn enn på voksne. Men trenger vi en egen bok om det? Barn inntil en viss alder kan ikke gi informert samtykke, og det er ikke alltid like innlysende hvem som kan gi samtykke for dem. Forskning som ikke har direkte nytte for den personen som deltar («non-beneficial»), er mer problematisk hos barn enn hos voksne. En rekke skandaløse forskningsprosjekter på barn er blitt avdekket, og det er blitt sagt at «The history of pediatric experimentation is largely one of child abuse».

Det er ikke mer enn snaut 20 år siden at forskningsprosjekter på barn i Norge ble utført uten informert samtykke fra foreldrene. Ja, fortsatt er jeg forundret over hvordan etiske komiteer også i vårt land slipper gjennom prosjekter på barn som etter min mening kan være risikofylte og av og til unødvendige, fordi en faglig oversikt kan mangle. Her har de etiske komiteene et spesielt ansvar, men hvordan skal disse kunne ha en fullgod oversikt over alle fagfelt? Et problem er at når en etisk komité har gitt sitt ja, er det svært vanskelig å komme med innsigelser fra sidelinjen.

Ja, vi trenger bøker om forskning på barn. Forfatteren av denne er ansatt ved Department of Bioethics ved NIH Clinical Center i USA. Boken er et forsøk, ja et svært godt forsøk, på å manøvrere i det vanskelige farvannet mellom å redusere sykdomsbyrden hos verdens barn samtidig som man skal prøve å ta hensyn til at barn ikke skal utsettes for risiko i forbindelse med forskning. Hvis man bare kan drive barneforskning der hvor prosjektet kommer direkte til nytte for dem som blir inkludert i studien, vil pediatrien dessverre bli stående på stedet hvil. Det er også umoralsk å fortsette å behandle barn etter metoder som ikke er evidensbaserte.

Som nevnt ovenfor er samtykkespørsmålet spesielt følsomt når det kommer til barn. Hvem kan gi samtykke for dem og bestemme at et barn skal utsettes for en forskningsrisiko? Kan man utsette et barn for minimal risiko i forbindelse med forskning, og hva er i tilfellet minimal? Noen vil si at det er en risiko på nivå med dagliglivets risikoer. Amerikansk lovgivning sier for eksempel at minimal risiko ikke er større enn det man møter vanligvis i dagliglivet. Men også i dagliglivet utsettes barn for risikoer. I USA har et barn en risiko for å dø i forbindelse med bilkjøring 1 til 300 000, men en risiko på 1 til 5000 for en permanent skade («disability») i forbindelse med sport. I dagliglivet vil imidlertid mange aktiviteter med en viss potensiell risiko være viktig for barnets utvikling. Det er derfor rimelig at man kan ta slike risikoer, men vil det være riktig å ta like store risikoer ved forskning som ikke kommer barnet selv til gode? Og hvordan skal vi forholde oss til at forståelsen av minimal risiko varierer mellom forskjellige miljøer og endres over tid? Et spedbarn har en risiko på ca. 140 til 1 million for å bli kvalt, dette er 30 ganger høyere enn når barnet er større. Skal man dermed tillate at spedbarn blir innrullet i studier med større risikoer enn for større barn? Åpenbart ikke, men det illustrerer noen av problemene man møter når man skal likestille minimal risiko med dagliglivets risikoer.

Forfatteren har også interessante betraktninger om hvordan barn kan utvikle skyldfølelse for forsøk eller opplevelser voksne tar dem med på. Skal barn for eksempel kunne være med foreldrene sine på politiske demonstrasjoner, eller opptre som skuespillere, selv

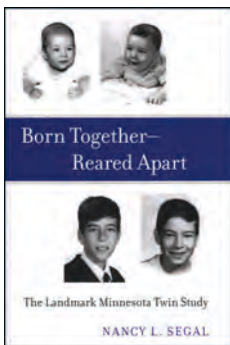
om det kan være en liten risiko for at barnet blir skadet? Ja, med hvilken rett kan foreldre ta avgjørelser for sine barn?

Dette er en bok som bør leses av alle som forsker på barn, eller som skal vurdere forskningsprosjekter på barn. Forfatteren konkluderer med at klinisk forskning på barn er nødvendig for å bedre helsetilbudet til barn, også når forsøket ikke har direkte nytte for barnet som deltar. Det er nødvendig å tillate at barnet blir utsatt for en viss risiko («risk allowance»), selv om den ikke må være over en viss størrelse («risk treshold»). I tillegg må barn brukes i medisinsk forskning bare når det er helt nødvendig («compelling justification»). Men selv om man tilstreber minimal risiko, kan et forsøk være skadelig for barnet, og det er ikke alltid tilstrekkelig at foreldrene eller barnets verge gir samtykke til deltakelse. Jeg har gjennom årene sett flere tvilsomme forskningsprosjekter på barn som er blitt godkjent av etiske komiteer. Kanskje disse komiteene bør ha andre rutiner for godkjenning av prosjekter på barn enn på voksne, og for eksempel trekke inn uavhengige fagfolk før godkjenning?

Ola Didrik Saugstad

Pediatrik forskningsinstitutt
Oslo universitetssykehus

En begeistret tvillingeforskers bok



Nancy L. Segal

Born together – reared apart

The landmark Minnesota twin study. 410 s, tab, ill. London: Harvard University Press, 2012. Pris GBP 37

ISBN 978-0-674-05546-9

Bogen, som er på 400 sider, består af 14 kapitler, hvor forfatteren gjennomgår tvillingestudier tematisk således at hun etter en historisk oversikt med inspirerende beskrivelse af opstarten, gjennomgår de mange forskjellige aspekter af karakteristika som er funnet for tvillinger, som er vokset op adskilt. Emnerne spænder over sexuell orientering, personlighetstræk og intelligens, psykopatologi, kreativitet, familiekonstellationer, sociale og religiøse holdninger og mentale kapasiteter. Også langt mere kvalitative karaktertræk er undersøgt ved talrige spørreskemaer, såsom personlige præferencer i forhold til smag, døgnrytme, valg af hobbies mm.

Forfatteren var engageret i tvillingestudierne *Minnesota Study of Twins Reared Apart* (MISTRA) fra 1982–1991, og bogen er et faglig-personligt erindringsmonument over MISTRA, som vil have stor interesse for alle, som arbejder i tvillingeforskning, og alle, som interesserer sig for historikken omkring den evigt aktuelle diskussion om betydningen af henholdsvis miljø og arv i påvirkning af menneskers karaktertræk og personlighet.

Incitantet til det som senere blev til et mangeårigt tvillingeforskningsprosjekt var genforeningen mellom de 39-årige tvillinger Jim Lewis og Jim Springer i 1979. Studien *Minnesota Study of Twins Reared Apart* (MISTRA), som «fødtes» i 1979, er bemerkelsesværdig, fordi det etter flere dekadere fokus på omgivelsesfaktorens indflydelse på adfærd, representerte et skift over mod stor vekt på genetiske faktorer. Den gjennomgående hypotese var at hvis der var større ligheder mellom monozygote tvillinger, opvokset adskilt, end mellom dizygote, ligeledes opvokset adskilt, ville dette sterkt understøtte utprøvet genetisk indflydelse.

MISTRA-studiet nåede op på 137 tvillingepar, som var vokset op adskilt (henholdsvis 81 monozygote par og 58 dizygote par), og har ført til > 150 videnskabelige artikler, bogkapitler og bøger. En komplet liste kan findes på www.DrNancySegalTwins.org.

I skandinavisk perspektiv er det interessant at notere sig, at en dansk psykiater, Niels Juel-Nielsen, var med i tidlig fase og lavede tilsvarende studier af 12 tvillingepar. Han samarbejdede også med MISTRA.

De to Jim-tvillinger og deres historie var spesiell. I begge tilfælde hadde adoptivforeldrene feilagtig fått opplyst at deres dreng var ud af et tvillingepar og at den anden dreng var død. De blev begge navngivet Jim, og voksede op under 100 km fra hinanden. Etter kontakt med myndighetene røbede en socialarbejder at den anden dreng levede, og den ene drengs foreldre vedblev at opmuntre deres søn til at søge sin tvillingebror, og det lykkedes de to voksne tvillinger at finde hinanden og mødes som 39-årige. Kombinationen af at disse to drenge udviste fantastisk mange adfærds- og andre ligheder, og meget stor mediebevågenhet, voksede fascinasjonen af dette. Det førte til at professor i psykologi ved Universitetet i Minnesota, Thomas Bouchard, af en student blev gjort oppmerksom på tvillingehistorien. Professor Bouchard blev meget begeistret for at forfølge denne mulighet for at studere personkarakteristika ud fra tvillingepar, og dedikerte sin adfærdsforskning til sådanne tvillinger. Mange andre forskere medvirkede i de næste mange år i disse meget grunddige studier. Et tvillingepar skulle være adskilt før 4 års alderen for at «kvalificere» til at være med, og de fleste som har deltaget blev faktisk adskilt indenfor det første leveår. Adoptionsmyndigheter, som dengang åbenbart aktivt mange gange prøvde at adskille tvillinger ved bortadoption, har for mange år siden forlatt den praksis.

Forfatteren beskriver levende de mange måder, hvorpå de studerede tvillingepar blev oppdaget, og morsomme og rørende eksempler på mødet mellom tvillinger som har været adskilt i over 70 år. I mange tilfælde var personerne ikke klar over, at de var en tvilling.

Studierne har omfattet utallige målbare og mere kvalitative karakteristika. Som eksempel kan nævnes, at to tvillingepiger, etter genforening i høy voksenalder begge hadde præcis samme smag med hensyn til smykker og ur, og eksemplene går også på valg af feriesteder, beskæftigelse og meget andet.

Etter at molekylærgenetiske metoder er tilføjet til tvillingestudier, kan diskordante adfærds- og sykdomstræk hos monozygote par brukes til at dissekere komplekse kvalitative træk og sykdomme. Tvillingeforskning er også viktig for utforskningen af epigenetik (studiet af variationer i genudtrykk, uafhængig af DNA-sekvenser).

Generelt er omkring halvdelen af variationen i adfærd at tilskrive genetiske faktorer, mens andre træk har høyere og lavere genetisk komponent.

Bogen slutter med en klog kommentar om at tvillingestudier undsiger såvel genetisk som miljørelateret determinisme. De underkender ikke effekten af omgivelser på en given adfærd, men undlader samtidig at overbetone genes rolle. De anerkender og understreger hvor unikke hver af os som individer er.

Referencer og noter er fyldige og er et fascinerende eksempel på en begeistret tvillingeforskers bok om sit forskningsområde: tvillingestudier.

Registeret er udmærket, men oppbygningen egner sig kun delvis til enkeltopslag.

Lisbeth Tranebjærg

Audiologisk afdeling
Bispebjerg Hospital