

FORSKNINGSETIKK

4. årgang juni 2004

Nr. 2-04



**Natur og naturlig
– en konstant?**

FORSKNINGSETIKK

UTGIS AV

DE NASJONALE
FORSKNINGSETISKE KOMITEER

I REDAKSJONEN

Lise Ekern (ansv. redaktør)
lise.ekern@etikkom.no
Tlf.: 23 31 83 11

Sigrid Skavlid (journalist)
sigrid.skavlid@etikkom.no
Tlf.: 23 31 83 07

DESIGN

Anca Grafisk Design as
Tlf.: 23 10 36 50
Trykk: Zoom Grafisk AS

ISSN 1502-6353

Opplag: 2 650 eksemplarer

ABONNEMENT

Tilsendes gratis ved henvendelse til:
abonnement@etikkom.no
eller tlf.: 23 31 83 00

FORSKNINGSETIKK

Prinsens gate 18
Postboks 522 Sentrum
0105 Oslo
Tlf.: 23 31 83 00
Faks: 23 31 83 01
E-post: post@etikkom.no
Internett: www.etikkom.no

Blader merket **F** er medlem av
Den Norske Fagpresses Forbund

fagpressen ^F

FOTO FORSIDE: SISSEL SANDVE



INNHold

- 3 En annerledes leder
- 4 Hvem kan utgjøre normen for hvem?
- 8 Mennesket er mer end sine gener, dansk artikkel
- 12 Er natur og naturlig en konstant?
- 14 Medisinsk nanoteknologi – ny utfordring for etisk refleksjon
- 16 Helsekunnskap til alle
- 18 Prinsensgate 18 – et etikkens hus fra 1600-tallet
- 20 Sett og hørt
- 21 Etisk verktøykasse
- 22 Bokomtale
- 23 Kjente historier fra forskningsetikken



REDAKTØREN HAR ORDET
ved Lise Ekern, redaktør av Forskningsetikk

En annerledes leder

Sola brenner, de røde fjellene kneiser stup-bratte opp på hver side av den trange canyon vi beveger oss i. Himmelen er knall blå og gres-set grønt og frodig der den lille oasen dukker opp. Fargepaletten er vanskelig å beskrive. Vi er på reise i Marokkos Atlasfjell.

Mot oss kommer en nomadekvinne ned fra fjellet; hun har en stor flokk geiter rundt seg. Bak kommer broren med enda flere dyr. Det er tid for geitene å drikke etter dager uten vann. Søskenparet ser sky ned når de møter meg. Men guiden min er berber og kan stammespråket. De kjenner tydeligvis hverandre godt, for plutselig lyser ansiktene opp i deilige smil og en trillende latter ruller langsmed fjellsiden. Menneskene stråler av glede. De hilser hverandre med kyss på hvert kinn. Jeg tenker med det samme at dette er noe jeg sjelden ser hjemme i Norge. Hva er det de eier som vi ikke har kontakt med? Har det noe med at de er et naturfolk; helt frie fra alt som vi omgir oss med i vår materielle verden?

Menneskene jeg står sammen med lever i naturen og av naturen. De er natur. Guiden forteller meg at nomadene lever som de har gjort i flere hundre år. De har tre til fire faste

tilholdssted i fjellet som de flytter rundt mellom, alt ettersom hvordan beitet for dyrene er.

– Har du fortalt at vi er fra Norge? spør jeg guiden, da vi etter flere timers gange når fram til jordhytten de har bygget i fjellsiden. Der får vi smake morens byggbrød bakt i det lille «kjøkkenet», og vi blir budt mint-te som er vanlig ved alle besøk i Marokko. – Det er ingen grunn til å si noe om hvilket land dere kommer fra, forklarer han. – De er analfabeter, vet ikke noe om at det finnes land med mange slags navn. Deres liv er fjellet.

Etter at vi har spist vår medbrakte niste, våger moren seg inn i samme rom som oss. Da kan hun også ta et glass te. Slik har hun vist gjestene ære.

– Er det vanlig å gi penger etter et slikt besøk, spør jeg guiden. Han lærer meg at det er viktig å vise respekt for nomadefolket. – Du kan gi hvis du føler i hjertet ditt at det er riktig, sier han. – Du bestemmer selv. Jeg gir penger, til moren og til de unge døtrene som samtidig er både sky og nysgjerrige der de i det ene øyeblikket gjemmer seg, for så å kikke fram i døråpningen. De vinker når vi går. Mon tro hva de tenker om oss?

På turen ned fra fjellet føler jeg at dette besøket har gjort noe med meg. Hvem har den største rikdommen, dem eller oss fra den vestlige del av verden? Her lever de fra dag til dag i sitt rike. Naturen er deres eie, forteller guiden, ingen stat eller rik mann har noen rettigheter her.

Denne opplevelsen har i seg elementer av etikk; hvordan man skal oppføre seg i møte med andre kulturer, andre levesett. Hvordan man skal vise respekt for et annet folks verdighet. Den lille reisereportasjen handler dessuten om et møte med et folk som lever i ett med naturen. Men hva er natur? Kan begrepet ha forskjellig innhold? Og hvorfor er det viktig å definere ordet i etiske diskusjoner? Temaet natur belyses fra ulike vinkler nettopp i dette nummeret.

Og nå er det snart sommer. Flere skal sikkert ut å reise til fremmede strøk. Kanskje fortellingen fører til litt etisk refleksjon på reisen? Min reise har i hvert fall satt spor. Jeg har aldri vært så nær mennesket som natur... ■

Lise Ekern

Hvem kan utgjøre **NORMEN** for hvem?

Hva innebærer det å bruke begrepene «normalt», «unormalt» og «avvik» innenfor medisinen? At det ofte er glidende overganger mellom forståelsen av disse begrepene, gjør ikke grense-settingen enklere.

TEKST OG FOTO: LISE EKEREN



Det som synes klart, er at normalitet ofte knyttes til det sunne og friske. Mye av den medisinske forskningen som berører normalitetsproblematikken, reiser derfor de helt grunnleggende spørsmålene om hvordan sykdom og helse egentlig skal forstås. Når skal den medisinske ekspertisen gripe inn; i forhold til hvilke tilstander og med hvilke midler?

Dette er bare noen av mange spørsmål som dukker opp når man leser i rapporten *Norm og normalitet* som nylig er kommet ut fra Forskningsetiske komiteer. Begrepene «norm» og «normalitet» er omtalt slik at man får et godt innblikk i noen av de etiske dilemmaene man kan stå overfor når forskningsprosjekter bruker eller forutsetter disse begrepene. Rapporten er ført i pennen av blant annet Beate Indrebø Hovland, 1.amanuensis i etikk ved Lovisenberg Diakonale Høgskole i Oslo og medlem av Nasjonal forskningsetisk komité for medisin (NEM).

Er jeg «normal»?

Til daglig tenker vi ikke mye over begrepet «normal» – annet enn at de fleste av oss sikkert liker å være i gruppen normal – både fysisk og psykisk. Men hva innebærer det, og hvorfor bryr forskningsetikken seg om en slik diskusjon?

Beate Indrebø Hovland forklarer at en diskusjon om norm og normalitet er interessant og viktig med tanke på hvilke konsekvenser det kan få for individet og for samfunnet når vi foretar en slik gruppeinndeling. – Vår erfaring er at mange av de prosjektene som har som mål enten å etablere normer eller baserer seg på «normen», altfor sjelden synliggjør de etiske dilemmaene en slik klassifisering bringer med seg. Idet man innfører merkelappen «normal», skaper man også motsatsen «avvik». Er prosjektledere klar over konsekvensene? Hovland mener en slik debatt og diskusjon bør være mer synlig i det offentlige rom og i hvert fall innenfor medisinske forskningsmiljø.



HVA BETYR DET Å VÆRE NORMAL?

- *at du ikke skiller deg fra mengden?*
- *at du likner på en gjennomsnittsperson?*
- *at alt fungerer som det skal?*
- *at du er frisk?*
- *at du er i samsvar med kulturens ideal?*

Hun fortsetter: – Hvis ambisjonen til helsefaglig virksomhet er å hjelpe mennesker, er det god grunn til å spørre om de ulike studiene og intervensjonene faktisk er til hjelp for enkeltmennesker, eller om de står i fare for å bli midler til ensretting og sosial kontroll. Prosjekter som berører forestillinger om normalitet og avvik, viser at det er en kontinuerlig utfordring for medisinen å ta stilling til hvor den vil plassere sin praksis i forhold til kulturelle normer og verdier og storsamfunnets forskjellige interesser.

Medisinens selvforståelse

– Hvordan forstår medisinen seg selv? undrer Hovland. – Det er faktisk vesentlig i forhold til de valg som gjøres når det gjelder tema for forskning. Medisinen skal helbrede syke, men hvem og hva er sykt? For noen år siden var det normalt for en mann å bli skallet på et eller annet tidspunkt. «Noen» fant ut at dette muligens kunne bedres. Mye forskning ligger bak de preparatene som i dag tilbys skallete menn, men er det nødvendigvis sykt å være skallet?

Det blir et paradoks at det forskes for å gjøre flere «normale» og like når noe av rikdommen i det å være menneske, nettopp er mangfoldet og forskjelligheten. ►



REFLEKSJON

«Det kan være viktig å minne om at det ikke er lenge siden en ikke problematiserte at forskningsresultater som er basert på undersøkelser av menn også gjaldt kvinner. Dette manglende blikket for forskjellighet fikk i noen situasjoner alvorlige konsekvenser. Tilsvarende framholder noen at de gamle har lidd en like ublid skjebne i den medisinske forskningen som det kvinner har. En kan ikke ta for gitt at resultater som er framkommet etter undersøkelser av yngre og middelaldrene mennesker, også gjelder for mennesker i det øverste sjiktet av aldersskalaen. Og slik kunne vi fortsette.»

*Beate Indrebø Hovland i rapporten
«Normalitet og norm i medisinsk forskning»*

Men hvordan forholder De regionale medisinske forskningsetiske komiteene (REK) og NEM seg til dette?

– REK har i liten grad gått inn i disse diskusjonene, forteller Beate Hovland. Tradisjonelt har REK hatt som sitt mandat å sørge for beskyttelse av den enkelte forsøksperson, ikke å vurdere mulige samfunnsmessige konsekvenser av forskningsprosjekter – Men problemstillingene dukket opp gang på gang i prosjektene, og vi så behovet for å ta temaet opp til debatt. Derfor hadde vi i 2002 et seminar som førte til denne rapporten. Vi mener vi har et ansvar for å bevisstgjøre, både oss selv i komitésystemet og forskere, på konsekvensene av normalitetstankegangen, ikke bare for den enkelte pasient – om han/hun er normal eller ikke – men hva det betyr for samfunnet og vår kultur.

Veksthormon til alle?

Begrepene «norm» og «normalitet» kan lett bli abstrakte. Noen konkrete eksempler hentet fra rapporten forklarer bedre. Hovland forteller om et prosjekt som gjelder en spesiell gruppe funksjonshemmede. Felles for gruppen er at de lider av ulike syndrom som alle hemmer veksten. Blant dem som har syndromene, mangler noen veksthormon, noen ikke.

Prosjektets intensjon var å kartlegge veksten og tilby veksthormonbehandling ved påvist veksthormonmangel. I tillegg vurderte de å prøve ut veksthormonbehandling også på dem som ikke hadde en hormonmangel, for å se om sluthøyden likevel kunne økes. Fakta er at mange av de som tilhører de aktuelle gruppene, får en sluthøyde som er lavere enn det som anses som normalgrensen for voksne (150cm for kvinner, 161cm for menn).

I prosjektbeskrivelsen sto det at hormonutskillelsen hos noen av de aktuelle barna antas å være normal ut fra en normal høydetilvekst, dvs. at barna er små, men har en rimelig normal veksthastighet. Disse barna vil allikevel kunne bli «unormalt» lave. – Det er viktig å fastholde at vi da snakker om «unormal» i betydningen «uvanlig», og ikke i betydningen «ufrisk», sier Hovland og beskriver videre prosjektets innhold.

– De barna som det var snakk om å kartlegge høyden til, var unormalt lave; alle barn sett under ett, men normalt lave for mennesker med de aktuelle syndromene. Spørsmålet var da om disse barna skulle måles med normer for dem som *ikke* har de aktuelle syndromene, eller om de skulle måles ut fra egne normer. Ut fra førstnevnte målestokk, ville

barna framstå som unormalt lave, ut fra sistnevnte vil veksten deres kunne oppfattes som helt normal.

Deler av det aktuelle prosjektet gikk nettopp ut på å utvikle egne vekstkurver for de gruppene det angår, og det sies eksplisitt at det er viktig for disse pasientgruppene å vite «hvordan den normale veksten for dem egentlig er». Samtidig var det snakk om å behandle med veksthormon også barn som ikke mangler dette hormonet, for å øke sluthøyden. Den eventuelle behandlingen hadde altså ikke som mål å opprette en biologisk eller kroppslig normaltilstand, men å bringe de aktuelle barna nærmere en fastsatt nedre normalgrense for voksne hva høyde angår. Det framgår dermed klart at «det normale» i denne sammenhengen ikke bare forstås som det vanlige, men også som det ønskelige.

– Jeg synes dette prosjektet beskriver det problemet vi snakker om, sier Hovland. – Det er ikke opplagt at en best møter problemet med at noen kjenner seg som avvikere i forhold til en kulturs norm, med å fjerne avviket (her altså lav høyde). Samtidig kan det virke altfor lettvtint og lite empatisk å si til de som virkelig plages av å være annerledes, at dette må de bare finne seg i, fordi vi synes det er vik-

«Hvis medisinen vil bidra til at enkeltmennesker får et bedre liv, er det ikke tilstrekkelig med en generell kunnskap om hva som er normalt, i betydningen «mest utbredt», eller kulturelle forestillinger om hva som er normalt, i betydningen «det ideelle». Det helt avgjørende er å ha et skjerpet blikk for menneskelig forskjellighet. I forhold til spørsmålet om hva som gir et godt liv, er det nemlig ikke unormalt å være avviker.»

*Beate Indrebø Hovland i rapporten
«Normalitet og norm i medisinsk forskning»*



tig med et menneskelig mangfold. Det bør imidlertid være verdt en ettertanke om medisinen og helsevesenets rolle er å *bekreft* at det å være for lav eller høy i forhold til flertallet eller ha andre utseendemessige «unormaliteter», er et problem som det bør gjøres noe med.

Hva er «det gode liv?»

Et annet eksempel handler om såkalt «livskvalitets-forskning». Det er forskning som bruker spesielle skjema som måleinstrument. Disse skjemaene er utviklet gjennom å ha undersøkt, spurt et representativt utvalg av befolkningen, eller en undergruppe av befolkningen, i forhold til en spesiell problemstilling for eksempel «hva er det gode liv?» – Jeg betviler ikke at måleinstrumentet er utviklet på en måte som gjør at de områdene som er identifisert som viktige for livskvaliteten, er representative for store deler av befolkningen eller den gruppen som er undersøkt, uttrykker Hovland. – Men hvis måleinstrumenter for livskvalitet har som ambisjon å kartlegge menneskers tilfredshet med livet, er det vanskelig å forstå at ikke disse instrumentene må ha en klar kobling til den enkelte persons mål, ønsker og forventninger.

Noen av skjemaene som brukes i livskvalitetsundersøkelser, har dette i sterk grad. Det spørres ikke bare etter ytre forhold eller indre sinnstilstand som sådan, men også i hvilken grad dette er til plage for vedkommende eller begrenser det en ønsker å gjøre. I andre skjemaer er imidlertid ikke denne koblingen tydelig.

Det er viktig å forstå hva man gjør når man bruker denne type måleinstrument på individer og grupper. Hvis noen faller utenfor «normen» på et slik skjema, er det da slik at man står overfor en tilstand hos det mennesket som trenger behandling? Vet man egentlig hva som er normalt for dette ene mennesket? I praksis vurderer man et menneskes livskvalitet ut fra en norm som er etablert ut fra *andre* menneskers opplevelse av livet.

Vi som arbeider med etiske problemstillinger i forhold til forskningen stusser av og til over at prosjektledere i sine søknader ikke problematiserer for eksempel det dilemmaet som er nevnt i foregående eksempel.

Økt bevissthet

Beate Hovland ser det som en viktig utfordring å øke bevisstheten og diskusjonene i forhold til de situasjonene hvor normalitetsbegrepet

spiller en avgjørende rolle. Den sterke individfokuseringen – om forskningen er til risiko for individet – kan ta oppmerksomheten bort fra de samfunnsmessige og kulturelle konsekvensene når man deler noe inn som normalt eller unormalt – og dermed produserer avvik.

Har du forslag til tiltak for en mer åpen diskusjon og dialog?

– Jeg tror det er viktig at refleksjonen om disse begrepene starter allerede i skoleingen av medisinerne, sier Beate Hovland, som også underviser i etikk for helsearbeidere. – Hva skal legene arbeide med, og hva er deres oppgave? Det finnes neppe uenighet om at det er nødvendig å finne ut hva som er syk hos et menneske, for så å kunne behandle det. Men hvor går grensen for sykdom? Har man rett til å si at noe er syk, bare fordi det er annerledes enn normalt, hvis personene selv har det helt utmerket? Og hvor går grensen for hvilke forskningsprosjekt som er forsvarlige? Svar er vanskelig å finne, men diskusjonene er viktige å ta.

Så vidt meg bekjent er ingen prosjekt stoppet i komitésystemet pga. normalitetsdiskusjoner. Det er kanskje et problem? avslutter Hovland. ■

Med tillatelse fra både den danske avis Politiken og forfatterne trykker Forskningsetikk en artikel som diskuterer samfunn og genteknologi. FORFATTERE ER: Lene Koch er lektor, dr.phil., Maja Horst er ph.d., cand.comm., og Mette Nordahl Svendsen er ph.d.-studerende antropolog. De har efter fem år afsluttet et forskningsprojekt under Statens Samfundsvidenskabelige Forskningsråd om Genetik og Sygdomsforebyggelse.



Mennesket

er mere end sine gener

Genforskere har forkastet tanken om, at menneskets karakter afhænger af bestemte gener. Individet er stadig en højst kompleks størrelse. Tre forskere gør status.

I de sidste ti år har genomkortlægningens* sociale og etiske dimensioner haft en fremtrædende plads i den offentlige debat. Frontterne mellem tilhængere og modstandere eller skeptikere var fra begyndelsen trukket hårdt op. Håbet og forventningerne til den nye tek-

*Genomkortlægningsprojektet: det store internationale forskningsprojekt for at kortlægge menneskets samlede genom, dvs. alle menneskets gener.

nologi var store, men det samme gjaldt frygt og den folkelige skepsis. Identifikationen af menneskets gener kunne føre til udryddelsen af de store folkesygdomme som kræft, hjertekar-sygdomme, demens osv., men den kunne også føre til designerbabier, kloning og racehygiejne.

Håbets og frygtens tilhængere var enige om at tilskrive den nye genetik overvældende

stor betydning og magt. Genetikken ville ikke kun dramatisk forandre sundhedsvæsenets ydelser og organisation. Også menneskets selvforståelse ville blive forandret: 'Kend dine gener - kend dig selv', lød et af de begejstrede slagord. Retsvæsenet, forsikringsvilkår, uddannelsessystemet - de fleste områder af samfunds- og menneskelivet ville blive grundlæggende forandret med genetikens indtog.

Alt dette kunne tilhængere og modstandere af den nye genetik forholdsvis let blive enige om, selv om de var rygende uenige om, hvorvidt disse forandringer ville gøre verden værre eller bedre at leve i. Den videnskabelige retorik omkring genetikens revolutionære



ILLUSTRATIONSFOTO: ANNA SKOOG/JOHNÉR/SCANPIX

forandrende kræfter har på tilsvarende vis været stærk og dramatisk – og selv lederne af verdens førende stormagter, præsident Clinton og premierminister Blair, holdt begejstrede festtaler ved genomkortlægningsprojektets afslutning.

Et dominerende tema hos både tilhængere og modstandere har været den genetiske exceptionisme, dvs. den opfattelse, at kendskab til gener er noget helt specielt, og at genetikkens udvikling derfor rejser særlige etiske problemstillinger og kunne give anledning til særlig store etiske betænkeligheder. Fordi viden om menneskets gener ansås for at være en særlig grundlæggende viden om menneskets individualitet, burde den styres med særlige regler, der burde forvaltes af særlige organer etc.

Inden for sundhedsvæsenet talte (og taler) man ligefrem om et paradigmeskift, der ville ændre den medicinske videnskab radikalt. En teori, der indfanger denne fælles opfattelse, er forestillingen om genetificering, der af forskellige samfundsforskere blev lanceret i begyndelsen af 1990'erne.

Genetificeringstanken repræsenterer forestillingen om, at alle samfundsområder, specielt sundhedsvæsenet og dets ydelser, vil blive grundlæggende forandret, efterhånden som genomkortlægningens resultater slår igennem og får indflydelse på f.eks. sundhedsvæsenets teori og praksis.

Samfundsmæssige konsekvenser

Disse forestillinger om forandring var baggrunden for, at vi i 1999 påbegyndte et tværvideenskabeligt forskningsprojekt om genetik og sygdomsforebyggelse, herunder bioteknologiens samfundsmæssige konsekvenser. På det tidspunkt var vi selv optaget af de store muligheder genetikken tilsyneladende rummede, og oplevede den berusende – om end tvetydige – følelse, det er at være med i revolutionens fortrop – det var samfundsforandrende kræfter, der var i bevægelse! Vi arbejdede bl.a. med den nye genetik, som den blev anvendt og omtalt i medicinske klinikker, hos lægfolk og i medierne. I projektets forløb blev vi imidlertid mere og mere usikre på ideen om genetikkens revolutionerende forandringskraft. Vi fik grad-

vist blik for den kompleksitet, der fandtes i de forskellige sammenhænge, vi undersøgte. Med genomkortlægningens afslutning i 2001 afsløredes en vældig overraskelse. I stedet for de 50–100.000 gener, man havde forventet at mennesket bar rundt på, viste det sig at der højst var 30.000 forskellige gener.

På denne baggrund har genforskere gjort op med forestillingen om, at der til hvert enkelt menneskeligt karaktertræk hører et enkelt eller bestemte enkelte gener. Der består ikke en en-til-en-overensstemmelse: Sammenhængen mellem menneskets gener og menneskelige egenskaber forstås nu som meget mere kompleks.

Det betyder ikke, at de store forventninger til den genetiske viden er helt forsvundne, men de knytter sig ikke længere til forestillingen om, at genetisk viden vil kunne levere simple årsagsforklaringer på store sygdomsproblemer. Det har vist sig, at genetikken kun i de færreste tilfælde magter at forklare endsige levere redskaber til forebyggelse eller helbredelse af sygdomme. Genetikernes forsøg på at forstå menneskets sygdomme inddrager nu mere og ►



mere komplekse modeller. Man taler i dag internationalt om 'genomik' og 'proteomik', fordi man erkender, at sygdomme ikke blot skal forstås som resultat af forandringer i gener, men at generne udgør mønstre ('genomik'), og deres proteinprodukter spiller sammen i komplekse mønstre i cellerne ('proteomik'). Genforskerne er begyndt at tale om langt større kompleksitet.

Voksende pessimisme

Selv om der stadig er store forventninger til resultatet af den genetiske forskning, så kan der dog også spores tendenser til en voksende pessimisme, f.eks. over at svælg mellem diagnostik og behandling ikke tegner til at blive lukket i den nærmeste fremtid. Genterapi, som mange forskere og patienter knyttede forhåbninger til, ligger for eksempel mere eller mindre i dvale. I forbindelse med genomkortlægningen udvikledes en række genetiske diagnostiske test, og mange troede, at projektets afslutning

«Forestillingen om at den genetiske viden er en selvstændig kraft, der er i stand til at revolutionere medicinen, er blevet modificeret af en række samfundsvidenskabelige undersøgelser af den offentlige meningsdannelse om genteknologi og af folks opfattelser af og liv med genetisk viden»

ville følges af en hurtig udvikling af behandlinger af de sygdomme, man nu kunne diagnosticere. I stedet stødte man mod uventede tekniske og sociale barrierer.

Den alvorlige neurogenetiske sygdom *Huntingtons Chorea*, en arvelig sygdom, der typisk rammer mennesker i 40-årsalderen, er et eksempel. Under stor offentlig virak og begejstring blev genet for sygdommen identificeret i begyndelsen af 1990'erne, og der blev hurtigt udviklet en diagnostisk test. Men kun et mindretal af familierne, der kunne have anvendt den, ønskede at skaffe sig den tilgængelige viden. Og selv om sygdommen kun skyldes fejl i et enkelt gen, har det endnu ikke været muligt at udvikle en behandling. Sådanne problemer har ført til en forandring af den videnskabelige diskussion omkring genetik og genomkortlægning. Tonen hos både tilhængere og modstandere er forandret og i langt højere grad præget af en mangfoldighed af varierende forventninger om fremtiden. Man kan således sige, at de revolutionære forventninger – positive som negative – er blevet svækket af problemer med at finde simple årsagsforklaringer og praktiske anvendelsesmuligheder.

Den ovenfor skitserede kompleksitet på det tekniske og medicinske område er ledsaget af en tilsvarende følsomhed over for kompleksitet blandt humanistiske og samfundsvidenskabelige forskere. Forestillingen om at den genetiske viden er en selvstændig kraft, der er i stand til at revolutionere medicinen, er blevet modificeret af en række samfundsvidenskabelige undersøgelser af den offentlige meningsdannelse om genteknologi og af folks opfattelser af og liv med genetisk viden.

Genetisk viden og fortolkning

Vores forskning viser blandt andet at der ikke er tale om at et særligt genetisk perspektiv vinder indpas og bliver dominerende. Hverken politikere, sundhedsprofessionelle eller lægfolk bliver genetiske essentialister, der kun forstår sygdom, krop, familie og samfund ud fra en ensidig genetisk tankegang. De udviser derimod en stor kreativitet i den måde de forsøger at kombinere genetisk viden med eksisterende forestillinger om sygdom, slægt, behandling og samfund.

For eksempel kan personer, som får at vide at de har en stærkt forhøjet arvelig betinget risiko for kræft, følge de foreskrevne forebyggende undersøgelser til punkt og prikke, samtidig med at de forstår deres liv ud fra helt andre perspektiver end det genetiske. Nogle fastholder f.eks. forestillinger om at deres helbred er bestemt af held, tilfældigheder eller tilværelsens grundlæggende usikkerhed. Dermed bliver det genetiske perspektiv på sygdom og krop ikke det eneste som deres liv og fremtid tænkes i. Og i det omfang, risikopersoner føler angst for sygdom, er denne ikke forårsaget af den genetiske viden, men er et resultat af en fortolkningsproces, hvor personen kobler genetisk viden til personlig erfaring med kræft som en dødelig sygdom. I disse fortolkningsprocesser eksisterer angst og afmagt samtidig med håb og tillid til videnskaben.

I samtalen med den genetiske rådgiver forbinder den rådsøgende typisk genetisk viden med muligheden for at forebygge sygdommen, og viden bliver dermed et udgangspunkt for overlevelse. I samtaler med slægtninge fremkalder genetisk viden måske min-

der om en elsket persons sygdom. Hermed bliver forbindelsen til forestillinger om sygdom og død mere fremtrædende. I forskellige sammenhænge tilskrives genetisk viden forskellig betydning. Det er i det praktiske liv, det vil sige i relationer mellem sundhedspolitikere, sundhedsprofessionelle, patienter og offentligheden, at genetisk viden skabes, reguleres og får betydning i den enkeltes liv.

Dette peger på fortolkningens betydning. Det, der for nogle er en anonym dna-chip, der aflæses af computere i anonyme laboratorier og truer med at tage magten fra den enkelte, kan af andre tolkes som en individualiseret test, der fås hos en kompetent og omsorgsfuld læge, som omhyggeligt forklarer resultatet og dets perspektiver. Tendensen til at sælge gentest over nettet uden faglig rådgivning er blevet præsenteret som et skrækscenario – men for dem, der ikke nødvendigvis forstår genetisk viden som farlig, kan det måske opfattes som en befriende mulighed.

Samlet set tegner der sig et billede af en kompleksitet hvor hverken gener, celler eller individer opfører sig forudsigeligt, og hvor ingen har autoritet til at afgøre hvilken adfærd der er den rette.

Etisk landskab

Den nye kompleksitet medfører også nye constellationer i det etiske landskab. Hvor tilhængere og modstandere fra begyndelsen var stærkt polariserede og i et vist omfang repræsenterede forskellige sociale grupper, er der nu en voksende tendens til at accept og modstand mod genetisk viden eksisterer samtidig – også i den enkelte person. Både i sundhedsvæsenet, i den offentlige debat og hos folk privat foregår en løbende forhandling om fordele og ulemper.

I denne forhandling opløses modsætningerne og tvivlen ikke – men de fortolkes i lyset af allerede eksisterende forståelser og interesser. For eksempel foregår debatten om anvendelsen af genetisk viden i et diskussionsklima, som allerede er formet af tidligere tiders diskussioner om f.eks. abort, fosterforsøg og videnskabsetik. Genetikken diskuteres altså ikke som et særskilt, enestående tema. Tværtimod knytter uenigheder om genetisk forskning i stigende grad an til allerede eksisterende opfattelser af, hvordan samfundet er skruet sammen, hvilken rolle forskning i almindelighed bør spille i opbygningen af det gode

samfund, hvordan man sikrer folkelig indflydelse, og hvilke muligheder samfundet har for at regulere forskning og udvikling.



Patent på gener

Et eksempel på dette er den verserende debat om det rimelige i at tillade at private virksomheder tager patent på enkelte gener. Tilhængerne mener at patenter er nødvendige for at få virksomhederne til at forske, fordi kun patenter kan sikre at de store investeringer i forskning betaler sig. Modsat mener modstanderne at patenter vil hindre den frie udveksling af information mellem forskere og vil bremse udviklingen af ny viden.

I denne konflikt spiller det tilsyneladende en afgørende rolle hvilket syn debattørerne generelt har på virksomheder og offentlig forskning. Hvis man er af den opfattelse at et driftigt erhvervsliv er vejen til vækst og velstand i et samfund, vil man gerne give virksomhederne mulighed for at opnå de eftertragtede patenter. Hvis man derimod generelt – eller i hvert fald inden for sundhedsområdet – betragter erhvervslivet med skepsis – f.eks. som et udtryk for den private kapitalers forsøg på at skabe profit til sig og sine – vil man måske være tilbøjelig til at mene, at viden om gener er et offentligt gode, der ikke bør kunne patenteres. Konflikten er altså ikke kun et spørgsmål om hvad man mener om genetisk teknologi, men lejrer sig ind i en generel værdi-konflikt om hvordan goder bør fordeles i samfundet.

Konflikten viser også at debatten vedrører helt konkrete fordele og ulemper for henholdsvis medicinalindustri, læger og patienter. Et godt eksempel på dette er patenteringen af generne for arvelig brystcancer. Her har lægestanden i stor enighed kritiseret industrien, fordi de mener at patenterne medfører urimelige krav om betaling af royalties, når gentesten anvendes til diagnostik af patienter.

Lægerne er bekymrede over at de mister adgang til den vidensbasis som de mange gentest skaber. Derfor argumenterer de for at det offentlige sundhedsvæsen bør kunne anvende testen uden at skulle belaste de offentlige sundhedsbudgetter med store royalties til medicinalindustrien. Altså en helt almindelig interessekamp, der ikke bygger på en opfattelse af gener som noget særligt.

Gener og person

Den oprindelige polariserede opfattelse af genteknologi er således af både samfundsforskere og genforskere blevet afløst af et blik for kompleksitet og forskellighed, og det exceptionelle ved netop generne er trådt i baggrunden. Vores forskning viser at genetisk viden hele tiden indlejres og kobles til alle mulige andre vidensformer. En af de hyppigste koblinger der laves, når genetisk viden fortolkes, er koblingen mellem gener og person.

De sidste årtiers diskussion om genetik har synliggjort hvordan vi i Vesten tænker på genetisk viden, som om den indeholdt en hel sandhed om individet og dets eksistensbetingelser i verden. Spørgsmålet er, om genetisk viden i fremtiden vil blive et dagligdags fænomen med den konsekvens at vores etiske normer ændrer sig.

Måske vil vi i fremtiden synes det er acceptabelt at forældre forsøger at forbedre deres børns fremtidige chancer gennem genetisk manipulation – på samme måde som vi i dag accepterer at de forbedrer samme børns chancer ved at købe dem en bedre skolegang, bedre uddannelse, plastikoperationer eller lignende. I så fald vil genetisk viden sandsynligvis stadig tænkes som en særegen viden om individet, men ikke i samme grad opfattes som noget exceptionelt, der er enten specielt farligt eller værdifuldt.

Frem for at blive iscenesat som særlig værdifuld eller særlig farlig i sig selv, vil den sandsynligvis blive anskuet som et middel blandt andre midler til at skabe individet og forbedre dets livsvilkår. ■

Er NATUR OG NATURLIG

Naturbegrepet inneholder forskjellige meninger for «deg» og for «meg». Like fullt brukes ordene natur og naturlig som noe konstant. Dette kompliserer den etiske argumentasjonen når bioetiske spørsmål skal løses. En bevisstgjøring om naturbegrepet vil kunne bidra til at etiske prinsipper kan implementeres i regulering av bioteknologi på det non-humane området.

TEKST OG FOTO: LISE EKERN

Dette er kjernen i doktoravhandlingen som den danske teologen Lisbeth Nielsen er i ferd med å avslutte. Hun beskjeftiger seg med bioetiske spørsmål daglig, også gjennom deltakelse i EU-prosjektet Bio-T-Ethics; et prosjekt som blant annet skal utvikle kurs i etikk for bioteknologer og forskere fra andre felt som også benytter seg av ny bioteknologi.

– Jeg opplever i både debatter og diskusjoner at mennesker legger forskjellig innhold i naturbegrepet. Og det kompliserer den offentlige debatten. Når konsekvenser av ny bioteknologi skal diskuteres, brukes oftest naturbegrepet i argumentasjonen: Hvilke konsekvenser får dette for miljøet, for menneskene hvis osv... Men hvordan skal vi diskutere oss fram til hva som er godt for naturen og hva som ikke er, når ingen av oss egentlig vet hva natur «er»? Og hvilken verdi vil vi sette på naturen, eller har den i det hele tatt en verdi som vi kan bruke i den etiske



Lisbeth Nielsen mener at «natur» er forskjellig fra kontekst til kontekst.

debatten? Den unge teologen spør likeså mye som hun svarer. Hun har et halvt års tid igjen før oppgaven skal leveres, men de viktigste diskusjonene er hun igjennom.

Hva er bakgrunnen for at du nettopp har valgt dette temaet?

– Det er flere grunner til det. Som teolog har jeg alltid vært opptatt av de store spørsmål om mennesket og menneskets plass i verden. En del av studiet mitt var også en spesialoppgave i bioetikk. Ofte støter jeg på naturbegrepet i debatten når man diskuterer og argumenterer

for eller imot bruk av ny bioteknologi. Folk snakker forbi hverandre. Jeg ønsker med oppgaven å bidra til en klargjøring og bevisstgjøring.

Er naturen en konstant for deg?

– Da jeg begynte med arbeidet mitt, mente jeg først at: Nei, naturen er ingen konstant. Nå er dette svaret blitt mer nyansert, og det skal jeg prøve å forklare. Jeg ser det slik at naturinnholdet vil oppleves forskjellig i forhold til hvilken kontekst det brukes. Og da inndeler jeg natur slik:

- 1) alle tings totalitet, dvs. hele den fysiske og sanselige verden, er natur
- 2) natur er noe ekte i motsetning til noe kunstig
- 3) et menneske er noe i kraft av sin natur, en medfødt egenskap for eksempel
- 4) det vi opplever, ser og sanser, er natur

Det betyr at naturen er konstant innen en kontekst, samtidig som jeg i min analyse mener at den er forskjellig fra kontekst til kontekst. Og det er nettopp dette som gir utsagnet: «det er ikke naturlig», lite mening hvis man ikke tydeliggjør forståelsen av den natur man bruker i diskusjonen.

Lisbeth Nielsen er klar over at hun har begitt seg inn på et vanskelig område, det å problematisere noe som er så «enkelt» som natur. – Men gjennom problematiseringen, håper jeg å ende opp med en klargjøring, sier hun med et smil.

Hun forteller videre at hennes erfaring med det naturlige som begrep, er at det oftest er positivt ladet. Vi nordmenn forbinder gjerne natur med skog og mark, snø og ski, fjord og fjell, gode relasjoner for de fleste. Men hvis vi går langt tilbake og tenker etter, har menneskene også vært redd naturen. – Bare tenk på slike ting som syndfloden i Bibelen, jordskjelv, gammel redsel for gudene som styrte naturen. Vi kan finne nok av eksempler hvor ting i naturen eller ting som er naturlig, kan ha negativ ladning. Det mener jeg kommer for lite fram i debatten, sier Nielsen, som synes at man romantiserer naturen i den genteknologiske debatten.

*Kan du nevne et praktisk eksempel hvor nyan-
seringen av naturbegrepet har sin funksjon?*

– Det kan jeg beskrive med et eksempel fra British Colombia (BC) i Canada. Der var det og er det en stadig diskusjon om hvordan fiskeoppdrett og fiskeri av villaks skal reguleres. Og bruk av bæredyktighetsprinsippet er et middel for å komme fram til gode løsninger. Gjennom bruk av dette prinsippet åpenbarer det seg en kompleks problematikk som har flere etiske dilemmaer.

Langs kysten i Canada lever ulike folkegrupper sammen, som alle har sine interesser i forhold til fisk. Vi møter indianere og andre. Naturens verdi for indianere er forskjellig fra dem som har en «hvit manns» kultur. Og ut fra sitt syn vil de argumentere ulikt i forhold til

BIOETIKK – ET ORD MED FLERE BETYDNINGER

«Bioetikk er et ord med flere betydninger. For mange er bioetikk synonymt med medisinsk etikk. I den medisinske etikken står lege-pasient forholdet sentralt. Den medisinske etikken har sine historiske røtter i den Hippokratiske ed nedskrevet ca. 400 år f. Kr.

Bioetikk kan være medisinsk etikk, men bioetikk er også noe mer og noe langt yngre. Bioetikeren Peter Singer har særlig vektlagt de store teknologiske endringene som skjer innenfor medisinsk praksis på 1960-tallet, i beskrivelsen av bioetikken oppstandelse. Disse teknologiske endringene ga oss helt nye spørsmål å forholde oss til.

Bioetikk handler om teknologi, politikk og medisin, men bioetikk handler også om noe mer. **Bioetikk handler om natur.** I medisinen handler det om menneskets natur. Genteknologi som kan reparere skader eller som kan forbedre menneskelige egenskaper, reiser spørsmål om hva menneskets natur er, hva menneskeverd består i, og hva vi kan tillate oss å «tulle» med. Men med en gang slike spørsmål er stilt i relasjon til mennesket, oppdager man at de neppe kan besvares uten at man samtidig tvinges til å reflektere over vårt forhold til naturen rundt oss. Dyr har vi spist til alle tider. Ikke fullt så lenge har

vi forsket på dem. I dag har vi mulighet til å endre på dyrenes arveegenskaper, til å klon dem og ikke minst til å bruke dem som organdonorer for mennesket. I dag har vi også mulighet til å endre på plantenes arveegenskaper og utvikle planter og jordbruksprodukter som muligens kan forbedre vår helse og effektivisere matproduksjonen. Den økte manipulerings-
evnen reiser spørsmål om **hvordan vi bør forstå forholdet vårt til naturen, hvordan manipulasjon med naturen rundt oss innvirker på vår forståelse av oss selv og vår egen natur og hva vi kan tillate av risiko i manipuleringen av dyr og planter.**

Hva er så bioetikk? Ut fra refleksjonene ovenfor synes bioetikken primært å være kjennetegnet av bestemte spørsmål. Svarene og metodene for å finne svar, har vi nemlig ikke sagt noe om. Trolig er dette en fornuftig tolkning. Det er i dag stor strid om bioetiske spørsmål best besvares gjennom anvendelse av etiske teorier og prinsipper, gjennom saksbaserte analyser, gjennom studier av teknologiutvikling og vitenskapelige prosesser, eller ved bruk av andre metoder.»

Sitat fra: www.bioethics.ntnu.no/index.php?id=startside, Berge Solberg

valg som er nødvendige å ta for at industrien skal være bæredyktig.

Lisbeth Nielsen har vært på University of Victoria, BC og satt seg inn i dette. Hun erfarte der at de ulike befolkningsgruppene, på tross av sitt forskjellige natursyn, kom fram til gode løsninger. Altså kan man bli enige om samfunnsmessige problemer selv om naturbegrepet har forskjellig verdi, mener hun. – Dette eksempelet illustrerer godt at en bevisstgjøring av naturbegrepet ikke behøver forkudre enn debatt. Min erfaring fra Danmark er at de senere års diskusjoner i offentligheten, for eksempel diskusjonen vi har hatt i forhold til genmodifiserte organismer (GMO) og genmanipulering av dyr, har synliggjort behovet for en etikk som skiller seg fra vanlig etikk.

Smilende forteller hun til sist at hun er kritisk til bruk av generelle etiske prinsipper på natur- og miljøspørsmål. – Det er fordi disse bygger på en bestemt oppfatning av verden og argumenterer i forhold til det. Et antroposentrisk syn for eksempel setter mennesket i fokus. Som en radikal motsetning møter vi økoetiske prinsipper. De konkluderer med at naturen har egenverdi i seg selv, for seg selv. Jeg mener gjennom min oppgave å tilføre en bevisstgjøring som representerer en ny type etikk som fungerer i forhold til det den skal brukes til: Et prinsipp som skal bidra til gode løsninger på vanskelige bioteknologiske spørsmål. Og jeg håper å lykkes, avslutter hun før hun tar seg en luftetur – selvfølgelig ut i stedets natur – en skog full av fuglesang og vårstemning. ■

Medisinsk nanoteknologi

– ny utfordring for etisk refleksjon

RISIKOANALYSE AV NANOTEKNOLOGI

Generaldirektoratet for helse og forbrukerbeskyttelse i Europakommisjonen arrangerte i begynnelsen av mars en workshop om nanoteknologi. 17 internasjonale eksperter var invitert til å analysere mulig fare, eksponering og risiko for menneske og miljø de neste 3-5 årene i tilknytning til materialer utviklet med nanoteknologi. Gruppen konkluderte med at det var viktig å få en klargjøring med hensyn til selve begrepene innen nanoteknologi, og at det var viktig å skille mellom frie og faste nanopartikler. Frie nanopartikler kan representere en alvorlig bekymring selv om produktene skulle være produsert ved konvensjonell teknologi. Noen typer nanopartikler vil innen tidsperspektivet 3-5 år peke seg ut som potensiell fare for menneskelig helse og miljø. Disse vil trenge nærmere utforskning. Ekspertene på workshopen var enige om at uheldige konsekvenser av nanopartikler ikke kunne utledes eller forutsis av andre kjente materialer.

Rapport fra workshopen er tilgjengelig på: http://europa.eu.int/comm/health/ph_risk/documents/ev_20040301_en.pdf

Dette mente Dr. Christoph Baumgartner fra Senter for Etikk i Vitenskap og Humanisme ved Universitetet i Tübingen. Han pekte på sider som enklere genetisk testing, sammensmelting av menneske og maskin, forbedring av menneskelig yteevne og et «nano-skille» i verden.

TEKST OG FOTO: SIGRID SKAVLID

Ved siden av informasjons- og kommunikasjonsteknologi, landbruk, miljøteknologi og militærforskning, er medisin det området hvor viktige nanoteknologiske nyvinninger kan ventes, mente Baumgartner. Han besøkte Oslo i forbindelse med seminaret «Sosiale, militære og etiske sider ved nanoteknologi» i slutten av april.

Essensielle livsprosesser i en organisme foregår i nanoskalaen dvs. 0,1–100 nanometer. Både DNA, proteiner og cellemembraner er i denne størrelsesorden. Han pekte på tre mulige anvendelser innen medisin; enklere og mer eksakt medisineri i kroppen, raskere diagnostisering og DNA-analyser ved hjelp av nanoteknologiske bio-chips og nye muligheter for menneske-maskin grenseflater. Når medisinsk utstyr blir så smått som nanonivå, vil sannsynligvis frastøting fra kroppen ved immunforsvaret unngås. Mikroskopiske implantater for å erstatte tapt syn eller hørsel er et område hvor dette kan tenkes anvendt.

Lite etikktenkning

Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT) hadde fått tak i tre internasjonale kapasiteter til

seminaret. Baumgartner arbeider spesielt med etiske utfordringer i forbindelse med medisinsk nanoteknologi og bemerket at det satses enorme summer på utvikling av den nye teknologien, men det gjøres lite rundt de etiske aspektene. Mens det finnes utallige artikler om nanoteknologiens muligheter, finnes det knapt en eneste artikkel om etikk. Og hvis temaet i det hele tatt er behandlet, er det kun om potensielle etiske utfordringer, sa han.

Etiske spørsmål

Som en følge av de sannsynlige anvendelsesområdene innen medisinsk nanoteknologi pekte han på problemer ved enklere og kanskje ukontrollert testing av DNA som et etisk problem. Etter hvert som kjennskapen til genetikk øker, vil en genetisk test kunne avsløre mye om en persons genetiske «skjebne». Det vil kanskje bli mulig å teste for både sykdom og potensiell sykdom uten at vedkommende som blir testet, en gang er klar over det. Baumgartner understreket at det ikke var teknologien i seg selv som var problemet, men hva den vil kunne komme til å utrette.

Når mennesker og maskiner «smelter sam-



Vanlige etiske prinsipper bør også kunne brukes i vurdering av nanoteknologi, mener Vivian Weil.

men» på en måte som nanoteknologien muligens vil realisere, åpner dette for interessante filosofiske spørsmål, men ikke nødvendigvis et etisk problem. Hvis nanoteknologiske implantater blir brukt i hjernen for å påvirke tanker og følelser, er ikke dette lenger bare et filosofisk spørsmål, men problematisk i forhold til juridiske avgjørelser, mente han. Baumgartner så det også som problematisk at nanoteknologi retter seg mot forbedring av menneskelig yteevne i tillegg til å kurere og forhindre sykdom.

Nanoteknologiske nyvinninger vil neppe bli en hel verden til del i samme grad. Dermed kan vi oppleve et nano-skille mellom de som har råd og tilgang til ny teknologi, og de som faller utenfor i den fattige delen av verden.

Få folk på banen!

Professor Vivian Weil fra etikkssenteret ved Illinois Institutt for Teknologi i Chicago var opptatt av at teknologien fremdels er veldig ung og ennå ikke kommet til det store gjennombruddet. Dette gjør det vanskelig å utvikle retningslinjer på feltet. På den annen side kan man adressere problemer mens det ennå er tid, altså et «føre var».

– Nanoteknologi representerer ikke noe fundamentalt nytt i forhold til andre områder hvor etisk refleksjon er viktig. Det burde derfor være mulig å anvende det samme vurderingsverktøyet på denne teknologien, som for eksempel på bioteknologi, sa Weil. Hun understreket at det er viktig å få folk med i debatten, både vanlige folk og eksperter som

NANOTEKNOLOGI

Nanoteknologi er ingeniørkunst med de minste byggeklossene dvs. atomer, ved enten å bygge opp fra bunnen eller strippe molekyler. Slik kan man spesialdesigner produkter med skreddersydde egenskaper. Den potensielle anvendelsen av nanoteknologi favner vidt og har anvendelse innen mange ulike fag. Nanoteknologi er ikke én enkelt disiplin, men manipulerer på atomnivå innen ulike fag som medisin, IKT og materialvitenskap. Det er heller ikke snakk om én enkelt måte å gjøre denne manipuleringen på, men snarere forskning og utvikling av metoder hvor slik manipulerer kan gjøres i stor skala og være stabil over tid. Mye av de nanoteknologiske produktene er bare på tankestadiet. Nanoteknologi brukes også i underholdningsindustrien med utvikling av scenarier hvor selvkopierende mikroskopiske roboter tar over verden. Dagens nanoprodukter er imidlertid ganske trivielle. Nanopartikler er for eksempel i bruk ved produktforbedring i noen typer solkrem, skismøring og tekstiler som aldri tar flekker.

Under EUs 6. rammeprogram er det satt av 1,3 milliarder Euro til forskning for å utvikle teknologi på atomnivå i perioden 2003–2006. Norge følger også opp dette nye forskningsfeltet med 150 millioner årlig i ti år, med vekt på utvikling av funksjonelle materialer.

*Les mer om nanoteknologi på Scientific Americans nettsider:
<http://www.sciam.com/nanotech/>*

arbeider med dette til daglig. – Når vi ser på andre teknologier, har de ikke alltid blitt slik vi trodde på forhånd. Se for eksempel på atomenergi. Det skulle bli verdens billigste og reneste energi. Atomenergi har en rekke andre effekter. Utviklingen av ny teknologi blir ofte drevet fram av en bølge av entusiasme av både forskere, politikere og investorer, og det trengs en offentlig debatt omkring konsekvensene, avsluttet hun. ■



HELSE- KUNNSKAP

til alle

*– Ambisjonene er klare:
Om to år ønsker jeg vi skal
bli sett på som et sterkt faglig
miljø uavhengig av både
myndigheter og kommersielle
krefter. Vi skal bli sett på som
en kompetent leverandør av
kunnskap til helseNorge.
Det sier nyutnevnt direktør
i Nasjonalt kunnskapssenter
for helsetjenesten,
John-Arne Røttingen.*

TEKST OG FOTO: LISE EKERN

– Alle enhetene skal være samlet og operative fra 1. april – ved to lokalisasjoner; sentralt i Oslo og ved Akershus universitetssykehus. Og det er ingen aprilspøk, sier han med et smil og skuer utover litt pappesker og innrømmer at han enda ikke har plassert alle sine medarbeidere der de skal være. (*Vår samtale finner sted siste uke i mars.*)

– Vi er flere miljøer som skal samles under en paraply (*se fakta*). Jeg tror det er nyttig å få kompetansefeltene som utfyller hverandre, sammen i en organisasjon. Slik kan vi styrke muligheten for bedre utnytting av ressurser, både mennesker og penger. Vi har hatt for få sterke miljøer innen helsetjenesteforskning,

sier direktøren som har bred forskererfaring som lege, en erfaring som er nyttig når han til daglig skal forholde seg til forskning relevant for helseNorge.

Innenfor forskningsetikken stilles det krav til vitenskapelig metode. Dere skal arbeide med metodevurdering. Er det en annen sak?

– Vi skal ikke vurdere de enkelte medisinske forskningsprosjekt. Metodebegrepet hos oss er oversatt fra det engelske «teknologivurdering» og omfatter vurdering av tiltak og virkemidler i helsetjenesten. Når en av våre hovedoppgaver er metodevurdering, betyr det at vi skal vurdere kost/nytte i forhold til ulike tiltak som skal gjøre helseNorge best mulig. Da må vi også forske, men vi forsker for å finne fram til de beste metodene for å få slik kunnskap og spre denne; vi arbeider på makronivå, forklarer Røttingen og fortsetter: – Etikkk spiller en vesentlig rolle i metodevurderingen. Et godt eksempel på dette er når man skal se på verdien av nye teknologiske fremskritt. Når vi vurderer om en ny teknologi bør tas i bruk, må vi se på kost/nytte: Hva koster det for samfunnet? Hva får vi igjen? Den hete debatten om mammografiscreeningen er et eksempel på dette. Vi har fått en teknologi som gjør det mulig å oppdage brystkreft på et tidlig stadium. Men er det allikevel riktig å screene alle

norske kvinner over en viss alder? Det som diskuteres er om denne screeningen fører til mindre dødelighet, og om man bidrar til en overdiagnostisering. De lærde strides, forskningsprosjekt presenteres med ulike resultat.

Vår oppgave er å sortere ut og systematisere hva forskningen viser. Det er myndighetenes rolle å ta stilling i slike spørsmål. Vi ønsker å være én premissleverandør med den kunnskapen vi har om det å sammenstille forskning. Så må myndighetene ta med vår kunnskap som en del av det totale bildet før beslutningen tas.

Åpenhet og offentlighet er et annet viktig forskningsetisk prinsipp. Hvordan forholder du deg til det gjennom arbeidet her?

– Vi gjør både primærforskning og sekundærforskning hos oss. En av våre arbeidsmetoder er å sammenstille flere ulike forskningsresultat for å komme fram til oppsummert og pålitelig kunnskap, såkalt sekundærforskning. Det er et absolutt at både den forskningen vi benytter og den forskningen vi gjør, skal være åpen. Og våre oppdragsgivere skal være synlige. For det er jo slik at vi vil gjøre mye arbeid på oppdrag fra myndigheter. Våre kunder er det offentlige Norge.

Røttingen bekrefter at det er en hårfin balanse mellom å bli opplevd som normative



– Vi skal være nøytrale i vår kunnskapslevering, sier John-Arne Røttingen.

eller nøytrale. Ett av miljøene som inngår i Kunnskapssenteret har for eksempel tidligere oppsummert kunnskap om effekt av blodtryksmedisiner og vist at billige vann drivende medisiner er minst like gode som andre alternativer. Kunnskapssenteret har likevel ingen rolle i å fastsette retningslinjer for blodtryksbehandling. Kritikken rettet mot Kunnskapssenteret etter at Stortinget nylig fattet vedtak om forskrivningsregler for blodtryksmedisin, har derfor feil adresse. Kunnskapssenteret vil ikke komme med slik konkrete anbefalinger.

Betyr det at dere aldri kan bringe inn forslag om nye tiltak i helseNorge?

Jo, vi vil gjennom vårt arbeid kunne indentifisere at nye tjenestetilbud bør innføres, eller at tilbud vi i dag har, ikke er basert på kunnskap om hva som har størst nytte. Vi er klart forpliktet til å melde fra når vi oppdager «kunnskapshull». Hvis myndighetene eller andre setter i gang tiltak eller planer som utfra den kunnskapen vi har, vil være lite gunstig, må vi si fra. Så på en måte har vi også en rolle som «vaktbikkje».

Til sammenligning har de i England en noe tilsvarende institusjon som oss – National Institute for Clinical Excellence*, men de har nok en mer normativ rolle enn vi ønsker å ha og skal ha. Deres råd har ført til økte helseutgifter i England etter at senteret har vurdert både legemidler og teknologi som har vist seg å bli brukt i for liten grad.

Lovverk som hindrer?

Kunnskapssenteret gjør bruk av mange helseregistre i sin forskning. Ved å sammenstille ulike registre kan man få nyttig informasjon om store felt. Det er helt nødvendig når man skal forske på systemnivå og skal måle og utvikle kvaliteten i helsetjenesten. Røttingen har noen tanker om at helselovgivningen, som skal regulere medisinsk forskning, nå er blitt så ridgid og kompleks at det skaper vansker for forskningen. Han kjenner til det samme problemet som oppleves i forskningsetisk sammenheng; at viktige prosjekter stoppes bl.a. etter vurdering i Datatilsynet. – Jeg er usikker på rollen til Datatilsynet. Er det slik at de tolker loven svært strengt? Eller er de nye lovene som skal regulere den medisinske forskning, blitt for strenge i redsel for å forbryte seg mot personvernet, og derved faktisk ender med å forbryte seg mot det å utvikle viktig ny kunnskap? Det kan da ikke være tiltenkt? undrer kunnskapsdirektøren. – Slik jeg ser det skal det svært mye til at en tredje part kan misbruke registre som er kryptert.

Formidling er en annen oppgave dere flagger som et viktig mål. På hvilken måte?

Vi leverer som nevnt kunnskap til beslutningstakere. I tillegg ser vi også på den enkelte pasient som målgruppe for informasjon. Et tiltak for å nå denne gruppen er – i samarbeid med direktoratet og andre – å bygge opp et

FAKTA

Kunnskapssenteret er et kunnskaps- og forskningsmiljø organisert som et faglig uavhengig organ under Helsedepartementet, etatsstyrt fra Sosial- og helsedirektoratet.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten ble etablert 1. januar 2004 med utgangspunkt i Senter for medisinsk metodevurdering (SMM), Stiftelse for helsetjenesteforskning (HELTEF) og avdelingene for Kunnskapsstøtte og Helsetjenesteforskning fra Sosial- og helsedirektoratet. Aktivitetene til disse tre fagmiljøene vil bli videreført i Kunnskapssenteret.

Kunnskapssenteret skal bidra til effektive, tilgjengelige, trygge og likeverdige helsetjenester av høy kvalitet gjennom å frembringe, oppsummere, vurdere og formidle kunnskap. Denne forskningsbaserte kunnskapen skal være relevant for beslutningstakere på alle nivåer i helsetjenesten – både pasienter, helsepersonell og forvaltning.

Les mer: www.kunnskapssenteret.no

nettsted hvor befolkningen får tilgang til pålitelig og oppdatert kunnskap om behandlingstiltak. Det er viktig at pasienter forstår og får vite om muligheter, men også hvilken usikkerhet som kan være knyttet til forskjellige behandlingsformer. Pasientene må få være med i beslutningsprosessen når valg skal tas. Dette er et stort arbeid, men vi planlegger å ha en første versjon klar i løpet av ett års tid.

Avslutningsvis håper Røttingen at det nye Kunnskapssenteret vil bli sett på som en ressurs for alle målgrupper, også for Forskningsetiske komiteer. Derfor blir det spesielt viktig at senteret når sitt mål – å være nøytrale i sin kunnskapslevering. – Dette kravet står nedfelt i vedtektene våre og vil bli nøye fulgt opp av oss selv og et eksternt råd. – Uavhengigheten skal være en del av vår kultur. Greier vi ikke det, har vi ikke lyktes, sier han bestemt. ■

*<http://www.nice.org.uk/>

Prinsensgate 18

– et etikkens hus fra 1600-tallet

*Bygården i Prinsensgate 18, som i dag huser Forskningsetiske komiteer, Teknologirådet og Bioteknologinemnda, kan føre sin historie tilbake til siste halvdel av 1630-årene og har også sin andel av historier om samtidsetikk og medisinsk etikk. En av byens beste kjennere, Alf Næsheim, forteller om denne bygården i tidsskriftet St. Hallvard nr. 1, 2003.**

TEKST: KNUT W. RUYTER

*Teksten bygger på artikkelen til Alf Næsheim.

FOTO: LISE EKERN



Bygningen ble oppført av rådmann Hans Madsen Fagerholt og var den gang bare på en etasje, men den hadde i tillegg byens største hvelvede kjeller. Fagerholt var også byfogd i Christiania og forpaktet i tillegg flere gårder i Aker.

Etter hans død får bygården en mer broket og omskiftelig historie, med mange eierskifter, inntil den i 1680 ble overtatt av enken etter Hieronimus Trap, Maren Jensdatter. I forbindelse med skatteberegningen for 1690 gis et lite innblikk i samtidsetikken, når det står om hennes husstand at hun bodde sammen med sin sønn og «to piger som agtes som hennes egne Barn», i tillegg til en losjerende skoleperson, to tjenestepiker, en dreng, to hester, en ku og et svin.

På 1700-tallet var gården bebodd av billedhugger Nicolai Larsen Borg, som bl.a. laget et større dekorasjonsoppdrag for Vår Frelses kirke, men som på grunn av dårlig syn livnærte han seg som kjøpmann.

Tidlig på 1800-tallet ble gården overtatt av den danske legen Magnus Andreas Thulstrup. Han hadde først stilling som regimentskirurg ved Norsk Jegerkorps og steg i gradene til generalkirurg. I 1814 ble han endog utnevnt til professor i kirurgi ved Universitetet i Oslo. Næsheim forteller at han var høyt respektert for sine kunnskaper og sin evne til å utføre kompliserte kirurgiske inngrep. Han skal ha spilt en rolle for utviklingen av medisinstudiet, men det vites ikke i hvilken utstrekning han vektla medisinsk etikk. Det er vel rimelig å anta at han var kjent med Thomas Percivals lærebok i medisinsk etikk. Den utkom første gang i 1803 og var – ikke minst – myntet på kirurger.

Etter Thulstrup ble gården kjøpt av kjøpmannen Andreas Tofte som drev det stort innen trelasthandel og skipsredervirksomhet. Han ble i året 1837 valgt til Christianias første ordfører. Men i denne sammenhengen er det viktig å se en annen side ved etikkens

hus. Tofte opprettet anstalten «Andreas Toftes Gave» som skulle være et oppdragelsestilbud for «moralisk fordærvede Børn af begge Kjøn».

Etter Toftes tid ble gården eid av ulike kjøpmenn som i hovedsak drev innen manufaktur; blant annet med den formuende enkefru Poppe som «Modehandlerinne».

Til tross for oppføring av nye etasjer, ombygninger og branner, den siste i 1989, består deler av bygningen fra 1600-tallet.



Den omtalte hvelvkjelleren er gravet ut og restaurert og utgjør i dag en viktig del av restaurantlokaler. I restaurantens første etasje ble det også under restaureringen avdekket et par rosemalte trestak fra ca. 1640. I henhold til Næsheim skal det være det eneste av sitt slag som er bevart i byen fra denne tidsepoken.

Med denne lille beretningen har vi også gjenopprettet noen av husets etiske minner. Det er derfor passende at huset i dag rommer

bredden av de aktiviteter som har funnet sted her: Fra den mørklagte Go-Go baren, nå dansebar – så Lunch Baren vegg i vegg med en finere restaurant i første etasje (nå under ombygging). I tillegg kjøpmannskapet – nå i kraft av Mynthandelen. Og – ikke minst – aktivitetene i 2. etasje og 3. etasje, som kanskje kan ses som en videreføring av Thulstrups og Toftes moralske dannelses- og oppdragsprosjekt, om enn på tilgrensende og nye områder.

Det er mange komité- og nemndmøter som har inntatt sine lunsjer under det særegne rosemalte trestaket i den tidligere restauranten «Norway House». Der hang også et stort portrett av den myndige og alvorlige enkefru Poppe. Mulig dette har hemmet den frie meningsutveksling – om det da ikke også minnet om at dannelse også bør gi rom for humor, selvkritikk og nytenkning. Slik som det ofte er i etikens mangslungne hus. ■

Sett og hørt



Ny lov i Sverige om patent på gener

Fra 1. mai gjelder den nye loven om patent på gener. Det innebærer at menneskelige gener utenfor kroppen kan patenteres. Derimot er ikke menneskelige kroppsdeler patenterbare.

Bakgrunnen for lovforslaget er et fem år gammelt EU-direktiv om rettslig beskyttelse av bioteknologiske oppfinnelser. Den nye loven gir ikke mulighet til utvidelse av tidligere patent. For å få patent på en gensekvens må den også ha en klar industriell anvendelse.

Det har vært reist kritikk mot den nye loven, særlig fra forskerhold. I det medisinsketiske rådet, som også var høringsinstans for regjeringen, var alle negative til den nye loven. De mente at hvis noen fikk monopol på et gen, kunne dette komplisere mulighet for forskning.

Flere andre forskere har også uttrykt sin bekymring og mener at man må følge loven opp ved å se hvilke konsekvenser den fører med seg. De som er positive til loven, mener den gir tydeligere grenser.

(Kilde: www.nyteknik.se)

Mer etikk-forskning i Sverige

Dette området er ett av de få som ekspanderer. I februar i år ble Centrum för bioetik (CBE) det største i Norden. Der skal det nå være mulig å ta doktorgrad i bio-etikk – om man er samfunnsviter, filosof eller helseutdannet.

De etiske spørsmål som reiser seg i forbindelse med utviklingen av bioteknologi og medisin, har fått fart på forskningspengene. CBE skal forske for 10 millioner kroner. Målet er å studere etiske konsekvenser i samfunnet av både biomedisin og bioteknologi. For første gang skal emnet være en del av undervisningen i alle fag på Karolinska institutet. – Med dette håper vi også å kunne påvirke den etiske bevisstheten i hele samfunnet. Etikkspørsmål skal være et samspill mellom almenheten og forskerverdenen, sier Niels Lynøe, professor i medisinsk etikk og tilknyttet CBE.

(Kilde: www.svd.se)

Far gjøres overflødig

Det står å lese i vitenskapstidsskriftet Nature at japanske forskere har dyrket fram en forplantingsdyktig mus ved å kombinere eggceller fra to hunmus. Sædcellen er altså gjort overflødig. Men forsøket lyktes først etter 400 forsøk. 10 museunger ble født, en overlevde: Kaguya, som nå har født to museunger selv. Azim Surani fra universitetet i Cambridge fastslår at dette absolutt ikke er en enkel sak. Derfor er ikke alt håp ute for mannen enda. Eksperter sier at teoretisk skal to lesbiske kvinner kunne bruke metoden for å få barn. Spekulasjoner er satt i gang og også de etiske diskusjoner om slike forsøk.

(Kilde: www.bt.dk)

Bush-administrasjonen slår tilbake

En av fjorårets ledere i Forskningsetikk handlet om at Bush og hans administrasjon manipulerer mye av forskningen i USA. Som en fortsettelse av dette, ble det i februar i år det offentliggjort et brev undertegnet av 60 anerkjente forskere i Amerika. Disse forskerne er både fra den demokratiske og republikanske politiske leir og har blant annet i brevet dette budskapet: – «when scientific knowledge has been found to be in conflict with its political goals, the administration has often manipulated the process through which science enters into its decisions». Brevet ble fulgt av en rapport fra Union of Concerned Scientists (UCS), som lister opp mange eksempler på politisk manipulering.

Dette brevet ble imøtegått og forsvart i april av John Marburger, presidentens vitenskapelige rådgiver. Han hevder at mange av påstandene i brevet er unøyaktige og feilaktige. Et eksempel han nevner er en spesiell rådgivningsgruppe «the Arms Control and Non-proliferation Advisory Group» som kritikerne i brevet sier er blitt oppløst uten noen forklaring. – Dette stemmer ikke, sier Marburger. – Mandatet til gruppen gikk ut, og den ble rekonstituert. Men noe Marburger glemmer å nevne er at det er 32 mnd siden mandatet gikk ut, og at ny gruppe enda ikke er utpekt. En typisk usannhet, hevder kritikerne.

Rapporten peker også på personer som har mistet sine verv eller blir oversett, fordi de har et annet syn på kontroversielle spørsmål enn Bush-administrasjonen. En person som nevnes er den anerkjente cellebiologen Elisabeth Blackburn. Hun uttaler sitt syn offentlig når det gjelder å tillate bruk av humane embryonale stamceller i forskning, et syn som har bred vitenskapelig oppslutning i Amerika. Likevel blir ikke hennes syn tatt med i rapporten som blir levert fra arbeidsgruppen. Denne gruppen er politisk satt sammen av personer som er strengt religiøse og har et annet syn enn Blackburn. Flere lignende eksempler nevnes i rapporten.

Brevets innhold synliggjør en voksende uro blant vitenskapsfolk i USA: « – that Mr. Bush is ignoring scientific results and opinions he does not like...» En hel rapport fra anerkjente forskere innenfor flere fagområder kan neppe være ukorrekt fra ende til annen. Selv om Mr. Marburger påstår noe annet.

Dette er en skremmende utvikling. At Amerika som land i det lange løp vil tape på dette, er en ting. Verre er den uetiske handlingen overfor vitenskapen og forskere.

(Kilde: *The Economist*, April 10th 2004)

VERKTØYKASSE

metodeverktøy for Forskningsetiske komiteer



Sekretariatet for de forskningsetiske komiteene arbeider for tiden med en evaluering og videreutvikling av sitt metodegrunnlag. I denne forbindelse har Forskningstikk i en liten serie belyst noen metoder som anvendes i komiteenes arbeid. Dette er siste artikkel i serien.*

** Første artikkel: Nr. 1, 2003*

Forskningsetiske retningslinjer

TEKST: HILDE W. NAGELL

Forskningsetiske retningslinjer er mer enn en samling normer og prinsipper. For at disse retningslinjer skal ha noen funksjon, må de være levende dokumenter. De må oppfattes som relevante i forhold til de forskningsetiske problemene som oppstår i de ulike fagmiljøene. Derfor må retningslinjer aldri bli fullstendig statiske, og det er viktig at forskere kjenner til dem og bruker dem aktivt. Det er bakgrunnen for at de forskningsetiske retningslinjene for samfunnsvitenskap, jus og humaniora nå skal gjennom en revisjon dette året. Etter en faglig gjennomgang i Den nasjonale komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) vil et nytt utkast sendes på høring høsten 04.

Retningslinjer spesifiserer normer på mange plan. Mange dreier seg om forholdet mellom forskeren og de det forskes på, noen gjelder forskere imellom, andre gjelder forholdet mellom forsker og oppdragsgiver, og noen gjelder mer generelt mellom forskning og samfunnet.

De mest kjente internasjonale retningslinjene finner vi innenfor medisinsk forskning: Helsinkideklarasjonen og Vancouver-konvensjonen. Helsinkideklarasjonen, utarbeidet av Verdens legeforening i 1964, er en erklæring om etiske prinsipper som skal være en rettleiding for leger og andre som utfører medisinsk forskning som omfatter mennesker. Vancouver-konvensjonen brukes i dag av de fleste medisinske tidsskrift som etiske retningslinjer for

publisering av vitenskaplige artikler. I tillegg finnes det et stort utvalg retningslinjer som dekker en rekke profesjoner. En stor database for slike retningslinjer finnes ved Centre for the Study of Ethics in the Professions ved Illinois Institute of Technology i Chicago. En annen viktig kilde er det svenske nettstedet CODEX (www.codex.uu.se), der slike retningslinjer også er søkbare.

Forskningsetiske retningslinjer er ofte utformet slik at de skal dekke mange fagområder. Det kan derfor være en fare for at de blir vage og vanskelige å omsette i praksis. Men det er også et bevisst valg at retningslinjene er formulert på denne måten. De omtaler forskningsetiske prinsipper som gjelder generelt og på tvers av disipliner. Det er også viktig å huske at retningslinjer heller skal ha karakter av å være veivisere enn detaljregulerende forskrifter. Og viktigere: de skal aldri erstatte forskernes egne vurderinger og eget ansvar.

Forskningsetikk handler ikke bare om å følge regler. Da hadde det vært enkelt. Vi kunne sette sammen en samling normer og regler, og så kunne forskere finne svarene der. I den virkelige verden er situasjonene forskeren kommer opp i ofte sammensatte. Normer kan komme i konflikt med hverandre, og man er tvunget til å gjøre vanskelige avveininger. Å gjøre gode avveininger kan ikke læres i form av standardsvar, det krever

evne til kritisk refleksjon. Det er ikke minst her retningslinjene har en viktig oppgave. På kursene i forskningsetikk blir studentene bedt om å bruke retningslinjene aktivt når de diskutere de forskningsetiske problemene de strever med. Det er viktig av flere grunner. For det første får de trening i å identifisere relevante etiske hensyn, og de ser hvordan hensyn kan komme i konflikt og må veies opp mot hverandre. For det andre gir retningslinjene en felles ramme for diskusjon. Når flere forholder seg til det samme dokumentet når de diskuterer forskningsetiske spørsmål, gir det gode betingelser for gjensidig læring og debatt.

Forskningsetiske retningslinjer har sitt opphav i profesjonene. Ingeniører og leger var tidlig ute med å formalisere sine profesjonsetiske normer i såkalte «codes of ethics». Et viktig mål er at forskere gjennom refleksjon og økt bevissthet omkring eksisterende praksis kan utvikle en større varsomhet i forhold til forskningens problematiske sider.

Med innføringen av nasjonale komiteer for forskningsetikk i Norge, åpnet det seg også en mulighet for at retningslinjer kunne ha en rådgivende funksjon. Komiteene er uavhengige organer, og er i følge sine mandater pålagt å være nasjonale utkikksposter, opplysere og rådgivere i forskningsetikk innen sine respektive fagområder. Retningslinjer blir i den sammenheng også brukt aktivt som underlag når komiteene gir sine råd og uttalelser i enkeltsaker. ■



Tittel:

UNIVERSITIES IN THE MARKETPLACE

THE COMMERCIALIZATION OF HIGHER EDUCATION

FORFATTER: DEREK BOK FORLAG: PRINCETON UNIVERSITY PRESS, ISBN 0-691-11412-9

Stykkprisfinansiering, kunnskapsproduksjon og kunnskapsbedrift – er ord fra markedsøkonomien som vi etter hvert ofte støter på i forskningens verden. Kunnskap har blitt en vare som kan selges på et marked, produsert av noen som gjør det for penger. Har universitetene blitt kommersielle selskaper med forskere som sine entreprenører? Er vi på vei mot «McForskning»?¹

Bok er bekymret for en slik utvikling, men han er samtidig ryddig nok til å avkrefte noen myter om kommersialisering av universitetene. Det finnes lite empirisk belegg i hans amerikanske materiale for påstanden om at grunnforskning må vike for mer anvendt forskning. Bok finner heller ikke grunnlag for å hevde at forskningen styres inn mot kommersielle prosjekter for at professorer skal tjene mer penger. Det er heller ikke slik at den delen av forskningen som finansieres av industrien har vokst nevneverdig, og mulighetene for at universitetene skal tjene store penger på salg av forskningsresultater, er også begrenset. Men likevel er altså Bok bekymret. Han trekker spesielt frem tre områder der det er grunn til å være på vakt.

– For det første mener Bok å se tegn til en økende grad av hemmelighold. Frykt for å rope bedriftshemmeligheter og nye metoder

til konkurrentene kan føre til at forskning holdes unna innsyn. Hemmelighold og manglende offentlighet er en alvorlig trussel fordi det medfører at forskningen mister karakter av å være et fellesprosjekt. Forskning er avhengig av at hver bit utgjør en del av et større kunnskapsfelt. Forskere bygger på hverandres arbeider, kritiserer og etterprøver hverandres funn, som samlet sett fører til at kunnskapen utvikler seg. Manglende åpenhet fører til det motsatte: Av frykt for at ideer rappes og bedriftshemmeligheter siver ut, isoleres forskningsbidragene. Isteden for å bygge på hverandres funn, må forskere hver for seg nærmest gjette seg frem til metoder og resultater som kunne hjelpe dem det lille skrittet videre. Samtidig forsvinner den kvalitets-sikringen som ligger i den kritiske etterprøvingen fra andre forskere. Derfor oppfordrer Bok universitetene til aktivt å motarbeide private selskapers forsøk på å hindre fri og uformell utveksling av ideer eller holde forskningsresultater hemmelige.

– For det andre er Bok bekymret for at forskere havner i interessekonflikter. Bok nevner eksempler på at hele institutter eller avdelinger kjøpes opp av ett selskap. Det er også et problem dersom universitetene putter penger i kommersialiserbar forskning som viser seg å være investeringer i sine egne ansattes selskaper. Bok anbefaler at forskere alltid skal varsle om hvem de er finansiert av og andre bindinger som kan bidra til å så tvil om forskningsresultatene troverdighet.

– For det tredje advarer Bok mot at selskaper med kommersielle interesser legger seg opp i og vil påvirke forskningsresultatene. Bok nevner flere eksempler på at selskaper (spesielt fra legemiddelindustrien) har hindret

publisering eller forsøkt å vri forskningsresultater slik at de understøtter egne økonomiske interesser.

I første delen av boka «Universities in the Marketplace» beskriver Bok utviklingen som har skjedd på universiteter i USA på 1990-tallet, men det er en beskrivelse som vanskelig kan generaliseres til alle USAs institusjoner for høyere utdanning. Her er vi ved et av mine ankepunkter mot boka: den er lettest, men også til tider vel overfladisk og summarisk i formen. Casene som trekkes frem, er interessante, men jeg føler meg ikke alltid sikker på om de gir noe dekkende bilde av amerikanske universiteters kommersielle virksomhet, slik Bok antyder.

På noen grunnleggende punkter tror jeg Bok har rett. Kommersiell virksomhet på universitetene er kommet for å bli. For eksempel er utviklingen av moderne teknologi så avansert at den er uløselig knyttet til forskning. Koblingen mellom industrien som bruker og forskningen som utvikler av teknologien, er derfor både naturlig og nødvendig. Samtidig vurderer Bok potensialet for å tjene store penger på salg av forskning som lite.

Til tross for dette er det vel verdt å merke seg en tidligere rektors bekymring for at kommersiell virksomhet ved universitetene utfordrer vår tillit til at forskningen foregår på en mest mulig åpen og redelig måte, at resultatene av forskningen er mer enn bestillingsverk styrt av interessene til store kommersielle aktører, og at forskning er mer enn nok en vare på et marked.

Hilde W. Nagell

¹ Horton, Richard (2004): «The Dawn of McScience», New York Review of Books, Vol. LI, no. 4 March 11, 2004

Gjennombrudd i brystkreftforskning var svindel

På flere internasjonale forskerkonferanser i 1999 presenterte den sørafrikanske forskeren Werner Bezwoda forskning som viste god overlevelsesprosent ved bruk av en spesiell behandlingsform på fremskreden brystkreft. Dette vakte stor oppsikt. Metoden hadde til da vært usikker og omdiskutert med hensyn til effekt. Året etter mistet Bezwoda jobben på grunn av svindel i denne forskningen.

TEKST: SIGRID SKAVLID

Professor Werner Bezwoda ved Witwatersrand-universitetet i Sør-Afrika arbeidet med å påvise effekt på brystkreftpasienter av en behandling med høydose kjemoterapeutika med autolog (fra samme individ) stamcellestøtte (HMAS). Behandlingsmetoden gikk i korthet ut på at det først ble gitt ekstremt høye doser med cellegift. Cellegiften skal ødelegge kreftcellene, men ved så høye doser av cellegift blir også benmargen ødelagt. Pasientene fikk da tilførsel av ny benmarg ved transplantasjon. Behandlingen var så hard at immunforsvaret ble brutt helt ned, og pasientene måtte leve i isolat i flere uker. Behandlingen ble brukt på kvinner med langt fremskreden brystkreft, dvs. at kreften måtte ha spredt seg til minst ti lymfeknuter.

Både på konferansen til den amerikanske foreningen for klinisk onkologi (kreftforskning), ASCO og på den europeiske kreftkonferansen la Bezwoda i 1999 fram resultater som viste at flere overlevde ved høydosebehandling enn ved det beste av standardbehandling. På ASCO-konferansen ble det presentert fire ulike paper om dette temaet, men bare Bezwodas studie viste bedre overlevelse. Dette var oppsiktsvekkende nyheter for de svært mange forskerne fra hele verden som deltok på konferansen. Men én svale gjør ingen sommer, og reproduserbarhet av funn er grunnleggende i forskning. En amerikansk forskergruppe begynte å gå Bezwodas forskning etter i sømmene for å se om funnene stemte og ønsket innsyn i Bezwodas arkiver.

Ved gjennomgangen av Bezwodas studier

viste det seg at han for det første ikke hadde belegg for det han påsto. Det han presenterte på ASCO-konferansen, var ikke resultater man kunne tolke ut fra den forskningen han hadde gjennomført. Tvert i mot tydet det på at overlevelsen var mindre ved denne type behandling. Funnene var også usikre fordi det var umulig å oppdrive journalene til de pasientene som angivelig skulle ha deltatt i studien. De journalene som var tilgjengelige, var også delvis ufullstendige. I tillegg viste det seg at behandling og inklusjonskriterier for å delta i studien var forskjelling i forhold til det som ble presentert på konferansene. Alt tydet på at Bezwoda ikke bare manglet belegg for sine påstander, men direkte diktet opp et ønskelig resultat. I tillegg var samtykke fra de deltagende kvinnene ikke skikkelig dokumentert.

Forskerne som gikk gjennom studien, slo straks alarm til Universitetet i Witwatersrand, som satt i gang full etterforskning av svindel. 30. januar 2000 kom Werner Bezwoda med en offentlig uttalelse hvor han skrev at han var inneforstått med at han hadde brutt med vitenskapelig ærlighet og integritet. Han erkjente at han hadde begått alvorlige feil og tok det fulle og hele personlige ansvar. Falskneriet var gjort i et tåpelig forsøk på å pynte på resultatene for å gjøre dem mer akseptable for tilhørerne, innrømmet han.

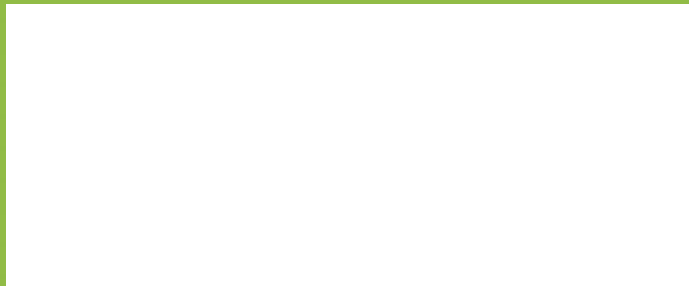
I februar 2000 ble han suspendert fra stillingen sin som leder for avdelingen for hematologi og onkologi ved universitetet i Witwatersrand, og i mars ble han oppsagt med umiddelbar virkning.

I 1995 hadde Bezwoda publisert en artikkel med lignede funn i Journal of Clinical Oncology. Avsløringen i 2000 førte til at forskere også var skeptiske til denne studien. 1995-studien ble derfor gjennomgått med samme nedslående resultat, og for første gang i bladets historie måtte det trekke tilbake en artikkel som hadde vært publisert. Dette var svært alvorlig, da det er strenge krav til å få vitenskapelige artikler publisert. Artiklene skal først godkjennes av andre forskere, som skal kontrollere at studiene er forsvarlig og korrekt gjennomført.

Når en studie er publisert som vitenskapelig artikkel, kan den få stor betydning for videre forskning og behandling verden over. Hvor mange kreftsyke kvinner som fikk et siste desperat håp om å leve litt lenger med denne type behandling, vites ikke. De døende kvinnene tilbrakte kanskje sine siste uker i alene i isolat fordi de ville delta i denne type behandling.

Forskning er internasjonal, og Bezwodas studie hadde også innvirkning på diskusjonen rundt denne type behandling i Norge i årene 1996-97. Høydosebehandling ble også forsøkt på norske kvinner. ■

Les den amerikanske forskergruppens gjennomgang av Bezwodas studie i det medisinske tidsskriftet The Lancet: «High-dose chemotherapy for high-risk primary breast cancer: an on-site review of the Bezwoda study, 18. mars 2000.» Tilgjengelig via <http://www.thelancet.com>



*Ettersendes ikke ved varig adresseendring,
men sendes tilbake til senderen med
opplysninger om den nye adressen.*

Returadresse:
Forskningsetikk, P.b. 522 Sentrum, 0105 Oslo

FORSKNINGSETISKE KOMITEER

DE NASJONALE FORSKNINGSETISKE KOMITEER har fått sitt mandat fra Utdannings- og forskningsdepartementet. Komiteenes oppgave er å opplyse om og gi råd i forskningsetiske spørsmål. De skal stimulere til debatt om saker som har betydning både for forskersamfunnet og for befolkningen generelt. Komiteene er administrativt tilknyttet Norges Forskningsråd.

DE NASJONALE FORSKNINGSETISKE KOMITEER

Prinsens gate 18
P.b. 522 Sentrum
0105 Oslo

Tlf.: 23 31 83 00
Faks: 23 31 83 01
post@etikkom.no

www.etikkom.no

NEM

*Den nasjonale
forskningsetiske komité
for medisin*



NENT

*Den nasjonale
forskningsetiske komité
for naturvitenskap
og teknologi*



NESH

*Den nasjonale
forskningsetiske komité
for samfunnsvitenskap
og humaniora*

