

FORSKNINGS**ETIKK**

Nr. 4/07 // desember 2007 // 7. årgang



Kronisk utmattelsessyndrom

– vitenskapen møter motstand



Redaktøren har ordet

UT Å GÅ – det er som å høre foreldre til sitt unge avkom eller Fabian Stang i sine første dager som ordfører i Oslo.

Jeg har derimot sakset denne oppfordringen fra en artikkel som sto i den danske Weekendavisen i begynnelsen av november. Den handlet om helse og forebygging, men med utgangspunkt i genteknologi.

Forfatteren, Lene Koch, tok i sin artikkel opp vår tids jakt på gener, som en løsning på bedre folkehelse. Mange tror at bare vi får kartlagt genene våre, så har vi svaret på hvordan vi kan unngå å bli syke. Langt fram i tid ligger kanskje muligheten for å kunne skifte ut et gen som disponerer for en spesiell sykdom, men jeg kan vanskelig se for meg at det kan bli et tilbud som kan tilbys alle. Og kanskje ikke alle vil heller?

To kjente forskere i USA, Criag Venter (det var han som kartla det første humane genom) og James Watson, har begge lagt ut sitt personlige genom på Internett. Men Watson ville ikke vise hele sitt genom. Den delen som kan vise om han har anlegg for Alzheimer, har han latt ligge mørk. Venter hadde ikke noe imot å vise hele sitt genom, enda han visstnok har anlegg for både alkoholisme, tobakksmisbruk og annet misbruk.

Koch spør i artikkelen og med rette, mener jeg, hvor viktig er det å kjenne sitt DNA, og hva kan denne kunnskapen brukes til? Det sier seg selv at slik bruk av genetisk viten bringer fram mange juridiske og etiske problemstillinger.

Nyere forskningsresultater viser også at selv om man skulle finne et spesielt sykdoms-gen hos en person, er det ikke så sikkert at vedkommende blir syk. Hver især bidrar sykdoms-genene bare i liten grad til individets sunnhet. Derimot er det slik at genene inngår i et komplekst og ofte uforutsigbart samspill med mange andre faktorer.

Venter og Watson fikk mye oppmerksomhet av media da de offentliggjorde sine genom, men hva så? Foreløpig er det svært lite de kan gjøre for å unngå å bli syke. Eller det finnes et råd, sier Lene Koch – som er gammelt og godt: Ut å gå! Og det kan vi gjøre uavhengig av hvilken genkombinasjon vi har.

Lise Ekern

Lise Ekern
redaktør



FORSKNINGSETIKK

ISSN 1502–6353

UTGIS AV
DE NASJONALE
FORSKNINGSETISKE KOMITEER

I REDAKSJONEN
Lise Ekern, ansv. redaktør
lise.ekern@etikkom.no
Telefon 23 31 83 11

Sigrd Skavlid, sigrd.skavlid@etikkom.no
Siw Ellen Jakobsen, siwellen@online.no

ABONNEMENT
Tilsendes gratis ved henvendelse til:
ab@etikkom.no eller telefon 23 31 83 00

FORSKNINGSETIKK
Besøksadresse: Prinsens gate 18
Postadresse: Postboks 522 Sentrum, 0105 Oslo
Telefon: 23 31 83 00
Telefaks: 23 31 83 01
E-post: post@etikkom.no
Internett: www.etikkom.no

DESIGN: Sissel Sandve / www.basta.no
TRYKK: Zoom Grafisk AS
OPPLAG: 2 700 eksemplarer
FORSIDEFOTO: Getty Images



Vitenskapen møter motstand 4



Å være forsøksperson 8



Kreftforskning og business 14



Kreftforskning og etikk 11



Sosiologisk begrepsbruk 20

Innhold

- 4 Krigen om sannheten
- 8 Føler jeg er med på noe godt
- 11 First in man
- 14 Kreftforskning og business – mer enn helbredelse
- 16 Sett & hørt
- 18 Dette er saken om Andrej Holm
- 20 Er sosiologisk begrepsbruk straffbart?
- 24 Til debatt
- 25 Leserinnlegg
- 26 Forskningsetisk historie
- 27 Bokomtale

KRIGEN OM SANNHETEN

Debatten om forskningen på ME (myalgisk encefalopati) – kronisk utmattelsessyndrom – handler ikke bare om pasienter som føler seg utmattet. Den handler også om forskere som føler seg avmektige.

«Dette forskningsprosjektet er en skandale fra ende til annen.» Ellen V. Piro startet ME-foreningen for 20 år siden og er fortsatt en aktiv talskvinne for de rammede. Karakteristikken tildelte hun rapporten hvor Kunnskapssenteret i fjor oppsummerte det vitenskapelige grunnlaget for kronisk utmattelsessyndrom. Foreningen var med på å utarbeide rapporten som brukerrepresentanter, men ME-foreningen trakk seg fra arbeidet dagen før rapporten ble lagt fram den 9. juni 2006.

– Vi skulle være med på å utarbeide rapporten, sammen med ME-nettverket i Norge og to fjernkommuniserende representanter, hvorav én med høy vitenskapelig kompetanse, men i virkeligheten var det ingen kommunikasjon mellom faggruppen og oss. Foreningens begrunnelser ble lagt ut på deres hjemmeside samme dag. Ingen av brukerrepresentantene støttet rapporten, forteller Piro.

Sammensatt sykdom

Rapporten konkluderer med at sykdommen er sammensatt, og at den verken kan klassifiseres som en somatisk eller en psykisk lidelse. Pasientforeningene kunne

ikke akseptere dette. De mente rapporten ville gjøre det verre for pasientene.

– Vi hadde håpet at rapporten skulle ta ME-syke alvorlig og vise at det ikke var en psykisk sykdom. I stedet konkluderer Kunnskapssenteret med at sykdommen ligger mellom psykiatri og somatisk lidelse. Sannheten er at ME har vært listet under Verdens helseorganisasjons diagnosesystem siden 1969 under nevrologi, sa Piro til Aftenposten da rapporten kom.

Opphetet debatt

Samme avis kalte for to år siden ME «Norges kanskje minst kjente sykdom». Det er helt sikkert ikke lenger tilfelle.

Etter Kunnskapssenterets rapport har debatten om diagnostikk og behandling av sykdommen gått nesten kontinuerlig. De siste ukene er det skrevet om ME både i medisinske tidsskrifter, aviser og på Internett. Radio og TV har lagd reportasjer, og det er holdt møter rundt omkring i landet.

Sjelden har en oppsummering av kunnskapen man har på et forskningsfelt ført til så mye engasjement.

Faggruppen bak rapporten mener de har levert et dokument som oppsummerer et ►



vell av forskning etter strenge vitenskape-
lige krav. ME-foreningen mener de har lagt
fram medisinskfaglig litteratur og flere store
pasientundersøkelser fra Storbritannia som
faggruppen ikke ville ha med i rapporten.
De mener faggruppen bak rapporten har en
skjult agenda.

– Dette går for langt

– ME-foreningen tilraner seg en posi-
sjon som en pasientforening ikke bør ha,
mener lege dr. med. Vegard Bruun Wyl-
ler ved Barneklubben, Rikshospitalet.
Han har ledet gruppen bak rapporten fra
Kunnskapssenteret.

– Jeg er helt enig i at medisinen har vært
for autoritær, og at pasientforeninger må
tas mer på alvor. Men dette går for langt.
Jeg kan som lege ikke bestride hvordan
en sykdom oppleves for pasientene, men
pasientene bør heller ikke bestride fagfolks
kunnskaper om medisin og vitenskap. Vi
må ha respekt for hverandres kompetanse,
sier Bruun Wyller.

– ME-foreningen har gått inn på en
vitenskapelig argumentasjon om gyldig-
heten i kunnskapsoppsummeringen. Det
krever en god begrunnelse. Metodespør-
smål er jo nettopp det Kunnskapssenteret
har sin styrke på, sier Bruun Wyller. På-
standen om at faggruppen som har lagt
fram rapporten har en skjult agenda, kaller
barnelegen ved Rikshospitalet «absurd».

– Rapporten konkluderer jo med at dette
er en reell, alvorlig diagnose, som både kan
og bør stilles. Den konkluderer også med
at sykdommen ikke har blitt tatt alvorlig
nok, og at bedre hjelp trengs. Det er under-
lig å erfare at en pasientforening er så krit-
iske til et fagmiljø som faktisk forsøker å
hjelpe dem, sier han.

– For dårlig metode

– Vi reagerer på Kunnskapssenterets meto-
de. Den kan diskuteres og har sine store
svakheter og mangler. Faggruppens bruk
av forskjellige diagnosekriterier er som å
sammenligne epler og appelsiner. Vi er
kjent med at det forekommer store skjev-
heter i forskningen på dette området, sier
Piro. Hun mener at det meste av midlene
som er bevilget til forskning på denne til-
standen har gått til psykiatrien.

– Det som er gjort av biomedisinsk forsk-
ning er stort sett finansiert av pasienter og



Foto: Lise Ekern

KRIG: – Bruun Wyller opplever at de fleste pasienter og familier han er i kontakt med, ikke støtter
ME-foreningens «krig» mot forskerne.

pasientorganisasjoner. Ingen studier at gjort
på de alvorlig syke. Det er klart at dette vil
ha innflytelse på resultatene av kunnskaps-
oppsummeringen. Våre synspunkter blir
delt av alle de internasjonale ME-forskere
som var på Oslo-konferansen i oktober, sier
Piro og spør: Hvorfor var ikke Wyller der?

– Det finnes selvsagt også ME-pasienter
som har psykiske problemer. Men det er
ofte et resultat av at de har vært kasteball
i et system som ikke har tatt dem på alvor.
Det kan gi psykiske problemer. Vi har syk-
dommen selv, vi føler den på kroppen, vi
vet at lidelsen ikke har psykisk årsak.

Piro mener at rapportens konklusjon-
er om det vitenskapelige grunnlaget den
hviler på, er skjeve og svake, og at studi-
ene som inkluderes har vært utsatt for
sterk kritikk utenlands fordi forskjellige
diagnosekriterier er brukt.

Kritiserer kolleger

Noen forskere støtter brukerrepresentant-
ene. Ola Didrik Saugstad, professor i medi-
sin ved Rikshospitalet, er en av dem. Han

har besøkt mange av de aller sykeste ME-
pasientene i Norge og er overbevist.

– Jeg mener det er en somatisk lidelse.
Man gjør disse pasientene stor urett hvis
man mener det er en psykisk lidelse. Hvis
det nå blir en slags aksept for at det er en
psykisk-somatisk lidelse, kan man risike-
re at tilstanden blir verre for flere av disse
pasientene, sier Saugstad til Aftenposten.

Bruun Wyller mener det er faglig uhold-
bart å skille skarpt mellom det fysisk og det
psykiske. Han har tatt doktorgrad på kron-
isk utmattelsessyndrom blant unge.

– Moderne hjerneforskning viser en-
tydig at kropp og sjel henger sammen.
Jeg ønsker ikke å «båssette» kronisk ut-
mattelse som psykiatrisk, denne lidelsen
kan ikke sammenliknes med for eksempel
schizofreni. Men det er like galt å slå fast
at den «bare» skyldes infeksjon. Forsk-
ningsdata tyder tvert imot på at både arv,
infeksjoner, dramatiske livshendelser og
personlighetstrekk har betydning for syk-
domsutviklingen.



Foto: Lise Elvén

TRAKK SEG: – Ellen V. Piro forteller at ME-foreningen er uenig med forskerne i det vitenskapelige grunnlaget for rapporten til Kunnskapssenteret.

Angst for det psykiske?

At kolleger er faglig uenig synes han er greit. – Men jeg synes enkelte er uryddige i argumentasjonen ved at de bare vektlegger forskningsdata som støtter egne oppfatninger. Det finnes et vell av forskning på dette området, og vi må ha all tilgjengelig kunnskap som utgangspunkt når vi snakker om dette temaet, sier Bruun Wyller.

Hans egen undersøkelse konkluderer med at kronisk utmattelsessyndrom karakteriseres av vedvarende kroppslige stressresponser – som om kroppen hele tiden er i alarmberedskap. Dette kan danne grunnlag for en forklaringsmodell som forener det fysiske og det psykiske. Både langvarige infeksjoner (som kyssekyken) og dramatiske livshendelser (for eksempel skilsmisse hos foreldrene) representerer nemlig stressbelastninger som kan gi opphav til en slik vedvarende stressrespons.

Bruun Wyller opplever at de fleste pasienter og familier han er i kontakt med som barnelege, ikke støtter ME-foreningens «krig» mot forskerne. – Tvert imot uttryk-

ker mange frustrasjon over at ME-foreningen fremstiller dette som en langt mer alvorlig sykdom enn forskningen viser at den er. Fakta er at de fleste ungdommer blir helt friske av denne sykdommen, men det får du ikke inntrykk av hvis du leser på foreningens hjemmeside, sier han.

Politisk innflytelse

Brukerorganisasjonene har ønsket å få politiske innflytelse og ser ut til å ha lyktes med det. Noe som bekreftes av Piro. – Vi opplever stor støtte fra politikere. Mange enkeltpolitikere har engasjert seg personlig i denne saken, blant annet helseministeren.

Bruun Wyller er kritisk til den innflytelsen foreningen ser ut til å få politisk. – Jeg synes generelt at helsepolitikere bør høre på sine egne fagfolk. Hadde Sylvia Brustad vært opptatt av å forbedre behandlingen av hjerte- og karsykdommer, hadde hun nok snakket med kardiologene, og ikke de som har vondt i brystet, sier han. ■



Foto: Getty Images

Et skippertak for mer kunnskap

Stortinget har i 2007 bevilget 5 millioner kroner til opprettelse av et nasjonalt kompetansenettverk for ME, som skal bidra til å øke kunnskapen om sykdommen.

Helse- og omsorgsminister Sylvia Brustad åpnet nettverket i oktober. Kompetansenettverket har bred tverrfaglig sammensetning med sterk brukerrepresentasjon.

Kompetansenettverket skal legge til rette for nasjonal kompetanseoppbygging gjennom initiativ til forskning, fagutvikling og ved rådgivning, veiledning og undervisning i spesialist- og primærhelsetjenesten. Det skal iverksettes informasjonstiltak for å styrke både pasientenes og helsepersonellens kunnskap om sykdommen og om behandling og pleie.

– Jeg er kjent med at noen leger reiser tvil om verdien av å få satt diagnosen. Det er derfor nødvendig at vi anerkjenner tilstanden, som en alvorlig kronisk sykdom, og at vi er raske med å sette i tiltak for å utvikle kunnskap om tilstanden og hvordan den kan håndteres. Opprettelsen av det nasjonale kompetansenettverket viser at regjeringen tar denne diagnosen på alvor, sier helse- og omsorgsminister Sylvia Brustad i en pressemelding fra Helse- og omsorgsdepartementet.

NYTTE: – Jeg håper min deltakelse kan bli til nytte for andre som får leddgikt, sier Gro Fredriksen.



– Føler jeg er med på

Ønsket om å gjøre en god gjerning for andre med samme sykdom var motivasjonen for å delta. Forskningsprosjektet innen revmatisme har pågått siden 1992. Deltakerne har ingen planer om å trekke seg selv om prosjektet skal pågå i mange år ennå.

Etter stengetid på medisinsk poliklinikk på Diakonhjemmets sykehus i Oslo, sitter det en gruppe mennesker bøyd over hver sin bunke med papirer. De krysser av og blar litt frem og tilbake. Hver enkelt er oppslukt av sitt, men kikker ut i luften innimellom og reflekterer over spørsmålene de skal ta stil-

ling til. Ut fra en bred rød dør med stålbelegg kommer Elin Kvadsheim, 5. semesters medisinstudent. Hun er kveldens vertinne.

Elin har med seg oversikt over alle deltakerne som kommer til oppfølging på prosjektet denne kvelden. – Har du vært og tatt blodprøver, spør hun en kvinne som kikker

opp fra papirene. Elin holder orden på hvem som har vært til hvilken undersøkelse. Hun dirigerer deltakerne ut fra hvor det er ledig, og hvem som allerede har gjort hva. Elin er sammen med en del andre studenter assistent på prosjektet. De ble rekruttert av foreleseren sin, professor Tore Kvien. Han er leder for forskningsprosjektet.

Alle er revmatikere

Alle som sitter her, er revmatikere. De er blitt inntatt i studien gjennom å være pasienter ved avdeling for revmatologi ved sykehuset. Prosjektets har som siktemål å



Kveldens vertinne: Elin Kvadsheim



Styrkemåling



Frode Kollbær

noe godt

«Å være forsøksperson krever innsats. Men deltakerne bidrar gjerne til ny kunnskap.»

kunne si noe om forløp av den revmatiske sykdommen kort tid etter at diagnosen er stilt. Ønsket er å kunne sette inn virkemidler tidlig hos dem som har den mest aggressive varianten av sykdommen. Utvikling av hjerte- karsykdom er noe av det som det testes spesielt på denne kvelden.

Ved siden av å svare på spørreskjemaer om livssituasjon, hvilke ledd som er ømme og hovne, hvilke medisiner de tar og om de har noen andre sykdommer, skal de innom en del «stasjoner», som det blir kalt. Studentene hjelper til å få deltakerne til riktig stasjon og utfører det meste av prøve-

takingen som foregår denne kvelden. Deltakerne blir også intervjuet om hvordan de har det akkurat nå, både fysisk og psykisk, om de er deprimerede eller melankolske.

Depresjon og melankoli

Psykisk tilstand er en gjenganger i spørreskjemaene. – Det er mye om depresjon og melankoli i disse skjemaene, sier en dame med glimt i øyet og kikker opp fra papirene en stund. Damen ved siden av nikker og humrer. – Og så er det liksom de samme spørsmålene om igjen. Man må skikkelig konsentrere seg slik at det skal virke som

det henger sammen, og at man mener det samme hele tiden, sukker hun, før hun igjen fortsetter å markere ivrig med blå kryss det svaralternativet hun synes er korrekt for seg. – Det er ledig på røntgen! ropes forsiktig nede i korridoren. Det høres lavmelt mumlig bak dørene, tassing på fargerike gummi Clogs, dagens moderne helsesko. Deltakerne blar og krysser på venterommet og blir hentet ut til neste post med jevne mellomrom. – Har du fått tatt blodprøve? spør en av studentene Forskningsetikks journalist, som takker nei, men lurar på hva slags utslag i materiale det ville gitt. ►



STASJONER: – Hender skal røntgenfotograferes og blodprøver tas. Deltakerne må sette av mange timer denne kvelden de er forsøkspersoner.

Slark i årene

På stasjonene, som er kontorene nedover gangen, blir det tatt røntgen av rygg og hender, og bentettheten blir undersøkt. På hjertestasjonen holder Sella Aarrestad Provan til. Med målebånd rundt halsen kommer hun og henter neste deltaker. Sella arbeider med medisinsk doktorgrad på sammenhengen mellom hjerte-karsykdom og leddgikt. Med målbåndet sjekker hun livvidden, fordi dette kan si noe om sannsynlighet for utvikling av hjerteproblemer. Så måler hun og avstanden fra hjertet til hovedpulsåren i halsen og pulsåren i lysken. Denne informasjonen bruker hun videre for å finne ut hvor fort blodet pumpes rundt. – Hvis det går fort, er det en indikasjon på at årene er stive. Dette er igjen en indikasjon utvikling på hjerte-karsykdom. Årene skal helst være ettergivne, litt slappe og slarkete, forklarer hun og tar med seg neste deltaker inn.

Mat snart?

Hjertestasjonen og alle blodprøvene er de undersøkelsene de fleste vil bli fort ferdig med. Ikke fordi det gjør vondt eller er spesielt krevende. De har nemlig fastet siden klokka 10 om formiddagen. Nå er klokken snart seks om ettermiddagen, og sulten har begynt å melde seg ganske kraftig. Men så

MÅLINGER: – Stella Aarrestad Provan arbeider med doktorgrad på sammenhengen mellom hjerte-karsykdom og leddgikt. Hun bruker både data og målebånd!

er det mat og få! Elin kommer og spør en av deltakerne som er ferdig, om han vil ha noe å spise. Og det vil han selvfølgelig. Like etter kommer hun tilbake med to halve rundstykker med ost og skinke, en vestlandsleife i cellofan og en kopp kaffe.

– Nei, vi får ikke noe betaling for å bli med på dette, sier han. – Vi får dekket reiseutgiftene, men jeg bor jo like i nærheten. Og det er jo ikke så mye å gjøre heller, smiler Frode Kollbær, som til daglig er drifttekniker ved Aker sykehus og glad for at han ikke har blitt så syk at han har måttet slutte å jobbe. Han håper at hans deltakelse i prosjektet kan være til nytte.

Godt og nyttig

Så heldig har ikke Gro Fredriksen vært. Hun fikk diagnosen stilt i 1990. Lenge greide hun å jobbe, men i 2002 var det slutt. Da ble hun uføretrygdet på heltid. – Nå har heldigvis sykdommen stabilisert seg, sier hun, eller sykdommen er blitt utbrent som det også kalles. Gro har vært med i prosjektet siden starten og gjør det av altruistiske årsaker. – Jeg håper at de kan finne ut noe om årsakene til denne sykdommen og gjøre noe med den. Jeg håper at jeg gjennom min deltakelse i dette prosjektet, kan gjøre noe nyttig for andre som får dette. Ja, jeg føler at jeg er med på noe godt og nyttig.

Gro forteller om sykdommen sin, om hendene som begynte å hovne opp, og at legene først trodde det var seneskjede betennelse. Hun forteller om håndleddene som smuldret bort, om protesene som løsnet i håndleddene og måtte fjernes, og at hun dessverre ikke lenger kan jobbe. I tillegg til leddgikt har hun Ménières sykdom, som har ført til at hun har blitt døv på det ene øret. Denne ettermiddagen har hun tatt bussen fra Tofte i Hurum, hvor hun bor, for å være forsøksperson.

– Men det meste av rapporteringen i prosjektet gjør vi jo hjemme, forklarer hun. – Vi får tilsendt spørreskjemaer annet hvert år eller noe slikt, og her på sykehuset har hun vært for prøvetaking to-tre ganger i løpet av tiden. Selv om skjemaene kan være omfattende, er det på ingen måte noen belastning å være med. Til tross for at studien har pågått over lang tid, har det ikke vært så mye å gjøre. – Nei, da hadde jeg ikke orket bli med, ler hun, og kikker etter Elin for å høre om hun snart skal inn på neste stasjon. – Jeg skal bli med på dette så lenge jeg orker å komme meg på bussen fra Hurum, sier hun med ettertrykk, i det hun haster nedover korridoren for å komme inn til den neste undersøkelsen i tide til å rekke transporten hjem. ■



Steinar Aamdal

«First in man»

En ny behandling mot kreft er utviklet. Virkningen på kreftcellene har man testet ut i laboratoriet. Man vet noe om bivirkninger. Men hva som skjer når forsøket første gang skal prøves på et menneske – et «first in man» studie, det vet man ikke.

Vi sitter i samtale med professor Steinar Aamdal på Radiumhospitalet. Her foregår landets eneste «first in man» studier eller fase 1 studier, som de også kalles.

– Denne forskningen, eksperimentell forskning, er noe av det mest spennende man kan drive med, men på samme tid noe av det mest utfordrende innenfor klinisk forskning. Det er fordi vi beveger oss i vanskelig farvann – både medisinsk og etisk, forklarer Aamdal.

Han forteller at det gjøres relativt få slike studier i Norge, men at man de 6–8 siste årene har kunnet øke omfanget ved Radiumhospitalet, som det eneste stedet i landet.

Fra lab til menneske

– Mange års forskning ligger bak – da gjelder både i cellekulturer og i dyremodeller, fortrinnsvis mus, forklarer Aamdal, – Når vi oppdager lovende forsøk i laboratoriet, vurderer vi om resultatene er så bra at vi kan gå over til å teste dette i mennesket. Men før det kan skje, må vi finne ut mest mulig om bivirkninger. Hvis det handler om et medikament for eksempel, gis det til den kreftsyke musen i forskjellig mengde. Slik finner man ut hvordan bivirkningene varierer med dose medisin.

– Første gang vi prøver behandlingen i et menneske, gir vi imidlertid bare 1/10 del av

dosen som ga alvorlig bivirkning hos musen. Derfra kan vi sakte øke dosen hvis vi ser at pasientene tåler det.

Hvor mange fase I studier gjør dere?

– Det varierer, fra 3 til 4 vanligvis, men vi har hatt opptil 6 gående på en gang. Noen kjøres i regi av oss selv i de tilfeller der behandlingen er utviklet på Radiumhospitalet, noen i samarbeid med industri.

Rekruttering

– Hvem kan få tilbud om en slik behandling?

– De som kan få tilbud om eksperimentell behandling, må for det første passe inn i det vi kaller «protokollen». En protokoll er selve designet på forsøket. Der beskrives blant annet hvilke pasientkategorier som skal være med og hvor mange. Felles for dem som skal rekrutteres inn, er at vi ikke lenger har noen etablert behandling å tilby dem.

– Hvis man først passer inn i en slik ►

protokoll, inviterer vi vedkommende inn til samtale. Den gjennomfører jeg aldri alene, men har med sykepleiere og gjerne noen fra familien. Der gir vi informasjon så godt vi kan – både skriftlig og muntlig. Vi må være så objektive og ærlige som mulig og sier blant annet: «Vi vet ikke hvordan behandlingen vil virke på deg. Vi vet at forsøkene i laboratoriene har vært lovende, men mer vet vi ikke. Vi vet heller ikke nok om bivirkninger. Det kan til og med bli slik at du føler deg sykere enn nå».

– *Dette virker skremmende på meg som er frisk. Allikevel får dere personer inn i slike studier?*

– Du må huske på det at denne gruppen syke mennesker har ikke lenger noe tilbud. Noen pasienter er fortsatt fulle av kampmot og vil vinne over sykdommen, mens andre ikke ønsker mer behandling når standard-behandlingen ikke virker lenger.

Aamdal forteller videre at noen blir med fordi de gjerne vil gjøre noe for verden. De tenker på sine egne barn for eksempel, at de kan komme til å nyte godt av forskningen om de en gang selv skulle bli kreftsyke.

Etisk balansegang

– *Det må være et stort ansvar å rekruttere personer inn i denne type forskning?*

– Der spør du om noe veldig viktig og berører vel det punktet som etisk sett er det vanskelig, sier professoren. – Våre forsøkspersoner er syke mennesker i en helt spesiell situasjon. De har kreft, all annen behandling er prøvd, det finnes ikke noe annet tilbud enn dette: eksperimentell behandling. Altså befinner de seg i en meget sårbar situasjon når de kommer til oss.

– Hvis de først bestemmer seg for å bli med, er vi veldig nøye med å få dem til å forstå at de kan trekke seg når som helst. Og hvis de velger å trekke seg, vil det ikke gå utover den behandling eller oppfølging de ellers ville fått.

Vi ber dem også gå hjem og tenke seg om til neste dag og gjerne spørre mer; noen ber også om et nytt møte.

– *Hvorfor er dere så mange som snakker med pasienten?*

– Det er for å ha flere som kan bidra inn i den vanskelige prosessen det er å gi nøytral og fyldig informasjon som blir forstått.



«Rekruttering av forsøkspersoner til disse studiene er en oppgave med store etiske utfordringer. Derfor bruker vi mye tid på denne prosessen.»

Steinar Aamdal

– *Ja, for du som lege kan vel noen ganger være så entusiastisk på forskningens vegne at du kunne ta deg selv i å bli for ivrig for eksempel?*

– Nettopp – og det må ikke skje. De sykepleierne som er med sammen med meg, er spesialutdannet på situasjonen. Dette teamet føler jeg ivaretar pasienten så godt det er mulig. Det er akkurat i denne fasen vi har de største etiske utfordringene.

Du forsker på mennesker som er på vei mot døden. Er det vanskelig synes du?

– Noen få kan vi se tydelig bedring hos, mens de aller fleste blir ikke bedre av behandlingen de får. Noen kan leve litt lenger, men realiteten er at de beveger seg mot slutten. Dette er ikke det verste for meg å håndtere. Jeg har det følelsesmessig vanskeligst når jeg må avslå en pasient som har satt alt sitt håp på å være deltaker i et slikt prosjekt, men som av forskjellige grunner ikke passer inn i protokollen. Å knuse et slikt siste håp, synes jeg er veldig tøft, sier Aamdal alvorlig.

Også industrisamarbeid

– *Samarbeider dere også med industri?*

– Ja, vi har flere forsøk gående i samarbeid med industrien. Hos oss er industrisamarbeid strengt regulert gjennom Forskningsstiftelsen ved Radiumhospitalet. Denne organiseringen er gjort for å unngå enhver form for binding til oppdragsgiver. Over-skudd fra forskningen går ikke til legene, men pløyes tilbake til stiftelsen til bruk for videre forskning.

– Ikke alle land er like nøye med slike bindinger. Et skrekkeeksempel var fra et land i Øst-Europa for noen år siden hvor legene gjorde hva de kunne for å øke antall forsøkspersoner, for der gikk overskuddet tilbake til legene. Det var ikke bra, sier Aamdahl.

Viktig klinisk forskning

– Det er ikke mange land som driver fase 1 studier innenfor kreftbehandling. Vi er det eneste stedet i Norden. I dag består vårt team av 3 leger, 5 spesialutdannede sykepleiere og en datamanager. Slik var det ikke innen forskning da jeg begynte, husker Aamdahl. – Da hadde jeg hjelp av en «halv» sykepleier og det meste av arbeidet forgikk om kvelden og i helgene, men det er 25 år siden. At vi har kunnet utvikle slik studier hos oss, er et resultat av at klinisk forskning er blitt løftet opp organisasjonsmessig og befinner seg på linje med annen klinisk behandling, forklarer han fornøyd.

Men – du sa at de aller fleste som er med på eksperimentell forskning, går det dårlig med? Hva er da vitsen?

– Selv om få pasienter blir bedre av å prøve eksperimentell behandling, får vi allikevel alltid ny kunnskap som vi kan dra nytte av i neste forsøk. Slik er forskerens hverdag. Men det er selvfølgelig spesielt når det er mennesker vi eksperimenterer med. Derfor er forsøkene under den strengeste kontroll i forhold til alt juridisk og etisk regelverk, forklarer Aamdahl. – Og noen ganger kommer gjennombruddet – det er det som driver oss framover. Derfor blir mange flere kreftpasienter friske i dag også, avslutter han optimistisk. ■

INDUSTRI OG FASE 1

– *Fase 1 studier er spesialisert kompetanse, det krever både ekspertise på høyt nivå og utstyr, forklarer Christian Clemm, medisinsk direktør, Astra Zeneca. Han forteller at det er spesielt innenfor kreftbehandling at man har hatt slike studier i Norge. For tiden har de også ett fase 1 studie gående innenfor hjerte-kar på Rikshospitalet i Oslo.*

De fase 1 studiene som gjøres i forhold til kreftbehandling, er av utprøvende art. Nå gjøres behandling mer målrettet mot den enkelte pasients sykdom enn tidligere. Hver pasient følges nøye med hensyn til bivirkninger. Selv om sikkerhet er viktigst i slike tidligfase-studier, ser vi heldigvis fra tid til annen også god effekt av behandlingen, sier Clemm.

– *Synes du slike forsøk er etisk vanskelige?*

– Ja, det er klart etiske utfordringer ved disse fase 1 studiene. Vi, både lege og industri, vil gjerne ha ny kunnskap og svar. Pasienten på sin side er i en svært sårbar situasjon i forhold til å si ja. De fleste er alvorlig syke. Personalet som skal rekruttere pasienter inn i slike forsøk, har et stort ansvar. Det gjelder å ikke «overselge» mulighetene dvs. gi urealistiske håp.

– *Hva skal til for å stoppe en slik fase 1 studie?*

– Vi stopper ikke så lenge vi ser at pasienten har fordeler av det. Noen ganger hender det at en pasient er rekruttert feil inn i en studie, andre ganger skjer det at pasienten ikke får den ønskede effekten. I slike tilfelle tas pasienter ut av programmet.

– *Gjøres det fase 1 studier på friske personer i Norge?*

– Vi har all vår grunnforskning i utlandet; spesielt i Sverige, Storbritannia og USA. Her gjøres forsøkene på friske personer. Disse studiene er veldig avgrenset, og målet er i første omgang å finne ut noe om eventuelle bivirkninger. Vi skal ikke teste ut effekt av medisinen i disse studiene, forsøkspersonene er jo friske. Medisinens effekt og sikkerhet er testet ut i dyremodeller før man prøver ut på mennesker.

– *Men får dere rekruttert nok personer som vil være med på slike forsøk da?*

– Det er stort sett ikke noe problem slik jeg har forstått det. Både studenter og ansatte i legemiddelindustrien deltar ofte som forsøkspersoner.

– *Får de penger for å være med på slike forsøk og er det i så fall etisk betenkelig, synes du?*

– Forsøkspersonene får vanligvis dekket tapt arbeidsinntekt eller tilsvarende. Ytelsen vil vanligvis avvies slik at den reflekterer dette perspektivet, uten å utgjøre et for sterkt insentiv til å delta. Som alle andre forsøk med legemidler vil slike studier innebære etiske problemstillinger som skal vurderes av tredjepart – i praksis Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) i Norge. Under denne forutsetning kan jeg vanskelig se at det er etisk betenkelig å gjennomføre forsøkene

– *Er det stor risiko forbundet med å være med på en fase 1 studie som frisk?*

– Ingen bruk av legemidler er fullstendig uten potensiell risiko, heller ikke deltagelse i kliniske studier. Imidlertid vil alltid pasientenes og forsøkspersonenes sikkerhet være aller viktigst. Dosene friske personer får i fase 1 er små sammenlignet med det som tidligere er gitt i dyremodeller, og personene får svært tett oppfølging på en spesialtilpasset overvåkningsklinikk. ■

Les mer: Forskningsetiske komiteer: www.etikk.no/retningslinjer

Astra Zeneca legemiddelfirma: www.astrazeneca.no/forskning/index.html

Kreftforskning & business

– mer enn helbredelse

Forskning på kreft handler om mer enn å kurere sykdom. Forebygging, bivirkninger og smertelindring er områder som trenger mer forskning. Det må både myndigheter og industri tenke på når de prioriterer.

Bak hver sykdom finner vi et individ. Det ble Anne Lise Ryel, generalsekretær i Kreftforeningen, smertelig klar over da hun selv ble syk. – Og med det mener jeg at jeg – gjennom denne erfaringen – enda bedre skjønner hvor viktig det er at vi prioriterer forskning som ivaretar hele mennesket. Blant annet mener jeg at vi i Kreftforeningen også må være flinke i så måte.

Business ikke farlig

Nylig holdt Anne Lise Ryel et foredrag om at «individets stemme» også må høres inn i kreftforskningen som nå skal bli til business. Et nystartet nettverk, Oslo Cancer Cluster, skal arbeide for at kreftforskningen i Norge blir brukt på en slik måte at den blir omgjort til penger. – Jeg mener folk er altfor redde ordet «business». Det er i ut-

gangspunktet ikke noe problem at forskningen blir omgjort til kroner og øre. Det kan være godt for oss som pasienter, og det er godt for forskningen, som derved kan få mer å rutte med. Vel og merke når seriøse aktører er på banen. Forskere kan bringe fram gode resultater til beste for medisinen. Men de er ikke nødvendigvis dem som kan nok om økonomi og marked.

Helhet i forskningen

Men Ryel hadde et budskap til lytterne den dagen. – Kreftforskningen i dag er kommet langt, vi får stadig bedre behandlingsmetoder og flere blir friske. Fortsatt er det viktig å forske på bedre behandlingsmetoder, men det er også viktig å tenke forbi selve sykdommen og se på flere forhold rundt det å bli kreftsyk. Vi må se på

helheten. Jeg skal forklare hva jeg mener.

– Mest av alt handler det om å ikke bli syk. Altså er sykdomsforebygging viktig. All kunnskap som forskes fram om hva hver og en av oss kan gjøre for egen helse, er av det gode. Hvis jeg da er så uheldig at jeg blir syk – det skjedde jo med meg – var det svært viktig å få en riktig diagnose fort. Teknologiske framskritt har kommet langt i så måte, fordi det er forsket mye innen teknologi. Stadig sikrere og bedre metoder blir tatt i bruk.

Når min diagnose da dessverre var kreft, var det om å gjøre for meg å få den beste behandlingen så jeg kunne bli frisk. De fleste ressursene til medisinsk forskning blir lagt her. Fordi behandlingsmetoder er blitt så mye mer effektive i dag, er det heldigvis slik at for eksempel 85 % av kvinner overlever brystkreft.





HELHET: – Kreftforeningen må bli bedre formidlere. Slik kan vi bidra til bedre helhetstenkning om kreftsykdom og prioritering av kreftforskning, sier Anne Lise Ryel.

Hvis jeg er så heldig å overleve, hva da? Da kommer redselen for senskader og bivirkninger, det kan være både fysisk og psykisk. I senere tid har vi lest om flere tilfeller av «fatigue» – en form for utmattelse som kan komme etter kreftbehandling. Det er forsket altfor lite på hvordan det er å leve livet etter kreften med minst mulige senskader.

Men så er det dessverre slik i virkeligheten at noen ikke blir friske av kreften. Livet går mot slutten. Denne fasen er det siste leddet i den helheten jeg etterlyser. På dette området, altså innenfor den palliative medisinen, trenger vi mer forskning. Det gjelder for eksempel forskning på lindren-

de medikamenter. Det handler om etikk og verdighet i siste fase av livet.

For alle eller for de få

Når man skal omsette forskningen til business mener Ryel at Kreftforeningen har et ansvar som aktør. – Vi kan synliggjøre individets stemme, mener jeg. Et middel for å få det til, er å bli flinkere til å bringe forskningsresultater og forskningsbehov ut i det offentlige rom. Vi må rett og slett bli bedre formidlere. Slik kan vi påvirke prioriteringer som gjøres av Norges forskningsråd og bevilgende myndigheter.

– Det er ett steg jeg ikke har snakket om i denne verdikjeden rundt individet, iv-

Faktaboks

Oslo Cancer Cluster (OCC) er et nettverk av bedrifter og forskningsinstitusjoner. Intensjonen med nettverket er at det enkelte selskap skal bedre muligheten til å bringe sin teknologi fram til markedet. Nesten alle biotek-selskapene i Osloregionen, inkludert Photocure og AstraZeneca, er med i OCC. Kjernen i nettverket er kreftforskningsmiljøet knyttet til Radiumhospitalet.

Les mer: www.oslocancercluster.org

rer Ryel. – Og det er hva som skjer etter at forskningen er kommet over i business. Det er ikke slik at resultatet helt sikkert kommer til den som har behovet. Faktisk er det slik at det kan hende jeg er så uheldig at jeg bor i nordpå i en liten bygd og ikke har tilgang til verken det beste sykehuset eller medisinen. Det kan til og med være slik at jeg må reise til utlandet for å få den beste behandlingen. Så et grunnleggende anliggende må være – nå snakker jeg til myndighetene – er at alle pasienter i landet skal ha tilgang til den beste medisinen, ikke bare de få!

Håp og resultat

Forskning og business – sammen – er kommet for å bli. Jeg ser at det nok kan være noen etiske dilemma underveis i dette samspillet, sier Anne Lise Ryel. – Skal man sette alt inn på å forske på det som gir mest klingende mynt, eller skal man også våge å satse på forskning som det er sterkt behov for, men som kanskje ikke gir størst gevinst? Jeg forutsetter at begge deler er mulig. Derfor vil jeg som individ og representant for Kreftforeningen gjerne være en av aktørene inn Oslo Cancer Cluster, avslutter Ryel smilende med følgende appell: «Sammen kan vi skape håp og resultat.» ■

SKATT PÅ DYREFORSØK



Siden 1999 har antallet dyreforsøk i Sverige steget konstant. Man regner med at mer enn 500 000 dyr – for det meste rotter, mus, marsvin og kaniner, går igjen – om store lidelser.

Samtidig øker også motstanden mot dyreforsøk. Ikke bare fordi man har etiske grunner for å være imot, men også fordi man etter hvert ser at dyr tross alt er forskjellig fra menneske, og at resultatene derved ikke er til å stole på. Det forskes på å finne bedre og bedre alternativer, som cellekulturer og datamodeller. I tillegg til dette er det kommet fram forslag om å skattlegge brukere av forsøksdyr, altså en måte å tenke på for å begrense bruken av dem.

Skatteforslaget som nå fremmes i Sverige, er kommet etter modell fra den engelske dyrerettsorganisasjonen Proefdiervrij. Det innebærer at instituttet eller universitetet som bruker dyr, skal skattlegges etter en viss prosent. Denne prosenten skal brukes til investering i forskning på alternativ til dyreforsøk.

Riksdagen har sendt sitt forslag om beskatning til regjeringen.

Kilde: www.riksdagen.se

Ny hjerneforskning avslører holdninger

Noen forskere ved New Hampshire har funnet en sammenheng mellom rasefordommer og den delen av hjernen som er knyttet til vår selvkontroll.

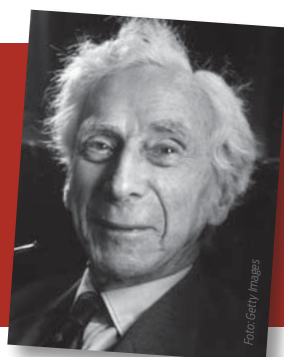
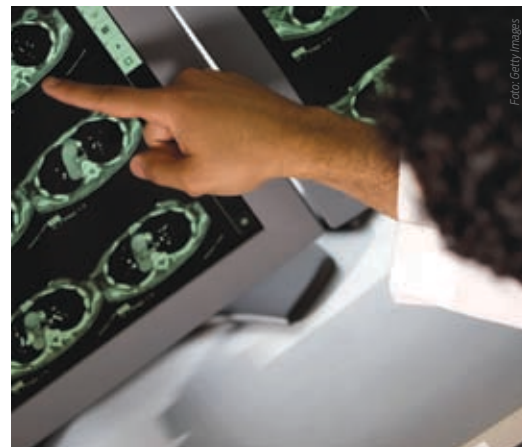
Forsøket gikk ut på at 30 hvite studenter skulle besvare noen spørsmål som viste hvilke fordommer de hadde mot fargete personer. Så ble de hjernescanet, mens de så bilder av svarte og hvite ansikter. Da personen ble konfrontert med at svart ansikt, viste resultatet at jo mer fordomsfull en person var, dess mer steg aktiviteten i det området av hjernen som har med selvkontroll å gjøre.

Ville du ansette en rasistisk politimann for eksempel? Neppe – og det er det som viser at denne muligheten for kunnskap gir oss et etisk dilemma. Tenk hvis denne forskningen kan komme til å brukes i forbindelse med ansettelser. – Det kan bli en farlig cocktail, sier forskningsassistent Martin Skov ved Hvidovre Hospitals MR-avdeling i Danmark og aktivt medlem av Selskap for Neuro-etikere. Han sier videre: – I prinsippet kan du i dag scanne folk for om de har pedofile tendenser, eller om de har evner som aksjeanalytikere. Men hvis man begynner å bruke slike scanninger i forbindelse med ansettelser, oppstår et etisk problem; mulighet til å sortere folk ut fra hva biologiske undersøkelser viser.

Videre kan hjernescanning vise om en person lyver eller snakker sant. To amerikanske firmaer har allerede tilbudt løgnskanninger til rettsvesenet. Det sies at disse scanningene er bedre enn en løgndetektor, men hjerneforsker Thomas Raab er skeptisk.

Selv om mulighetene er mange, mener forsker ved Psykologisk Institutt ved Københavns Universitet, Anders Gade at det ikke er grunn til engstelse. Hjerneforskere har ikke muligheter for å gjøre forsøk uten at de er godkjent av etiske råd og nemnder. Det er vår trygghet, sier han.

Kilde: www.urban.dk



«Matematikk er vitenskapen der man ikke vet hva man snakker om, enn si om det man sier er sant.»

– Bertrand Russell

Kloning ett skritt nærmere?



– Nå er muligheten for å klonе mennesker kommet ett skritt nærmere. Det er gjort tekniske framskritt innenfor kloning av primater.

Bakgrunnen for nyheten kunne man lese i The Independent. En russisk lege og vitenskapsmann, Shoukrat Mitalipov, hadde ved Oregeon National Primate Research Center i USA greid å lage levedyktige klonende embryoer fra voksne primater. De hadde også ekstrahert stamceller fra klonede embryoer, som hadde greid å utvikle seg videre til hjerteceller og hjernenevroner.

– Inntil nå har det vist seg vanskelig å produsere klonede primater og menneskelige embryoer fra voksne individer, sier den australske professor Trounsen til The Independent. – Men forskningen til Mitalipov viser at vi er kommet et skritt videre. Herfra kan vi høste kunnskap i forhold til hva som er mulig å få til i mennesket.

Oregeon har ikke greid å produsere et avkom, men de har prøvd å implantere omtrent 100 klonende embryoer i 50 surrogamødre (primater).

De har produsert et dusin klonende embryoer fra en 10 år gammel ape og ekstrahert spesialiserte stamceller. Bare uflaks vil hindre en klonet fødsel, mener professor Don Wolf fra Oregeon.

Hvis dette forsøket lykkes fullt ut, vil igjen de etiske diskusjonene melde seg om det å klonе mennesker. I Storbritannia er det illegalt å plassere et klonet embryo i et menneske. – Men hvis det etter hvert blir enkelt å klonе et menneskelig embryo, vil noen på et eller annet tidspunkt gjøre det. Vi greier ikke stoppe en slik utvikling, sier redaktøren i Independent Steve Connor.

Kilde: www.smh.com.au



Etikkens døgn i Danmark

Etisk råd i Danmark fylte i november 20 år. Det ble markert med en stort arrangement på Experimentarium i Hellerup utenfor København. Mange forskere brukte en helg på å presentere nye og kommende teknologier. Samtidig var det laget et etikk – torg, som gjennom ulike stasjoner utfordret de besøkende til å ta stilling til 9 etiske dilemma som er knyttet til teknologiene.

- **I supermarkedet** ble det demonstrert genteknologi i forhold til matproduksjon.
- **I legehuset** var det bygd opp to sykehus. Det ene fortalte om genteknologi og cello-sortering. Det andre fortalte om hvordan du gjennom nanosensorer kunne bli advart om du var i risikogruppen for en rekke sykdommer.
- **I reservedelslageret** ble det vist hvor mye man kan skifte ut på mennesker ved å operere inn griseorganer eller maksinstyrte legemsdeler. Her ble det også partert en gris for å vise likheten med menneskekroppen.
- **På securitykontoret** hadde de fått tak i tre fiktive personer (en normal, en sosial belastet samt en med genetisk hjernefeil). Alle er tiltalt for samme forbrytelse: Overfall. Så stilles spørsmålet: Skal den genetiske hjernefeilen utløse en mildere dom?
- **I robotbutikken** kunne man prøve intelligente maskindyr, som kan samle informasjon om sin eier på en slik måte at de oppfører seg som levende dyr. På verkstedet kunne man også oppleve hvordan verden ser ut fra et robotperspektiv.

De 9 etiske dilemma som den besøkende skulle ta stilling til, hadde fire svaralternativ. Ved å svare på alle dilemmaene fikk man et uttrykk for sin etiske profil.

Kilde: www.experimentarium.dk



Dette er saken om

Andrej Holm

Andrej Holm er tysk sosiolog og byforsker. Han ble sammen med tre andre samfunnsforskere fra Berlins Humboldt-universitet siktet etter terrorparagrafen 129a i det tyske lovverket og arrestert 31. juli i år. Nå er han løslatt mot kausjon.

I tiltalen hevder politiet at forskernes artikler hadde likheter med tekstene fra den venstreradikale terrorgruppen «Militante gruppe (MG)». En av likhetene var bruk av ord som *gentrifisering*. Politiet skriver også i tiltalen at Holm har hatt jevnlig kontakt med slike yttergrupper, møter av konspiratorisk art.

Saken har skapt sterke reaksjoner i internasjonale forskningsmiljøer. På et møte i American Sociological Association (ASA) skrev 6000 sosiologer under på en resolusjon som avviste bruken av vitenskapelig publisert materiale som bevis i saker mot forskere.

(Kilde: Universitas)



I Norge har saken fått relativt lite oppmerksomhet.

Det undrer professor i sosiologi Lars Mjøset seg over. Saken har stort alvor i seg, mener han. Nylig har han skrevet en lengre artikkel i Sosiologforeningens tidsskrift Sosiolog-Nytt om saken. Deler av denne gjengir vi her i bladet på de neste sidene.



Tror du dette er en type sak som kan skje i mange land, i så fall snakker vi om at forskers frihet henger i en tynn tråd?

Tyskland er et spesielt land i så måte. Som jeg skriver i artikkelen, har landet en historie med terrorisme på 70-tallet, særlig fra den såkalte Bader-Meinhof-gruppen. Dette er et mørkt kapittel i den tyske venstresidens historie, og et ennå tristere minne fra den tiden da palestinerne trodde at internasjonal terrorisme kunne fremme deres sak. Det var på grunnlag av det som hendte da, at loven om terrorisme ble vedtatt. Og det er etter paragraf 129a at Holm ble tiltalt, en tiltale som nå er frafalt. Personlig tror jeg hele saken vil dø ut, men den er allikevel et signal om den nåværende krigen mot terror kan skape nye problemstillinger for visse grupper samfunnsforskere.

Hva tenker du på da?

Det går stadig større folkestrømmer over landegrensene i dagens situasjon. Den krigen mot terror som amerikanerne har startet etter 11. september 2001, kan i mange europeiske land føre til at visse innvandrermiljøer stemples som mistenkelige og fokuseres av overvåkningstiltak. Forskere som jobber med etnografiske metoder i forhold til slike miljøer, kan i en slik situasjon møte helt nye utfordringer i forhold til hva tidligere forskere på slike felter møtte.

Tror du rett og slett at noen områder/tema ikke bør forskes på?

Jeg har tiltro til at forskerne benytter seg av de muligheter deres relative selvstendighet gir. Det vil alltid være forskere som tiltrekkes av nettopp de områder som de makelig anlagte ville selvsensurere seg vekk fra.

Aktuell link til saken:

<http://einstellung.so36.net/en/pm/16>

Paragraf 129a

Denne ble vedtatt i 1976 i etterkant av den tidens voldelige terrorisme. Den gir politiet store muligheter til overvåkning og hemmelighold av bevismateriale. Paragrafen er formulert for å slå ned på «foreninger» som vil ramme befolkningen ved bruk av vold, og som arbeider for å undergrave politiske, forfatningsmessige og økonomiske grunnstrukturer. Den gjør det også mulig å ramme bakmenn, «ideologiske ledere», selv om disse ikke deltar i noen aksjoner.

Les mer ►►►

Deler av artikkelen «Er sosiologisk begrepsbruk straffbart?», skrevet av Lars Mjøset til Norsk sosiologforenings tidsskrift Sosiolog-Nytt, forkortet etter avtale av Lise Ekern.

Er sosiologisk begrepsbruk straffbart?

Andrej Holm er forsker i gentrifisering. Begrepet betegner mer eller mindre åpen fordrivelse av leietakere fra boområder der rikere samfunnsjikt flytter inn.

Under forberedelsene til OL i Beijing – dette er et aktuelt eksempel – er 1,25 millioner mennesker tvangsflyttet. Søker man i de relevante databaser finner man 156 samfunnsvitenskapelige artikler om gentrifisering i Berlin. Søker man generelt på gentrifisering, finner man 78 bøker om det på Amazon, 452 anførsler i *Sociological Abstracts*, og begrepet forekommer på 2,4 millioner websider.

Hvordan kan det da ha seg at en samfunnsforsker blir tiltalt blant annet med referanse til at han har brukt et slikt begrep? For å forstå det må vi sette inn i to helt adskilte tilfelle, to «case». Det ene tilfellet er et anonymt kollektiv som i skrift og aksjoner relaterer seg til den tyske tradisjonen for politisk terrorisme. Det andre tilfellet dreier seg om et par politisk engasjerte samfunnsforskere i Berlin siden samlingen av Tyskland.

«Militante Gruppe»

Det første tilfellet er «Militante Gruppe» (heretter MG). Den ble første gang kjent i juni 2001 som avsender av en skarpladd patron i et brev til Otto Graf Lambsdorff, en tysk politiker som på den tiden hadde ansvar for et erstatningsoppgjør til folk som hadde vært tvangsarbeidere under Nazi-regimet. MG mente erstatningene var for gjerrige. Siden den tid har gruppen påtatt seg ansvaret for brannstiftelser, tallene varierer fra 25 til 40.

De har dessuten sirkulert kortere programmerklæringer der de betegner seg som et «fundamentalopposisjonelt» kollektiv. Politiet antar at de er «fritidsterrorister», dette i analogi til de muslimske terroristcellene som har fått så mye oppmerksomhet siden 11.september. De planlegger sine udåder bak en uskyldig sivil tilværelse.



Tysk politi har etterforsket gruppen siden 2001, men var lenge ute av stand til å knytte noen navn til den.

To tyske samfunnsforskere

La oss snu til det andre tilfellet. Det handler om to doktorgradsstudenter på 1990-tallet. De hadde sin ungdomstid i Øst-Tyskland. Deres foreldrene var kritiske til Honnec-ker-regimet, men passive. Tenåringene var aktivister, de motsatte seg militærforberedelse i skolen og fikk føle følgene av Stasis



«MILITANTE GRUPPE»: – Denne gruppen har påtatt seg ansvar for flere brannstiftelser i Berlin.

overvåkning. De var i begynnelsen av 20-årene da muren falt og kunne gjennomføre sine samfunnsvitenskapelige studier i det gjenforente Berlin. Begge skrev sine doktorgrader om boligmarkedet i Prenzlauer Berg, en bydel i det tidligere Øst-Berlin, etter gjenforeningen. De studerte særlig byfornyelse. De engasjerte seg også på venstresiden i det samlede Tyskland.

Den enes navn er Andrej Holm. Den an-

dre omtales på nettet som regel som Matthias B.

Holm fikk en forskerstilling i bysosiologi ved det reformerte Humboldtuniversitetet, i den tidligere øst-sonen og forsket videre i gentrifisering. Han fant at de opprinnelige leietakernes rettigheter var under konstant press fra krefter som ville privatisere og øke husleiene. Konsekvensen var gentrifisering: mer velstående middelklasser, inklusive

kunstnere fra inn og utland, ville flytte inn i de attraktive bydelene. Han stilte også sin kunnskap til rådighet for leietakeraksjoner (Deutsche Mieterverbund). Han arbeidet innenfor internasjonal forskernettverket INURA (International network for urban research and action). Holm engasjerte seg også i den generelle protesten mot globalisering, han var blant demonstrantene mot World Economic Summit i Heligendamm.

Vi kjenner mønstret: samfunnsforskere som deltar. Det er utallige eksempler ►

på samfunnsforskere som engasjerer seg i innen bevegelse som arbeider for å innfri underprivilegerte gruppers legitime rettigheter. Begrepet om kritisk teori er knyttet til dette. Slikt engasjement er like vanlig som at andre grupper samfunnsforskere selger sin kunnskap som konsulenter for pengesterke grupper innen privat næringsliv og annet organisasjonsliv.

Slike engasjerte samfunnsforskere har vi over hele Europa. Både de og andre bruker begreper av samme type som gentrifisering, globalisering eller modernisering. Noen av dem bringer slike begreper med seg til bevegelse de er aktive i, men det er som regel bevegelsene, og ikke forskerne, som bygger begrepene inn i større historiefilosofiske konstruksjoner.

En sak for politiet...

Hvordan har det seg at politiet kommer til at disse to tilfellene henger sammen? Innen politiet er betegnelsen på «case» lik sak. Det tyske etterretningspartiets avdeling for etterforskning av innenlandsterrorisme hevder at de to casene vi har presentert er to sider av samme sak.

Politiet hadde siden 2001 forsøkt å knytte noen navn til MG. Etterforskerne i Bundeskriminalamt surfet på nettet og studerte venstreorienterte tidsskrifter. I det venstre-radikale tidsskriftet *Telegraph*s 1998-årgang fant de en artikkel om Balkan-krisen med fokus på Kosovo, skrevet av en statsviter i Leipzig, nemlig Matthias B. Politiet kartla denne akademikerens mangslungne kontakter på venstresida, og en av disse var Andrej Holm.

På bakgrunn av dette materialet formulerte politiet en anklage, og den 6. september 2006 fikk de domstolens tillatelse til å overvåke de to, samt to andre de mente tilhørte samme nettverk, en student og en aktivist i en sosial bevegelse. Anklagen var formulert med referanse til paragraf 129a, som ga politiet vide fullmakter til skygging, telefonavlytting, lesing av e-post, osv.

Denne overvåkningen førte ikke til noe. Men sommeren 2007 grep politiet tre menn som forsøkte å tenne på noen lastebiler som tilhørende forsvaret, Bundeswehr. De ble umiddelbart arrestert. Politiet kunne nå konsultere sine feltnotater fra overvåkingen og konstatere at en av disse tre i mars 2007 hadde møtt A. Holm.



Dermed gikk de til aksjon mot ham og de øvrige tre de hadde overvåket i et knapt års tid. Den 31. juli ble det gjennomført husundersøkelser hos alle fire: deres kontorer og hjemmekontorer ble endevendt og datamaskiner, adressebøker og forskningsmate-

referanse til at paragraf 129a ikke kunne anvendes i dette tilfellet, der eneste substans var at Holm hadde møtt en person som var anklaget for forsøk på å starte en bilbrann. Løslatelsen ble anket av politiet.

Teksten i tiltalen synes ikke være offensiv.

«Hvordan det til slutt går med Holms sak, vil ha stor betydning for klimaet i tysk samfunnsforskning.»

riale beslaglagt. De ble flydd til Karlsruhe og framstilt for Forbundsdomstolen der.

Av de fire ble Holm satt på enecelle i Berlins Moabit-fengsel (en times lufting pr. dag, 30 minutters besøk hver annen uke). Etter tre ukers arbeid med saken fikk hans advokat ham midlertidig frisatt med

lig, så pressen bygger antakelig på forsvarernes redegjørelser. Både i forhold til Holm og Matthias B. synes imidlertid deres bruk av begrepet gentrifisering å spille en rolle i tiltalen. Poenget er at politiet har funnet dette begrepet også i noen av MGs skrifter. Det samme gjelder begrepet prekarisering.



ung, som betegner det en i Norden gjerne omtaler som framveksten av et b-lag med svake rettigheter — altså stadig mer prekære forhold — i arbeidsmarkedet.

En kilde på nettet opplyser forøvrig at Forbundskriminalpolitiets kriminaltekniske institutt i april 2007 konkluderte med at det «ikke forelå noen utsagnskraftige overensstemmelser» mellom Telegraf-teksten og MG-skriftene. Etter å ha raidet akademikernes kontorer har politiet likevel lagt inn påstander om overensstemmelser mellom deres forskningspublikasjoner og formuleringer fra MGs side.

At Holm først ble fengslet, henger kanskje sammen med at han kunne knyttes direkte til de tre ildspåsetterne. I tiltalen hevdes det også at han hadde slått av mobilen sin når han møtte kontakter på venstre-

siden. Matthias B. bemerker i intervjuet i Die Zeit at mange venstreorienterte slår av mobilen ved diskusjon av temaer som f.eks. antiglobaliseringsmarkeringer, siden de er vel vant med overvåkning.

Terrorisme eller justismord

Er nå tilfellet Holm og de tre andre et tilfelle av politisk terrorisme? Er disse samfunnsforskerne og aktivistene bakmenn for en gruppe brannstiftere som utgir seg for å stå i den mørke tyske tradisjonen for politisk voldsutøvelse fra 70-tallet?

Eller er saken om de fire et tilfelle av noe helt annet? Er de ofre for et etterretningsvesen som er gått av sporet? Arrestert og tiltalt på like uklart grunnlag som hovedpersonen Josef K i Kafkas roman *Prosesen*? Et mulig justismord?

Det er i så fall ikke det eneste, for i kjølvannet av forsterket terrorlovgivning etter 11. september finner vi slike justismord i alle verdenshjørner, en god del av dem sitter på Guantanamo-basen.

De internasjonale protestene som er sendt den tyske Forbundsdomstolen, er opprørt over politiets forsøk på å få noen straffet med referanse til begreper de har brukt i sin forskning. At tysk politi i fullt alvor prøver å benytte seg av slike beviser er mest av alt et bevis på deres manglende evne til å konsultere samfunnsforskere som kunne fortalt dem om hvor vanlig slik begrepsbruk er! At de ikke luket ut disse delene av tiltalen er antakelig en indikasjon på hvor svakt resten av bevismaterialet er! 24. Oktober ble politiets anke avvist av Forbundsdomstolen.

En generell tendens?

At politiet i første omgang fikk gjennomslag for sin kobling av de to tilfellene med referanse til forskeres begrepsbruk, må forstås i lys av den spesielle tyske konteksten. Men samfunnsforskere har en tilbøyelighet til å ville generalisere ut over spesifikke kontekster. Noen vil vise til begrepet om overvåkningssamfunnet. De vil vise til politisamarbeidet innen Schengenområdet, og den overvåkning som rammer antiglobaliseringsaktivister over hele Europa.

Det er ikke sikkert at slik generalisering er på sin plass i dette tilfellet. Til det er saken for sterkt preget av den tyske konteksten. Samfunnsforskere over hele Europa vil neppe bli tvunget av krigen mot terror til å sensurere sin egen begrepsbruk. For tyske samfunnsforskeres vedkommende er det kanskje grunn til større bekymring.

Nå når anken av frisettsen er avvist, ser situasjonen lysere ut også i Tyskland. Men man skal være klar over at den avviste anken bare gjaldt varetektsfengsling. Det er ennå ikke klart om det vil bli reist sak mot Holm og de tre andre. Dette avhenger blant annet av en ny vurdering som Forbundsdomstolen skal foreta i disse dager (første halvdel av november), nemlig spørsmålet om det overhodet er mulig å definere MG som en terroristisk gruppe, eller om det den har stått for snarere er å regne som vandalisme. Hvordan det til slutt går med Holms sak, vil ha stor betydning for klimaet i tysk samfunnsforskning. ■



Hilde W. Nagell,

Sekretariatsleder i Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH)

Hatt over hatt

Tvilen om hvorvidt Jan Egeland bør lede norsk utenrikspolitisk institutt (NUPI), skepsisen til professor i oljeøkonomi betalt av Statoil, kritikken av skogvernforskere med verv i Naturvernforbundet. Dette er eksempler på en utbredt oppfatning at forskere med flere hatter automatisk har et troverdighetsproblem.

Det hviler etter mitt syn på to feilslutninger. For det første bygger det på den antagelsen at alle forskere med flere synlige hatter kommer i interessekonflikter, mens alle andre forskere er nøytrale og verdifrie. For det andre uttrykkes det alt for raskt skepsis til forskerens integritet, men ikke tilsvarende skepsis til systemets integritet.

Generelt mener jeg det er grunn til å ha tillitt til at de fleste er flinke til å skille mellom hattene sine. Jeg har liten grunn til å feste mindre lit til oljeprofessorens forskning bare ut fra det faktum at stillingen hans er sponset av et oljeselskap. Sponsing av forskning er nå heller ikke noe utbredt fenomen i Norge.

I det en forsker er jevnt over middels engasjert i samfunnet rundt seg, er villig til å formidle resultater av forskningen på en måte som kan anvendes politisk, eller eventuelt stiller sin forskningskompetanse til rådighet på annen måte, øker det sjansen for «å møte seg selv i døra». Det kan

selvsagt skape interessekonflikter som bør tas alvorlig. Spesielt tydelig blir det i situasjoner der den ene hatten kontrollerer noe som den andre hatten vil ha. Det mest åpenbare eksemplet er penger. Andre eksempler kan være politisk innflytelse, anerkjennelse eller fremtidige karrieremuligheter.

Et vanlig svar på «hatteproblemet» er at forskningen krever åpenhet om roller. «Jeg går ikke rundt med en plakett på meg,» sier professoren fra Ås med hovedansvar for

Mange synes å være uenig i det. Jeg vil illustrere med to eksempler som også har vært omtalt i pressen:

Arendal kommune ønsket å støtte et forskningsprosjekt om de to store musikkfestivalene på Sørlandet, Quart og Hove-festivalen. De stilte imidlertid som betingelse for å gi støtte, at prosjektlederen skulle trekke seg fra forskningsprosjektet. Begrunnelsen var at han ble oppfattet som inhabil, fordi han ved siden av forskerjobben var involvert i drift- en av en annen musikkfestival, Canal Stre-

«Det er en oppfatning om at forskere med flere hatter har et troverdighetsproblem.»

studiene i vern og forvaltning av norsk natur til Nasjonen (12.11.07), når han konfronteres med at han også sitter i Naturvernforbundets skogutvalg. Dag Helland, leder for Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT), påpeker at det ikke er flere hatter som er problemet, men om professoren er åpen om sine verv. Åpenhet er altså nok, ifølge Helland.

et i Arendal. Dette var et krav Agderforskning ikke ville etterkomme (Agderposten 21.06.07). For skal virkelig nært kjennskap til forskningsfeltet i seg selv virke diskvalifiserende? Det er grunn til å tro at forskere produserer bedre forskning der de har omfattende kunnskap om det området de studerer.

Jan Egeland fikk kritikk av Terje Tvedt da han ble ansatt som ny direktør på NUPI.

I denne spalten inviterer vi våre lesere til debatt. Har du kommentarer til innlegg på denne siden, send det på e-post til:

lise.ekern@etikkom.no.

Innleggene bør ikke være for lange, maks 2000 tegn med mellomrom.

Hilsen redaktøren

LESERINNLEGG



Sjelden har vel NUPI fått en mer kvalifisert direktør. I anledning Tvedts utspill, uttalte Francis Seiersted til Bergens Tidene 12.05.07 at det er problematisk og uheldig når en går inn i den ene rollen og ut av den andre. Særlig gjelder dette på et område som forskning på bistand og utenrikspolitikk. I samme oppslag får han støtte av Øyvind Østerud: «En forskningsinstitusjon bør ha en fri og ubunden stilling. Nå vil NUPI bli ledet av en mann som selv har sterke interesser ved at det arbeidet han har drevet gjennom mange år, er en del av selve forskningstemaet. Da vil det være vanskelig å opprettholde ett fritt og aggressivt blikk på forskningen». Skulle ikke Egeland få dele av sin kompetanse i verdensklassen på et forskningsinstitutt fordi man var redde for at han kjente for mange for godt i sentralforvaltningen?

Først når fokuset beveger seg fra person til system, blir det mulig å reiser mer interessante spørsmål om forholdet mellom forskning og politikk. Systemets integritet kan best sikres ved reell konkurranse gjennom flere og uavhengige miljøer. Monopolisering av et forskningsfelt er uheldig. Det er først og fremst mangel på konkurranse og små forhold som kan gjøre at deler av forskningen får et troverdighetsproblem. ■

NENTs forslag til vitenskapsed

NENT presenterte tirsdag 25. september sine nye forskningsetiske retningslinjer. Jeg vil gratulere NENT med disse. NENT fremmer også forslag til en vitenskapsed, men dessverre lever ikke den opp til retningslinjene.

I NENTs retningslinjer nr. 1 heter det at forskningen skal være i overensstemmelse med menneskerettighetene. Men hvor er det blitt av mennesket i forslaget til vitenskapsed? I edens tredje setning heter det «Jeg skal vise respekt for dyr og natur». Men hva med respekten for mennesker – individer så vel som grupper? Denne utelatelsen gir siste setning en slagside som neppe er tilsiktet. Det heter der at jeg som forsker ikke skal «tillate at hensyn bygget på ideologi, religion, etnisitet, fordommer eller materielle fordeler overskygger mitt etiske ansvar som forsker». Nettopp fordi respekten for mennesket ikke er fremhevet i eden, etterlater denne setningen et inntrykk av at man skal drive sin forskning uten respekt for f. eks. menneskers etnisitet eller religion, ja, jeg vil si nesten med en heroisk hensynsløshet overfor disse grupper. Leser man NENTs retningslinjer, ser man at det ikke er slik det skal forstås, og jeg oppfordrer NENT til å se gjennom forslaget til vitenskapseden på nytt.

Vennlig hilsen

Kirsti Strøm Bull

Professor, Norsk senter for menneskerettigheter

Erteblomstens hemmelighet

Gregor Johann Mendel blir kalt genetikkens far etter sine studier om arvemessige trekk ved erteblomster. 90 år senere ble hans forskningsmetoder trukket i tvil. Hadde han jukset? Det statistiske materialet stemte jo så altfor godt.

Tekst: Sigrid Skavlid

Johann Mendel ble født i 1822 i den gang østerrikske Silesia, som nå er en del av Tsjekkia. Han vokste opp sammen med en eldre og en yngre søster under enkle kår i en bondefamilie. Faren døde da Johann var 16 år gammel, men Johann hadde interesser i andre retninger enn drift av gården han hadde odel på. Familien var ubemidlet og hadde problemer med å finansiere utdanning for gutten. Løsningen ble at gården ble solgt til den eldste søsterens mann. Av denne summen ble det også satt av en sum som skulle være medgift for den yngste søsteren når hun en gang skulle gifte seg.

Etter gymnaset begynte unge Johann Mendel å studere ved det filosofiske institutt i byen Olomouc. Dette var et forberedende studium til universitetet. Men pengene tok slutt, og den yngste søsteren ga han sin medgift for at han skulle kunne fortsette.

Etter anbefaling av sin lærer ble han tatt opp som novise ved det augustinske klosteret St. Thomas i Brno i 1843. Ved opptakelsen i munkeordenen tok han navnet Gregor. Ved siden av å studere til prest i klosteret underviste også Mendel elever på det lokale gymnaset. Han ble sendt til Wien for å få formell kompetanse som lærer og studerte matematikk, fysikk, kjemi, zoologi og botanikk. Men det gikk heller dårlig, og han strøk både én og to ganger. Syk og nedbrutt kom han tilbake til klosteret i Brno. I sine unge år hadde han arbeidet som gartner og

dette tok han opp igjen i klosteret. Han begynte å interessere seg for hvordan plantenes egenskaper gikk i arv.

28 000 erteplanter

Han hadde allerede arbeidet med å forsøke å få fram nye farger på fuchsia, men nå gikk han i gang med mer systematisk avl. Han fant frem til 2 typer hageerter som var ulike på flere variabler; så som høye eller lave, glatte eller ruglete frø, gule eller grønne erter og flere kjennetegn som man kunne observere bare ved å se på plantene. Mendel ønsket å krysse disse to typene erteblomster med hverandre og se hvordan de ulike kjennetegnene fikk utslag i de videre generasjoner. Den vanlige oppfatningen på denne tiden var at et nytt individ var en sammensmelting av egenskapene i de to plantene, eller menneskene for den saks skyld, som var opphavet til det individet. Gjennom møysommelige studier over flere år fant Mendel ut at dette slettes ikke var tilfellet. Det var derimot snakk om visse type egenskaper som gikk i arv og andre ikke.

Å krysse erteplanter kontrollert er ingen enkel sak. Plantene er selvbestøvende. Dette betydde at Mendel måtte skjære bort støvbærere og overføre rett pollen med en pensel. Munken i St. Thomasklosteret skal

ha dyrket frem 28 000 erteplanter.

Mange har stiftet kjennskap med Mendels arvelære i grunnskolen og husker kanskje tegninger med grønne og gule erte, røde, hvite og rosa erteblomster fra naturfagbøkene.

Høye og lave planter

Mendel krysset høye og lave erteplanter med hverandre. Alt avkommet ble da høye planter. Men i neste generasjon, da han krysset disse erteplantene med hverandre, fikk han 25 % lave og 75 % høye planter. Han krysset også erteplanter med hvite blomster med planter med røde blomster. Alle ble da rosa. I neste generasjon ble halvpantene av blomstene rosa, en fjerdedel hvite og en fjerdedel røde. Dette var oppsiktsvekkende. Ut fra den herskende ideen om hvordan biologisk arv fungerte, skulle alle blitt rosa. Mendel kom fram til at egenskaper arves som atskilte faktorer. Hvert trekk inneholder to faktorer hvor den ene er arvet fra far og den andre fra mor. Han så også at noen trekk var dominante, mens andre trekk var vikende eller recessive.



Bokomtale

I glemmeboken

Gregor Mendel fortalte om funnene sine i ulike vitenskapelige selskap og publiserte i 1866 artikkelen Forsøk med plantehybrider (Versuche über Pflanztenhybriden). Funnene var oppsiktsvekkende, men fikk ingen videre innvirkning på den vitenskapelige utviklingen til tross for at publikasjonen var sendt til ledende forskere i Europa innen feltet. Utover 1870-tallet ble Mendel opptatt med mer administrativt arbeid og sluttet med videre forskning innen botanikk og arvelære. Mendel døde i 1884 og forskningen rundt arv i erteblomster gikk i glemmeboken, i alle fall nesten.

Helt glemt ble ikke hans arbeider, men det tok tid før de nye ideene fikk fotfeste i forskersamfunnet. I 1900 ble det publisert tre artikler om den regelmessige overføring av arvelige egenskaper. Alle tre refererte til Mendels arbeider, og oppdagelsene Mendel hadde gjort fikk etter hvert benevnelsen Mendels arvelover.

I 1936 ble hans metoder trukket i tvil gjennom en artikkel av Ronald Aylmer Fisher, professor i botanikk og en fremragende statistiker. Fisher hadde i flere år forsket på tallmaterialet Mendel hadde laget i planteeksperimentene. Arvelovene sto fast, men Fisher var skeptisk til tallmaterialet. Det stemte for godt til å være sannsynlig. Mistanken om at Mendel bevisst eller ubevisst hadde utelatt deler av materialet fra beregningen, var sådd.

Opp gjennom årene har det vært mye diskusjon rundt hvorvidt Mendel hadde jukset. Denne mistanken har heftet ved Mendels navn helt siden 1936. Flere har gått gjennom hans arbeider og også arbeidet til Fisher.

Mendels arvelover står fast den dag i dag og oppfattes fremdeles som grunnleggende i arvelighetsforskning. Klosteret i Brno har i dag et lite museum for Gregor Mendel og genetikkens historie.

Kilder: Wikipedia, Genenes gåte av Dag O. Hessen og Thore Lie, Spartacus forlag 2007, Livets tre og kodenets kode av Torben Hviid Nielsen, Arve Monsen og Tore Tennøe, Betrayers of the truth, William Broad & Nicholas Wade, The Great Betrayal, Horace Freeland Judson



NEXT

Forfatter: Michael Crichton // Forlag: Harper Collins Publishers, 2006

Antall sider: 512 // ISBN 91-79241-99-9

DETTE ER FØRSTE GANG vi anmelder en roman i Forskningsetikk. Det bør ikke bli den siste. Noen romaner er en interessant kilde for moralsk refleksjon – og for å gjøre en overbevist om en sak eller ikke. Jeg husker best John Irvings Siderhusreglene. Etter å ha lest den, er det svært vanskelig ikke å bli overbevist om at selvbestemt abort er bedre enn alle andre løsninger.

På samme måte er det med Michael Crichton. Når siste side er vendt i NEXT, er man så godt som overbevist om at patenter på gener er en ualmennlig dårlig løsning. I sin amerikanske kontekst etterspørres reguleringer, ikke minst i forhold til forskeres ærgjerrighet og grådighet – som synes å være drevet av å bli anerkjent og rik. I forhold til vår hjemlige diskusjon finnes noen kostelige passasjer om overordnetes krav til forfatterskap, uten selv å ha ytt det minste.

NEXT kan gi inntrykk av science fiction. Vi møter bl.a. en papegøye som snakker som et lydbånd med kjente sitater fra filmer, og en agent som sporer opp folk for å ta biopsier og blodprøver av dem fordi noen gjør krav på å eie deres cellelinjer. NEXT ligger imidlertid tett på hva som kan være mulig i overskuelig fremtid. Den virkelighetsnære skildringen av forskningens muligheter skyldes at Crichton selv er utdannet lege og har vært postdoktorstipendiat i biologi.

NEXT er drevende godt skrevet, spennende som en kriminalroman og utfordrende – og engasjerende – som moralfilosofi. Som tekst kan man nesten si at den er strukturert etter mønster av genomet, med sekvenser som man ikke alltid vet hva står for, eller hvordan de passer sammen. Slik er det også med de ulike fortellingssekvensene i denne romanen. Noen ganger forbindes de. Andre ganger ikke. Noen ganger forstår man sammenhengen mellom fortellingene. Andre ganger ikke. Det setter krav til leseren, men samtidig sitter man igjen med inntrykk av at sekvensene ikke skal gå opp. Og det er nok intendert. Slik er det også en svært effektiv fortellerteknikk.

Crichton har engasjert seg sterkt for å få satt en stopper for patentering av gener, og han har ivret for ny lovgivning i USA for få regulert forskning på biologisk materiale og forskning relatert til gentesting og genterapi. Han blir invitert til å holde foredrag for kongressen, og hans roman gjøres til gjenstand for akademiske konferanser: «Legal and Ethical Issues in Michael Crichton's NEXT.» Våren 2007 ble det i USA lagt frem et lovforslag for å forby patentering av gener (HR. 977, the Genomic Research and Accessibility Act).

Som opphavsmann til Jurassic Park bruker han seg selv som eksempel på hva draiven etter copyright – og patent – vil føre til, hvis den ikke tøyles – eller forbyes: «Selvfølgelig har jeg copyright på Jurassic Park. Men hvis jeg kunne ta copyright på alle dinosaurfortellinger på en øy, ville jeg gjøre det. Hvis jeg kunne ta copyright på alle fortellinger om voldsomme dyr, ville jeg gjøre det. Jeg ville ta alt jeg kunne få.»

Knut Ruyter

sekretariatsleder i Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM)

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

DE NASJONALE FORSKNINGSETISKE KOMITEER har fått sitt mandat fra Kunnskapsdepartementet. Komitésystemet er hjemlet i Lov om behandling av etikk og redelighet i forskning – forskningsetikkloven. Den trådte i kraft 1. juli 2007.

Komiteenes oppgave er blant annet stimulere til debatt om saker som har betydning både for forskersamfunnet og for befolkningen generelt. Komiteene er administrativt tilknyttet Norges forskningsråd.

FORSKNINGSETISKE KOMITEER

Prinsens gate 18 // P.b. 522 Sentrum // 0105 Oslo

Telefon 23 31 83 00 // Telefaks 23 31 83 01

post@etikkom.no // www.etikkom.no

NEM 

*Den nasjonale forskningsetiske komité
for medisin og helsefag*

NENT 

*Den nasjonale forskningsetiske komité
for naturvitenskap og teknologi*

NESH 

*Den nasjonale forskningsetiske komité
for samfunnsvitenskap og humaniora*