

ABSTRACT

Svenske forskere uden for odontologien begyndte i 1990'erne at skrive om Vipeholm-studiet, og der var enighed om, at beboernes menneskeværdighed var blevet krænket. Denne artikel belyser, hvorfor deltagernes menneskerettigheder blev negligeret, og hvorfor man tillod, at de blev udsat for lidelser, ud fra tre perspektiver: Institutionssverige som et miljø, berettigelsen af samfundsrelevant forskning samt etablering af videnskabelig integritet. Dernæst redegør artiklen for de etiske konsekvenser af kombinationen af Institutionssverige, samfundsrelevans og forskningsintegritet med hovedvægt på forskningens dagligdag og konkrete moralske positioner. Artiklen er baseret på forfatterens doktorafhandling, som er en systematisk oversigt over arkivmateriale fra de nationale sundhedsmyndigheder og Vipeholm Hospital. I konklusionen understreges vigtigheden af at give plads til reaktioner fra interessenter, der ikke normalt får mulighed for at påvirke forskningen.

EMNEORD

Caries activity | experiment | feeble-minded | research ethics | legitimacy



Korrespondanceansvarlig forfatter:

ELIN BOMMENEL

elin.bommenel@ses.lu.se

Forskningsmiljøet i Institutionssverige 1939-1955

Vigtig forskning, troværdige resultater og menneskelig lidelse

ELIN BOMMENEL, historiker, lektor, Institut för Tjänstvetenskap, Lunds Universitet.

► Artiklen er oprindeligt publiceret i Tandläkartidningen 2024;No.6:48-53.

Dele af Elin Bommenels forskning kommer fra et igangværende forskningsprojekt, Døden på Vipeholm, finansieret af det svenske videnskabsråd, dnr 2020-0212319.

[Online før print]

1939 VAR CARIES EN STOR FOLKESYGDOM. Den nyoprettede, skattefinansierede "folktandvård" magtede ikke at tage sig af alle patienter (1, s. 9, 67-70). Man havde nogen viden om sygdommens patogenese, men årsagerne var sparsomt belyst (2, s. 24). For at mindske befolkningens lidelser og lette på skatteydernes byrder var regeringen ivrig efter at få sygdommens årsager udredt og finde ud af, hvordan den kunne forebygges.

Opgaven blev givet til Sveriges daværende pendant til Sundhedsstyrelsen, Medicinalstyrelsen. I årene 1945-47 blev der i Medicinalstyrelsens regi udført forsøg med at forebygge caries på institutionen Vipeholm (Fig. 1). Derpå fulgte tre eksperimenter med at fremkalde caries i 1947-1949, 1949-1951 og 1951-1953 (1). Som forsøgspersoner indgik gennem årene 1.000 beboere og 150 ansatte (2,3). Som en direkte konsekvens af forsøgene fik ca. 60 beboere deres tandsæt helt eller delvis ødelagt (1, s. 164-9, 207-11). Resultaterne fra Vipeholm-undersøgelsen fik stor udbredelse og påvirkede såvel forskning som beslutningstagere. I eftertiden har etiske spørgsmål i forbindelse med undersøgelserne været dominerende, og værdien af forskningsresultaterne er kommet i modvind.

Forskere udenfor odontologien (5-7) begyndte i 1990'erne at skrive om studierne, og der var enighed om, at beboernes menneskerettigheder var blevet krænket. Lovgivning vedrør-

Vipeholm-studiet



Fig. 1. Vipeholm-studiets kronologi. Denne kronologi er den, som fremgår af kildematerialet, ikke den, som fremgår af den publicerede version af forskningen. I publiceret forskning bortredigerer forskere ofte det, som ikke hjælper læseren til at forstå de endelige resultater, og derfor er de to versioner noget forskellige.

Fig. 1. The chronology of the Vipeholm investigations. This chronology is the one that appears in the source material, not the one that appears in the published version of the research. In published research, researchers often edit out what does not help the reader understand the final results, which is why the two versions differ slightly.

rende forskningsetik blev først etableret i 2003, men allerede i 1966 indførte man en regulering internt i det videnskabelige miljø. De etiske komitéer, som overvågede den medicinske forskning, kom til i 1966, efter at Helsingforsdeklarationerne blev vedtaget i 1964 (8,9). De fokuserede, som Göran Hermerén beskriver i en senere artikel, på gavn- og risikovurdering, information og samtykke (10) og forsøgte desuden at skabe tillid i befolkningen til, at man kunne regulere de etiske aspekter inden for miljøet uden myndighedernes indblanding (9, s. 285).

De ansvarlige for Vipeholm-undersøgelsen havde hverken videnskabsetiske komitéer eller lovgivning som rettesnor, og det kan derfor være problematisk, når forskere i dag fordømmer deres handlinger ud fra nutidens regelsæt. Hvis man vil forstå, hvordan undersøgelserne kunne gennemføres uden det hensyn til alle menneskers ubetingede menneskeværd, som vi i dag opfatter som naturligt (10), må man se bort fra nutidens forskningsetiske selvfølgheder. Til en start er det vigtigt at forstå, at studierne foregik i et anstaltssystem for "åndssvage" (11). I dette miljø tilsidesatte man konsekvent det, vi i dag ser som respekt for individets autonomi (12). At 60 af forsøgspersonerne blev udsat for lidelser, må have været åbenlyst for dem, der udførte eksperimenterne. Man kan fortsætte med at undersøge, hvordan emner som etik og lidelse håndteredes i forskningens praktiske hverdag. Man kan også undersøge, hvordan resultaterne skulle anvendes, og hvilke muligheder der åbnede sig for forskere, som gennemførte meget anvendelige studier (13). Det kan også skabe forståelse at se på forskningens behov for at værne sin integritet mod indblanding fra interessenter uden for det videnskabelige miljø, fx ved at hindre dem i at forsøge at påvirke undersøgelsens resultater (14).

Denne artikel benytter sig af disse fire indfaldsvinkler for at klarlægge, hvorfor deltagernes menneskeværdighed så åbenlyst blev tilsidesat og menneskelige lidelser tilladt under Vipeholm-studiet. Indledningsvis beskrives den kontekst, det historiske Institutionssverige udgjorde som forskningsmiljø. Senere diskuteres det handlingsrum, som opstod i mødet mellem forskningens stærke samfuntsfunktion på den ene side og dens vi-

denskabelige integritet på den anden side. Til slut udpeges forskellige kontroverser og diskuterer deres rolle i forhold til de overordnede etiske spørgsmål.

Artiklen bygger på en systematisk gennemgang af arkivmateriale fra Medicinalstyrelsen og Vipeholm Hospital. Gennemgangen fremstilles i sin helhed i min doktorafhandling fra 2006 (1). Materialet tillader analyser af opkomne kontroverser, lige fra planlægningen i 1939 til afslutningen i 1955. Kontroverserne handlede om helt andre spørgsmål end dem, vi i dag diskuterer som kontroversielle. Konklusionerne understreger vigtigheden af konstant at være opmærksom og give plads til reaktioner fra interessenter, der normalt ikke får lov til at påvirke forskningen.

EN MEGET VIGTIG OPGAVE

Ifølge en undersøgelse havde 99,9 % af Sveriges værnepligtige i begyndelsen af 1940'erne caries (15). Folketandvården, som havde det statslige ansvar for tandplejen, blev oprettet i 1938 (16, s. 123-6, 136-46). Omkostningerne hertil voksede nærmest eksponentielt, og samtlige politiske partier var interesserede i at holde udgifterne nede (1, s. 31-3, 67-9). Den 6. maj 1939 gav Socialdepartementet Medicinalstyrelsen den opgave i samarbejde med det odontologiske instituts lærerråd at skabe øget viden om dette stadigt voksende problem (17).

Når et emne fra statens side fremstilles som meget vigtigt, kan det være fristende for forskere at indrette deres forskningsaktiviteter, så de flugter med de fremsatte ønsker. Hvis de er succesrige, som fx Louis Pasteur var i midten af 1800-tallet, kan deres forskning få en øget legitimitet, som kan omsættes til fx finansiering og politisk eller etisk handlefrihed (13). Cariesproblemet havde en sådan vigtighed, hvilket allerede fra begyndelsen gav Medicinalstyrelsen og de odontologiske forskere stor legitimitet og handlefrihed.

RESPEKTEN FOR INDIVIDET BLEV TILSIDESAT

Opgaven fra regeringen skal ses i en større sammenhæng end tandplejens problemer. Den var en del af de tryksskabende reformer, regeringerne gennemførte i 1930'erne og 1940'er- ▶

ne. Mange af reformerne drejede sig om folkesundhed. Siden 1910'erne var man begyndt dels at se befolkningen som en produktiv resurse, dels det enkelte individ som ansvarlig for sin egen sundhed og reproduktion til gavn for nationen (18, s. 24-5). I denne sammenhæng spillede Institutionssverige en vigtig rolle ved at yde omsorg og beskytte de udsatte, men også ved at isolere de personer, som ikke kunne eller måtte rummes i lokalsamfundene.

Private anstalter for "åndssvage" havde eksisteret siden 1870'erne, og da staten i 1904 begyndte at understøtte dem, ekspanderede sektoren så hurtigt, at der i 1950 fandtes hele 131 anstalter med plads til 13.000 "åndssvage", heraf mange i statsligt eller kommunalt regi (11, s. 186-94).

Institutionssverige blev gennem Vipeholm-studiet en del af forskningslandskabet. Dette medførte en praksis i forhold til beboernes autonomi og ansvarsstrukturer, som muliggjorde problematiske handlinger i forhold til menneskeværd og lidelse. Mange anstalter var ret så lukkede verdener, hvor respekten for det autonome individ ifølge Mattias Tydén konsekvent blev tilsidesat. Han påpeger i sit bidrag til Steriliseringsundersøgelserne også, at det var svært for tjenestemænd i Institutionssverige at påtage sig individuelt ansvar, samtidig med at de på lokalt niveau var tildelt betydelig handlefrihed (12, s. 566-7). Central

lovgivning og administration omkring steriliseringerne gav en slags rammer, som tillod lokale aktører i kommuner og på anstalter at udvikle en meget selvstændig praksis med udbredt anvendelse af tvang, trods årlige inspektioner og mulighed for at klage til myndighederne – hvis man altså var i stand til det (19, s. 36-8, 20, s. 213-7).

SYGEHUSE OG ANSTALTER

Anstalten Vipeholm blev betegnet som et sygehus, fordi den (ligesom fire andre store statslige åndssvageanstalter) var klassificeret som et psykiatrisk hospital. I modsætning til åndssvageanstalter gav klassificeringen som sygehus mulighed for anvendelse af tvang (20, s. 55-6, 11, s. 51-2).

Selvom ambitionen var at yde god omsorg, var der næppe tale om pleje i ordets egentlige betydning. At kalde beboerne for patienter og Vipeholm for et sygehus kan give anledning til misforståelse, selvom det var det, datidens aktører skrev. Der var ingen beboere, der blev helbredt, der blev kun sørget for dem. Deres plejebehov var omfattende, og mange havde behov for hjælp til at spise og til personlig hygiejne.

Med de holdninger, der var fremherskende, og de resurser, der var til rådighed, havde hjemmene helt fra begyndelsen svært ved at imødekomme de omfattende behov. Mange var

Ændringer i forsøgskosten under omlægningen fra vitaminforsøgene til de ekstreme kulhydrateksperimenter

Vitaminforsøgene				Kulhydrateksperimenterne			
Grundkost		Gruppe	Supplement*	Grundkost		Gruppe	Supplement**
Kalorier	2.800 kcal	A 3-4, D 1-2	A-, C-, D-vitamin + kalcium	Kalorier	1.800 kcal	Kontrolgruppe	150 g margarine
Fedt	95 g	C 3-4	A-vitamin	Fedt	98 g	Sakkarose-gruppe	300 g sukker i drik
Kulhydrater	384 g	D 3-4, K 3-4	C-vitamin	Kulhydrater	13 g	Brødgruppe	Frisk hvedebrød
Protein	84 g	B 1-2	D-vitamin	Protein	85 g	Chokolade-gruppe	200 g sukker i drik + chokolade
Calcium	0,45 g	B 3-4	Kalcium	Calcium	0,9 g	Karamelgruppe	22 karameller = 155 g sukker
Fosfor	1,25 g	A 1-2	Fluorid	Fosfor	1,4 g	8-toffee-gruppe	8 toffees = 40 g sukker
Jern	11,7 mg	C1-2	Benmel	Jern	9,9 mg	24-toffee-gruppe	24 toffees = 180 g sukker
A-vitamin	1.900 internationale enheder	Personale 1	Hårdt brød + chokolade	A-vitamin	3.200 internationale enheder		
B-vitamin	1,4 mg	Personale 2	Blødt brød + chokolade	B-vitamin	0,9 mg		
C-vitamin	24 mg			C-vitamin	45 mg		

Tabel 1. Ændringer i den eksperimentelle kost ved skiftet fra vitaminstudier til ekstreme kulhydrateksperimenter.

*Supplement ifølge Bommenel (2006) s. 112.

**Supplement ifølge: Tandkaries och kolhydrater. Vipeholm-undersökningarna 1947-1951. Svensk Tandläkare-tidskrift 1952: 45.

Table 1. Changes in the experimental diet during the switch from the vitamin trials to the extreme carbohydrate experiments.

*Supplements according to Bommenel (2006) p 112.

**Supplements according to: Dental caries and carbohydrates. The Vipeholm studies 1947-1951. Svensk Tandläkare-tidskrift 1952:45.

først blevet indskrevet på "åndssvagehjem", som lå i nærheden af deres hjem, men blev hurtigt sendt videre, når disse ikke kunne opfylde plejebehovet (11, s. 46-9). Pårørende til beboerne på Vipeholm blev opfordret til ikke at kontakte beboerne. Begrebet "svær ubodelig åndssvaghed" var så komplekst og tidstypisk, at vi ikke kan eller bør oversætte det til nutidige termer (20, s. 38-53, 11, s. 22-5). For at forstå sammenhængen kan det dog være relevant at vide, at beboerne havde det, vi i dag kalder svære intellektuelle funktionsnedsættelser – hvilket bidrog til udtrykket "ubodelig". En IQ under 70, vanskelighed med at spise og opretholde sin personlige hygiejne i kombination med fysiske funktionsnedsættelser, udadreagerende autisme og psykisk sygdom bidrog til, at man dengang opfattede beboerne som "vanskelige at pleje" (21).

FORSKNINGSMILJØET PÅ VIPEHOLM

Cariesundersøgelserne blev udført på de "svært ubodeligt åndssvage" på Vipeholm, den mest lukkede anstalt i hele Institutionssverige. Set fra et forskningssynspunkt blev eksperiment-situationen kontrollerbar; men det var vanskeligt at føre tilsyn i det lukkede miljø. Informeret samtykke, som har været så centralt i videnskabetiske komitéers arbejde siden 1966, blev ikke indhentet.

Manglende evne til at forstå, hvad der foregik, efterlod sammen med isoleringen fra familie og det omgivende samfund de 60 udsatte alene med deres lidelser. Respekten for individet var konsekvent i fare for at blive tilsidesat i et Institutionssverige, hvor næsten 13.000 åndssvage blev plejet på de 130 andre anstalter i landet. Muligvis ligger en del af forklaringen i, at den stillede opgave vedrørte en så vigtig samfundsfunktion som tandplejen, og at der lå så stærke videnskabelige interesser bag de spørgsmål, der blev formuleret, og de svar, der forventedes, at menneskeverdigheden kom i klemme.

EN UNDERSØGELSE BLIVER TIL TRE

Undersøgelserne blev bestilt i foråret 1939, men lå i mølpose indtil efteråret 1943. Fra det tidspunkt afholdt det odontologiske arbejdsudvalg i løbet af et år 32 møder med henblik på at omskabe regeringens ønsker til et gennemførligt projekt (1, s. 71-87): Hvilke metoder skulle anvendes til registrering af caries? Hvordan skaffede man personel, udstyr og lokaler?

Man valgte at dele undersøgelsen op i tre: vitaminforsøget 1946-1947, kulhydrateksperimenterne 1947-1951 og brødekspperimentet 1953-1955 (Fig. 1 og Tabel 1).

Vitaminforsøget søgte svar på spørgsmålet: "Kan man forebygge caries med tilskud af mineraler og vitaminer?" Forsøget blev resultatløst, og manglen på svar blev håndteret på to måder. Det ene var efterstående at omdøbe det til "metode-studie" i stedet for "resultatløst". Det andet var at lægge forskningsspørgsmålene helt om og inddrage konfekturindustrien som samarbejdspartner og økonomisk bidragsyder (1, s. 154-60, 227-37).

Kulhydrateksperimenterne blev inddelt i to forskellige eksperimenter: Fra august 1947 til juli 1949 behandlede man spørgsmålet "Hvordan påvirkes cariesaktivitet af kulhydrater, og spiller hyppigheden af indtag og fødens klæbrighed i så

fald nogen rolle?" (1, s. 164-213). Forsøgspersonerne indtog ekstreme mængder af søde sager. Fra juli 1949 til juni 1951 undersøgte man et mindre ekstremt indtag ud fra spørgsmålet: "Hvor går grænsen for et ufarligt indtag af søde sager?" (1, s. 214-57).

Brødekspperimentet undersøgte til slut spørgsmålet "Er friskt brød mere cariesfremkaldende end gammelt?" Det løb imidlertid ud i sandet pga. den negative opmærksomhed i offentligheden, som gjorde, at forsøgsstationen lukkede i 1955 (1, s. 269).

AT STILLE NYE FORSKNINGSPØRGSMÅL

Da forskerne løste problemet med de manglende resultater i vitaminforsøget, blev myndighederne ikke informeret om omformuleringerne. Skiftet fra forebyggende forsøg, som skulle styrke deltagernes tænder, til provokationseksperimenter, som skulle fremkalde cariesskader, holdt man tæt med. Forskerne i arbejdsudvalget og forskerne på Vipeholm løste deres forskningsproblemer uden at inddrage ikkevidenskabelige interessenter.

Et videnskabssociologisk og statsvidenskabeligt perspektiv på forskningens opgave med at skabe et beslutningsgrundlag viser, at ikkevidenskabelige interessenter ofte får lov at deltage i planlægningsfasen: Hvilke spørgsmål skal udforskes? De får ofte mulighed for kritisk at studere slutproduktet: Er disse resultater vigtige og anvendelige (22)? Men hvis ikkevidenskabelige interessenter blander sig i forskningens gennemførelsesfase, skader det også forskningens integritet og troværdighed, og uden troværdighed bliver resultaterne ubrugelige. Mange havde synspunkter på, hvad man skulle studere, hvor og hvordan, inden forskningen blev sat i gang på Vipeholm. Under gennemførelsen blev ikkevidenskabelige interessenter holdt udenfor. Vi skal snart se, at resultaterne vakte megen kritik, da de blev offentliggjort.

Vi ved nu, at selve miljøet, Institutionssverige, havde gjort det vanskeligt at få indsigt i, hvad der foregik, at hensyntagen til det autonome individ var tilsidesat, at formuleringen af spørgsmålene gav forskerne stor handlefrihed, og endelig at arbejdsmetoderne til opretholdelse af forskningens integritet holdt ikkevidenskabelige interessenter udenfor, når forsknings-spørgsmålene blev omformuleret.

Lad os se nærmere på hverdagen under projektets udførelse og se, om vi kan få indsigt i overtrædelserne gennem et kig på nogle konfliktflader.

KONFLIKTER ER EN DEL AF FORSKNINGENS HVERDAG

Konflikter var en del af forskningens hverdag, men hvor vi i bagklogskabens lys ser etikken som det kontroversielle, var det andre forhold, som i samtiden gav anledning til kontroverser.

I planlægningsfasen var forskerne uenige om, hvordan man skulle dokumentere og registrere caries; med *Forshufvuds metode* (kridtcariesmetoden), *dentotomatoskop* eller *moulagemodel*len. Den sidstnævnte, suppleret med gipsafstøbninger og fotografering, vandt (1, s. 76-85). De var også uenige om, hvem der skulle lede arbejdet. Tandlægen Claes Lundquist ville gerne lede arbejdet, men opgaven gik i første omgang til sygehusechefen Hugo Fröderberg. Da det viste sig, at han satte omsorgen ►



Fig. 2. Claes Lundquist var registrerende tandlæge og senere kontrollerende tandlæge ved Vipeholm-undersøgelsen 1945-1955. Under og efter hans disputatsforsvar mødte han meget kritik fra konfekturindustrien (som havde sponsoreret undersøgelsen, men ikke brød sig om konklusionerne) og fra offentligheden (som var optaget af, om forskningens integritet var blevet påvirket af konfekturindustriens bidrag).

Fig. 2. Claes Lundquist was a registering dentist and later a supervising dentist at the Vipeholm studies 1945-1955. During and after his defence of his thesis, there was much criticism from the confectionery industry (which sponsored the study but disagreed with the conclusions) and from the public (who wondered whether the integrity of the research had been affected by the contribution of the confectionery industry).



Fig. 3. Hugo Fröderberg var chef og overlæge på Vipeholm 1935-1962 og desuden forsøgsschef 1945-1949.

Fig. 3. Hugo Fröderberg was director and chief physician at Vipeholm 1935-1962 and also head of the experiment 1945-1949.



Fig. 4. Bengt Gustafsson var docent i histopatologi og chef for undersøgelsen 1949-1955.

Fig. 4. Bengt Gustafsson was associate professor of histopathology and head of the investigations 1949-1955.

for sine patienter over rene resultater, blev han erstattet med docenten i histopatologi, Bengt Gustafsson (1, s. 132-4, 172-6) (Fig. 2-4).

Forskerne havde svært ved at enes om en definition på det "normale indtag" af søde sager, som industrien ville have undersøgt. Der fandtes ingen gennemsnitlig national konsumptionsstatistik, og forbruget så ud til at være meget ujævnt fordelt mellem yngre og ældre og mellem land og by (1, s. 222-7).

Da resultaterne blev offentliggjort, satte man spørgsmålstegn ved, om konfekturindustriens finansiering af forskningen havde påvirket forskernes integritet, og dette blev koblet sammen med kvaliteten på Claes Lundquists doktorafhandling om salivas bufferkapacitet. Forskernes svar på disse to spørgsmål kom til at styrke tiltroen til resultaterne: De kunne vise, at de ikke tillod nogen form for indblanding, og at Lundquists afhandling holdt vand (1, s. 237-65).

Konflikter kan være en del af forskningens hverdag uden at skade den. De kan til og med styrke dens troværdighed.

KONFLIKTER KAN STYRKE TROVÆRDIGHEDEN

Et videnskabsfilosofisk perspektiv hævder, at videnskabelig forskning tilstræber at opnå en viden, som er sand. Den kan anlægge et eller flere perspektiver, men aldrig underlægge sig falske perspektiver. Konflikter inden for det videnskabelige miljø tillader forskere at udfordre hinandens valg af spørgsmål, teorier og metoder i jagten på sandhed, og konflikterne følger

et forudsigeligt ritual, som – enkelt udtrykt – tillader, at resultater granskes og efterprøves, når de publiceres, og dette er et vigtigt led i at skabe troværdighed (14).

Ritualiserede former for sådanne "skænderier" indeholder kollegiale granskningsprocesser som fx tildeling af forskningsmidler, disputatsforsvar, fagfællebedømmelse af manuskripter mv. (23). Mindre ritualiserede former kan i tilfældet Vipeholm være diskussioner i et arbejdsudvalg, forskningsmøder eller brevvekslinger. Det vigtige er, at forskningen vurderes fra mange perspektiver i forskerverdenen. Korrekt gennemført videnskabelig kritik er det nærmeste, vi kan komme en garant for sand og troværdig viden (24). Da forskningen stedse går fremad, bliver sandheder imidlertid flygtige, da mange paradigmer kastes omkuld af nye indsigter, og iagttagere uden for forskerverdenen drager derfor ofte den konklusion, at de aldrig var sande (24).

De ritualiserede konflikter på Vipeholm blev nøje dokumenteret, og kildematerialet gjorde det derfor muligt for mig at beskrive dem i min doktorafhandling. Der findes færre kilder om de konflikter, som brød ritualerne. Blandt dem har jeg fundet fem moralske standpunkter, som bringer os lidt tættere på forskningens forudsætninger og hverdag.

FEM MORALSKE POSITIONER

De første dokumenterede positioner kom fra læger og forskere på forskningsstationen:



Fig. 5. Lisa Swenander Lanke var en af flere forsøgslæger 1945-1955 med ansvar for, at deltagerne ikke tog skade af kosten. Lanke var ansvarlig for de kemiske analyser.

Fig. 5. Lisa Swenander Lanke was one of several experimental physicians 1945-1955, tasked with ensuring that participants were not harmed by the diet. Lanke was responsible for chemical analyses.



Fig. 6. J. Axel Höjer var generaldirektør for Medicinalstyrelsen 1935-1952.

Fig. 6. J. Axel Höjer was Director General of the National Board of Medicine 1935-1952.



Fig. 7. Arvid Bernhard Maunsbach var kontorchef på underafdelingen Tandplejekontoret 1947-1960 og ansvarlig for Medicinalstyrelsens tandplejesager fra 1939.

Fig. 7. Arvid Bernhard Maunsbach was head of the Dental Office subdivision from 1947 to 1960 and was responsible for the National Board of Medicine's dental affairs from 1939.

1. Hugo Fröderberg handlede ud fra en plejelogik snarere end en forskningslogik, da han vægrede sig ved at bryde beboernes rutiner, såsom traditionen med at tage imod slik fra de pårørende ved juletid og rutinen med at tildele alle forsøgsgrupper en kage til kaffen, som de var vant til (25, s. 91-2).

2. Forsøgslægen Lisa Swenander Lanke (Fig. 5) opdagede, at beboernes almene sundhedstilstand blev forbedret af C-vitamintilskuddet, og overvågede, at tilskuddet blev uddelt i samtlige grupper også under kulhydrateksperimenterne (1, s. 204-6).

Fröderberg og Lanke var forskere og læger. Deres initiativer introducerede søde sager på ukontrolleret vis og styrkede eventuelt ikke bare almentilstanden, men også caries-resistensen, og dette kan have "forurennet" undersøgelserne.

De følgende tre dokumenterede positioner kom ikke fra forskergruppen og fik heller ikke samme umiddelbare virkning:

3. Generaldirektør J. Axel Höjer (Fig. 6) og kontorchef i Medicinalstyrelsen Arvid Bernhard Maunsbach (Fig. 7) var ikke med i forskergruppen. De påpegede efter otte måneder, lige inden man begyndte at se en cariestilvækst i den første gruppe, at det var vigtigt ikke at forårsage irreparable skader, og ville 11 måneder inde i eksperimentet afbryde det af humanitære årsager, bytte om på grupperne, eller i det mindste reparere de værste cariesskader. Forskerne ville dog vente, til årsagerne var statistisk fastslået. Protokollen over diskussionerne viser, at forskerne fik det, som de ville efter diskussioner, men uden dokumenterede konflikter. Først efter 20 måneder blev de mest belastede tænder behandlet, i nogle tilfælde med ekstraktion, og efter 24 måneder blev eksperimentet helt afbrudt (1, s. 207-11). Kulhydrateksperimentets resultater blev publiceret i 1952 (2).
4. Flere kritikere fra en bred vifte af politiske partier diskuterede, noget forvirrede, i 1953 et lovforslag med udgangs-

punkt i, om det var rimeligt at udsætte patienterne for disse eksperimenter (26). De var jo ikke blevet informeret om ændringerne i forskningsprotokollen.

5. Foreningen for Udviklingshæmmede Børn, FUB, anklagede til sidst i 1953 Bengt Gustafsson og J. Axel Höjer for at have begået overgreb på børnene i eksperimentet (1, s. 273-7). På baggrund af de sidste to positioner blev forskningens handlefrihed begrænset ved, at der blev lukket for alle former for finansiering.

DISKUSSION

Socialdepartementet og socialministeren, rigsdagens medlemmer, forskerne på Vipeholm, det odontologiske arbejdsudvalg, tjenestemændene i Medicinalstyrelsen, tandplejen og plejesektoren, chefen på anstalten Vipeholm og anstaltens medarbejdere reagerede kun i begrænset omfang på det etisk tvivlsomme i situationen under forskningens gennemførelse 1945-1953, og Höjers og Maunsbachs forsøg på at tage tjenestemandsansvar for at forhindre lidelser blev afvist. At de skulle agere ud fra de retningslinjer, som forskningsetiske komitéer først angav i 1966, er selvfølgelig utænkeligt. Men der fandtes en anden forskningsetisk kodeks, som var baseret på erfaringerne fra de medicinske eksperimenter i koncentrationslejrene og blev formuleret efter Nürnbergprocessen. Hvorfor blev denne kodeks ikke anvendt?

Etikeren Nils Lynöes synspunkt er, at den ikke blev opfattet som relevant i en svensk sammenhæng, da den skulle forebygge den type af grove overgreb, som havde fundet sted i koncentrationslejrene. Medicinske forskere så generelt ikke sig selv som "hverken nazister eller perverterede forskere" (8, s. 50-1). Aktørerne følte tværtimod, at de udførte en relevant opgave med henblik på at mindske menneskelige lidelser og reducere udgifter for alle skatteborgere. Samtlige aktører behøvede forskningsresultater, som var anvendelige, og så måtte de ►

være troværdige, og derfor fremstod det som vigtigt at hjælpe forskerne med at værne om deres integritet. Dette har nok bidraget til, at Höjers og Maunsbachs forsøg på at afslutte de ekstreme kulhydrateksperimenter efter 11 måneder kunne aflejes af forskerne, uden at der blev dokumenteret nogen større konflikt i den forbindelse. Forskningsmiljøet befandt sig i en sfære, som skatteyderne også finansierede, Institutionssverige, som vanskeliggjorde tilsyn, individuelt tjenstemandsansvar og opretholdelse af individets autonomi.

Kombinationen af relevant forskning, processer for opretholdelse af forskningsintegritet samt et lukket forskningsmiljø med en kultur, der tilsidesatte det autonome individ, gav mulighed for at handle på en måde, som Fröderberg, Lanke, Höjer, Maunsbach, de årvågne debattører i rigsdagens andet kammer og FUB reagerede imod. Man må gå ud fra, at der var mange ansatte, pårørende og andre, hvis reaktioner ikke blev dokumenteret i Vipeholm-arkiverne.

I dag er forskningsetisk regulering understøttet af lovgivning og myndigheder samt kompetence og ansvar for at afgrænse forskeres etiske handlingsrum. Nyere skandaler har vist, at uetisk forskning uden tilladelse også i dag er muligt, selvom det er svært at undgå politianmeldelse. Historien fra Vipeholm-undersøgelsen understreger vigtigheden af at være

opmærksom og give plads til reaktioner fra områder, som normalt ikke får indflydelse på forskningen.

KONKLUSIONER

Dette studie har diskuteret hændelsesforløbet fra planlægning i 1939 via forsøg og eksperimenter til kritik og nedlukning i 1955 for forskningsstationen på Vipeholm, hvor Medicinalstyrelsen på Socialdepartementets foranledning stod for en undersøgelse af årsagerne til caries. Forskerne på forsøgsstationen omdefinerede i overensstemmelse med videnskabelig praksis forskningsspørgsmålene fra forebyggende studier til cariesprovokerende for at få forskningen til at fungere, og det medførte, at 60 beboere fik ødelagt deres tandsæt. Ingen love blev overtrådt, ingen etiske komitéer blev tilsidesat, og kun få moralske standpunkter fik dokumenteret indflydelse. Pga. sammenstødet mellem store samfundsinteresser, vanen med at negligere individets autonomi i et lukket Institutionsverige og videnskabelig praksis for at skabe integritet og troværdighed blev hensynet til beboernes tænder først underkastet etisk refleksion, efter at resultaterne blev publiceret. Svaret på spørgsmålet om, hvad der forårsagede caries, blev dog grundigt udredt, og de videnskabelige sandheder holder stadig den dag i dag. ♦

ABSTRACT (ENGLISH)

THE RESEARCH ENVIRONMENT IN INSTITUTIONAL SWEDEN 1939-1955

Swedish researchers outside dentistry started writing about the Vipeholm studies in the 1990s, and the consensus was that the residents' human dignity had been violated. This article clarifies why the participants' human dignity was neglected and human suffering allowed, from three perspectives: Institutional Sweden as an environment, the legitimacy of socially relevant research, and how scientific integrity is cre-

ated. The article then discusses the ethical implications of the combination of institutional Sweden, societal relevance and research integrity, emphasising the everyday life of research and concrete moral positions as central. The article is based on a systematic review of archiv material from the National Board of Health and Welfare and Vipeholm Hospital, presented in its entirety in this author's doctoral thesis. The conclusions emphasise the importance of giving space to reactions from directions that are not usually allowed to influence research.

LITTERATUR

1. Bommenel E. Sockerforsöket. Kariesexperimenten 1943-1960 på Vipeholms sjukhus för sinnesslöa. 1st ed. Lund: Arkiv förlag, 2006.
2. Gustafsson B. Tandkaries och kolhydrater. Vipeholmsundersökningarna 1947-1951. Svensk Tandläkare-tidskrift 1952;45 (supp).
3. Ericson D. Vipeholmsundersökningarna: Upplägg och resultat av kolhydratforsöken 1947-1951. Tandläkartidningen 2024;(6): 54-60.
4. MEDICINALSTYRELSEN. Medicinalstyrelsens Odontologiska Försöksverksamhet vid Vipeholms sjukhus i Lund. Svensk Tandläkare-tidskrift 1948;1.
5. Eriksson BE, Månsson P. Den goda tanken: om etik och moral i forskning med människor. Stockholm: Allmänna förlaget, 1991.
6. Petersson B. Etik och kolhydrater. En forskningsetisk studie om Vipeholmsundersökningarna 1945-1955. Vest, Tidskrift för vetenskapstudier 1991;3:3-20.
7. Nilstun T. Medicin och moral: en bok om forskningsetik: med exempel från forskningen kring HIV och aids. Studentlitteratur 1991.
8. Lynöe N. Mellan cowboyetik och scoutmoral. Liber, 1999.
9. Tinnerholm Ljungberg H. Regulating research: the origins and institutionalization of research ethics committees in Sweden. Eur J Hist Med Health 2021;78:1-20.

10. Hermerén G. Etiken och forskningen efter experimenten i Vipeholm. *Tandläkartidningen* 2024;(7):60-5.
11. Hansson S. I den goda vårdens namn. *Sinnesslövhård i 1950-talets Sverige*. Acta Universitatis Upsalensis 2007.
12. Tydén M. Från politik till praktik: de svenska steriliseringslagarna 1935-1975. *Almqvist & Wiksell International* 2002.
13. Latour B. The pasteurization of France. Cambridge, Massachusetts and London, England: Harvard University Press, 1988.
14. Latour B, Woolgar S. Laboratory life. The construction of scientific facts. New Jersey: Princeton University Press, 1986.
15. Westin G, Wold H. 1942 års tandmönstring av inskrivningsskylldiga. *Odontol tidskr* 1943;51:487.
16. Lindblom C. I väntan på tandvård – hur tandröten blev politik. Stockholm: Carlssons bokförlag, 2004.
17. Riksdagstrycket 1939. RD:s skrivelse 235, 6 maj 1939.
18. Berg A. Den gränslösa hälsan: Signe och Axel Höjer, folkhälsan och expertisen. Uppsala: Acta Universitatis Upsalensis, 2009.
19. Frykman (Bommenel) E. Hur mörk var folkhemmets baksida? steriliseringar, amfetaminexperiment och sockerförsök. Stockholm: Historielärarnas förenings årsskrift 2001; 35-44.
20. Engwall K. "Asociala och imbecilla": kvinnorna på Västra Mark 1931-1967. Örebro: Örebro universitetsbibliotek; 2000.
21. Frykman (Bommenel) E. Döden på Vipeholm. Vetenskapsrådets projekt, D:nr VR-projektet 2020-0212319.
22. Collins H, Evans R. Why democracies need science. Cambridge: John Wiley & Sons, 2017.
23. Kristensson Uggla B. En strävan efter sanning: Vetenskapens teori och praktik. Studentlitteratur 2019.
24. Oreskes N. Why trust science? Princeton, New Jersey: Princeton University Press, 2019.
25. Frykman (Bommenel) E. Sockerförsöket. *Scandia* 1998;1:69-114.
26. Riksdagstrycket 1953, AK motion 453, protokoll nr 13.